



# Red para la Vigilancia de Autismo y Desórdenes del Desarrollo-PR

---

Miguel Valencia-Prado, MD, FAAP  
Investigador Principal-Puerto Rico

13 de marzo de 2024

DEPARTAMENTO DE  
**SALUD**



# Declaración

Yo, Miguel Valencia-Prado, no tengo relaciones financieras relevantes con compañías farmacéuticas o de equipos, o con el Comité Organizador de esta actividad.

## Objetivo:

Los participantes podrán explicar:

- La metodología de los CDC para estimar la prevalencia del TEA y otras características en niños de 4-y 8-años.
- Por qué la prevalencia combinada de las comunidades participantes no puede generalizarse a todos los niños de 8 años de los Estados Unidos.

Red para la  
Vigilancia de  
Autismo y  
Desórdenes del  
Desarrollo  
(ADDM  
Network, por  
sus siglas en  
inglés)

**Metas de la Red ADDM:**

- Obtener un conteo lo más completo posible del número de niños de 8 y 4 años con TEA en cada comunidad de la Red e identificar cambios a lo largo del tiempo.
- Proveer información sobre la identificación temprana de niños con TEA, incluyendo las edades de la evaluación y diagnóstico.
- Describir las necesidades de salud y servicios de los adolescentes con TEA.

Red para la  
Vigilancia de  
Autismo y  
Desórdenes del  
Desarrollo  
(ADDM  
Network, por  
sus siglas en  
inglés)

### **Metas de la Red ADDM:**

- Proveer información sobre las características de los niños con TEA, incluyendo el sexo, la raza/etnia y la capacidad intelectual.
- Determinar si el TEA es más común en algunos grupos de niños y si esas diferencias están cambiando con el tiempo.
- Comprender el impacto del TEA y las condiciones asociadas en los niños, las familias y las comunidades en los Estados Unidos y Puerto Rico.

# Comunidades Red ADDM

- Red colaborativa única en múltiples comunidades de los EU para rastrear el número y las características de los niños con el TEA.
- Desde el 2000 ha estado rastreando el número y las características de los niños de 8 años con el TEA.
- Desde el 2010 en niños de 4 años (7 concesionarios) y desde el 2018 todos los concesionarios.
- **Dieciséis (16)** concesionarios, incluyendo el MADDSP (CDC) en Georgia.

# Comunidades Red ADDM

- En esta fase (2023–2026), los CDC están invirtiendo más de \$22 millones para continuar el rastreo en 11 comunidades, **e iniciar actividades en Puerto Rico**, Indiana, Pensilvania, y Texas (Austin y Laredo).
- En las 16 comunidades se llevará a cabo la vigilancia de niños con TEA de **4- y 8-años**.
- En nueve (9) de las comunidades también se llevará a cabo la vigilancia de TEA en jóvenes de **16-años**, incluyendo el rastreo de la planificación de la transición y la identificación de condiciones coexistentes.

# Concesionarios de la Red ADDM

## Años de Vigilancia 2018 y 2020

1. *Arizona Board of Regents, University of Arizona*
2. *University of Arkansas for Medical Sciences*
3. *University of California, San Diego*
4. *Johns Hopkins University*
5. *Regents of the University of Minnesota*
6. *Washington University in St. Louis*
7. *Rutgers Biomedical and Health Sciences*
8. *University of Utah*
9. *Vanderbilt University Medical Center*
10. *Board of Regents of the University of Wisconsin System*
11. *CDC Site | Metropolitan Atlanta Developmental Disabilities Surveillance Program (MADDSP)*

## Años de Vigilancia 2022 y 2024

1. *Departamento de Salud de Puerto Rico (4, 8)*
2. *University of Arkansas for Medical Sciences (4, 8, 16)*
3. *University of California, San Diego (4, 8)*
4. *Johns Hopkins University (4, 8, 16)*
5. *Regents of the University of Minnesota (4, 8)*
6. *Washington University in St. Louis (4, 8)*
7. *Rutgers Biomedical and Health Sciences (4, 8)*
8. *University of Utah (4, 8, 16)*
9. *Vanderbilt University Medical Center (4, 8)*
10. *Board of Regents of the University of Wisconsin System (4, 8, 16)*
11. *CDC | Metropolitan Atlanta Developmental Disabilities Surveillance Program (MADDSP) (4, 8, 16)*

# Concesionarios de la Red ADDM (Adicionales)

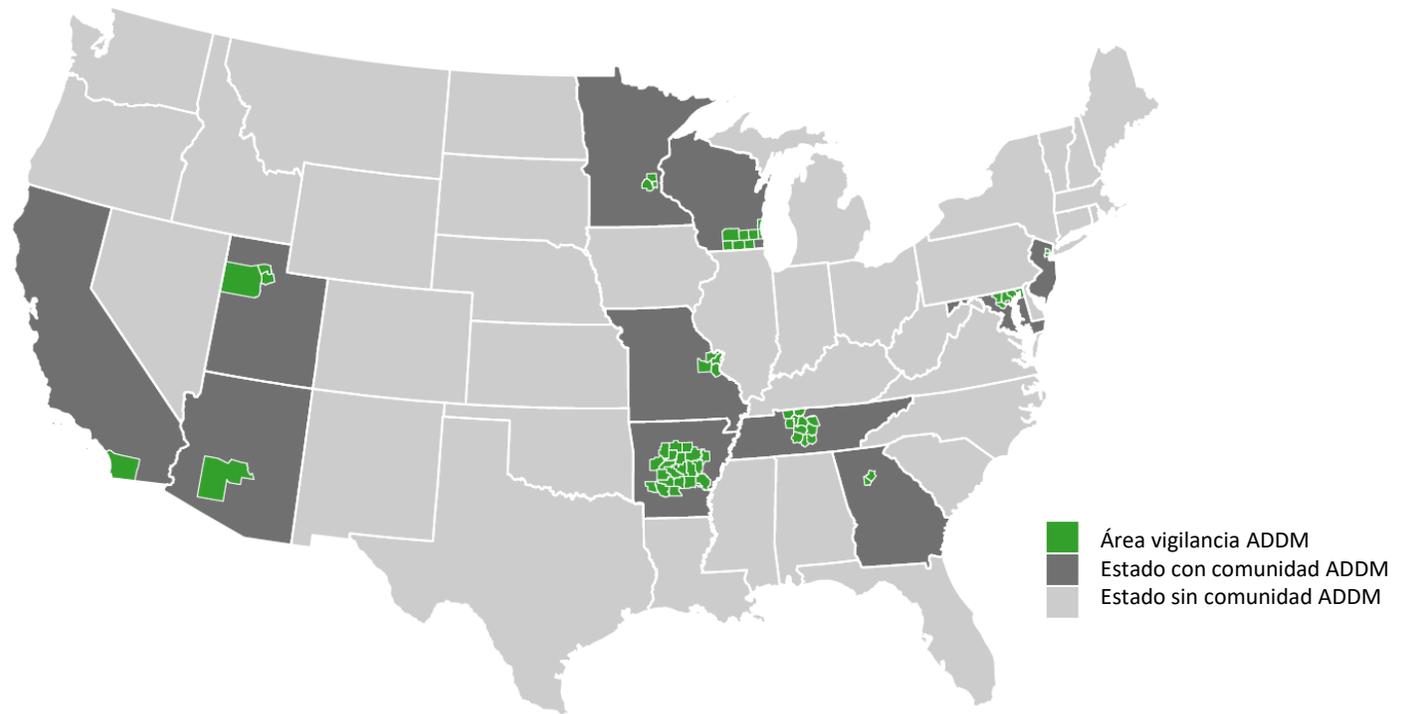
## Años de Vigilancia 2022 y 2024

1. *Arizona Board of Regents, University of Arizona (4, 8)*
2. *Indiana State Department of Health (4, 8)*
3. *Department of Human Services – Pennsylvania (4, 8)*
4. *The University of Texas at Austin (4, 8)*
5. *City of Laredo-Texas (4, 8, 16)*

## Años de Vigilancia 2022 y 2024

1. *Regents of the University of Minnesota (4, 8, 16)*
2. *Washington University in St. Louis (4, 8, 16)*
3. *Rutgers Biomedical and Health Sciences (4, 8, 16)*

RED ADDM  
11 comunidades  
Estados Unidos  
2018 & 2020



## Red ADDM Puerto Rico 2022 & 2024

- Aguas Buenas
- Aibonito
- Barranquitas
- Bayamón
- Caguas
- Canóvanas
- Carolina
- Cataño
- Cayey
- Cidra
- Coamo
- Comerío
- Corozal
- Dorado
- Guaynabo
- Gurabo
- Jayuya
- Juana Díaz
- Juncos
- Las Piedras
- Loíza
- Naranjito
- Orocovis
- Ponce
- San Juan
- San Lorenzo
- Santa Isabel
- Toa Alta
- Toa Baja
- Trujillo Alto
- Vega Alta
- Villalba

### 32 municipios contiguos



4-años: 17,846

8-años: 20,989

Masculino: 52.1% Femenino: 47.9%

Masculino: 51.7% Femenino: 48.3%



# Memorandos de Entendimiento

- Departamento de Educación de PR
- Departamento de la Familia/Asociación de Directores de Head Start
- Administración de Seguros de Salud de PR (ASES – Medicaid)
- Departamento de Salud de PR
  - Programa Niños con Necesidades Especiales de Salud
  - Registro de Autismo
  - Parte C – Sistema de Servicios de Intervención Temprana
- Registro Demográfico de PR

# Memorandos de Entendimiento



# ADDM Information System - PR-ADDM

Data Collection Instrument	Status
Basic Child Setup Form	
Child Source Form	+
Child Abstraction Demographics	
Evaluations	+
Iep	+
Iq Adaptive Tests	+
Autism Tests	+
Ifsp	

### Legend for status icons:

- Incomplete Incomplete (no data saved) [?](#)
- Unverified Many statuses (all same)
- Complete Many statuses (mixed)

## Repeating Instruments

Child Source Form (1)	
1	DEPARTAMENTO DE EDUCACION- <b>Autism Code-Qualifies</b>
<a href="#">+ Add new</a>	

Evaluations (11)	
1	Developmental Evaluation/01-09-2021
2	Developmental Evaluation/06-22-2018
3	Developmental Evaluation/05-16-2018
4	PT Report/10-25-2018
5	Other (with Other Specify)/09-05-2018
6	OT Report/01-09-2021
7	OT Report/03-24-2018
8	Speech/Language Evaluation/01-20-2021
9	Speech/Language Evaluation/02-16-2018
10	Psychological Evaluation/04-15-2022
11	Psychological Evaluation/03-24-2018
<a href="#">+ Add new</a>	

Iep (6)	
1	03-08-2018
2	10-05-2018
3	05-20-2019
4	05-18-2020
5	05-18-2021
6	05-09-2022
<a href="#">+ Add new</a>	

Iq Adaptive Tests (3)	
1	ADAPTIVE BEHAVIOR ASSESSMENT SYSTEM 3RD EDITION (ABAS-III)/01-09-2021
2	OTHER TESTS/04-15-2022
3	ADAPTIVE BEHAVIOR ASSESSMENT SYSTEM 3RD EDITION (ABAS-III)/04-15-2022
<a href="#">+ Add new</a>	

Autism Tests (7)	
1	CARS2/01-09-2021
2	GARS3/01-09-2021
3	ASRS/06-22-2018
4	ADOS-2/06-22-2018
5	DSM5/06-22-2018
6	CARS2/05-16-2018
7	DSM5/05-16-2018

# Definición de caso: 8-años

- 8 años en el 2022 (nacido en el 2014)
- Vivió en el área de vigilancia al menos un día durante el 2022
- Tiene documentación en los expedientes de salud, servicios o educativos de alguno de los siguientes:
  - una certificación escrita del diagnóstico de TEA por un profesional calificado
  - elegibilidad al programa de educación especial en una escuela pública bajo la categoría de autismo (con autismo como discapacidad primaria o una evaluación que indique que cumple el criterio diagnóstico de TEA)
  - un código de autismo del ICD (ICD-9 Código 299.00 al 299.99 o ICD-10 códigos F84.0 - F84.9 excepto el F84.2) obtenido de información administrativa o de facturación

# Definición de caso: 4-años

- 4 años en el 2022 (nacido en el 2018)
- El padre/madre o tutor vivió en el área de vigilancia al menos un día en el 2022
- Haya recibido un diagnóstico escrito de TEA por un profesional calificado, elegibilidad al programa de educación especial bajo la categoría de autismo, un código de autismo del ICD (ICD-9 Código 299.00 al 299.99 o ICD-10 códigos F84.0 – F84.9 (excepto el F84.2))
- *Cuando no cumple con los criterios anteriores pero el expediente incluye una aseveración de un profesional calificado indicando una sospecha de TEA, los niños son clasificados como teniendo **sospecha de TEA (solamente 4-años)***

# Estimados de prevalencia del TEA

- **Prevalencia** es el número de personas en una población que tiene una condición en relación con la población total en un momento específico.
- La prevalencia generalmente se expresa en porcentos (ej., 1%) o en una proporción (ej., 1 en 100).

# Estimados de prevalencia del TEA 2022

- Los estimados se basarán en los datos recopilados de los expedientes de salud y educación especial de los niños que residieron en las 16 comunidades durante el 2022.
- Se utiliza la información sobre los niños que tenían 8 años porque se ha demostrado que, a esta edad, la mayoría de los niños con TEA han sido identificados para recibir servicios.

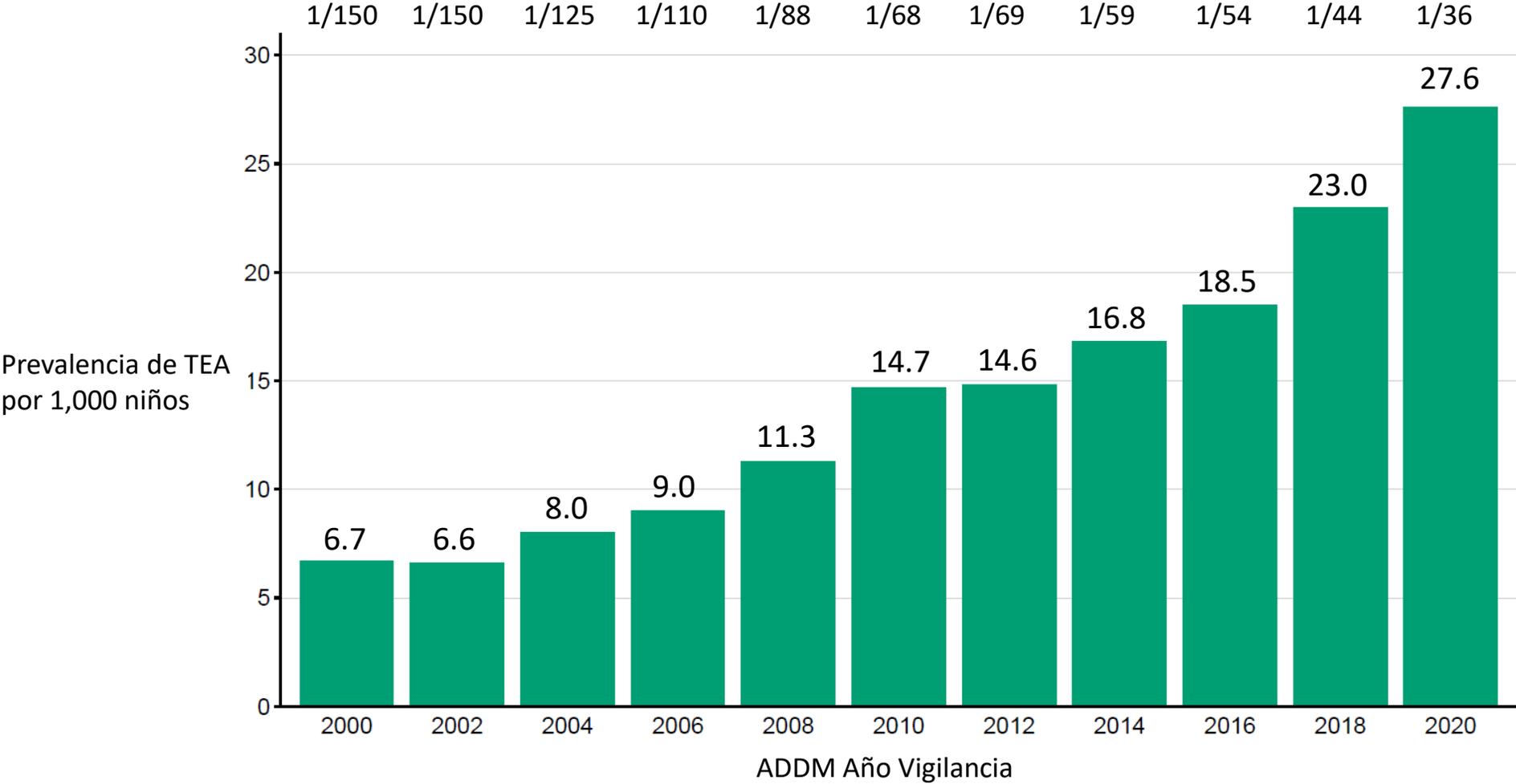
# Informe Comunitario sobre el Autismo 2023 Red ADDM



# Hallazgos clave sobre los niños de 8-años (2020)

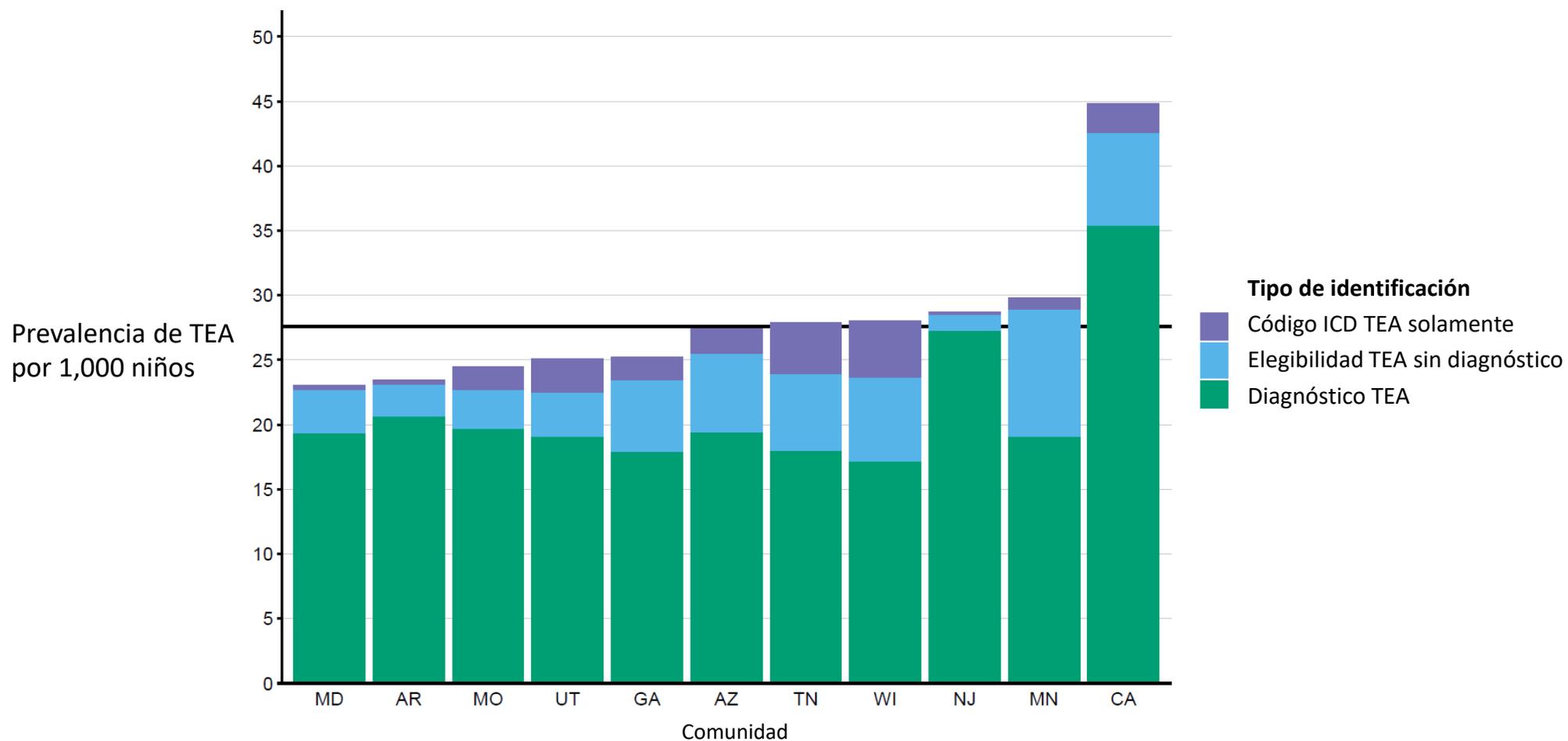
- Prevalencia TEA: 27.6/1,000 (1 en 36)
  - Amplia variación entre las 11 comunidades
  - Desde **23.1/1,000 (1 en 43)** en Maryland hasta **44.9/1,000 (1 en 22)** en California.
- Los niños tenían una probabilidad casi cuatro (3.8) veces mayor de ser identificados con TEA que las niñas
  - No obstante, el porcentaje de niñas de 8-años con TEA es ahora más del 1%.

Prevalencia del trastorno del espectro del autismo por cada 1,000 niños de 8 años, por año de vigilancia  
Red para la Vigilancia de Autismo y Desórdenes del Desarrollo, 2000–2020



# Prevalencia\* del trastorno del espectro del autismo por cada 1,000 niños de 8 años, por tipo de identificación y comunidad

Red para la Vigilancia de Autismo y Desórdenes del Desarrollo, 11 comunidades, Estados Unidos, 2020

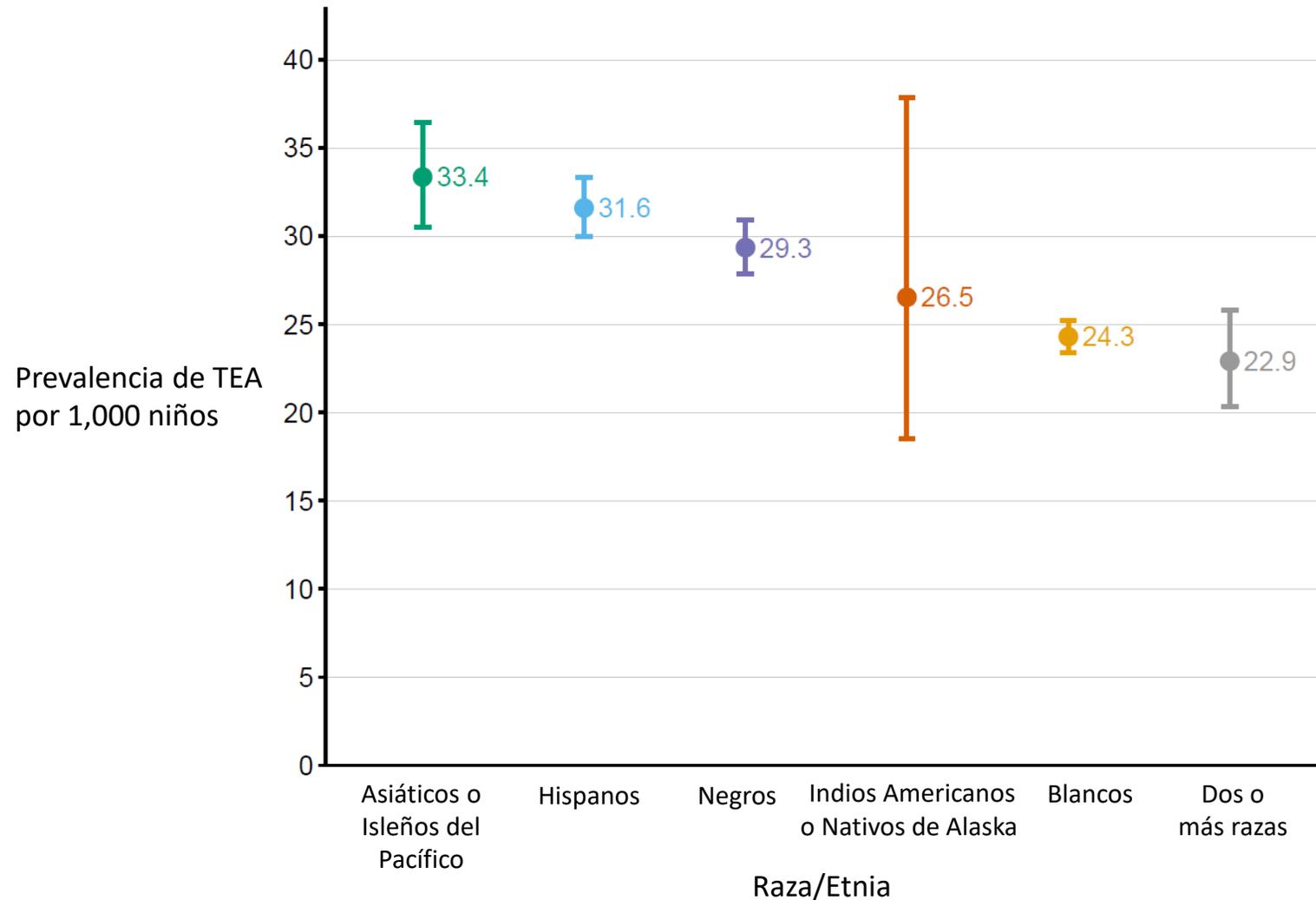


\*La línea horizontal es la prevalencia general de la Red de Vigilancia de Autismo y Desórdenes del Desarrollo de 27.6 por cada 1000 niños de 8 años. Los niños con documentación de diagnóstico de TEA también podrían tener elegibilidad por autismo en educación especial o tener códigos de ICD de autismo.

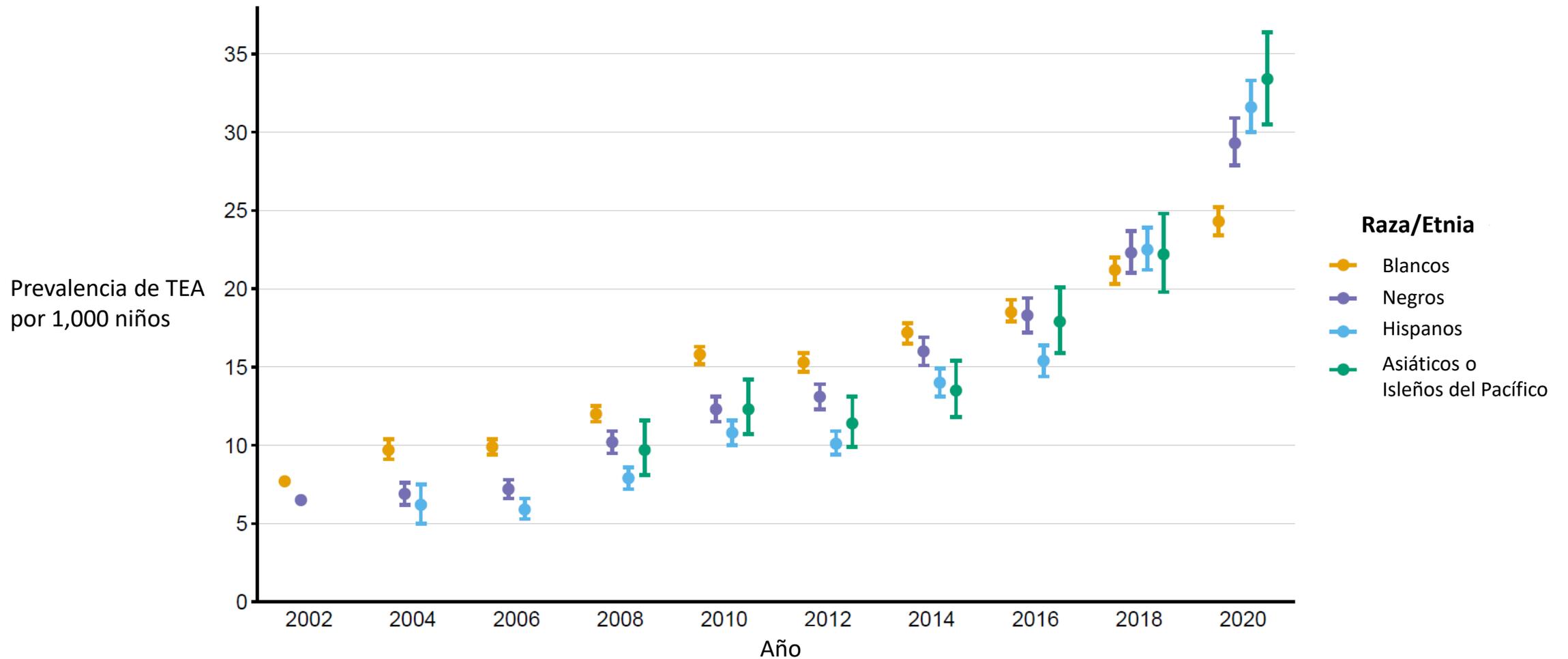
# Hallazgos clave sobre los niños de 8-años (2020)

- Ocurre en todos los grupos raciales, étnicos y socioeconómicos
  - Por primera vez, el porcentaje de niños negros, hispanos y asiáticos o Isleños del Pacífico fue más alto que entre los niños blancos (opuesto a las diferencias raciales y étnicas observadas anteriormente).
- Entre los niños identificados con TEA que tenían puntuaciones de coeficiente intelectual disponibles, alrededor de un tercio (37.9 %) también presentaba discapacidad intelectual

Prevalencia del trastorno del espectro del autismo por cada 1,000 niños de 8 años, por raza/etnia  
Red para la Vigilancia de Autismo y Desórdenes del Desarrollo, 11 comunidades, Estados Unidos, 2020



Prevalencia del trastorno del espectro del autismo por cada 1,000 niños de 8 años a través del tiempo, por raza/etnia  
Red para la Vigilancia de Autismo y Desórdenes del Desarrollo, 11 comunidades, Estados Unidos, 2020



# 2020 Red ADDM: Prevalencia del Trastorno del Espectro del Autismo



**1 de 36**

Niños de 8 años que vivían en las comunidades\* de la Red ADDM en el 2020 fueron identificados con TEA

\*11 comunidades de EU

# 2020 Red ADDM: Prevalencia del Trastorno del Espectro del Autismo

Por cada niña con TEA identificada, cerca de 4 niños con TEA eran identificados



**Grupo de 8 años**

Niños Negros, Hispanos, Asiáticos e isleños del Pacífico tenían mayor probabilidad de ser identificados con TEA que los niños Blancos por primera vez en la Red ADDM



*Prevalencia por 1,000 niños*

## TEA y Habilidad Intelectual, Niños de 8 años

Red para la Vigilancia de Autismo y Desórdenes del Desarrollo, 11 comunidades, Estados Unidos, 2020

- Más de un tercio (37.9%) también presentaba discapacidad intelectual (DI)
- En promedio, los niños de 8 años con TEA y DI fueron diagnosticados más temprano que aquellos sin DI

### Niños con TEA y DI\*



\* Discapacidad Intelectual = CI < 70



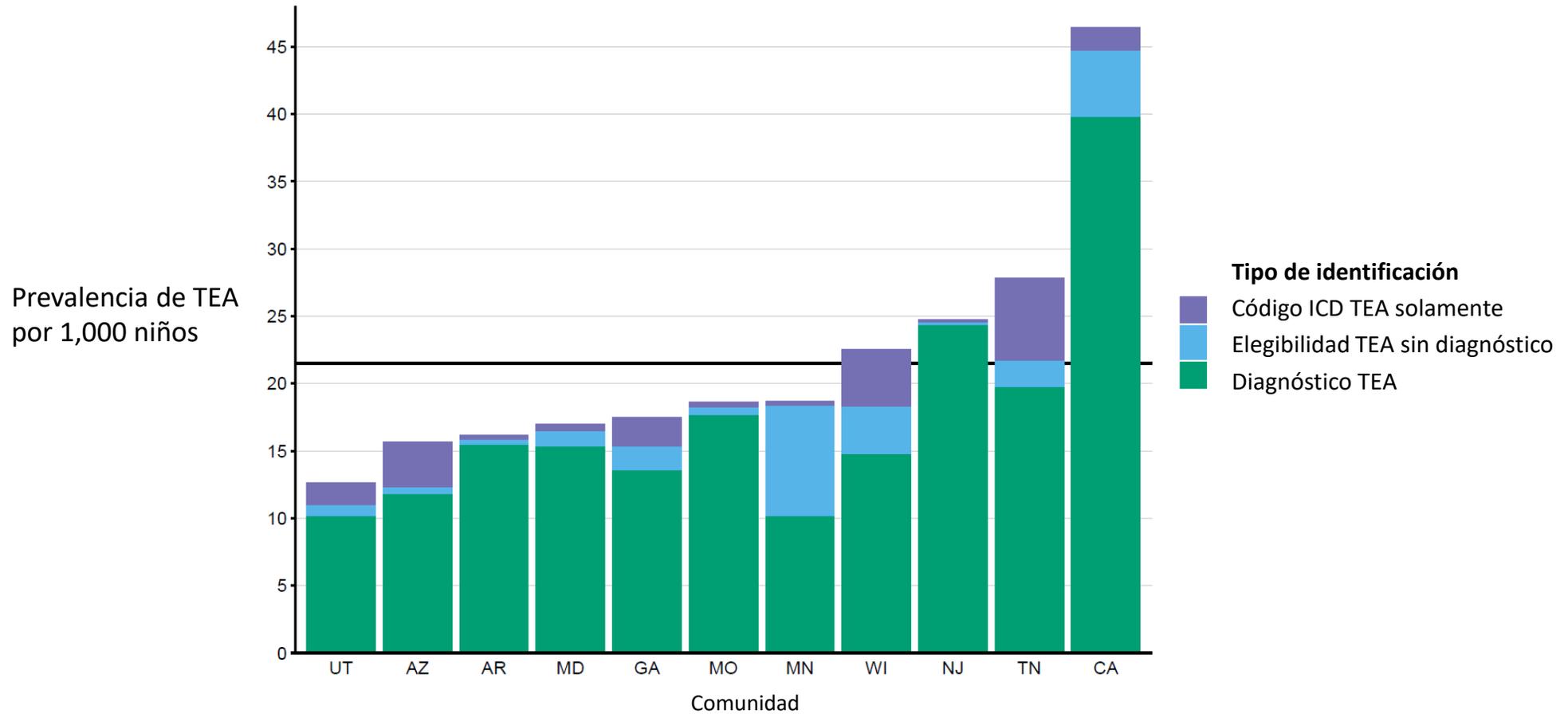
Edad en Meses

● TEA con DI ● TEA sin DI

# Hallazgos clave sobre los niños de 4-años (2020)

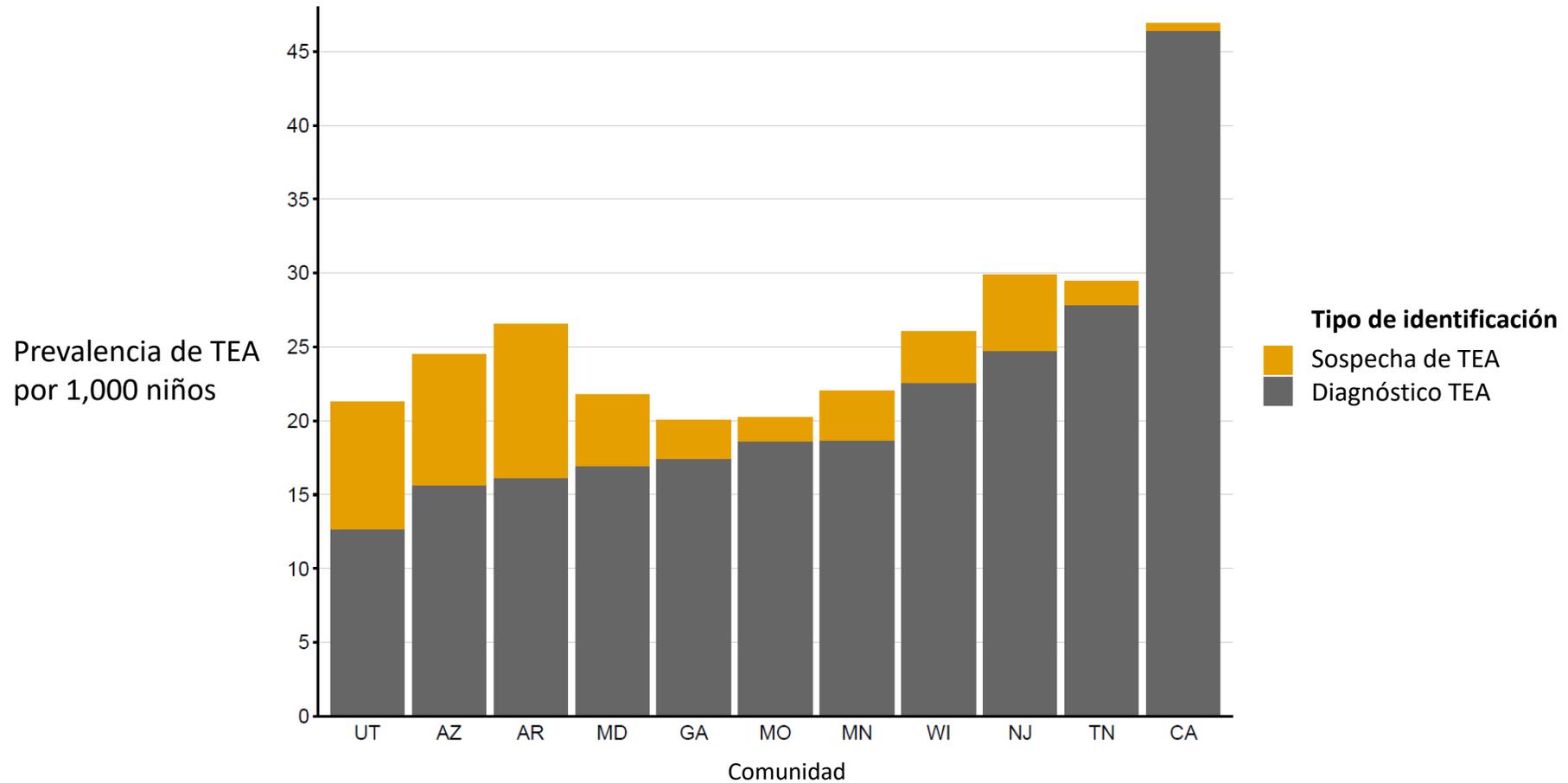
- Prevalencia TEA: 21.5 por 1,000 (1 en 46)
  - Variación entre las 11 comunidades
  - Desde 12.7/1,000 (1 en 79) en Utah hasta 46.4/1,000 (1 en 22) en California.
- Los niños tenían tres (3.1) veces más probabilidad de ser identificados con TEA que las niñas
  - Por primera vez la prevalencia entre las niñas superó las 10 por 1,000

Prevalencia\* del trastorno del espectro del autismo por cada 1,000 niños de 4 años, por tipo de identificación y comunidad  
Red para la Vigilancia de Autismo y Desórdenes del Desarrollo, 11 comunidades, Estados Unidos, 2020

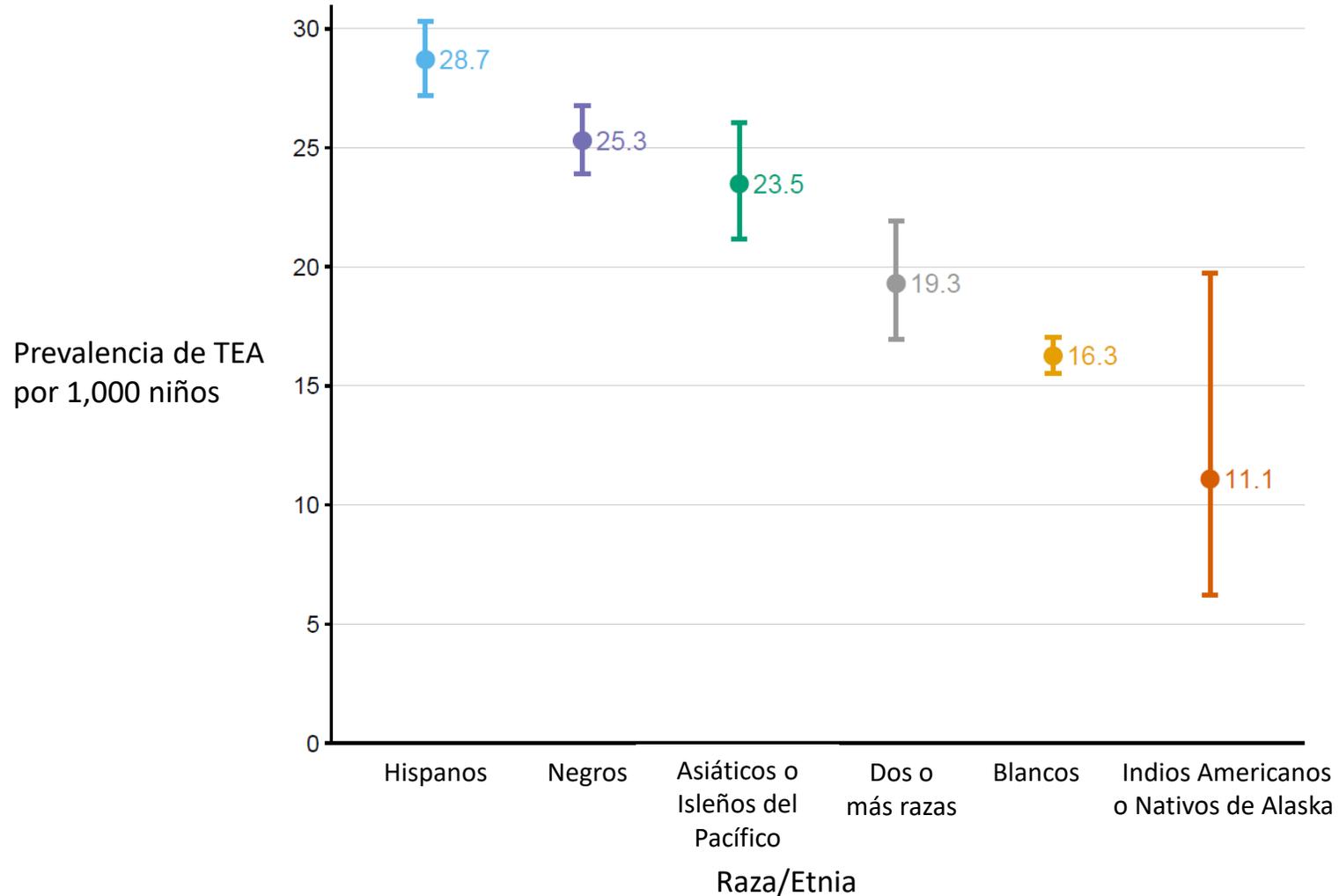


\* La línea horizontal es la prevalencia general de la Red de Vigilancia de Autismo y Desórdenes del Desarrollo de 21.5 por cada 1000 niños de 4 años.  
Los niños con documentación de diagnóstico de TEA también podrían tener elegibilidad por autismo en educación especial o tener códigos de ICD de autismo.

Comparación de la prevalencia de niños de 4 años con trastorno del espectro del autismo (TEA) vs sospecha de TEA, por comunidad  
Red para la Vigilancia de Autismo y Desórdenes del Desarrollo, 11 comunidades, Estados Unidos, 2020)



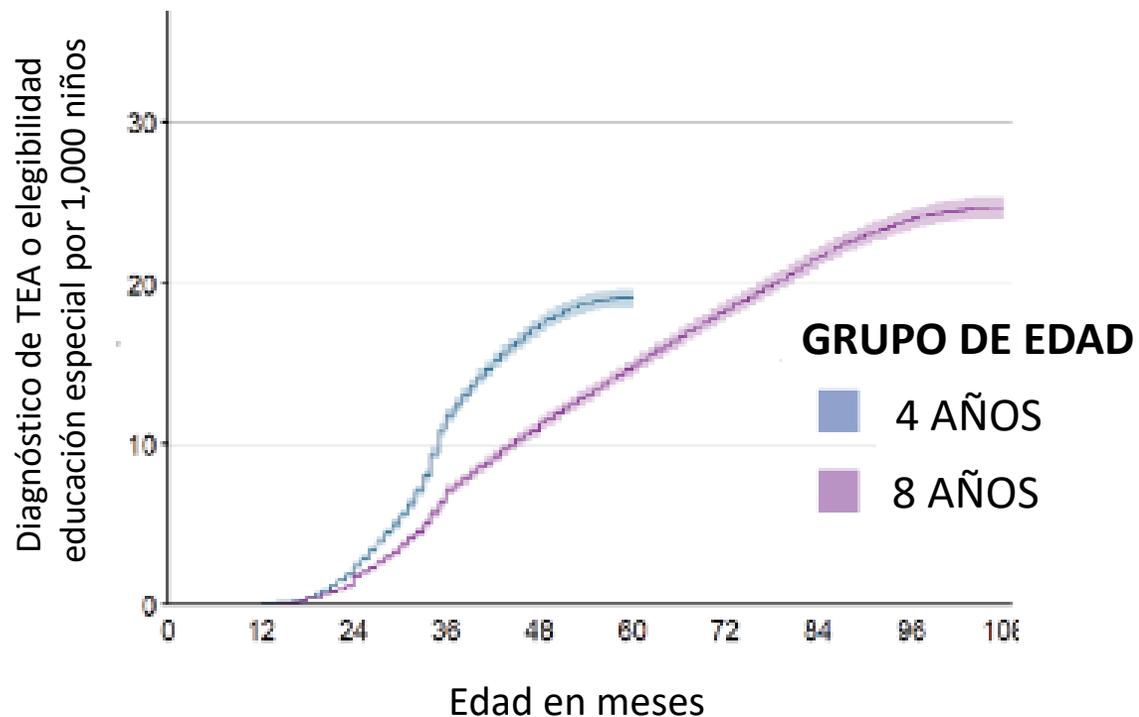
Prevalencia del trastorno del espectro del autismo por cada 1,000 niños de 4 años, por raza/etnia  
Red para la Vigilancia de Autismo y Desórdenes del Desarrollo, 11 comunidades, Estados Unidos, 2020



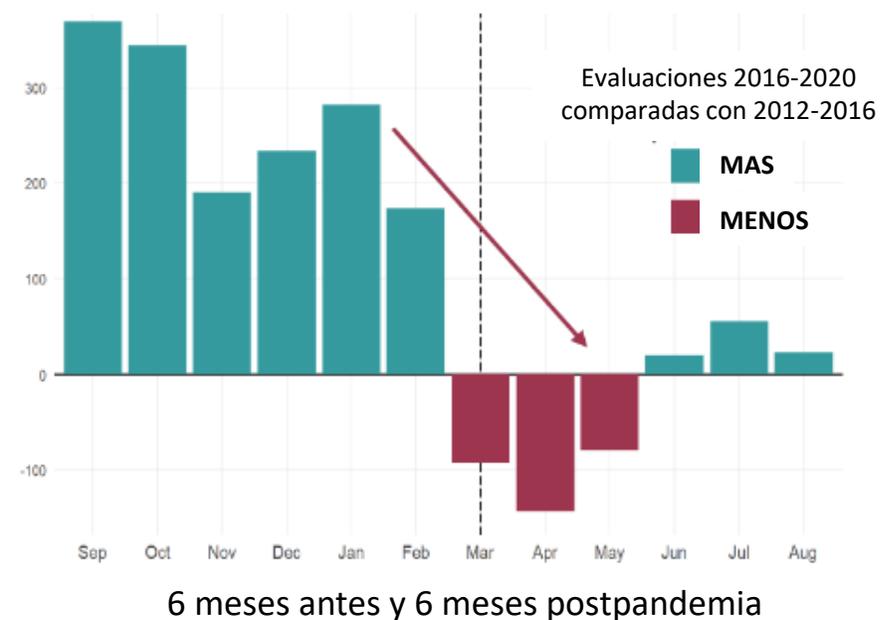
# Hallazgos clave sobre los niños de 4-años (2020)

- Entre los niños con información sobre discapacidad intelectual, el **48.5%** cumplió con la definición de la vigilancia de discapacidad intelectual coexistente
- 78.0% fueron evaluados antes de los 36 meses
- Hubo un aumento en la prevalencia de **sospecha de TEA** en el 2020 comparado con el 2018 en 5 comunidades, que podría estar relacionado con los retos asociados a la evaluación y seguimiento durante la pandemia del COVID-19

# Efecto del COVID-19 sobre la identificación temprana del TEA



- En el 2020, los niños nacidos en el 2016 (4-años) tenían **1.6 veces más** de probabilidad de ser identificados con el TEA a los 48 meses de edad que los nacidos en el 2012 (8-años).



- Comenzando alrededor de marzo 2020, los niños nacidos en el 2016 comenzaron a recibir menos evaluaciones y diagnósticos de TEA al compararlos con los que nacieron en el 2012 durante el mismo rango de edad.

# A Snapshot of Autism Spectrum Disorder in New Jersey

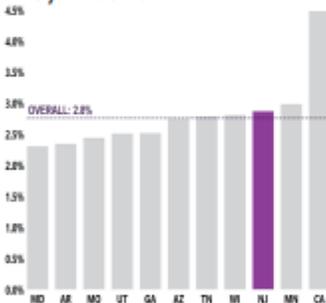
Findings from the New Jersey Autism Study (NJAS) help us to understand more about the number of children with autism spectrum disorder (ASD), the characteristics of those children and the age at which they are first evaluated and diagnosed.



SITE TRACKING AREA

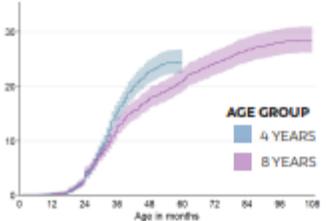
## 1 in 35

Or 2.9% of 8-year-old children in New Jersey were identified with ASD by in 2020.



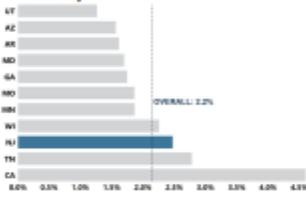
This is higher than the average identified with ASD (2.8%) across US communities where the ADDM Network tracked ASD among school-age children.

Children aged 4 years were 1.3 times as likely to receive an ASD diagnosis by 48 months of age compared to children aged 8 years in NJAS.

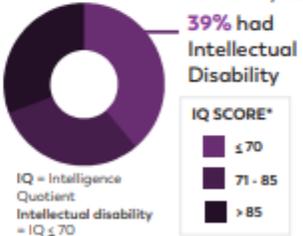


## 1 in 40

Or 2.5% of 4-year-old children were identified with ASD by NJAS.



IQ data available for 63% of children identified with ASD by NJAS



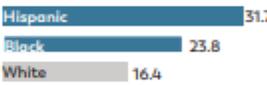
IQ = Intelligence Quotient  
Intellectual disability = IQ ≤ 70

## 58% of 8-year-old children

were identified with ASD received a Comprehensive Developmental Evaluation by age 3 years



Among NJAS 4-year-olds, Hispanic children were 1.9 times as likely to be identified with ASD and Black children were 1.4 times as likely to be identified with ASD compared to White children.

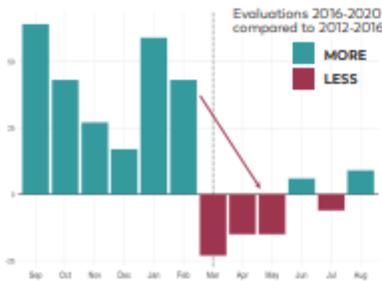


Values indicate prevalence per 1000.

Among 8 year olds, Hispanic, and Black children were 1.7 times as likely to be identified with ASD as White children.



Values indicate prevalence per 1,000 children. No significant differences in ASD prevalence were found between white and A/P1 children in NJAS.



The COVID-19 pandemic disrupted many aspects of life, including the ability to evaluate children for autism. Before the pandemic, 4-year-old children had higher ASD identification than 8-year-old children had when they were aged 4 years. In the first few months of the pandemic, 4-year-old children were less likely to have an evaluation than 8-year-old children had when they were the same age.

# RESUMEN (Ejemplo)

# Adolescentes con TEA: patrones de diagnóstico, condiciones concurrentes y planificación de la transición

Hughes MM, Shaw KA, Patrick ME, DiRienzo M, Bakian AV, Bilder DA, Durkin MS, Hudson A, Spivey MH, DaWalt LS, Salinas A, Schwenk YD, Lopez M, Baroud TM, Maenner MJ.

J Adolesc Health. 2023 Aug;73(2):271-278. doi: 10.1016/j.jadohealth.2022.12.010. Epub 2023 Feb 26. PMID: 36849336; PMCID: PMC10450089.

Criterios  
diagnósticos y  
condiciones  
concurrentes  
entre  
adolescentes  
con TEA  
(2018)

- 
- 3,148 niños de 8 años (2010)
    - 16 años (2018)
  - 1,846 identificados con TEA
    - 1,632 identificados  $\leq$  8 años (88.4%)
    - 214 identificados 9-16 años (11.6%)
  - Aproximadamente **1 de cada 9** fue identificado con TEA por primera vez entre las edades de 9 a 16 años

# Criterios diagnósticos y condiciones concurrentes entre adolescentes con TEA (2018)

- 
- Niños con TEA con mayor probabilidad de ser identificados después de los 8 años:
    - **hispanos\***
    - **bajo peso al nacer**
    - **verbales**
    - **coeficiente intelectual más alto**
    - **mayor capacidad para realizar tareas cotidianas (conducta adaptativa)**

# Criterios diagnósticos y condiciones concurrentes entre adolescentes con TEA (2018)

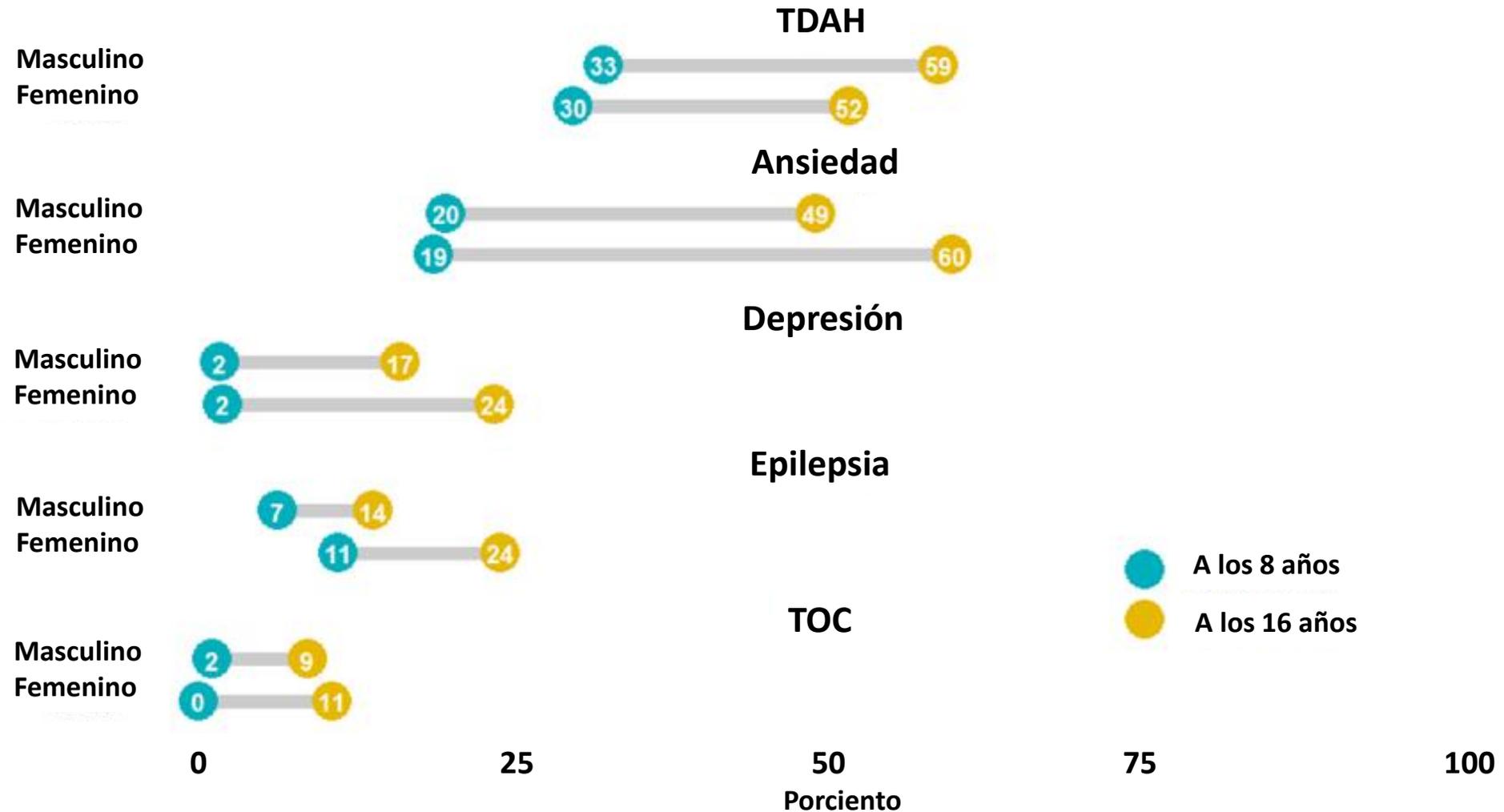
- 
- Los niños con **TDAH, ansiedad, o depresión** tenían mayor probabilidad de ser identificados después de los 8 años.
  - Aproximadamente a **1 de cada 7** (14.7%) se le había descartado el TEA como diagnóstico o categoría de elegibilidad para educación especial antes de la eventual identificación del TEA

Criterios  
diagnósticos y  
condiciones  
concurrentes  
entre  
adolescentes  
con TEA  
(2018)

- 
- Tasas mas altas de las siguientes condiciones de salud concurrentes:
    - TDAH y ansiedad (> 50%)
    - Comportamiento/ideación suicida (17%)
    - Deficiencias que incluían discapacidad intelectual (37%) o no verbal (15%)

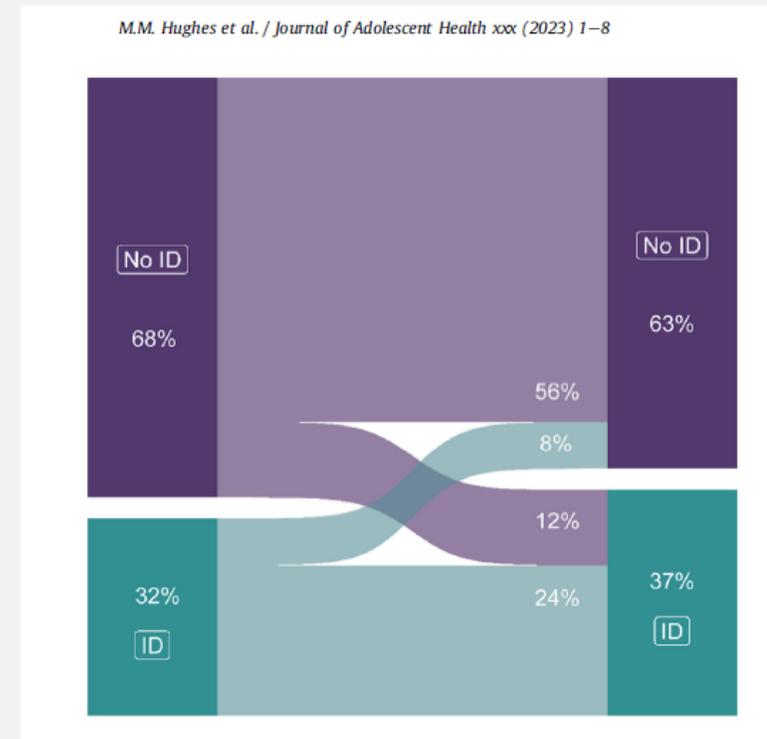
# Criterios diagnósticos y condiciones concurrentes entre adolescentes con TEA (2018)

M.M. Hughes et al. / Journal of Adolescent Health xxx (2023) 1–8



# Criterios diagnósticos y condiciones concurrentes entre adolescentes con TEA (2018)

- 
- La discapacidad intelectual se mantuvo relativamente estable entre las edades de 8 y 16 años:
  - El 80% tenía el mismo nivel de DI a los 8 años que a los 16 años



Centers for Disease Control and Prevention

**MMWR**

Weekly / Vol. 72 / No. 29

Morbidity and Mortality Weekly Report

July 21, 2023

# Autism Spectrum Disorder Among Children with Laboratory Evidence of Prenatal Zika Virus Exposure — Puerto Rico, 2023

# Vigilancia del desarrollo de niños nacidos de mujeres con evidencia de laboratorio de infección por ZIKV confirmada/posible en el embarazo

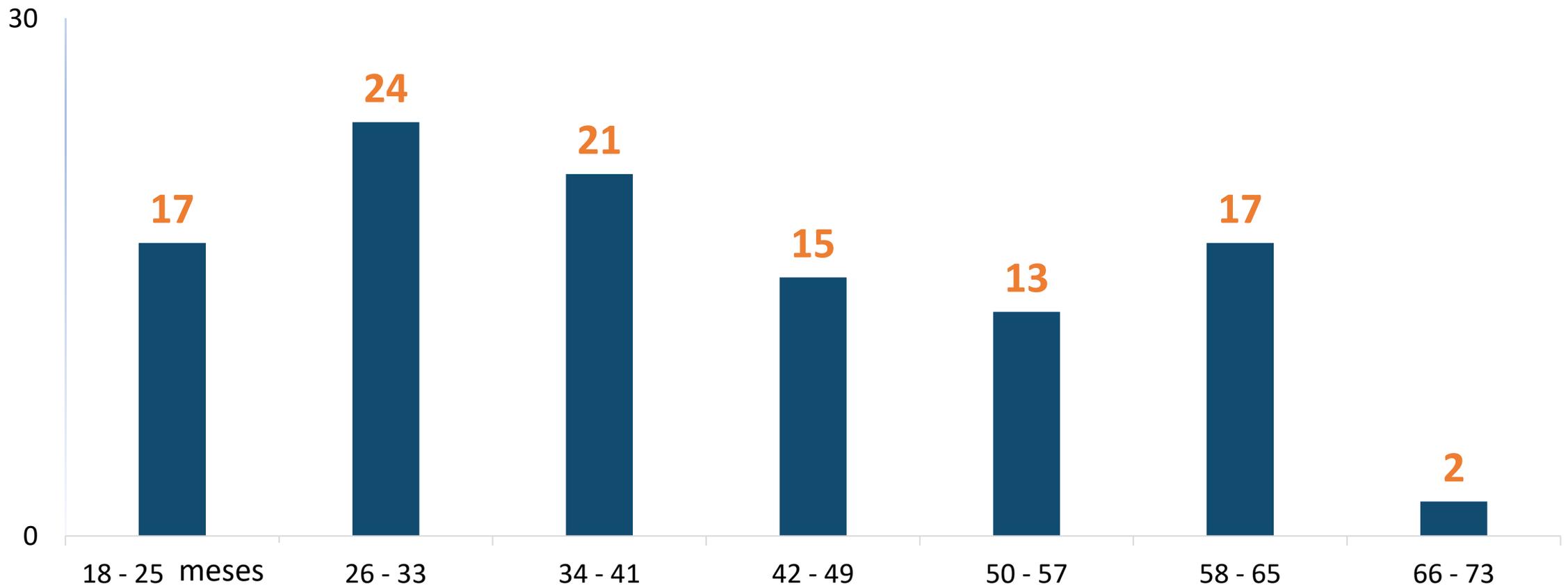
Evaluación o Prueba	Edad en meses											
	2	6	9	12	18	24	30	36	42	48	54	60
Circunferencia de la cabeza (centímetros)	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
Largo (centímetros)	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
Peso (kilogramos)	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
Cuestionario Edades y Etapas ASQ-3	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
Cuestionario Edades y Etapas ASQ-SE-2	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
M-CHAT R/F					*	*						
Escalas Bayley de Desarrollo Infantil-III		*			*			*				
WPPSI-III (IV) ó LEITER-3											*	
Revisar resultados de:												
<ul style="list-style-type: none"> <li>Cernimiento Auditivo Neonatal (verificar que fue mediante ABR)</li> <li>Evaluación audiológica ABR en el primer mes en casos en que el cernimiento auditivo se realizó utilizando Emisiones Otoacústicas (EOA) y cuando hay diagnóstico de infección congénita por Zika (referir si no se realizó)</li> <li>Evaluación oftalmológica en el primer mes de edad (referir si no se realizó)</li> </ul>	*											
Evaluación audiológica (ver notas)			*1		*2		*2			*2		
Evaluación oftalmológica (ver notas)		*3			*4		*4			*4		
Coordinar evaluación audiológica	✓			✓		✓			✓			
Coordinar evaluación oftalmológica	✓			✓		✓			✓			

# Prevalencia TEA

- Entre 3,122 niños reportados al USZPIR en Puerto Rico, 109 (**3.5% o 1 de cada 29**) habían recibido un diagnóstico de TEA.
- Cuando el análisis se limitó a 1,968 (63.0%) niños que recibieron un cernimiento socioemocional o específico de TEA a la edad  $\geq 18$  meses, 105 (**5.3% o 1 de cada 19**) recibieron un diagnóstico de TEA.

# TEA por grupos de edad

n = 109



# Hallazgos de la cohorte de Zika de Puerto Rico

- La prevalencia de TEA fue mayor (5.3% frente a 3.5%) cuando se delimitó a niños que recibieron un cernimiento socioemocional o específico de TEA a la edad  **$\geq 18$  meses**.
  - ✓ Resalta la importancia de la detección específica de TEA para identificar inquietudes lo antes posible y minimizar los retrasos en la intervención.
  - ✓ Campaña “Aprenda los signos. Reaccione pronto.”

# Aprenda los signos. Reaccione pronto.

## Apoye su desarrollo y crecimiento



Descargue la aplicación  
gratuita de los CDC  
***Sigamos el desarrollo.***

*¡Un millón de descargas, y seguimos contando!*



Siga y comparta  
los indicadores  
del desarrollo



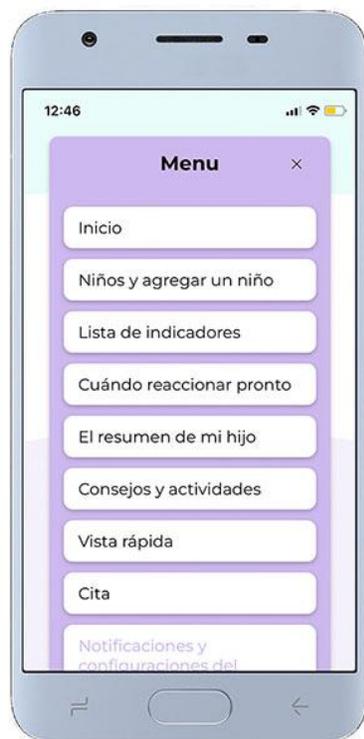
Vea consejos  
y actividades



Sepa cuándo  
debe reaccionar  
pronto

Encuentre más información en [www.cdc.gov/Sigamos](http://www.cdc.gov/Sigamos)

# App del CDC: Sigamos el Desarrollo



# Embajadores “Aprenda los Signos. Reaccione Pronto.”



**Nancy Nieves Muñoz, Ed.M., C.A.S.**  
**Embajadora para Puerto Rico,**  
**CDC Aprenda los Signos. Reaccione Pronto.**  
Departamento de Salud de Puerto Rico  
T. 787.765.2929 x 5572 o 4587 | F. 787.704.7050 |  
E. [nancy.nieves@salud.pr.gov](mailto:nancy.nieves@salud.pr.gov)

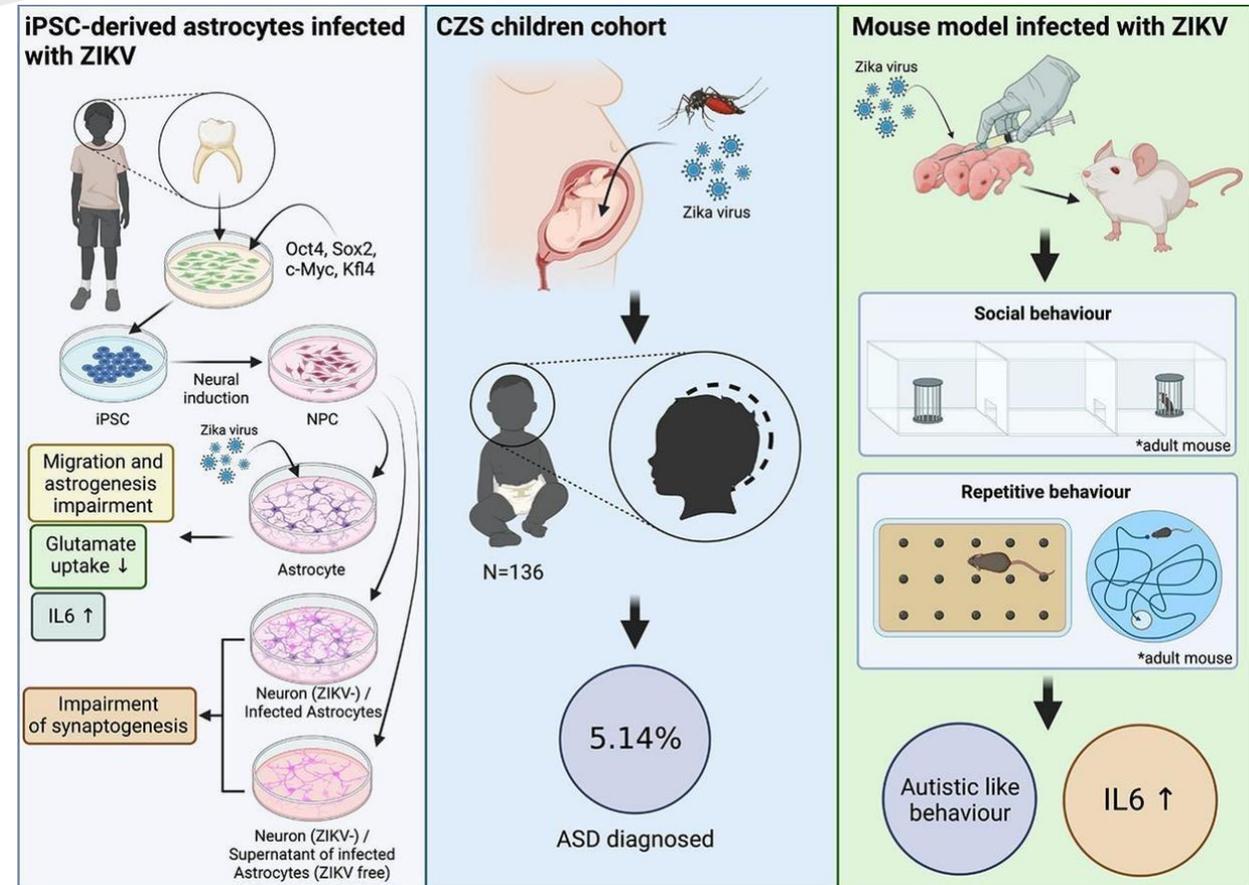
- 59 Embajadores: en 50 estados, Washington, D.C., y 3 territorios
- “*Champions*” para Aprenda los Signos. Reaccione Pronto.
- Profesionales apasionados con la identificación temprana y profesionalmente conectados
- Trabajan para mejorar el monitoreo del desarrollo en programas del estado/territorio

# Próximos pasos

- Los datos sobre el seguimiento hasta los 5 años no estaban completos en el momento del análisis, y el TEA puede identificarse más tarde.
- Los niños de 8 años en 2024 incluirán 1,598 niños nacidos de mujeres con evidencia de laboratorio de infección por el virus del Zika durante el embarazo.
- Oportunidad de parear las bases de datos PR-ADDM y SET-NET para identificar niños con TEA que nacieron de mujeres con evidencia de laboratorio de infección por el virus del Zika durante el embarazo.

# Biochimica et Biophysica Acta (BBA) -Molecular Basis of Disease; Feb 24: 2024

“Zika virus infection impairs synaptogenesis, induces neuroinflammation, and could be an environmental risk factor for autism spectrum disorder outcome”



Encuesta  
Jurisdiccional de  
la Salud  
Materno-Infantil



# Encuesta Nacional de Salud de los Niños

- Subvencionada por la Administración de Recursos y Servicios de Salud (HRSA)
- Representativa de la población de 0 a 17 años en Estados Unidos.
- Provee datos sobre diferentes aspectos de la vida de los niños como:
  - salud física y mental
  - acceso a servicios de salud calidad
  - contexto familiar, escolar y social del niño
- Nueva versión desde el 2016:
  - Anual
  - Realizada por la Oficina del Censo de los Estados Unidos
  - El cuestionario se distribuye en línea y por correo
- 50 estados y el Distrito de Colombia

26131243



## Encuesta Nacional de Salud de los Niños

*Un estudio realizado por el Departamento de Salud y Servicios Humanos de los EE. UU. para entender mejor los problemas de salud que enfrentan actualmente los(as) niños(as) en los Estados Unidos.*



La Oficina del Censo de los EE. UU. está obligada por ley a proteger su información y no se le permita divulgar sus respuestas de manera que usted o su hogar pudieran ser identificados. La Oficina del Censo de los Estados Unidos está llevando a cabo la Encuesta Nacional de Salud de los Niños para el Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos (HHS) en conformidad con la Sección 8(b) del Título 13, Código de los Estados Unidos, que le permite a la Oficina del Censo realizar encuestas para otras agencias. La Sección 701(a)(2) del Título 42, Código de los Estados Unidos, le permite al HHS recopilar información con el propósito de entender la salud y el bienestar de los(as) niños(as) en los Estados Unidos. Las leyes federales protegen su privacidad y mantienen confidenciales su respuestas, en conformidad con la Sección 9 del Título 13, Código de los Estados Unidos. De acuerdo con la Ley para el Fortalecimiento de la Seguridad Cibernética del 2015, sus datos están protegidos contra los riesgos de seguridad cibernética mediante los controles aplicados a los sistemas que los transmiten.

El acceso a los registros almacenados en el sistema está limitado a los empleados de la Oficina del Censo y a ciertos individuos autorizados por el Título 13 del Código de Estados Unidos (designados como Individuos con Status de Juramento Especial). Estas personas están sujetas a los mismos requerimientos de confidencialidad que los Empleados regulares de la Oficina del Censo, mencionados anteriormente, tal como se permite de acuerdo a la Ley de Privacidad de 1974 (Sección 552a del Título 5, Código de los Estados Unidos) y SORN COMMERCE/CENSUS-3, Recopilación de la Encuesta Demográfica (Marco Muestral de la Oficina del Censo).

La participación en esta encuesta es voluntaria y no hay sanciones por negarse a responder a las preguntas. Sin embargo, su cooperación en la obtención de esta información necesaria es de suma importancia a fin de garantizar resultados completos y precisos.

**NSCH-S-T3**  
(03/22/2021)



# Encuesta Jurisdiccional de Salud Materno- Infantil

- HRSA contrata a NORC en la Universidad de Chicago para recopilar datos en 8 jurisdicciones:
  - ✓ Samoa Americana
  - ✓ Guam
  - ✓ Islas Marianas del Norte
  - ✓ **Puerto Rico**
  - ✓ Islas Vírgenes de los Estados Unidos
  - ✓ Estados Federados de Micronesia
  - ✓ Republica de las Islas Marshall
  - ✓ Republica de Palau
- NORC desarrolla encuesta basada en la Encuesta Nacional de Salud de los Niños.



# Encuesta Jurisdiccional de Salud Materno- Infantil

- Encuesta dirigida a madres o cuidadores mayores de 18 años, que tengan al menos un niño/a entre 0 y 17 años que viva en el hogar.
- La encuesta se lleva a cabo mediante entrevistas en persona.
- Muestreo: se seleccionan áreas de enumeración (áreas geográficas en el censo).
- Se identifican los hogares a visitar utilizando un método de caminata aleatoria y se eliminan los que no son elegibles.

## Encuesta Jurisdiccional de la Salud Materno-Infantil

- Se realiza sobre muestreo de niños con necesidades especiales de salud para asegurar representatividad de este subgrupo.
- Entrevistadores ingresan las respuestas en tabletas.
- Datos se transmiten electrónicamente a NORC.
- La encuesta se administra en los siguientes idiomas: samoano, chuukés, tagalo, palauano, marshalés y español.

## DIFERENTES TIPOS DE DISCAPACIDADES



Discapacidad física o con movilidad reducida



Discapacidad psíquica, conductual y del comportamiento adaptativo



Persona ciega o trastornos visuales



Personas de baja estatura



persona sorda o con problemas auditivos



Discapacidad orgánica



Discapacidad del desarrollo



Enfermedades raras



Discapacidad del habla



Discapacidad cognitiva y de aprendizaje

# Trastorno del Espectro del Autismo

- La encuesta captura el porcentaje de niños de 3 a 17 años, cuya madre o cuidador reporta que:
  - 1- ha sido diagnosticado con TEA por un proveedor de salud
  - 2- tiene el diagnóstico vigente al momento de la entrevista.
  - 3 - edad cuando se identificó por primera vez.

¿ALGUNA VEZ le ha dicho a usted un médico u otro proveedor de atención médica que este(a) niño(a) padece de Autismo o Trastorno del Espectro Autista (TEA)? Incluya los diagnósticos de Síndrome de Asperger o Trastorno Generalizado del Desarrollo (TGD).

Sí  No → PASE a la pregunta **A30** en la página 6

↳ Si la respuesta es sí, ¿padece este(a) niño(a) la condición ACTUALMENTE?

Sí  No

↳ Si la respuesta es sí, la condición es:

Leve  Moderada  Grave

¿Qué edad tenía este(a) niño(a) cuando su doctor o proveedor de servicios de salud le dijo POR PRIMERA VEZ que tenía Autismo, Trastornos del Espectro Autista (TEA), Síndrome de Asperger, o Trastorno Generalizado del Desarrollo (TGD)?

Edad en años  No sabe

# Trastorno del Espectro del Autismo

	¿Alguna vez?	¿Actualmente?	NO SÉ	PREFIERO NO RESPONDER
<b>B5h. Autismo, ASD, Trastorno del espectro autista (ASD, por sus siglas en inglés), trastorno de Asperger o Trastorno generalizado del desarrollo (PDD, por sus siglas en inglés)</b>	1 <input type="checkbox"/> Yes 2 <input type="checkbox"/> No	1 <input type="checkbox"/> Yes 2 <input type="checkbox"/> No	77 <input type="checkbox"/>	99 <input type="checkbox"/>

**PR1. [IF CHILD REPORTED TO HAVE AUTISM, ASD, ASPERGER'S DISORDER OR PDD IN CORE, CONTINUE TO PR1, ELSE GO TO PR2]**

**¿Qué edad tenía este menor cuando un médico u otro proveedor de salud le dijo inicialmente que tenía Autismo, ASD, trastorno de Asperger o PDD?**

EDAD EN AÑOS

1  NO TIENE UN ESPECIALISTA EN SALUD

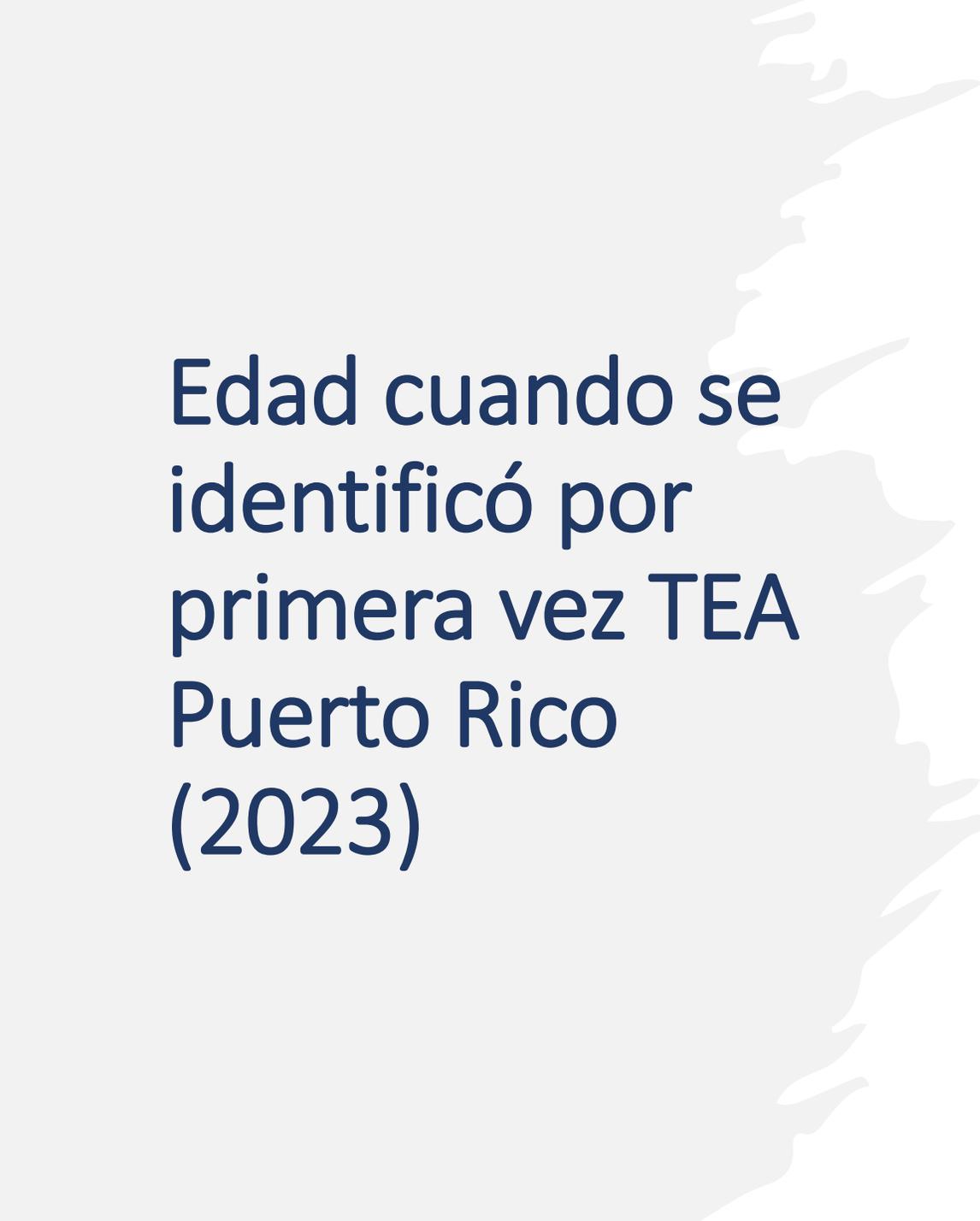
77  NO SÉ

99  PREFIERO NO RESPONDER



## Prevalencia TEA Puerto Rico

- Prevalencia TEA (3-17 años)
  - 2023: **4.7% (1 en 21)**
  - 2019: **3.1% (1 en 32)**



Edad cuando se  
identificó por  
primera vez TEA  
Puerto Rico  
(2023)

**15.6%:** < 3 años

**27.6%:** 3 años

**16.7%:** 4 años

**19.8%:** 5 años

# Referencias

- Maenner MJ, Warren Z, Williams AR, et al. Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years—Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2020. MMWR Surveill Summ 2023, 72 (No.SS-2): 1-14.
- Shaw KA, Bilder DA, McArthur D, et al. Early Identification of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 4 Years—Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2020. MMWR Surveill Summ 2023, 72 (No.SS-1): 1-15.
- Hughes MM, Shaw KA, Patrick ME, DiRienzo M, Bakian AV, Bilder DA, Durkin MS, Hudson A, Spivey MH, DaWalt LS, Salinas A, Schwenk YD, Lopez M, Baroud TM, Maenner MJ. Adolescents With Autism Spectrum Disorder: Diagnostic Patterns, Co-occurring Conditions, and Transition Planning. J Adolesc Health. 2023 Aug;73(2):271-278. doi: 10.1016/j.jadohealth.2022.12.010. Epub 2023 Feb 26. PMID: 36849336; PMCID: PMC10450089.
- <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/pdf/ADDM-Community-Report-SY2020-h.pdf>
- <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/addm.html>

**[mvalencia@salud.pr.gov](mailto:mvalencia@salud.pr.gov)**

¿Preguntas?

¡Gracias!

