



**Hospital General Universitario
Gregorio Marañón**



GANADOR
del I Premio
a la Excelencia
y Calidad del
Servicio Público en
Entidades Locales

MEMORIA ANUAL PROGRAMA AMI-TEA

1 DE ENERO DE 2010 A 31 DE DICIEMBRE DE 2010

Programa de Atención Médica Integral para pacientes con Trastorno del Espectro Autista (AMI-TEA)

Mara Parellada (Coordinadora médica)

Jose Romo (Coordinador asistencial)

Leticia Boada (Psicóloga)

Carmen Moreno (Psiquiatra)

Cloe Llorente (Psiquiatra)

INDICE

1.	Antecedentes	4
1.1.	Derechos de los discapacitados	5
1.2.	Prevalencia. Epidemiología	6
1.3.	Problemas del individuo con TEA en su relación con el sistema sanitario	9
1.4.	Problemas del sistema sanitario en su relación con el individuo con autismo	10
1.5.	Problemas de salud general de los pacientes con TEA	11
1.5.1	Enfermedades subyacentes	11
1.5.2	Enfermedades intercurrentes	17
1.5.3	Comorbilidad psiquiátrica	22
2.	Método	23
2.1.	Diseño del Programa	23
2.1.1	Objetivo	23
2.1.2	Organización del Programa	23
2.1.3	Protocolos AMI-TEA	27
2.1.4	Personal	29
2.1.5	Elementos clave	30
3.	Resultados	32
3.1.	Actividad clínica realizada	32
3.1.1	Actividad global AMI-TEA 2010	32
3.1.2	Actividad en Psiquiatría (AMI-TEA)	32
3.1.3	Interconsultas a otras especialidades y pruebas médicas	35
3.1.4	Evaluaciones de confirmación diagnóstica	40
3.1.5	Intervenciones quirúrgicas	42
3.1.6	Ingresos hospitalarios	42
3.1.7	Lista de Espera	43
3.2.	Agradecimientos	43
3.3.	Puesta en marcha de un sistema de evaluación de efectividad. ETES	43
3.4.	Evaluación externa de la calidad (EFQM)	48
3.5.	Actividades de formación y divulgación	48
3.5.1	Actividades de formación	48
3.5.2	Participación en congresos	49
3.6.	Coordinación	50
3.6.1	Celebración de reuniones de Coordinación Externa	50
3.6.2	Visitas a Centros de Educación Especial	51
3.6.3	Visitas recibidas de otras organizaciones al Programa AMI-TEA	51
3.6.4	Coordinación Interna	52
3.7.	Intervenciones psicoeducativas para la familiarización con el entorno médico	53
3.8.	Elaboración de Guías de Buena Práctica/Protocolos	53
3.9.	Elaboración de materiales. Difusión.	54
3.10	Investigación	56
4.	Conclusiones	58
5.	Bibliografía	61

1. Antecedentes

La atención organizada al autismo en España surgió en 1977 cuando, tras una conferencia internacional celebrada en Madrid, se establecieron las primeras Asociaciones de familiares iniciando su especialización un núcleo de profesionales que desde entonces han apoyado a dichas Asociaciones¹.

En estos últimos años han proliferado otras respuestas además de las Asociaciones, pasando de disponer únicamente de centros educativos especiales o alternativas escolares integradas, a desarrollarse otros recursos como hogares de grupo, centros para personas adultas, programas de ocio y apoyo familiar, consultas ambulatorias, etc., aunque siempre éstas han dependido del interés y empuje de iniciativas locales, lo que ha llevado a desigualdades significativas de los recursos disponibles entre diferentes Comunidades e incluso dentro de la misma Comunidad.

A pesar del avance en la atención a la población con Trastornos del Espectro Autista (TEA), la atención sanitaria no ha desarrollado unos mecanismos de atención especiales para estos individuos, que sin embargo presentan unas necesidades claras de adaptación de la atención sanitaria a sus características particulares. La realidad del autismo en España quedó recogida en una serie de documentos elaborados por el Grupo GETEA, dependiente del Instituto Carlos III, que contó con el apoyo de las tres confederaciones nacionales de Asociaciones de Familiares, y que elaboró una serie de Guías Prácticas para la detección², el diagnóstico³, el tratamiento⁴ y la investigación⁵ de los Trastornos del Espectro Autista. Por otra parte, a nivel territorial, un trabajo de 2001 recoge la realidad de las necesidades y atención a las personas con TEA en la Comunidad de Madrid⁶.

En un plano institucional público, las personas con TEA tienen derecho al acceso de todos los recursos sanitarios de la población general. Sin embargo, cuando se valoraba en qué instituciones estos pacientes estaban siendo atendidos, hasta recientemente, se veía que la

¹ Instituto de Salud Carlos III, Grupo GETEA

http://www.isciii.es/htdocs/centros/enfermedadesraras/autismo/autismo_gruposestudio.jsp

² Hernández J. M., Artigas Pallarés J., Martos Pérez J., et al. (2005). "Guía de Buena Práctica para la Detección de los Trastornos del Espectro Autista". *Revista de Neurología* 16-31; 41(4):237-245.

³ Díez Cuervo A., Muñoz Yunta J. A., Fuentes Biggi J., et al. (2005). "Guía de Buena Práctica para el Diagnóstico de los Trastornos del Espectro Autista". *Revista de Neurología* 1-5; 41(5):299-310.

⁴ Fuentes-Biggi, J., Ferrari Arroyo, M.J., Boada Muñoz, L., Touriño Aguilera, E., Artigas Pallarés, J., Belinchón, M., Muñoz Yunta, J.A. et al. (2006) "Guía de Buena Práctica para el Tratamiento de los Trastornos del Espectro Autista". *Revista de Neurología* 43 (7): 425-438.

⁵ Belinchón Carmona M., Posada de la Paz M., Artigas Pallarés J., et al. (2005). "Guía de Buena Práctica para la Investigación de los Trastornos del Espectro Autista". *Revista de Neurología* 16-30; 41(6):371-377.

⁶ Belinchón, M. (dir), Hernández, J., Murillo, E., Rodríguez F. et al (2001). Situación y necesidades de las personas con trastornos del espectro autista en la Comunidad de Madrid. *Obra Social Caja Madrid*.

mayoría de ellos se encontraban fundamentalmente ligados a instituciones educativas o sociales; y era en los estos centros donde a veces se había generado una atención sanitaria específica, muchas veces por concierto privado que las propias Asociaciones de Familiares contrataban. Claro está, que ésta no era una solución satisfactoria ni para la sanidad pública ni para los propios usuarios, pero era la solución que las Asociaciones habían encontrado y que hasta la fecha mejor respondía a las necesidades de esta población.

En nuestro país, la atención sanitaria a estos pacientes no se había adaptado para que esta población se pudiera beneficiar de forma real de toda la red pública de medicina primaria y especializada a lo largo de todo el ciclo vital del individuo. La organización del sistema sanitario actual, sin adaptaciones específicas para esta población, hacía que para muchas intervenciones médicas las familias recurrieran a la sanidad privada, pues los tiempos de respuesta, las vías de acceso, la organización de los procesos sanitarios resultaban infranqueables a veces en el sistema público.

Un par de ejemplos pueden ilustrar las dificultades aludidas. La necesidad de rutina y anticipación del entorno y la hiperestesia sensorial que con frecuencia caracteriza a estas personas suele ser tan importante que el solo hecho de ir al médico y tener que esperar en una sala con otras personas, fácilmente puede desencadenar en los pacientes con TEA un nerviosismo y malestar tan importantes, que por sus dificultades de comunicación muchas veces se manifiesta en forma de conductas agresivas, la mayor parte de las veces hacia sí mismos. Otro ejemplo lo encontramos en muchos casos, derivado de una frecuente tolerancia al dolor aumentada, que junto con una gran dificultad para diferenciar distintas fuentes de malestar, puede conllevar a que un cuadro clínico con frecuencia se prolongue en esta población más de lo deseable, y se detecte mucho después imposibilitando que un determinado tratamiento resulte tan eficaz como si se detectara a tiempo en el proceso patológico. Tampoco es nada raro que se detecte un problema de agudeza visual grave años más tarde de lo que se suele detectar en otros niños.

1.1. Derechos de los discapacitados

Merece la pena destacar que la Organización Mundial de la Salud aceptó, gracias precisamente a una iniciativa nacida en España, y que fue apoyada por numerosos expertos mundiales a través de Autismo Europa, el incluir las consecuencias de trastornos como el autismo en su nueva Clasificación de Funcionamiento, Discapacidad y Salud (ICF), aprobada en el año 2001⁷. De esta manera, las personas con estos problemas pueden ser consideradas oficialmente como discapacitados y por lo tanto siendo tributarios de todas las acciones compensatorias que una sociedad no discriminadora garantiza a todos sus ciudadanos.

⁷ Organización Mundial de la Salud (OMS), 2001. Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF).

El Tercer punto del decálogo conclusión del seminario de la atención sanitaria a las personas con discapacidad (CERMI/INSALUD. Madrid, 28 de noviembre de 2001) dicta: “Las personas con discapacidad, tanto globalmente consideradas como atendiendo al tipo específico de discapacidad, presentan una serie de singularidades que tienen que ser tenidas en cuenta por el sistema de salud dentro del marco global de los principios que inspiran a éste: universalidad, gratuidad, calidad y atención a la diversidad. España dispone de un sistema sanitario que ha de ser considerado como un valor social irrenunciable que para alcanzar mayores cotas de equidad y satisfacción social ha de atender las particularidades asociadas a grupos de población específicos, como es el caso de las personas con discapacidad.”

Atendiendo al artículo 25 de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad aprobada por la ONU en Diciembre de 2006, las personas con discapacidad tienen el derecho al más alto nivel posible de salud sin discriminación. Por tanto, los estados deben exigir a los profesionales de la salud que presten a las personas con discapacidad la misma calidad de atención que a las demás personas.

La insuficiencia en la atención médica recibida por las personas con Trastornos del Espectro Autista, junto con sus particularidades comportamentales y de relación social, hacen que se decida la puesta en marcha de un programa centralizado para la atención sanitaria especializada de pacientes con TEA, a cargo de los Fondos de Cohesión del Ministerio de Sanidad de 2009. Este programa, el Programa AMI-TEA, se inicia el 1 de abril de 2009, en el Hospital General Universitario Gregorio Marañón de Madrid. A partir del 1 de enero de 2011 se hace cargo del mismo íntegramente la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid.

1.2. Prevalencia. Epidemiología

Los estudios epidemiológicos actuales muestran que los TEA son más frecuentes de lo que se pensaba hace unos años. Las primeras estimaciones de prevalencia de autismo clásico en la década de los '80-'90 eran de aproximadamente de 2 a 4 casos por cada 10.000 habitantes y teniendo en cuenta no sólo el Trastorno Autista, sino todos los Trastornos Generalizados del Desarrollo, las estimaciones aumentaban de 21 a 35 por cada 10.000 habitantes. En la última década, estas estimaciones se han incrementado de manera muy significativa. Los últimos datos de prevalencia procedentes del Centro de Control de Enfermedades (CDC)⁸ de EEUU estudiada en menores, muestran un incremento en los últimos años: de 4 de cada 1000 (1/250) en 2002; a 6.7 de cada 1000 (1/150) en 2007; y hasta 11 de cada 1000 habitantes (1/91) en 2009. Se ha llegado a hablar de “epidemia” en

⁸ Centers for Disease Control and Prevention (CDC, 2007). “Prevalence of —Autism Spectrum Disorders --- Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 14 Sites, United States, 2002”. MMWR SS 2007;56(SS-1)(2)

términos de un incremento no esperado y de ser una “emergencia nacional” para la salud pública en EE.UU. No hay que olvidar que los costes asociados al autismo se estiman en aproximadamente \$35 billones de dólares al año para EE.UU.

Los estudios europeos muestran datos muy similares a los anteriores, 38.9 por cada 10.000 para Trastorno Autista y 116.1 casos por cada 10.000 para todo el Espectro según el Registro de Servicios Educativos de Necesidades Especiales de Gran Bretaña (Baird, 2006)⁹.

Hay que tener en cuenta que determinados factores pueden estar justificando, al menos en parte, este incremento. Entre ellos: la mejora en la detección tanto en el contexto pediátrico como en el escolar, el propio diagnóstico que se realiza actualmente a edades más tempranas, los cambios en los criterios diagnósticos y la ampliación del concepto a casos limítrofes así como el hecho de que se obtienen apoyos y recursos educativos y sociales más específicos en el caso de tener un diagnóstico de TGD (vs. muchos otros diagnósticos de inicio en la infancia). Sin embargo, a pesar de que algunos de estos factores sí puedan estar contribuyendo –y, por lo tanto, sesgando las cifras observadas–, no se descarta la existencia de una epidemia larvada de autismo debida a factores no bien conocidos (Posada, 2005)¹⁰. Para comprobar si realmente estos datos se corresponden a un aumento real se debe recurrir a los escasos estudios de incidencia (los nuevos casos detectados cada año). Estos estudios de incidencia ciertamente parecen indicar un aumento de los casos (especialmente en el subtipo “No especificado”) aunque apuntan también hacia una estabilidad temporal en su crecimiento a partir del 2000. Sin embargo, hay que señalar que estos estudios (Kawamura, 2008¹¹; Nassar, 2009¹²) no llegan a demostrar un aumento de la incidencia real debido al reducido periodo que estudian y sobre todo, al no poder determinar el peso específico de los factores de confusión anteriormente explicados (ampliación de criterios diagnósticos, etc.) convirtiéndose más en estudios de tendencias temporales que en estudios de incidencia propiamente dichos¹³.

En España, desconocemos los datos reales de incidencia y prevalencia del autismo, ya que no existen estudios poblacionales. La mayoría de los trabajos realizados en España se basan en

⁹ Baird G., Simonoff E., Pickles A., Chandler S., Loucas T., Meldrum D., Charman T. (2006). “Prevalence of disorders of the autism spectrum in a population cohort of children in South Thames: the Special Needs and Autism Project (SNAP)”. *Lancet* 15;368(9531):210-5.

¹⁰ Posada de la Paz, M.; Ferrari Arroyo, M. J.; Touriño Aguilera, E.; Boada-Muñoz, L. (2005). “Investigación epidemiológica en el autismo: una visión integradora”. *Revista de Neurología* vol 15 Jan; 40 Suppl 1:S191-S198.

¹¹ Kawamura Y., Takahashi O., Ishii T. (2008). “Reevaluating the incidence of pervasive developmental disorders: impact of elevated rates of detection through implementation of an integrated system of screening in Toyota, Japan”. *Psychiatry Clin Neurosci* 62(2):152-9.

¹² Nassar N., Dixon G., Bourke J., Bower C., Glasson E., de Klerk N., Leonard H. (2009). “Autism spectrum disorders in young children: effect of changes in diagnostic practices”. *Int J Epidemiol.*, 38(5):1245-54.

¹³ Fombonne (2010)

muestras de conveniencia, situaciones de oportunidad y accesibilidad a los casos o estudios con sesgos de selección. En la Comunidad de Madrid no existen datos epidemiológicos sobre el número de niños y adultos con un TEA. Probablemente los datos más ajustados sean los que provienen de un estudio que con una metodología de estimación indirecta basada en datos de otras poblaciones (Belinchón, 2001)⁶, que tras un análisis pormenorizado y teniendo en cuenta una población de la Comunidad de Madrid según el Censo de 1996 (4.752.945 habitantes), se estimaba que 1.274 menores de 18 años tendrían autismo clásico y 1.795 si ampliáramos a las personas menores de 29 años, lo que supondría una prevalencia estimada de 1/1.000-1.500 nacidos. Utilizando los últimos datos de prevalencia americanos del 2009 y considerando la población de la CAM de menores entre 4 y 19 años del 2008 según datos del INE (896.749 menores), la estimación de la prevalencia de menores con TEA en la Comunidad de Madrid se situaría en estos momentos entre 5.978 (considerando la prevalencia de 1/150) a 9.854 (1/91).

Los TEA modifican a la baja la expectativa de vida. Datos muy recientes del registro de casos sueco, incluyendo a todos los individuos nacidos entre los años 1962 y 1984 con diagnóstico de autismo y autismo atípico (N=120) seguidos hasta la edad adulta (≥ 18 años), revelan una tasa de mortalidad de 7,5%, una cifra 5,6 veces mayor de la esperable. Los factores médicos (incluyendo epilepsia) y los accidentes fueron las causas fundamentales de mortalidad (Gillberg et al., 2010)¹⁴. Datos de seguimiento de una cohorte de pacientes daneses con TEA muestran una tasa de mortalidad similar, de 8,3%, aproximadamente el doble de la de la población general danesa. La principal causa de muerte (casi un tercio de los pacientes) fue epilepsia (Mouridsen, 2008)¹⁵. En ambos casos, las tasas de mortalidad fueron mayores en las mujeres.

Los pacientes con trastornos del espectro autista (TEA), presentan una mayor morbilidad y mortalidad que la población general. A pesar de no existir datos similares en la población española, un estudio español reciente¹⁶ (Sánchez-Valle et al, 2008) estimó la carga de enfermedad debida a los trastornos del espectro autista (incluyendo Trastorno Autista, Trastorno de Asperger y Trastornos Generalizados del Desarrollo no especificados) en la población española de 2003, en 43,928 *Disability Adjusted Life Years* (DALY). Considerando los DALY totales, por diagnósticos, de los 43.928, 33.797 fueron para el autismo y 10.131 para Asperger y TGD-NOS. Puesto que no existen datos epidemiológicos de incidencia de trastornos del espectro autista en España, los autores basaron sus cálculos en los datos de

¹⁴ Gillberg C., Billstedt E., Sundh V., Gillberg I.C. (2010). "Mortality in autism: a prospective longitudinal community-based study". *J Autism Dev Disord*, 40(3):352-7.

¹⁵ Mouridsen S.E., Brønnum-Hansen H., Rich B., Isager T. (2008). "Mortality and causes of death in autism spectrum disorders: an update". *Autism* 12(4):403-14.

¹⁶ Sánchez-Valle, E.; Posada, M.; Villaverde-Hueso, A.; Touriño, E.; Ferrari-Arroyo, M.J.; Boada, L.; Martín-Arribas, M.C.; Canal, R., Fuentes-Biggi, J. (2007). "Estimating the burden of disease for autism spectrum disorders in Spain in 2003". *Journal of Autism and Developmental Disorders* (2008) 38(2):288-96.

incidencia anual del Western Australia Study de 2000 (Williams et al., 2005)¹⁷. A pesar de que el Registro Español de Mortalidad de 2003 no registra ninguna muerte como directamente atribuible a los trastornos del espectro autista, de los 43.928 DALY atribuibles a los TEA, los años de vida perdidos (YLL) causados por enfermedades comórbidas relacionadas con los TEA fueron 2.000 (4,6% del total de DALY).

Esta medida en DALYs (años de vida ajustados por discapacidad), es un indicador que aúna mortalidad precoz (YLL: Years of Life Lost o años de vida perdidos) y los años vividos con discapacidad (YLD: Years Lived with Disability). Así, los DALYs atribuidos a los TEA conformarían el 15.6% % de los DALYs totales de toda la población española de 0 a14 años según datos de población estratificada por edad de 1999 y asumiendo estabilidad en la incidencia de TEA en el 2003.

1.3. Problemas del individuo con TEA en su relación con el sistema sanitario

Los obstáculos más frecuentes que la población con TEA se encuentra en su relación con el sistema sanitario se derivan de los siguientes problemas:

- Un alto porcentaje tiene retraso mental (70%).
- Un alto porcentaje de personas con autismo no tiene lenguaje (50% son no verbales).
- Las dificultades de comunicación es uno de los aspectos definitorios de los TEA, incluyendo tanto la comunicación verbal como la no verbal, lo cual dificulta enormemente la toma de historia clínica.
- Las personas con TEA pueden tener graves dificultades para manifestar que tienen dolor, aunque tengan lenguaje.
- Las personas con TEA tienen dificultades para localizar el origen del dolor o malestar y describir síntomas.
- Las personas con TEA tienen especiales dificultades en la salida de su entorno habitual, pudiendo tener alteraciones comportamentales graves en relación con los cambios.
- Las consultas típicas empiezan con una estancia en la sala de espera; este tiempo de espera en inactividad y lleno de ruidos y personas, suelen ser muy negativos para este tipo de personas.
- Con frecuencia existen conductas repetitivas, intereses restringidos e inflexibilidad que dificultan la exploración médica.

¹⁷ Williams K., Glasson E.J., Wray J., Tuck M., Helmer M., Bower C.I., Mellis C.M., (2005). "Incidence of autism spectrum disorders in children in two Australian states". *Med J Aust.* 7; 182 (3):108-11.

- Por su estrecho rango de recursos, las personas con TEA frecuentemente despliegan comportamientos raros y agresivos, especialmente hacia sí mismos (morderse, rozarse, darse cabezazos, etc.).
- Muchas personas con TEA presentan una gran dependencia en el cuidado personal, presentando dificultad en el desarrollo de hábitos saludables en cuanto a patrones de nutrición, ejercicio físico, sueño u otros.
- Las dificultades de comunicación generan complicaciones a todos los niveles de la atención médica, desde el diagnóstico hasta el ajuste de la medicación.
- La mala interpretación de lo que quieren expresar estos pacientes por parte del profesional sanitario, ante la que intervienen para corregirla tutores o familias, da lugar a que estos sean acusados de preocuparse en exceso o de sobreprotección.

Todo ello puede suponer que la visita médica termine siendo estresante, tanto por la parte del paciente como del profesional, que desconozca o no esté familiarizado con la reacción de estos pacientes, no ayudando de esta forma a la comunicación con ellos.

El mundo hospitalario genera cierta sensación de incomodidad en la población general, por lo que no debería sorprendernos que a personas con dificultades de comprensión del mundo que les rodea, les parezca extremadamente confuso y amenazante.

1.4. Problemas del sistema sanitario en su relación con el individuo con autismo

- Actualmente el TEA continúa siendo considerado una enfermedad desconocida, que plantea más preguntas que respuestas donde la detección y diagnóstico temprano implican un importante reto socio-sanitario. Además, su baja prevalencia hace que muchos profesionales sanitarios no tengan experiencia en el manejo de estos pacientes, cuyas dificultades de base condicionan de forma importante su relación con los demás.
- La asistencia sanitaria pública, universal, que caracteriza al Sistema Nacional de Salud de España es una gran ventaja para todos los ciudadanos, pero acarrea unos servicios altamente complejos, de dimensiones muy grandes en ocasiones, y muchas veces saturados, en los que es poco factible actualmente reducir los tiempos de espera al intervalo que las personas TEA podrían tolerar.
- La complicación de orientarse a través del sistema es aún mayor en esta población: necesidad de múltiples gestiones, citación en persona, etc.

1.5. Problemas de salud general de los pacientes con TEA

Los pacientes con trastornos del espectro autista (TEA) presentan una mayor morbilidad y mortalidad que la población general. Por lo tanto, además de los programas generales de promoción de la salud (como vacunaciones, controles ginecológicos, revisiones odontológicas, etc.), estos pacientes necesitan protocolos de atención especiales que tengan en cuenta la frecuencia de condiciones médicas subyacentes (como el síndrome del X frágil o la esclerosis tuberosa), la mayor susceptibilidad a enfermedades orgánicas (como la epilepsia o las alteraciones gastrointestinales) y la alta tasa de comorbilidad psiquiátrica propia de esta población (como los trastornos de conducta y el trastorno por déficit de atención e hiperactividad).

A continuación se revisan las patologías asociadas más relevantes o halladas con mayor frecuencia en la población con TEA.

1.5.1 Enfermedades subyacentes.

Aunque solo en el 6-15% de los pacientes con TEA se puede encontrar una etiología específica, es importante realizar el diagnóstico diferencial de causas orgánicas conocidas de sintomatología autista en todos los casos. Las razones que justifican esta afirmación son:

- El conocimiento de una causa específica permite cuantificar con cierta precisión el riesgo genético (ejemplo: síndrome X frágil).
- El diagnóstico etiológico permite aproximaciones terapéuticas más precisas, especialmente cuando la enfermedad de base tiene un tratamiento específico. Ocasionalmente, este tratamiento puede ser correctivo (ejemplo: algunas metabolopatías).
- La enfermedad de base puede contribuir a predecir el pronóstico evolutivo.
- El diagnóstico etiológico permite la detección de determinadas lesiones sindrómicas.

El despistaje etiológico está especialmente indicado en los casos con retraso mental, epilepsia o signos irritativos en el electroencefalograma, rasgos dismórficos, antecedentes familiares, malformaciones, retraso motor o regresiones evolutivas.

A continuación se revisan algunos síndromes relacionados con el autismo.

ESCLEROSIS TUBEROSA: Es una enfermedad neurocutánea autosómica dominante con una prevalencia de 1-1,7/10.000. Las mutaciones en uno de los dos genes, TSC1 (cromosoma 9q34) y TSC2 (cromosoma 16p13), alteran el funcionamiento normal de sus proteínas resultantes hamartina y tuberina, responsables de la diferenciación, migración y proliferación celular. Clínicamente se caracteriza por la presencia de tumores benignos (hamartomas), malformaciones (hamartias) de uno o más órganos (especialmente cerebro,

retina, corazón y riñones) y síntomas neurológicos (retraso mental, epilepsia, enfermedades psiquiátricas)¹⁸. Se estima que la prevalencia de autismo en la esclerosis tuberosa es de 16-65% y que la prevalencia de esclerosis tuberosa en autismo es de 0-4% (aunque esta prevalencia llega a ser del 8-14% en pacientes autistas con epilepsia). La detección temprana es importante ya que se ha sugerido que el tratamiento con vigabatrina de los espasmos infantiles en pacientes con esclerosis tuberosa podría mejorar la sintomatología autista¹⁹.

SÍNDROME DE CROMOSOMA X FRÁGIL: Esta enfermedad está causada por la alteración del gen FMR1 (situado en el cromosoma Xq27.3) por la repetición de trinucleótidos. Es la causa más frecuente de retraso mental heredado y su prevalencia es de 1/3.500-1/9.000 varones. La prevalencia de autismo entre los individuos con síndrome de X frágil es del 25-33%, mientras que la prevalencia de síndrome de X-frágil en autismo es del 2-6% (siendo el síndrome de X frágil la causa genética más frecuentemente hallada en el autismo). Por este motivo, la Sociedad Americana de Genética Humana, la Academia Americana de Pediatría, la Academia Americana de Neurología, y en nuestro país el Grupo de Estudio de los TEA del Instituto de Salud Carlos III³, recomiendan el estudio molecular del X frágil como rutina de estudio diagnóstico en los pacientes autistas.

SÍNDROME DE DOWN: Es la causa cromosómica más frecuente de retraso mental, con un prevalencia de 1/1000 nacimientos. La prevalencia de síndrome de Down en autismo oscila entre el 0 y el 16,7% y las tasas de autismo entre las personas con síndrome de Down se encuentran entre el 1 y el 10%¹⁹. Se ha propuesto que ambos trastornos tienen en común una alteración en el desarrollo serotoninérgico.

NEUROFIBROMATOSIS TIPO I: Se trata de una enfermedad autosómica dominante causada por el descenso en la producción de neurofibromina, asociada a una alteración en el gen NF1 (localizado en el cromosoma 17q11.2). Se caracteriza por la presencia de manchas café con leche, nódulos de Lisch, neurofibromas, pecas axilares, glioma del nervio óptico y lesiones óseas. La prevalencia de Neurofibromatosis tipo I en la población general es de 1/3.000-4.000, mientras que en la población autista el riesgo es 100-190 veces mayor (prevalencia de 0-1,4%)¹⁹.

SÍNDROME DE ANGELMAN, SÍNDROME DE PRADER-WILLI Y DUPLICACIONES 15q11-q13: En los últimos años ha despertado gran interés en el estudio del autismo la región 15q11-q13. Se supone que esta región está implicada en el 1-4% de los casos de autismo, con lo cual se convierte en una de las causas genéticas identificadas con más frecuencia. En esta región se pueden distinguir tres situaciones distintas asociadas a autismo: síndrome de Prader-Willi, síndrome de Angelman y duplicación 15q-q13.

¹⁸ Artigas-Pallares J., Gabau-Vila E., and Guitart-Feliubadalo M. (2005). "Syndromic autism: II. Genetic syndromes associated with autism". *Rev Neurol*, 40 Suppl 1: p. S151-62.

¹⁹ Zafeiriou D.I., Ververi A., and Vargiami E. (2007) "Childhood autism and associated comorbidities". *Brain Dev*, 229(5): p. 257-72.

El síndrome de Angelman se caracteriza por la presencia de retraso en el desarrollo, retraso mental, alteración en el lenguaje, ataxia y risa paroxística y está causado por la alteración del gen UBE3A materno (cromosoma 15q11.2) Su prevalencia se estima en 1/12.000 y el 42% cumple criterios de autismo. La presencia de Síndrome de Angelman en pacientes con autismo se estima en el 1%.¹⁷ La misma alteración, cuando se presenta en el cromosoma paterno, genera en Síndrome de Prader-Willi, que se caracteriza por hipotonía, retraso en el desarrollo y retraso mental. Su prevalencia es de 1/29.500 y el cuadro tiene una prevalencia de autismo del 25,3%. Las duplicaciones proximales 15q han sido halladas en el 2-4% de autistas de causa desconocida. El fenotipo de estos pacientes incluye fisuras palpebrales inclinadas hacia abajo, epicantus, raíz nasal amplia, hipotonía, articulaciones metacarpofalángicas hiperextensibles, sindactilia parcial, criptorquidia y, en algún caso, macrocefalia. Tienen retraso mental o inteligencia límite.

SÍNDROME CHARGE: El síndrome o asociación CHARGE (coloboma, cardiopatía, atresia de coanas, retraso en el crecimiento, alteraciones genitourinarias y sordera o defectos óticos) es una alteración genéticamente heterogénea, con una incidencia de 1/8.500 y una tasa de autismo del 27,5-40%¹⁹.

SÍNDROME DE MOEBIUS: Se trata de una diplejía facial congénita que afecta a los pares craneales VI y VII. La incidencia es de 1/3.500-5.600. En dos grupos de pacientes con Síndrome de Moebius se detectó la presencia de autismo y de rasgos autistas en el 34% y 40% respectivamente^{20, 21}.

SÍNDROME DE DELECCIÓN DEL CROMOSOMA 2Q37: Este síndrome presenta un fenotipo muy variable, aunque los síntomas más constantes son: bajo peso al nacer, retraso en el desarrollo somático y mental, alteraciones craneofaciales de ojos, orejas y nariz, cuello corto, deformidades de los dedos y defectos de corazón y pulmones. Estos pacientes presentan autismo con frecuencia. La región 2q37.3 es de interés por estar relacionada con la susceptibilidad al autismo y, más específicamente, el gen CENTG2 se ha propuesto como gen candidato para autismo¹⁹.

SÍNDROME DE DELECCIÓN DEL CROMOSOMA 13: Se caracteriza por un amplio espectro de malformaciones y deleciones del 13q se han evidenciado en pacientes con autismo.

SÍNDROME DE COHEN: Es un trastorno autosómico recesivo, debido a alteraciones en el cromosoma 8q 22 (COH 1), que se caracteriza por la asociación de obesidad, hipotonía,

²⁰ Miller, M.T., et al. (2004). "Autism with ophthalmologic malformations: the plot thickens." *Trans Am Ophthalmol Soc*, 102: 107-20; 120-1.

²¹ Gillberg, C. and Steffenburg S. (1989). "Autistic behaviour in Moebius syndrome". *Acta Paediatr Scand*, 78(2): 314-6.

retraso mental, microcefalia, dismorfia craneofacial típica, miopía y distrofia coriorretiniana. En un grupo de pacientes con esta patología, el 48% cumplió criterios de autismo²².

SÍNDROME DE COWDEN Y OTROS SÍNDROMES POR HAMARTOMAS: Es un trastorno autosómico dominante caracterizado por múltiples hamartomas y macrocefalia. El responsable es el gen PTEN, localizado en el cromosoma 10q23. Mutaciones en PTEN se han detectado también en otros síndromes que cursan con hamartomas, como el síndrome de Bannayan-Riley-Ruvalcaba y el Síndrome de Proteus, en los que el autismo es frecuente¹⁷. Además, la alteración en el gen PTEN se ha detectado en el 17% de los pacientes con autismo y macrocefalia²³.

SÍNDROME DE DE LANGE: Se presenta en 1/10.000 y se debe a una mutación en el gen NIPBL, localizado en el brazo corto del cromosoma 5. Se caracteriza por retraso de crecimiento, microcefalia, sinofiria, anomalías de las extremidades, hipertrichosis, manos y pies pequeños y cara típica. Estos pacientes presentan autismo en el 36% de los casos¹⁹.

HIPOMELANOSIS DE ITO: Es un síndrome neurocutáneo caracterizado por áreas de hipopigmentación, retraso mental y convulsiones. El patrón de herencia, si lo hay, es desconocido, aunque algunos casos podrían ser autosómicos dominantes. La prevalencia es baja (1/10.000) y el 10% cursa con autismo¹⁹.

SÍNDROME DE WILLIAMS: Se caracteriza por la presencia de rasgos físicos peculiares que incluyen: cara de duende, problemas cardíacos y vasculares, irritabilidad, anomalías renales y dentales, hiperacusia y problemas músculo esqueléticos. Está causado por una microdelección del gen de la elastina y del gen de un enzima denominado LIM-cinasa, ubicados ambos en 7q11.23. Su prevalencia es de 2-5/100.000. Se han descrito varios casos de autismo en niños con síndrome de Williams, aunque el síndrome se caracterice por un discurso abundante con deficiencias pragmáticas¹⁹.

SÍNDROME 47 XYY: El síndrome XYY es una trisomía relativamente frecuente, que se presenta en uno de cada 894 recién nacidos de sexo masculino. Suelen tener talla elevada, trastornos del aprendizaje, problemas emocionales y retraso en el desarrollo puberal. En un estudio con 187 pacientes autistas, la prevalencia de XYY fue del 0,5%²⁴.

²² Kivitie-Kallio, S., et al. (1999). "Neurological and psychological findings in patients with Cohen syndrome: a study of 18 patients aged 11 months to 57 years". *Neuropediatrics*, 1999. 30(4): p. 181-9.

²³ Butler, M.G., et al. (2005). "Subset of individuals with autism spectrum disorders and extreme macrocephaly associated with germline PTEN tumour suppressor gene mutations". *J Med Genet*, 42(4): p. 318-21.

²⁴ Kielinen, M., et al. (2004). "Associated medical disorders and disabilities in children with autistic disorder a population-based study". *Autism*, 8(1): p. 49-60.

SÍNDROME DE SMITH-LEMLI-OPITZ: Es un síndrome polimalformativo que comporta retraso mental, microcefalia, retraso de crecimiento, anomalías craneofaciales, nariz corta, hipogenitalismo, alteraciones de las extremidades, hipotonía y varias alteraciones viscerales. Está causado por una alteración en la biosíntesis de colesterol por déficit de 7-dehidrocolesterol reductasa, y el gen implicado se ubica en 11q12-q13. La prevalencia es de 1/20.000-40.000 y el 46-53% presentan autismo¹⁹.

MUTACIONES DEL GEN ARX: El gen ARX (Aristaless-related homeobox, X-linked) ha sido identificado en la región Xp22.13. Este gen se ha implicado en: síndrome de West, epilepsia mioclónica con retraso mental y espasticidad, lisencefalia ligada al cromosoma X con genitales ambiguos, retraso mental ligado al cromosoma X, síndrome de Proud (convulsiones, microcefalia adquirida y agenesia del cuerpo calloso) y síndrome de Partington (retraso mental ligado al X, movimientos distónicos, ataxia y convulsiones). En individuos con estos complejos sindrómicos vinculados al gen ARX han sido descritos cuadros de autismo típico o conductas autísticas, por lo cual se debe considerar la mutación del ARX cuando el autismo se asocia a alguno de estos cuadros clínicos¹⁸.

SÍNDROME DE SMITH-MAGENIS: Este síndrome cursa con anomalías congénitas, retraso mental y característicos movimientos de abrazo espasmódico. El defecto genético consiste en una delección parcial o total de 17p11.2. La prevalencia es de 1/25.000 y en un estudio se halló que el 92% cumplían criterios de autismo¹⁹.

SÍNDROME VELOCARDIOFACIAL: Está ocasionado por una delección de un pequeño segmento del brazo largo del cromosoma 22 (22q11), y es una de las causas de retraso mental de base genética más frecuentes. Su prevalencia es de 1/4.000. Aunque esta alteración cromosómica se ha relacionado con frecuencia con trastornos psicóticos, también se ha observado todo el espectro de manifestaciones del autismo, desde síntomas aislados ('rasgos autistas') a cuadros típicos de autismo, pasando por autismo no especificado hasta en el 20-30% de los casos.

DISTROFIA MIOTÓNICA (ENFERMEDAD DE STEINERT): Es una enfermedad multisistémica, cuya alteración genética está relacionada con la repetición del trinucleótido CTG en el cromosoma 19. Se han publicado casos de distrofia miotónica asociados a autismo y síndrome de Asperger, aunque la asociación no está clara¹⁸.

SÍNDROME DE TIMOTHY: El síndrome de Timothy está producido por mutaciones genéticas espontáneas que interfieren con el funcionamiento de los canales de calcio a diversos niveles (gen CACNA1C ubicado en 12p13.3). Se caracteriza por una afectación multisistémica que incluye arritmias letales, membranas interdigitales, cardiopatía congénita, déficit inmunológico, hipoglucemias intermitentes, alteraciones cognitivas y autismo^{18, 19}.

MOSAICISMO 45, X/46, XY: Ha sido descrito un amplio espectro fenotípico en personas con mosaicismo 45, X/46,XY. Los individuos con esta alteración cromosómica se pueden dividir en cuatro grupos: mujeres con estigmas de síndrome de Turner, disgenesia gonadal mixta, pseudohermafroditismo masculino y fenotipo masculino aparentemente normal. En algún caso, correspondiente al grupo síndrome de Turner o disgenesia gonadal mixta, se ha descrito retraso mental y autismo. También ha sido descrita la asociación de esta alteración genética con síndrome de Asperger y trastorno obsesivo compulsivo, atribuyendo esta asociación a la falta de un cromosoma Y.

SÍNDROME DE SOTOS: Conocido también como gigantismo cerebral. Puede aparecer esporádicamente o con una herencia dominante. Se caracteriza por aceleración del crecimiento somático, con macrocefalia, cara peculiar, frente amplia, paladar arqueado, manos y pies grandes. La región afectada es 5q35. La prevalencia es desconocida, pero se estima en el 1/10.000-50.000 y su prevalencia en la población autista es del 0,5%²⁴.

SÍNDROME DE LUJAN-FRYNS: Este síndrome se caracteriza por retraso mental ligado al X con hábito marfanoide. Se han evidenciado algunos casos asociados a autismo¹⁹.

ENFERMEDADES METABÓLICAS: Suponen la anomalía en alguna vía metabólica, bien en la síntesis, transporte o funcionamiento y las causas pueden ser tanto genéticas como tóxicas o de interacción genes/ambiente. Hay muchas enfermedades metabólicas que se han descrito en niños con fenomenología autista. Algunos signos de alarma que pueden hacer pensar en la presencia de patología metabólica son un bajo tono muscular, un cansancio excesivo, escasa fortaleza física, capacidad pobre para tolerar la enfermedad o las infecciones, o la presencia de regresiones recurrentes en las habilidades o en el comportamiento. En estas situaciones es necesario que un experto en enfermedades metabólicas evalúe al individuo, sobre todo porque algunas de ellas son tratables, bien eliminando de la dieta alguna sustancia, o aportando de forma externa algún cofactor enzimático. Algunas enfermedades metabólicas que se han descrito en relación con síntomas autísticos incluyen: alteraciones en el metabolismo de los hidratos de carbono, en el metabolismo de las proteínas, en el metabolismo de los ácidos orgánicos, en el metabolismo mitocondrial (como la acidosis láctica y la deficiencia de carnitina) y en la oxidación de los ácidos grasos, en el metabolismo de las porfirinas, purinas o lípidos o enfermedades peroxisomales. También se ha relacionado con la fenilcetonuria no tratada^{17, 18}.

OTROS: Se han descrito casos de autismo asociados a otros síndromes como el síndrome de Apert, síndrome de Noonan, enfermedad de Duchenne, delección terminal 10p, síndrome de Myhre, síndrome de Goldenhar y síndrome de Joubert^{17,18}.

1.5.2 Enfermedades intercurrentes.

Las personas con TEA presentan determinadas patologías médicas con mayor frecuencia que la población general. Además, por las características propias del trastorno, presentan en ocasiones un elevado umbral del dolor y dificultades para comunicarlo y localizarlo. Estas circunstancias dificultan la detección, por lo que se prolongan los cuadros clínicos.

Además, el dolor y el malestar generado por cualquier patología médica puede afectar al comportamiento y al procesamiento cognitivo, produciendo irritabilidad, alteración del nivel de alerta/vigilancia, dificultades en la intervención educativa y disminución de la eficiencia del procesamiento de información (pudiendo reducir las ya precarias capacidades cognitivas y competencias de comunicación, alterando la capacidad de atención y produciendo desorganización, confusión, frustración, agresividad y problemas perceptivos).

Cualquier cambio en el funcionamiento previo puede significar la existencia de un problema médico, por lo que hay que prestar especial atención a la aparición aguda de signos como autolesiones, cabezazos, alteraciones en el sueño, agresividad, alteraciones en el comportamiento y empeoramiento del nivel funcional previo. A continuación se revisan las enfermedades intercurrentes más frecuentes en esta población.

EPILEPSIA:

La prevalencia de epilepsia entre las personas con autismo oscila dependiendo de los estudios entre el 11 y el 39%. La comorbilidad con retraso global severo del desarrollo y retraso mental se asocia a una alta prevalencia de convulsiones (42%).

Los factores de riesgo para la presencia de convulsiones en la población autista son:

- Retraso mental severo
- Déficit motor
- Presencia de un trastorno etiológico orgánico asociado
- Historia familiar de epilepsia

Hay dos picos de inicio de epilepsia en la población autista: uno antes de los 5 años de edad y otro en la adolescencia²⁵. Numerosos autores sugieren que las crisis parciales complejas

²⁵ Myers, S.M. and Johnson C.P. (2007). "Management of children with autism spectrum disorders". *Pediatrics*, 120(5): p. 1162-82.

con afectación focal de los lóbulos temporales son las que con mayor frecuencia se presentan en el trastorno autista. La frecuencia podría ser mayor de la que creemos, ya que en muchos casos pasan inadvertidas o incluso se interpretan como agudizaciones conductuales o comportamientos peculiares añadidos.

Las anomalías epileptiformes en el electroencefalograma son comunes en los niños con autismo, con una frecuencia encontrada del 10 al 72%. Algunos estudios han sugerido que estas anomalías son más frecuentes en el subgrupo de pacientes con historia de regresión, aunque otros estudios no han demostrado esta asociación. No están claros los efectos negativos de estas convulsiones subclínicas en el lenguaje, la cognición y el comportamiento, por lo que no hay recomendaciones basadas en la evidencia sobre su tratamiento.

Aunque no está indicado el screening generalizado de epilepsia en la población autista en ausencia de datos clínicos, es importante mantener la sospecha clínica, ya que por su alta frecuencia y por las características de esta población, supone un importante problema de salud. Prueba de ello fueron los hallazgos de un estudio de mortalidad danés, que encontró el doble de mortalidad en la población con TEA que en la población general y observó que más de un cuarto de las muertes estaban relacionadas con la epilepsia^{26,27,28}.

PATOLOGÍA GASTROINTESTINAL:

Encuestas realizadas en la población autista revelan que la presencia de problemas gastrointestinales, como el estreñimiento crónico o la diarrea, ocurren en el 46-85% de los pacientes.

En un estudio transversal²⁹ con grupos controles pareados, la presencia a lo largo de la vida de síntomas gastrointestinales (incluyendo alteraciones del ritmo intestinal, estreñimiento frecuente, vómitos frecuentes y dolor abdominal frecuente) fue:

- 70% en niños con TEA
- 42% en niños con otras alteraciones del desarrollo ($p=0,03$)
- 28% en niños sin alteraciones del desarrollo ($p<0,001$).

²⁶ Gillberg, C., et al., (2010). "Mortality in autism: a prospective longitudinal community-based study". J Autism Dev Disord., 40 (3): 352-7.

²⁷ Mouridsen, S.E., et al. (2008). "Mortality and causes of death in autism spectrum disorders: an update". Autism, 12(4): 403-14.

²⁸ Shavelle RM, Strauss DJ, Pickett J. (2001). "Causes of death in autism". J Autism Dev Disord., 31(6): 569-76.

²⁹ Valicenti-McDermott, M., et al. (2006). "Frequency of gastrointestinal symptoms in children with autistic spectrum disorders and association with family history of autoimmune disease". J Dev Behav Pediatr., 27(2 Suppl): 128-36.

Se ha visto que los pacientes con TEA presentan con más frecuencia evidencia radiográfica de estreñimiento que los controles con dolor abdominal (36% vs 10%)³⁰. Estudios endoscópicos en niños con TEA han hallado altas tasas de hiperplasia nodular linfoide y evidencia histológica de esofagitis, gastritis, duodenitis y colitis. La tabla muestra algunos de los síntomas y patologías digestivas frecuentes en la población con TEA.

<i>Síntomas</i>	Estreñimiento Diarrea Distensión/malestar intestinal/meteorismo Problemas alimenticios Digestiones pesadas Cólicos
<i>Procesos patológicos subyacentes</i>	Reflujo gastro-esofágico Esofagitis erosiva Inflamación duodenal/gástrica Permeabilidad intestinal anómala
<i>Alteraciones funcionales subyacentes</i>	Infecciones/parásitos Alteración de la flora intestinal Actividad enzimática anómala Alteraciones inflamatorias o inmunológicas Deficiencias nutricionales Alteraciones metabólicas
<i>Problemas dietéticos</i>	Alergias alimentarias Sensibilidad/intolerancia a algunos alimentos Dietas auto-restrictivas Enfermedad celiaca Malabsorción Alteraciones en la permeabilidad intestinal Deficiencias e insuficiencias nutricionales.

Dada la prevalencia de patología digestiva en la población con TEA, se recomienda explorar el tracto digestivo en pacientes que presenten:

- Dolor abdominal crónico o recurrente

³⁰ Afzal, N., et al.(2003). "Constipation with acquired megarectum in children with autism". Pediatrics, 112(4): 939-42.

- Vómitos
- Diarrea o estreñimiento
- Cambios en la conducta

PATOLOGÍA OFTALMOLÓGICA

Los pacientes con TEA pueden presentar una patología ocular similar a la que tiene la población normal. Sin embargo, y conforme a lo descrito en la escasa bibliografía publicada, son más frecuentes los trastornos refractivos (astigmatismos, etc) y de visión binocular, como por ejemplo estrabismos y parálisis oculomotoras. En un estudio publicado en 1997, de 10 pacientes analizados, 6 presentaban estrabismo, y 7 astigmatismo uni o bilateral y en 4 se evidenciaban anomalías en la papila³¹, incluyendo atrofia del nervio óptico.

PROBLEMAS HORMONALES

Las pacientes con trastornos del espectro autista presentan problemas hormonales, como hirsutismo, síndrome del ovárico poliquístico, dismenorrea, alteraciones del ciclo menstrual y acné, con más frecuencia que los controles³².

Además, algunas niñas con autismo tienen un síndrome premenstrual muy marcado, que puede afectar cada mes al funcionamiento cognitivo y comportamental, y que a veces puede responder bien a tratamientos farmacológicos³³. Por otra parte, la pubertad suele ser una etapa de exacerbación de todos los problemas comportamentales.

También es más frecuente e importante identificar y tratar la osteoporosis en esta población (que puede ser de origen metabólico u hormonal), especialmente en pacientes en tratamiento con determinados fármacos.

PROBLEMAS ÓTICOS

Las infecciones óticas son más frecuentes en niños autistas en comparación con controles, como demuestra un estudio de 1987³⁴. Además, la frecuencia es mayor en los pacientes autistas de bajo funcionamiento. Las otitis pueden empeorar la función auditiva y, por lo tanto, entorpecer la adquisición del lenguaje verbal. Por esta razón, cuando se sospeche un déficit, haya infecciones auditivas frecuentes o retraso/ausencia de lenguaje, debe realizarse una exploración auditiva completa.

³¹ Denis, D., et al.(1997). "Ophthalmologic signs in children with autism". J Fr Ophthalmol. 20(2): 103-10.

³² Ingudomnukul E., Baron-Cohen S., Wheelwright S., Knickmeyer R. (2007). "Elevated rates of testosterone-related disorders in women with autism spectrum conditions". Horm Behav. ; 51(5):597-604.

³³ Burke L.M., Kalpakjian C.Z., Smith Y.R., Quint E.H. (2010). "Gynecologic issues of adolescents with Down syndrome, autism, and cerebral palsy". J Pediatr Adolesc Gynecol. Feb;23(1):11-5.

³⁴ Konstantareas, M.M. and S. Homatidis (1987). "Ear infections in autistic and normal children". J Autism Dev Disord, 17(4): 585-94.

PROBLEMAS DERMATOLÓGICOS

Es frecuente hallar lesiones dérmicas en pacientes con TEA. Estas lesiones pueden ser eccemas, lesiones de rascado o secundarias a comportamientos autolesivos como mordiscos o pellizcos. Otras dermatitis también son frecuentes. Un estudio mostró mayor incidencia de dermatitis atópica en pacientes con Síndrome de Asperger que en la población general³⁵.

PROBLEMAS ORTOPÉDICO-TRAUMATOLÓGICOS

La presencia de alteraciones del movimiento en la población con TEA hace que se evidencien con frecuencia problemas ortopédicos secundarios a alteraciones de la marcha, alteraciones posturales, etc.

PROBLEMAS NUTRICIONALES

Las personas con autismo pueden llevar dietas muy desequilibradas por el rechazo a determinados alimentos secundario a manías irracionales o factores alérgicos o intolerancia a determinados alimentos. Un estudio reciente observó que los niños y adolescentes con autismo presentaban con más frecuencia dietas selectivas que los controles pareados (24.5% vs 16.1)³⁶ y estas situaciones pueden generar déficits nutricionales.

PROBLEMAS ODONTOLÓGICOS

Aunque no se ha demostrado que la patología dental se presenta con más frecuencia en la población con TEA, sí es característico de estos pacientes no detectar las caries e infecciones dentales hasta que están bastante avanzadas.

ALTERACIONES DEL SUEÑO

Aproximadamente un 80 % de los niños y adolescentes con TEA tienen problemas con el sueño. La presencia de alteraciones del sueño ocurre por igual en los pacientes con diversos grados de funcionamiento, suponen una fuente de estrés en las familias y deterioran el funcionamiento diario y la calidad de vida en estos pacientes. En algunos casos se puede identificar una etiología orgánica, como la presencia de apnea del sueño o reflujo gastroesofágico y se han asociado algunas alteraciones de sueño específicas a síndromes concretos, como el Síndrome de Angelman.

Se ha observado que los pacientes con TEA tienen una arquitectura del sueño atípica, con aumento de latencia de sueño, más despertares nocturnos, disminución de la eficiencia del

³⁵ Magalhaes, E.S., et al. (2009). "Immune allergic response in Asperger syndrome". J Neuroimmunol, 216(1-2): 108-12.

³⁶ Ibrahim, S.H., et al. (2009). "Incidence of gastrointestinal symptoms in children with autism: a population-based study". Pediatrics, , 124 (2): 680-6.

sueño, incremento en la duración de la fase I y descenso de la duración de la fase no-REM y del sueño de ondas lentas³⁷.

1.5.3. Comorbilidad psiquiátrica.

Muchos investigadores han observado que además de la sintomatología esencial del autismo (limitación de la interacción social, limitación de la comunicación y patrones de conducta, intereses y actividades restringidos, repetitivos y estereotipados), muchas personas autistas desarrollan otros síntomas de comportamiento y psiquiátricos que pueden diagnosticarse como trastornos comórbidos. Es frecuente encontrar trastornos depresivos, ansiedad, trastornos de conducta, agresividad, autolesiones, trastorno obsesivo-compulsivo, trastorno por déficit de atención e hiperactividad, cambios afectivos periódicos, alteraciones del sueño, alteraciones de la conducta alimentaria, síndrome de Tourette y trastornos psicóticos, estos dos últimos en menor frecuencia.

Un estudio reciente³⁸ realizado con 112 niños de 10 a 14 años de edad con diagnóstico de TEA, encontró que el 70,8% de la muestra presentaba al menos un trastorno psiquiátrico comórbido y el 41% tenía dos o más diagnósticos psiquiátricos comórbidos, según criterios DSM-IV. Los diagnósticos asociados con más frecuencia fueron el trastorno por ansiedad social (29.2%, intervalo de confianza [IC] del 95%: 13.2-45.1), trastorno por déficit de atención e hiperactividad (28.1%, [IC] del 95%: 13.3-43.0) y trastorno oposicionista-desafiante (28.1%, [IC] del 95%: 13.9-42.2). Además, entre aquellos que presentaban un trastorno por déficit de atención e hiperactividad, el 84% recibió un segundo diagnóstico comórbido. Otros trastornos presentes en más del 10% de la muestra fueron: trastorno por ansiedad generalizada (13.4%), trastorno de pánico (10.1%) y enuresis (11%). Además, el 10,9% de los niños había presentado un periodo significativo de depresión o irritabilidad que no cumplía criterios DSM-IV de trastorno depresivo o distímico. Otras publicaciones revelan que la depresión es el trastorno psiquiátrico asociado con más frecuencia al síndrome de Asperger, especialmente durante la transición a la vida adulta.

El retraso mental es el problema más frecuentemente asociado a los TEA, si exceptuamos el trastorno de Asperger. Se ha estimado que está presente en el 77% de los pacientes con autismo, siendo severo en el 30% de ellos. Igualmente, se ha establecido que la frecuencia de TEA es directamente proporcional al grado de retraso mental en la población con discapacidad intelectual. Dada la alta prevalencia, es recomendable realizar una valoración de la capacidad intelectual en estos pacientes³.

³⁷ Idiazabal-Aletxa, M.A. and Aliagas-Martínez S. (2009). "Sleep in neurodevelopmental disorders". Rev Neurol, 48 Suppl 2: S13-6.

³⁸ Simonoff, E., et al. (2008). "Psychiatric disorders in children with autism spectrum disorders: prevalence, comorbidity, and associated factors in a population-derived sample". J Am Acad Child Adolesc Psychiatry, 47(8): 921-9.

2. Método

2.1. Diseño del Programa

2.1.1. Objetivo

El Programa AMI-TEA, para la Atención Médica centralizada e Integral de los pacientes con TEA se constituyó para *facilitar* el acceso a los servicios sanitarios y los procesos dependientes o derivados de ellos (pruebas complementarias, ayudas técnicas especiales, etc.) a estas personas, así como para mejorar la *coordinación* con los recursos no sanitarios en la atención a la salud de las personas con TEA.

Objetivos específicos

1. Evaluar el estado de salud de las personas con autismo, realizando un adecuado diagnóstico diferencial orgánico y psiquiátrico de cualquier descompensación sintomática.
2. Conocer en profundidad las características particulares de los pacientes con autismo a pesar de sus peculiaridades comunicativas.
3. Facilitar la atención sanitaria especializada a los pacientes autistas, informando y formando a los especialistas médicos implicados en su tratamiento de las características generales e individuales de los pacientes con TEA, para su mejor atención.

2.1.2. Organización del Programa

El Programa de Atención Médica Integral a pacientes con TEA se estableció en un hospital general para poder tener el máximo número posible de especialidades médicas, centralizando así la atención médica, y además atender a población de todas las edades.

Para facilitar al máximo la llegada de los pacientes al Programa, se determinó que la derivación de los pacientes se hiciera a través del médico de atención primaria (MAP), o a través de cualquier otro médico de los servicios públicos de la Comunidad de Madrid. Se establecieron dos tipos de derivación: urgente y programada, y una atención de revisiones periódicas de salud.

A. Urgente. En aquellos casos de detección de necesidad de atención urgente, se podría contactar directa y telefónicamente con el coordinador sanitario del programa (CSA), para iniciar la atención en urgencias. Esta atención se ha establecido para el horario de mañana, cuando el funcionamiento del Programa está activo y para pacientes dados de alta previamente en el mismo.

Preparación de la recepción: información, acompañamiento. El coordinador sanitario del programa (CSA) en estas situaciones de urgencia, avisa al responsable de urgencias de la previsión de que va a acudir un paciente con estas características, y pone en marcha el Protocolo General de Actuación ante un paciente TEA, y el Protocolo para la Atención en Urgencias. En general, la atención consiste en sumarle un nivel de gravedad y por tanto de urgencia a la patología, y en establecer las condiciones ambientales y de acompañamiento necesarias que posibiliten una atención sanitaria adecuada. El CSA acompaña al paciente hasta su ubicación adecuada en urgencias y hace un seguimiento/acompañamiento de su atención hasta la finalización del proceso.

Recepción del paciente en urgencias y establecimiento de Protocolo TEA.

Se resumiría en:

- Recepción inmediata del paciente a su llegada
- Ubicación de paciente en un área lo más separada posible del resto de enfermos
- Acompañamiento continuo del paciente por persona significativa
- Realización rápida de pruebas complementarias

B. Programada

Contacto con el coordinador sanitario del programa (CSA)

El CSA en este momento inicial se encarga de:

- recibir la primera notificación de la necesidad de atención a un paciente en el Programa
- establecer la prioridad de la atención (en coordinación con el Coordinador Médico del Programa)
- coordinar con Admisión el registro y citación del paciente
- citar al paciente telefónicamente

La puerta de entrada al programa es siempre la consulta de psiquiatría.

Evaluación inicial

La evaluación la realiza uno de los tres psiquiatras asignados a tiempo parcial al programa. En la primera visita se realiza:

Confirmación diagnóstico TEA

Evaluación psiquiátrica

Evaluación médica general completa

Organización del seguimiento y derivaciones oportunas

El CSA, con la información dada por el facultativo responsable, organizará/coordinará todas las acciones que se deriven de la primera evaluación, para cumplir con los requisitos del Protocolo TEA.

Coordinación de las pruebas complementarias y derivación a otras especialidades

El CSA cita a los pacientes en el Servicio de Admisión, evitando así las esperas, solicitando la asistencia preferente y siguiendo los protocolos de cada servicio (en cuanto a horarios, profesionales, etc).

Facilitación

Para ello, el CSA realiza toda la gestión de citas y acompaña al paciente cuando es necesario. Además, realiza un contacto previo con los servicios a los que acudirá el paciente, haciendo llegar junto a éste un informe actualizado de su situación (diagnóstico, tratamiento y peculiaridades) y/o establece una comunicación previa con los terapeutas habituales del paciente. Se sigue el sistema multi-cita que el hospital tiene instaurado para patologías especiales, priorizando la coordinación de las citas y pruebas complementarias para que se realicen de la forma más eficiente posible y en el menor número de días posible. Las citaciones se devuelven en todo caso vía telefónica, lo que supone una gran facilidad para las familias y los pacientes, que no tienen que emplear tiempo en ello, ni someterse al estrés de la espera en espacios saturados, nuevos y en general ruidosos.

Comunicación permanente entre el coordinador asistencial y las familias

El CSA atiende llamadas directamente de las familias, en horario de mañana, para dar respuesta inmediata a aquello que lo precise, o canalizar las actuaciones necesarias:

- a) Vía telefónica da respuesta inmediata a la demanda telefónica (1 teléfono en consulta y 1 teléfono móvil que acompaña durante toda la jornada laboral de 8 a 15h al CSA para la rápida resolución de la demanda planteada.
- b) Vía correo electrónico: se realiza contestación efectiva al correo electrónico de AMI-TEA con derivación a los clínicos correspondientes.

Profesionalización

En cada uno de los servicios a los que se ha necesitado derivar pacientes, se han ido estableciendo figuras responsables de los pacientes TEA.

En el caso de Neuropediatría, ante la gran necesidad de derivación a este Servicio, se ha contado con la colaboración de los tres neuropediatras del hospital.

En el caso de especialidades con mucha subespecialización se ha acordado con el Jefe de Servicio que éste recibe las interconsultas y, en función de la demanda, designa al profesional que se hace cargo. Esto se está haciendo por ejemplo en el caso del Servicio de Ginecología, el Servicio de Digestivo o el Servicio de Neumología.

En el caso de otras especialidades, se ha designado un responsable de estos casos en el servicio, que atiende a todas las demandas de interconsulta y va así familiarizándose con este tipo de pacientes. Este es el caso de los servicios de Dermatología Infantil, Anestesia, y Rehabilitación, entre otros.

En dos casos en concreto, se ha determinado la conveniencia de que sean los especialistas los que se desplacen al Servicio AMI-TEA para atender a los pacientes, consulta que hacen con una regularidad semanal o quincenal. En el caso del Servicio de Nutrición, se ha instaurado una consulta de enfermería para atender a la gran cantidad de casos en que los padres se plantean la posibilidad de una dieta restrictiva o suplementada para sus hijos. También en el caso de Neurología de adultos se ha establecido una consulta periódica (quincenal) en AMI-TEA, dada la gran prevalencia de pacientes con epilepsia y también de pacientes con alteraciones conductuales relacionadas con el autismo y para cuyo tratamiento se utilizan en general fármacos de uso frecuente en psiquiatría y/o neurología, lo que hace la cercanía entre ambas especialidades más conveniente.

La implicación de uno o solo algunos de los profesionales de cada especialidad en el Programa permite que éstos vayan adquiriendo experiencia y conocimientos específicos sobre la patología autista y sus peculiaridades en el entorno sanitario, así como sobre las comorbilidades médicas más habituales en su campo de acción y las formas en que éstas se manifiestan en el paciente autista.

Acompañamiento

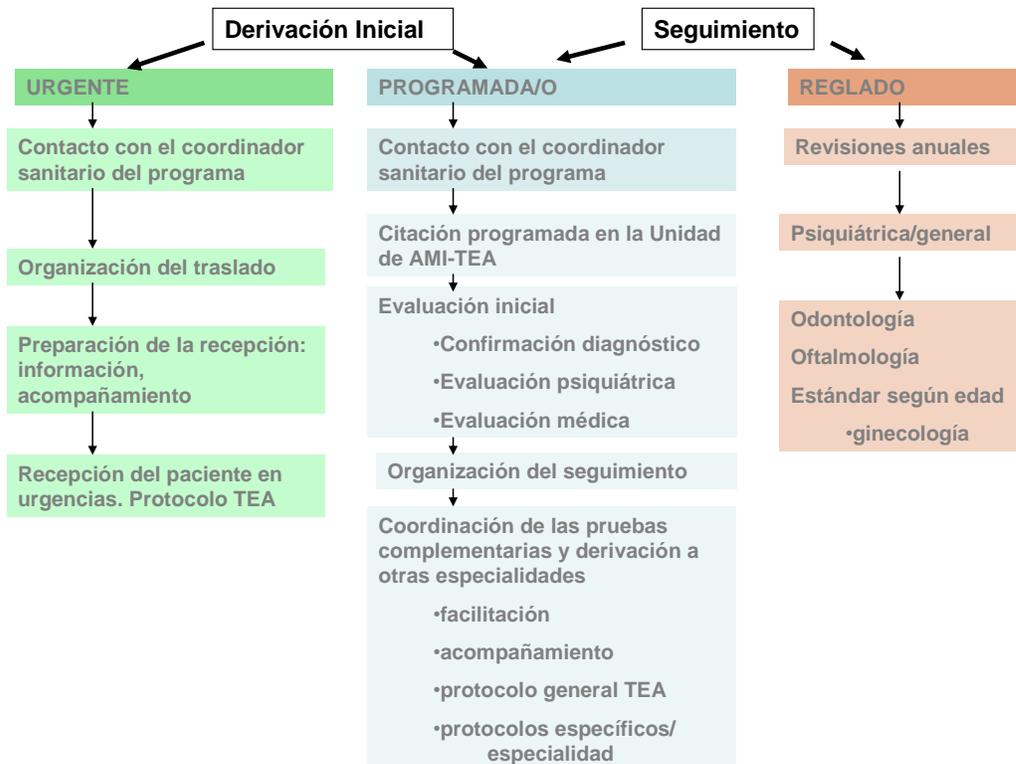
En procedimientos especiales, y según la disponibilidad del CSA, éste podrá acompañar al paciente a aquellos servicios que por ser escasamente utilizados no tengan experiencia previa en el manejo/tratamiento de estos pacientes. En el primer año de andadura del Programa se ha acompañado a muchas familias, con el criterio de ir dando a conocer el Programa y la patología al resto de especialidades del hospital y aumentar el conocimiento de los profesionales del programa de las singularidades de cada Servicio

A partir del último semestre de este segundo año, dada la gran demanda de interconsultas, inmanejable con el personal disponible, se han establecido criterios más restrictivos, de modo que se analiza cada caso individualmente, y se acompaña en general:

- a aquellos pacientes que acuden por primera vez a una especialidad
- a aquellos pacientes que acuden a una especialidad que colabora por primera vez con el Programa AMI-TEA

-a aquellos pacientes con especiales dificultades comportamentales en relación o no con la asistencia sanitaria

En la figura que aparece a continuación se sintetiza la organización general del programa de atención integral a pacientes TEA.



2.1.3. Protocolos AMI-TEA

Uno de los objetivos del Programa es trabajar con protocolos. Al inicio de la andadura del Programa se establecieron una serie de protocolos generales, cuyas directrices se especifican a continuación

Protocolo general para la Atención Médica Integral de pacientes TEA

El CSA procurará que todos los servicios receptores conozcan los Protocolos de Atención a estos pacientes, y se cumplan, facilitando las condiciones necesarias para ello.

Atención ambulatoria

Debe incluir:

- Citación telefónica
- Persona de contacto en el Programa
- Centralización de la información médica extensa a toda la información social, educativa y de discapacidad
- Atención a las barreras lingüísticas y de comunicación con los pacientes TEA
- Priorización de la atención
- Agilización de realización de pruebas complementarias y unificación en el menor número de días posibles
- Reducción de tiempos de espera en cada una de las pruebas
- Acompañamiento de persona significativa (padres o terapeutas) en todas las acciones sanitarias
- Contemplar sedación o anestesia para procedimientos menores
- Identificación de facultativos y otros sanitarios para el Programa, que adquieran experiencia en el manejo de estos pacientes y que permitan la familiarización de los pacientes con ellos
- Minimización de los lugares posibles de atención de estos enfermos (hospitalización) para mejorar la especialización de los servicios auxiliares
- Multicitia
- Gestión de historias clínicas (devolución diario a registro)

En el caso de la consulta en AMI-TEA, se ha instaurado una consulta de enfermería, y se realizan procedimientos básicos, como extracciones sanguíneas, toma de constantes, realización de ECG y todos aquellos procedimientos que eviten que el paciente tenga que ir a otro lugar del hospital y ser atendido por otras personas.

En cuanto a protocolos específicos, se han establecido, tras reuniones de consenso, unos protocolos básicos de derivación a los Servicios de Neuropediatría, de Nutrición, Ginecología y Oftalmología. Es objetivo del siguiente año del programa establecer protocolos por escrito con todas las principales especializadas implicadas.

Ingresos hospitalarios

Ingreso:

- Se planificará la hora más adecuada.
- Le acompañará siempre un familiar o cuidador principal.
- Se realizará la valoración de las necesidades del paciente.
- Las peticiones de pruebas a realizar al paciente se cursarán con código de urgencia: se cursarán en mano y se remitirán en ese mismo momento con “acuse de recibo”.
- Se facilitará habitación doble de uso individual.

Estancia:

- Se valorará el Servicio más adecuado para ingreso independientemente de la patología a tratar
- El paciente permanecerá siempre acompañado.
- Se permitirá el mantenimiento de objetos personales de uso cotidiano, siempre que sean compatibles con las características de la habitación y con la funcionalidad de la Unidad.
- Siempre que sea posible se eliminarán las barreras arquitectónicas.
- Se facilitará una dieta de acompañante, si es preciso.

Alta Hospitalaria:

- Se realizará sin demoras para devolver lo antes posible a su entorno habitual al paciente.
- Incluirá calendario de citas programadas para seguimiento del problema de salud.

2.1.4. Personal

El personal inicial con que se planteó el Programa consistía en un psiquiatra (con funciones de coordinador médico), un gestor de casos (coordinador asistencial) y un psicólogo.

En este momento la Unidad AMI-TEA está formada por tres psiquiatras a tiempo parcial (tiempo de un psiquiatra a tiempo completo), una psicóloga y un enfermero (Gestor de casos-CSA). En la práctica, la gran cantidad de trabajo realizado en el AMI-TEA de Psiquiatría Infanto-Juvenil es posible por la colaboración de un equipo multidisciplinar de clínicos e investigadores que incluye psiquiatras, psicólogos y enfermeros que trabaja con el resto de profesionales del Hospital así como al entramado de recursos no sanitarios que conforma una amplia red de colaboración interpersonal.

La Dra. Mara Parellada, coordinadora médica del Programa AMI-TEA es psiquiatra, Doctora en Medicina, con amplia experiencia en el tratamiento de niños y adolescentes; que en los últimos 5 años ha liderado la línea de investigación sobre TEA del HGGM. Las Dras. Carmen Moreno y Cloe Llorente tienen gran experiencia en la clínica e investigación de psicosis tempranas. Leticia Boada es Psicóloga y Doctoranda en el Departamento de Psicología Básica de la UAM con 10 años de experiencia en el ámbito del autismo. José Romo, coordinador asistencial, tiene más de 30 años de experiencia en salud mental.

Dada la gran cantidad de trabajo administrativo necesario para una adecuada gestión de casos, para llevar un registro adecuado de toda la actividad realizada y la gran demanda asistencial, se ha visto necesario el trabajo de una persona más, que se ha logrado temporalmente (durante el 2010) gracias a la concesión de un contrato de intensificación al Gestor de Casos.

Este contrato supone la contratación de una persona más (DUE) para llevar a cabo la labor asistencial. De esta manera se puede realizar el Proyecto de evaluación de la efectividad del Programa referido en el apartado 3.3. de esta memoria, lo que no sería posible sin ese apoyo.

En este momento, las necesidades de personal para desarrollar las tareas asistenciales actuales serían:

- **1 psiquiatra**/coordinador médico (evaluación; seguimiento psiquiátrico; coordinación)
- **1 psicólogo** (evaluación en casos dudosos; intervenciones específicas, planificación, desarrollo y evaluación del programa; formación y docencia)
- **1 DUE** (gestión de casos)
- **1 auxiliar** (acompañamiento de pacientes; gestión de citas; registro de datos; colaboración en pruebas) 2.1.5. Elementos clave

Se recogen en las siguientes tablas:

ELEMENTOS CLAVE PROGRAMA AMI-TEA
Gestión de casos
Gestión del programa
Acompañamientos
Formación continua

Problemas fundamentales de los pacientes con TEA y respuesta a los mismos en la gestión del programa AMI-TEA

MEMORIA ANUAL PROGRAMA AMI-TEA (1 DE ENERO DE 2010 A 31 DE DICIEMBRE DE 2010)

PROBLEMAS	MEDIDAS
Dificultades para el cambio. Cronicidad del trastorno, con inicio muy temprano.	Atención a todas las edades
Ausencia de experiencia entre los profesionales sanitarios	Profesionalización. Centralización de la atención médica especializada para toda la Comunidad de Madrid Identificación de un especialista por especialidad Formación del personal
Dificultades de comunicación	Utilización de pictogramas, secuencias y anticipación Acompañamiento por persona significativa Acompañamiento por profesional de AMI-TEA
Dificultades relacionales	Acompañamiento por profesional de AMI-TEA Información previa al servicio receptor Preparación de los profesionales sanitarios del servicio receptor
Dificultades de comportamiento e hiperestesias sensoriales	Evitación de estímulos que produzcan fobias Facilitación objetos tranquilizadores Acompañamiento por profesional de AMI-TEA Formación de personal Gestión de citas y pruebas complementarias (horarios) Protocolos por especialidad Sistema multi-cita
Accesibilidad	Derivación por cualquier médico sistema público Citación telefónica Multi-cita Coordinación

3. Resultados

3.1. Actividad clínica realizada

3.1.1. Actividad global AMI-TEA desde el 1 de Enero de 2010 al 31 de diciembre de 2010

Desde el 1 de Enero de 2010 al 31 de diciembre de 2010 en el Programa AMI-TEA se han realizado un total de 2655 actuaciones médicas:

- 1271 consultas a Psiquiatría,
- 1044 interconsultas a otras especialidades,
- 308 pruebas médicas
- 32 evaluaciones de confirmación diagnóstica.

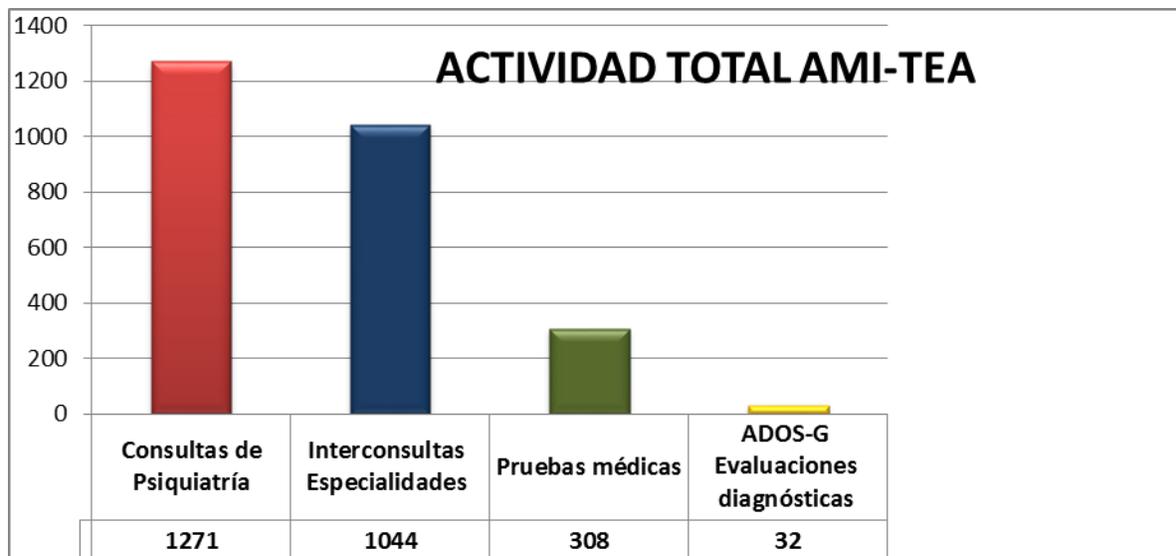


GRAFICO 1: ACTIVIDAD TOTAL DEL AMI-TEA EN 2010

3.1.2. Actividad en Psiquiatría (AMI-TEA)

VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS

En la consulta del AMI-TEA (Psiquiatría) se han atendido un total de 281 pacientes diferentes desde el 1 de Enero de 2010 a 31 de Diciembre de 2010. El 78.3 % fueron varones y el 21.7% mujeres.

MEMORIA ANUAL PROGRAMA AMI-TEA (1 DE ENERO DE 2010 A 31 DE DICIEMBRE DE 2010)

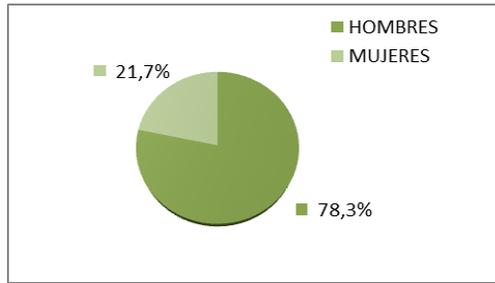


GRÁFICO 2: DISTRIBUCIÓN POR SEXOS

El 65% de los pacientes atendidos en la consulta del AMI-TEA fue menor de 16 años.

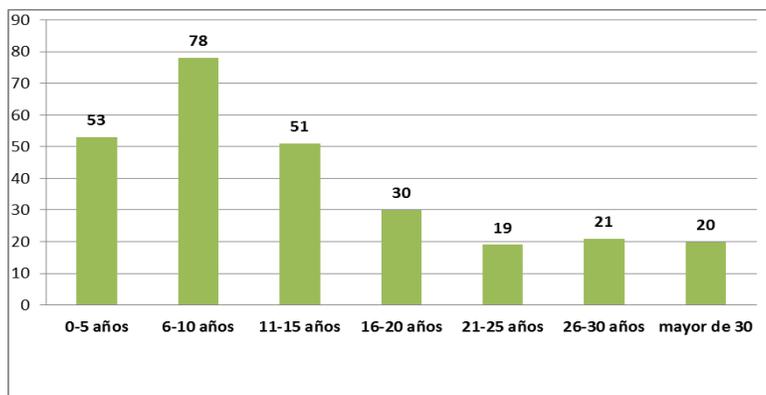


GRÁFICO 3: DISTRIBUCIÓN POR EDADES *9 Datos perdidos.

DISTRIBUCIÓN DE VISITAS POR MESES: NUEVOS Y REVISIONES

En estos doce meses se ha realizado un total de 1271 consultas en Psiquiatría. La media mensual es de 106 visitas. Los meses con mayor volumen de visitas fueron Octubre y Noviembre (135 y 140 visitas respectivamente). Los meses con el menor volumen de visitas fueron Julio y Agosto (85 y 48 respectivamente). Exceptuando los meses de periodos vacaciones (Julio, Agosto y Diciembre) la actividad mensual fue siempre superior a 100 visitas.

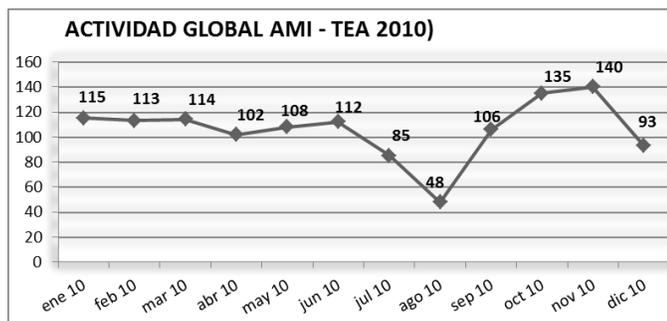


GRÁFICO 4: Actividad total en consulta AMI-TEA

MEMORIA ANUAL PROGRAMA AMI-TEA (1 DE ENERO DE 2010 A 31 DE DICIEMBRE DE 2010)

La media mensual de pacientes nuevos que acudieron por primera vez al programa fue de 23. El mes que se atendió mayor número de pacientes nuevos fue Mayo (37 pacientes nuevos). El mes con el menor número de pacientes nuevos fue Agosto con 9. Respecto al total de las visitas de revisión recibidas en Psiquiatría, la media mensual fue de 105, siendo en el mes de Noviembre el que más visitas de revisión hubo, llegando a 123, y el mes de Agosto el que tuvo menor visitas con 39.

	Enero	Febrero	Marzo	Abril	Mayo	Junio	Julio	Ago	Sep.	Oct.	Nov.	Dic.	Total
NUEVOS	29	29	30	32	37	33	13	9	16	25	17	11	281
REVISIONES	86	84	84	70	71	79	72	39	90	110	123	82	990
	115	113	114	102	108	112	85	48	106	135	140	93	1271

TABLA 1. Consultas AMI-TEA (Psiquiatría)

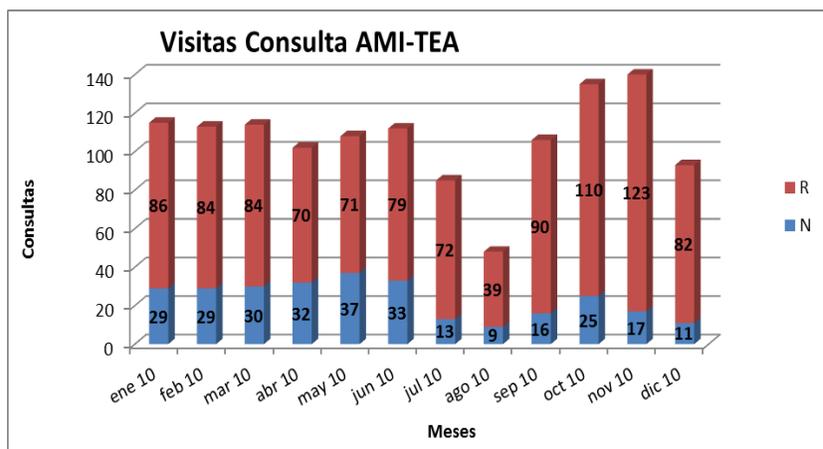


GRÁFICO 5: Consultas AMI-TEA (Psiquiatría) Nuevos (N) y Revisiones (R)

La necesidad de atención en el servicio de Psiquiatría del programa AMI-TEA ha sido muy variable de unos pacientes a otros. La gran mayoría (174 pacientes) sólo ha precisado una visita o dos visitas anuales (138 pacientes), 59 pacientes acudieron en tres ocasiones, 42 pacientes en 4, etc. Existen 5 casos que necesitaron atención psiquiátrica en 10 o más ocasiones. *El número que aparece en la barra azul es el número concreto de pacientes que precisó ese número de visitas (reflejado en el eje de abscisas).*

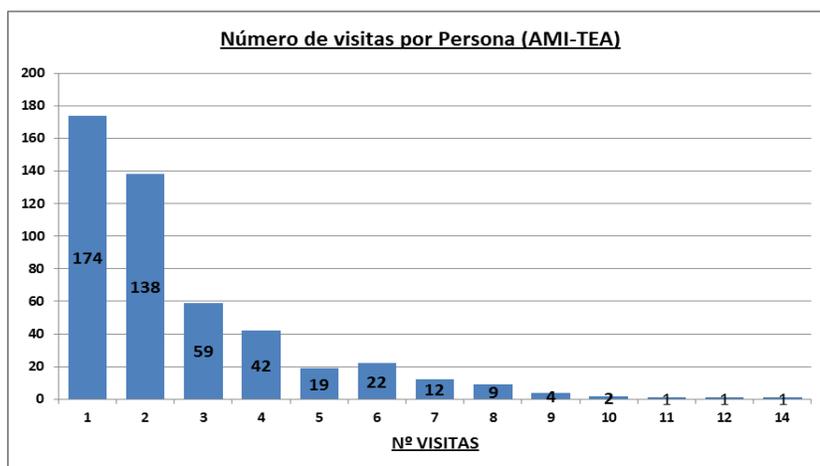


GRÁFICO 7: Frecuencia de visitas por paciente atendido. Razón paciente/visitas

3.1.3 Interconsultas a otras especialidades y pruebas médicas

ESPECIALIDADES	1044
PRUEBAS	308
	1352

Se realizaron 1352 interconsultas a otras especialidades o pruebas médicas en diferentes servicios del hospital. La mayoría de ellas fueron gestionadas por el gestor de casos-coordinador asistencial (realizando la cita, llamada informativa a la familia, y registro en admisión el día de la consulta). En procedimientos especiales, y según la disponibilidad del coordinador, éste ha acompañado al paciente a aquellos servicios a los que acudía por primera vez o bien a aquellos en los que se le iba a realizar algún prueba (alergia, radiografía, resonancia, etc.). Igualmente se han realizado acompañamientos del paciente cuando el servicio médico al que acudía no tenía experiencia previa en el manejo/tratamiento de estos pacientes o cuando las características del paciente hacían prever dificultades en la asistencia médica.

VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS DE LOS PACIENTES DERIVADOS A ESPECIALIDADES Y PRUEBAS

Un 22% de los pacientes que fueron derivados a otras especialidades fueron mujeres. El resto, un 78%, eran varones, coincidiendo con la proporción de la muestra general atendida en el programa y con la razón de sexos 4:1 de la literatura.

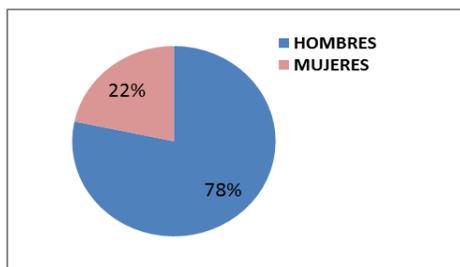


GRÁFICO 8: PORCENTAJE POR GÉNERO.
MUESTRA DERIVADA A OTRAS ESPECIALIDADES/PRUEBAS.

Un 67% de la población que requirió interconsultas o pruebas médicas fue atendida en el Hospital Materno-Infantil (un total de 968 casos), el resto, un 28 % (384 pacientes) fue atendida en “Consultas externas” de Adultos.

ADULTOS	384
INFANTIL	968
	1352

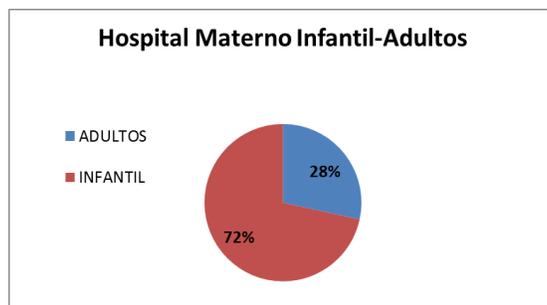


GRÁFICO 9: PORCENTAJE POR SECCIONES DEL HOSPITAL

Hubo gran variabilidad en el número de interconsultas que precisaron los pacientes del AMI-TEA durante el periodo estudiado. Desde 26 interconsultas (1 paciente) a la necesidad de una única interconsulta (en 111 casos). Pueden verse las diferentes frecuencias de visitas a otras especialidades por paciente en la siguiente tabla.

MEMORIA ANUAL PROGRAMA AMI-TEA (1 DE ENERO DE 2010 A 31 DE DICIEMBRE DE 2010)

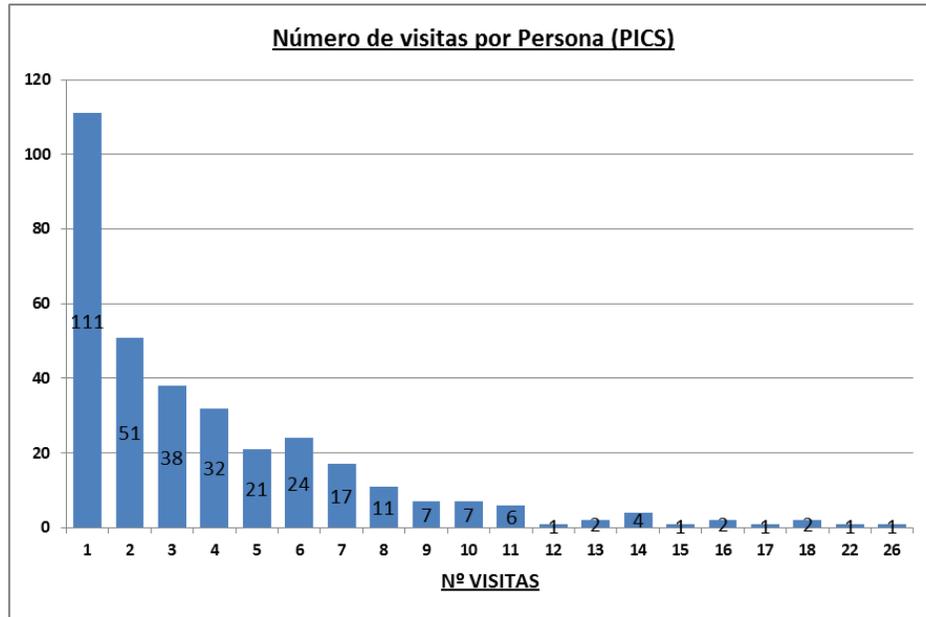


GRÁFICO 10: RATIO PACIENTE/VISITAS

El número que aparece en la barra azul es el número concreto de pacientes que precisó ese número de visitas (reflejado en el eje de abscisas).

Las especialidades demandadas con mayor frecuencia por la población con TEA fueron: Neuropediatría (n=204), Oftalmología (N= 142), Nutrición (n=138), Gastro-Digestivo (n=78) y Trauma-Ortopedia (n=55). Ver gráfico 11 y tabla 2 para el resto de especialidades.

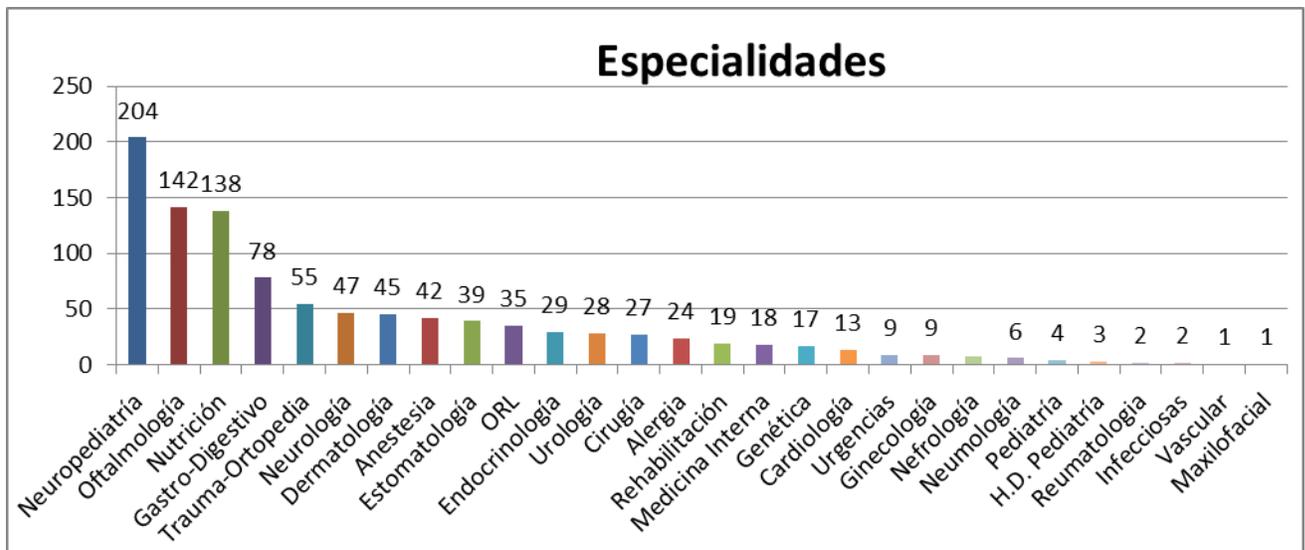


GRÁFICO 11: ESPECIALIDADES DEMANDADAS

ESPECIALIDAD	Nº VISITAS
Neuropediatría	204
Oftalmología	142
Nutrición	138
Gastro-Digestivo	78
Trauma-Ortopedia	55
Neurología	47
Dermatología	45
Anestesia	42
Estomatología	39
ORL	35
Endocrinología	29
Urología	28
Cirugía	27
Alergia	24
Rehabilitación	19
Medicina Interna	18
Genética	17
Cardiología	13
Urgencias	9
Ginecología	9
Nefrología	7
Neumología	6
Pediatría	4
H.D. Pediatría	3
Reumatología	2
Infecciosas	2
Vascular	1
Maxilofacial	1

TABLA 2: ESPECIALIDADES DEMANDADAS

En relación a las pruebas, se realizaron un total de 136 analíticas, 42 de ellas implicaban un examen genético y/o metabólico en el contexto de despistaje orgánico de enfermedades relacionadas con el autismo, y el resto (94) fueron analíticas indicadas por otras sospechas o patologías interconcurrentes. Estas últimas en su mayoría se realizaron en la consulta de enfermería del AMI-TEA.

Se realizaron 54 electroencefalogramas de sueño, 35 radiografías, 26 resonancias magnéticas, 25 ecografías y 17 electrocardiogramas. En el caso de los niños se han realizado muchas pruebas para el despistaje etiológico inicial y en el caso de los adultos las pruebas han tenido más relación con patologías comunes a las de la población general.

MEMORIA ANUAL PROGRAMA AMI-TEA (1 DE ENERO DE 2010 A 31 DE DICIEMBRE DE 2010)

PRUEBAS

Extracción AMI	94
EEG	54
Analítica Genética Metabólica	42
Rx	35
RMN	26
Eco	25
ECG	17
Otras pruebas	7
TAC	5
Hematología	3

TABLA 3: PRUEBAS DEMANDADAS

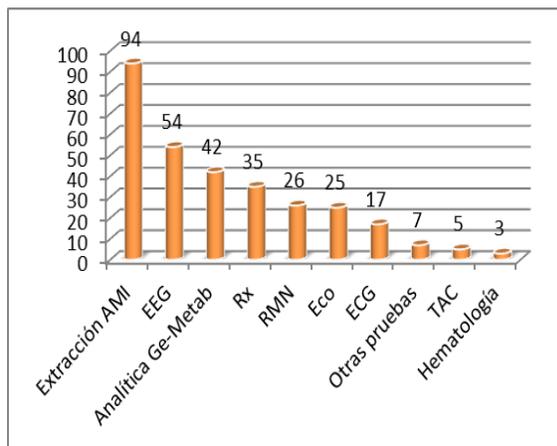


GRÁFICO 12: PRUEBAS

La distribución de derivaciones a otras especialidades o bien al Hospital Infantil o a Consultas de Adultos se detalla a continuación.

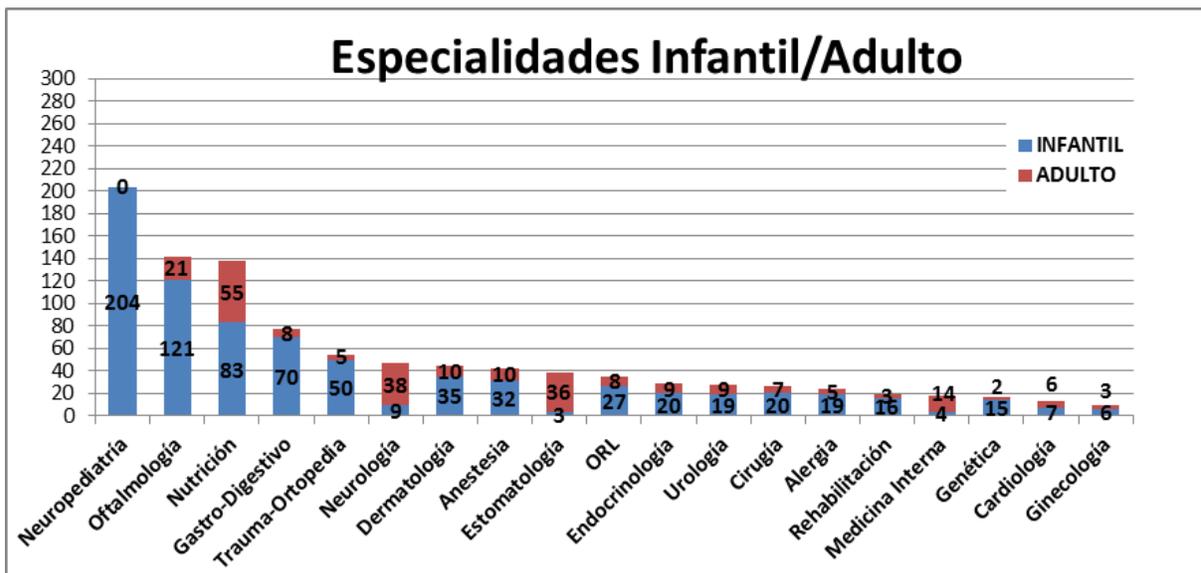


GRÁFICO 13: ESPECIALIDADES DEMANDADAS POR SECCIONES DEL HOSPITAL

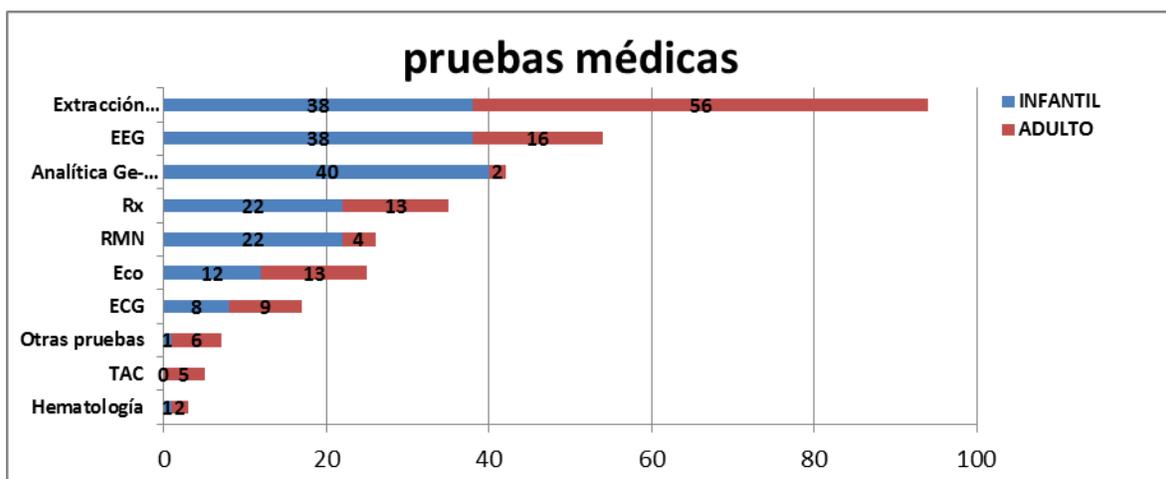


GRÁFICO 14: PRUEBAS DEMANDADAS POR SECCIONES DEL HOSPITAL

3.1.4 Evaluaciones de confirmación diagnóstica

A pesar de que era requisito de entrada en el Programa tener un diagnóstico de TEA, de los 281 pacientes del Programa, dadas las dudas más que razonables sobre la adecuación del diagnóstico, durante el 2011, un 11 % (32 pacientes) requirieron una evaluación diagnóstica en el momento de su incorporación al Programa. En esta evaluación, se utilizó el instrumento observacional ADOS-G³⁹ y/o la entrevista estructurada ADI-R⁴⁰ para el diagnóstico específico de TEA junto con, en algunos casos, la realización de pruebas complementarias de funcionamiento cognitivo (WAIS⁴¹, WISC⁴² o Merrill Palmer-R⁴³) o funcionamiento adaptativo (Vineland)⁴⁴.

El ADOS-G (Autism Diagnostic Observation Scale- Generic) es un instrumento estandarizado que, basado en una estructurada y minuciosa observación del niño y un complejo sistema de codificación posterior, operativiza los síntomas de los Trastornos del Espectro Autista para de esta manera, poder establecer un diagnóstico diferencial que sea válido y fiable.

³⁹ Lord C, Risi S, Lambrecht L, Cook EH, Leventhal BL, DiLavore P, et al. "The Autism Diagnostic Observation Schedule – Generic: a standard measure of social and communication deficits associated with the spectrum of autism". *J Autism Dev Disord* 2000;30(3):205–23.

⁴⁰ Lord C, Rutter M, Le Couteur A. Autism diagnostic interview-revised: a revised version of a diagnostic interview for caregivers of individuals with possible pervasive developmental disorders. *J Autism Dev Disord* 1994; 24: 659-85.

⁴¹ Wechsler, D. (1997). *WAIS-III Wechsler Adult Intelligence Scale- Third Edition*. Technical Manual (TEA ediciones ed.). San Antonio, TX, USA: Psychological Corporation.

⁴² Wechsler, D. (1974). *WISC-R, Wechsler Intelligence Scale for Children-Revised*. New York.

⁴³ Roid, G.H., & Sompers, J. (2004). *Merrill-Palmer Developmental Scale—Revised manual*. Wood Dale, IL: Stoelting.

⁴⁴ Sparrow, S. S., Balla, D., & Cicchetti, D. (1984). *Vineland Adaptive Behavior Scales*. Circle Pines, MN: American Guidance Service.

De los 32 casos que necesitaron una evaluación específica para confirmar el diagnóstico, 30 fueron varones y sólo 2 mujeres.

La prueba consta de cuatro módulos independientes. La elección de uno u otro depende se hace en base al nivel del lenguaje del niño y a su edad: módulo 1 (para niños preverbales o sólo uso de palabras sueltas), módulo 2 (oraciones simples), módulo 3 (fluidez verbal: niño-adolescente) y módulo 4 (fluidez verbal: adolescente-adulto). En un 44% de las evaluaciones, como se muestra la siguiente figura se administró el módulo 1 (pre-verbal) debido a la ausencia de lenguaje y/o edad mental de los pacientes.

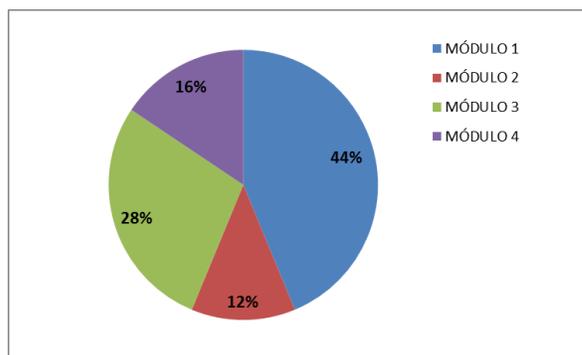


GRÁFICO 15. MÓDULOS DEL ADOS-G

El 90% de los pacientes evaluados para confirmar el diagnóstico y su entrada al Programa fueron niños menores de 15 años.

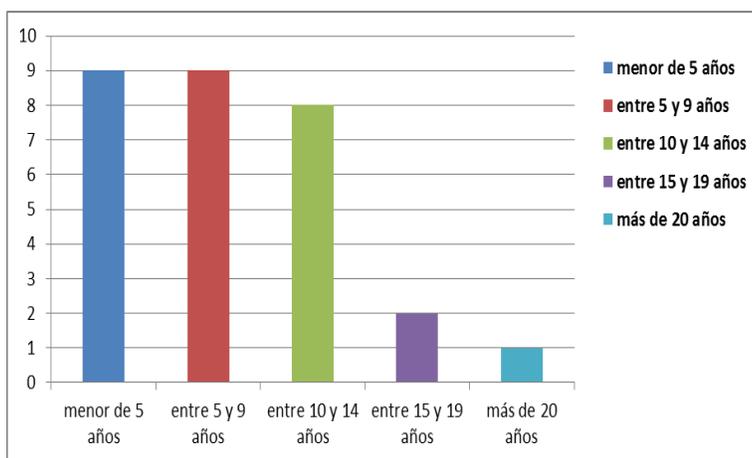


GRÁFICO 16. EDADES DE NIÑOS EVALUADOS.

Del total de los 32 casos que precisaron evaluación específica para la confirmación de sintomatología autista, en 22 ocasiones (un 69%) se precisó completar la evaluación con la administración de o bien una escala de valoración cognitiva (Merril, WISC, WAIS –en un total de 14 casos-) y/o una entrevista a los padres para la evaluación precisa de habilidades adaptativas o del desarrollo socio-comunicativo temprano (Vineland o ADI-R, en 2 y 7 ocasiones respectivamente).

En un 20% de los casos (aquéllos de especial dificultad), se realizó un consenso diagnóstico tras reunir al grupo de profesionales del AMITEA. En estos consensos al menos participaban tres profesionales: el psicólogo que había realizado la evaluación observacional y cognitiva, el psiquiatra de referencia del caso que había realizado la anamnesis, y un segundo psiquiatra que había visionado la grabación de la prueba ADOS-G antes de la puesta en común.

La duración media de cada evaluación fue de 3 horas con la participación mínima en cada una de 2 profesionales. De los 32 casos evaluados durante el 2011, se confirmó el diagnóstico de TEA en 14 casos. En los otros 18 se descartó un Trastorno Generalizado del Desarrollo. El diagnóstico diferencial se hizo fundamentalmente con Retraso Global del Desarrollo, Trastornos Específicos del Lenguaje y Trastornos de la Personalidad.

3.1.5 Intervenciones Quirúrgicas

Se realizaron un total de 11 intervenciones: 6 en Estomatología (Adultos), 2 en Cirugía pediátrica y 3 en Cirugía general.

3.1.6 Ingresos hospitalarios

Ingresos

Desde enero a diciembre de 2010 se han realizado 11 ingresos por razones psiquiátricas de 8 pacientes distintos (cinco por auto o heteroagresividad no controlables ambulatoriamente; uno para el manejo de sintomatología obsesiva -con desnutrición- y otros dos con trastornos de ansiedad y depresión). De los 11 ingresos, seis han sido en Psiquiatría de Adolescentes (uno de ellos compartido con el servicio de pediatría) y cinco en psiquiatría de adultos (tres de estos de una misma paciente). La duración media de estancia por paciente ha sido de 34.5 días. La duración media de cada ingreso ha sido de 25 días de media (con un intervalo de 2 días –el ingreso más corto- a 76 –el ingreso más largo-) mientras que la media de ingreso de los pacientes que ingresan en la Unidad de Adolescentes (con otros trastornos distintos a los TEA) se sitúa en torno a los 12 días.

3.1.7 Lista de espera

En este momento los pacientes que solicitan atención en el Programa tienen una demora para ser vistos de unos dos meses. En el caso de detectarse necesidad de atención preferente (con valoración por parte del coordinador asistencial y el coordinador médico, junto con los informes de derivación y entrevista telefónica con la familia), se cita a los pacientes en 1 semana.

3.2. Agradecimientos

La respuesta de las familias a través de firmas y escritos de agradecimiento recibidos en el Servicio de Atención al Paciente del Hospital es muy positiva. Desde el inicio del programa se han recibido un total de 15 agradecimientos (uno de ellos firmado por 145 personas) de los cuales queda constancia de todos ellos en el Servicio de Atención al Paciente del Hospital. A lo largo del próximo año tendremos resultados objetivos sobre la efectividad y satisfacción de los pacientes y sus familias. Para ello hemos iniciado un proyecto con indicadores objetivos del cambio en la asistencia sanitaria recibida y percibida por las familias de los pacientes TEA antes y después de la implantación del Programa AMI-TEA (ver más abajo).

En el propio hospital, la percepción subjetiva (no evaluada de forma protocolizada) de muchos profesionales es un mayor conocimiento sobre el autismo, y una mejor atención a las personas que lo padecen.

3.3. Puesta en marcha de un sistema de evaluación. ETES

Dada la necesidad de evaluar de forma objetiva la utilidad de un Programa como el AMI-TEA, se solicitó una beca ex profeso en la convocatoria de Evaluación de Técnicas Sanitarias del Instituto de Salud Carlos III de 2009, con los siguientes objetivos:

- 1- Comparar el estado de salud y la calidad de vida de las personas con TEA antes de su incorporación a un Programa de Atención Médica Integral específico (AMI-TEA) con el estado de salud y la calidad de vida de esas mismas personas tras un año en dicho programa.
- 2- Comparar la utilización de los servicios de salud de las personas con TEA antes de su incorporación a un Programa de Atención Médica Integral específico (AMI-TEA) y tras un año en dicho programa.
- 3- Comparar el grado de satisfacción con los servicios sanitarios de los familiares de las personas con TEA antes de su incorporación a un Programa de Atención Médica Integral específico (AMI-TEA) y tras un año en el programa.

4- Comparar el nivel de estrés de los familiares de las personas con TEA antes de su incorporación a un Programa de Atención Médica Integral específico (AMI-TEA) y después de un año en dicho programa.

5- Comparar el grado de conocimiento sobre los TEA en los profesionales sanitarios que atienden a esta población antes y un año después de la implantación de un Programa de Atención Médica Integral específico (AMI-TEA).

6- Comparar los parámetros anteriores en los pacientes con TEA y sus familiares (estado de salud, calidad de vida, utilización de los servicios de salud, grado de satisfacción con los servicios sanitarios y nivel de estrés) con los de los pacientes con TEA y sus familiares y los profesionales sanitarios de una población equivalente de otra Comunidad Autónoma que no preste este servicio (en nuestro caso, Asturias) antes y un año tras la implantación del programa AMI-TEA.

Para la consecución de estos objetivos se planteó reclutar a los 100 primeros pacientes que acudieron al programa como pacientes nuevos, después de iniciar el proyecto (enero de 2010). En paralelo se reclutarían 100 pacientes de la Asociación de familiares de pacientes con TEA de Asturias.

Las hipótesis planteadas para determinar la efectividad del Programa fueron:

1. Un año después de la instauración del Programa para la Atención Médica Integral de Pacientes con Trastornos del Espectro Autista (AMI-TEA) los pacientes atendidos tendrán una atención médica más ajustada a sus necesidades de salud que la que recibían anteriormente (problemas médicos identificados y respuesta acorde a los mismos).

2. Los pacientes que hayan sido atendidos en el programa tendrán más revisiones médicas, más control de la medicación, y habrán sido atendidos más sensiblemente (menos tiempo de espera para las citas y las consultas, menos profesionales médicos diferentes) durante el año siguiente a su incorporación al programa que en el año anterior.

3. Los pacientes que hayan sido atendidos en el programa (o familiares en el caso de incapaces de contestar) tendrán mayor satisfacción con la atención sanitaria recibida en el año siguiente a la incorporación al programa, que en el año anterior.

4. En el entorno del Programa AMI-TEA se incrementará el conocimiento de los problemas específicos de los pacientes con autismo entre los profesionales sanitarios.

5. Todas las medidas evaluadas (atención sanitaria recibida, satisfacción de los pacientes y familias) no variarán a lo largo de un año en una comunidad de comparación que no tiene un programa específico para la atención de esta población (Asturias).

Este proyecto se inició en enero de 2010, gracias a la concesión de la beca solicitada. Se ha realizado el dossier/cuestionario a cumplimentar por la familia y el cuestionario para los profesionales y se ha entregado a 100 familias en Madrid y 100 familias en Asturias. Las 5 variables principales para evaluar la efectividad del programa, evaluadas por los cuestionarios e instrumentos que a continuación se detallan son:

1. Salud del paciente con TEA

- Variables físicas evaluadas in situ PESO, TALLA, TENSIÓN ARTERIAL.

- **Cumulative Illness Rating Scale (CIRS).** (Miller et al, 1992)⁴⁵. Es un instrumento muy sencillo que además de recoger de forma descriptiva por sistemas las patologías que presenta el paciente, permite obtener una serie de índices cuantitativos muy útiles para la realización de contrastes estadísticos y tener una visión global de la patología que presenta el paciente.

-**Cuestionario “SF-36”** sobre el Estado de Salud (SF-36)⁴⁶. El Cuestionario SF-36 es uno de los instrumentos de Calidad de Vida Relacionada con la Salud más utilizados y estudiados. Es una escala genérica que proporciona un perfil del estado de salud y es aplicable tanto a los pacientes como a la población general. Ha resultado útil para evaluar la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) en la población general y en subgrupos específicos, comparar la carga de muy diversas enfermedades, detectar los beneficios en la salud producidos por un amplio rango de tratamientos diferentes y valorar el estado de salud de pacientes individuales. Los 36 ítems del instrumento cubren las siguientes escalas: Función física, Rol físico, Dolor corporal, Salud general, Vitalidad, Función social, Rol emocional y Salud mental. Adicionalmente, el SF-36 incluye un ítem de transición que pregunta sobre el cambio en el estado de salud general respecto al año anterior.

-**Cuestionario de Salud EuroQoL-5D**⁴⁷. Es un instrumento estandarizado, autoaplicado y genérico diseñado para la evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud que permita el intercambio de datos entre los diferentes países. Está adaptado y validado para su

⁴⁵ M.D. Miller, C.F. Paradis, P.R. Houck, S. Mazumdar, J.A. Stack, A.H. Rifai, B. Mulsant and C.F. Reynolds (1992). “Rating chronic medical illness burden in geropsychiatric practice and research: application of the Cumulative Illness Rating Scale 3rd”. *Psychiatry Res*, 41 237–248.

⁴⁶ Alonso J., Prieto L., Anto J.M. (1995). La versión española del SF-36 Health Survey (Cuestionario de Salud SF-36): un instrumento para la medida de los resultados clínicos. *Med Clin (Barc)*, 104: 771-6.

⁴⁷ Herdman M., Badia X, Berra S. (2001). EuroQoL-5D: a simple alternative for measuring health-related quality of life in primary care: Agencia d Avaluació de Tecnologia i Recerca Mèdiques, Barcelona, Spain. *Aten Primaria*, 15:425-30.

uso en castellano. Consta de dos partes: la primera evalúa 5 dimensiones: movilidad, cuidado personal, actividades cotidianas, dolor/malestar y ansiedad/depresión. La segunda parte consiste en una escala analógica visual (EVA) que recoge la percepción del paciente sobre su estado de salud global el día de la entrevista. Esta segunda parte es la que se utiliza en el estudio.

-Cuestionario sobre el estado de salud general (adaptación de la Encuesta de Salud de Canarias elaborada por la Consejería de Sanidad de Canarias y el Instituto Canario de Estadística). La Encuesta de Salud de Canarias es uno de los instrumentos de mayor importancia y trascendencia desarrollados en el ámbito nacional, ya que permite conocer por un lado la evolución de los comportamientos de la población relacionados con la salud y su interacción con los servicios sanitarios, y por otro porque hace posible la evaluación del impacto de las políticas sanitarias. El objetivo principal de la utilización de esta encuesta ha sido dotar de suficiente información a los procesos de planificación y evaluación de las políticas sanitarias. El contenido de sus 108 preguntas centradas en la salud del individuo explora las siguientes dimensiones:

- Autovaloración del estado de salud
- Morbilidad diagnosticada
- Consumo de medicamentos y automedicación
- Prácticas preventivas: vacunación, higiene, exámenes de salud, etc.
- Hábitos de vida
- Accidentalidad
- Restricción de actividades
- Salud mental

2. Uso de recursos sanitarios y gastos sanitarios

-Cuestionario sobre el uso de servicios y gastos sanitarios (adaptación de la Encuesta de Salud de Canarias elaborada por la Consejería de Sanidad de Canarias y el Instituto Canario de Estadística). Se utilizan 62 preguntas en formato cerrado centradas en

- Acceso y utilización de servicios sanitarios
- Preferencias de la sociedad con respecto a la distribución de los recursos sanitarios
- Impacto social y económico de las enfermedades más importantes recogidas en el Plan de Salud: costes sociales y sanitarios

3. Satisfacción con servicios médicos

Cuestionario basado en las preguntas del estudio realizado por la Consejería de Sanidad en 2008 para evaluar la satisfacción de los usuarios de servicios de asistencia sanitaria pública de la Comunidad de Madrid. El cuestionario original está dividido en tres segmentos de

análisis: Atención Especializada (Hospitales), Atención Primaria y los Servicios de Urgencias y Emergencias dependientes del SUMMA 112. A su vez, dentro del segmento de Hospitales, existen cuatro apartados diferenciados: hospitalización, consultas, urgencias hospitalarias y cirugía mayor ambulatoria. La utilización de estas preguntas nos permitirá comparar los resultados de la población TEA con aquéllos de la población general constituyendo una herramienta de gestión como base para la detección de nuevas necesidades de mejora.

4. Conocimiento sobre el autismo de los profesionales

- Cuestionario evaluativo del conocimiento sobre autismo de profesionales médicos adaptado de Heidgerken et al, 2005.⁴⁸

5. Estrés percibido del familiar

Se utilizará el **Stress Thermometer Visual Analogue Scale** para evaluar el estrés autopercibido del cuidador principal. Es una escala con 5 opciones de respuesta tipo Likert que se representa visualmente en forma de termómetro y el familiar puntúa el estado de estrés que percibe en un rango que oscila de máximo estrés a máxima calma.

El estudio se realiza entregando en mano el dossier de cuestionarios tras la primera consulta en el Programa, con sobre franqueado para su re- envío y con dos llamadas recordatorias en el siguiente mes a su entrega, para su devolución. Este proceso se realiza en la situación basal y al año de incorporación al Programa. Se inició la recogida de datos de 1 de Febrero de 2010. A fecha de hoy éste es el número de cuestionarios enviados y recibidos cumplimentados:

Número de cuestionarios	BASAL		AL AÑO	
	Entregados	devueltos	Entregados	devueltos
	(inicio febrero 2010)		(inicio febrero 2011)	
MADRID	122	75	4	1
ASTURIAS	100	69		

⁴⁸ Heidgerken AD, Geffken G, Modi A, Frakey L. (2005) "A survey of autism knowledge in a health care setting". J Autism Dev Disord, 35(3):323-30.

3.4. Evaluación externa de la calidad del Programa

En el año 2010 se ha realizado una “Carta de Servicios” siguiendo el modelo de gestión de calidad propuesto por la Oficina de Información y Atención al Ciudadano según los criterios del Modelo EFQM de Excelencia de Calidad. Este modelo conlleva el que el Programa sea sometido a una evaluación de calidad consistente en: una autoevaluación interna, una validación o auditoría que consiste en dar a conocer públicamente los resultados del Informe de autoevaluación interna y que tiene por objetivo incluir las opiniones del resto de las partes interesadas (ciudadanos y resto de servicios), una evaluación externa, y por último, una certificación realizada por un agente externo certificador y cuya finalidad es la de comprobar que las acciones de mejora propuestas en la evaluación externa han sido adoptadas y ejecutadas por la Organización.

3.5. Actividades de formación y divulgación

3.5.1. Actividades de formación

Los profesionales del Programa AMI-TEA han sido invitados para participar en distintas Jornadas y eventos organizados por centros socio-educativos, por las asociaciones de familiares de las personas con Trastornos del Espectro Autista y también por organismos sanitarios, con el fin de formar a profesionales en varios aspectos de los TEA y dar a conocer el Programa AMI-TEA. Durante el último año, los miembros del equipo AMI-TEA, dentro de un plan de formación continuada dentro de AMI-TEA hemos realizado las siguientes actividades formativas.

TÍTULO	FECHA	ENTIDAD ORGANIZADORA
Comorbilidad y aspectos médicos en los pacientes con Asperger	Febrero 2010	Formación Continuada del profesorado. CRIF Acacias. Consejería de Educación Madrid
Programa AMI-TEA	Febrero 2010	Centro de Salud V Centenario. Madrid
Farmacología en TEA	Febrero 2010	Asociación Asperger Madrid
Programa AMI-TEA	Marzo 2010	Médicos Atención Primaria del CAP “Ciudad de los Periodistas”. Madrid
Detección y diagnóstico de los Trastornos del Espectro del Autismo: Tendencias actuales en la definición, detección y diagnóstico de los TEA	Marzo 2010	Facultad de Psicología. Universidad Autónoma de Madrid

MEMORIA ANUAL PROGRAMA AMI-TEA (1 DE ENERO DE 2010 A 31 DE DICIEMBRE DE 2010)

Programa AMI-TEA	Abril 2010	Asociación Desarrollo, Albacete
Programa AMI-TEA: Un año de actividad	Abril 2010	Jornada Vida Adulta en TEA. Federación Autismo Madrid. HGGM. Madrid
Sesión de Nutrición Clínica. Autismo y Nutrición.	Abril 2010	Aula de Psiquiatría del Hospital Gregorio Marañón Madrid
“Comunicación: Atención Médica integral a los Trastornos del Espectro del Autismo”	Noviembre 2010	Asociación Española de Profesionales de Autismo. Zaragoza
Estrategias facilitadoras para una atención de calidad a los pacientes con autismo en un contexto hospitalario	Octubre 2010	Aula Materno-Infantil del Hospital Gregorio Marañón Materno-Infantil. Madrid
XX Seminario Nutrición Clínica. Autismo y Nutrición. Programa para la Atención Médica Integral de los Pacientes con TEA	Octubre 2010	Salón de Actos del Hospital Gregorio Marañón. Madrid
IV Reunión Interdisciplinar sobre Discapacidades /Trastornos del Desarrollo y Atención Temprana	Noviembre 2010	GENYSI. Madrid
Aspectos neuropediátricos de los TEA	Noviembre 2010	Aula de Psiquiatría del Hospital Gregorio Marañón Madrid
Programa de Atención Médica Integral a los TEA para la formación a residentes de Psiquiatría	Diciembre 2010	Aula de Psiquiatría del Hospital Gregorio Marañón Madrid

3.5.2. Participación en congresos.

Durante el último año, los miembros del equipo AMI-TEA han participado en las siguientes congresos científicos con trabajos centrados en la etiología y tratamiento de los TEA:

Poster /Comunicación	Lugar	Fecha
“Antioxidant status of two neurodevelopmental disorders: Asperger Syndrome and first episodes of psychosis”	SIRS, Congress of the International Society for the Research in Schizophrenia. Milan.	06/04/2010
“Enfermería de Salud Mental como Gestora Integral de cuidados en los Trastornos del Espectro Autista”	XXVII Congreso Nacional de Enfermería de Salud Mental Logroño	17/04/2010
“Poster: Randomized controlled trial of omega-3 fatty acids for the treatment of Autism Spectrum Disorders. Design”	IMFAR, International Meeting for Autism Research. Philadelphia	01/05/2010

MEMORIA ANUAL PROGRAMA AMI-TEA (1 DE ENERO DE 2010 A 31 DE DICIEMBRE DE 2010)

“Poster: Antioxidant status in adolescents with Asperger syndrome. A comparison with first episodes of early onset psychosis and healthy controls”	IMFAR, International Meeting for Autism Research. Philadelphia	01/05/2010
“Poster: Implementation of a Medical Care Program for the integral assistance of ASD population in Madrid”	IMFAR, International Meeting for Autism Research. Philadelphia	01/05/2010
“Comunicación: Medical Care Program for the integral assistance of ASD population in Madrid”	International Cogress Autismo Europa Catania	08/10/2010
“Comunicación: Atención Médica integral a los Trastornos del Espectro del Autismo”	Aetapi, Asociación Española de Profesionales de Autismo Zaragoza	16/11/2010

Además, hemos formado parte de la formación continuada del Departamento de Psiquiatría, participando de sesiones clínicas generales del departamento y de las sesiones organizadas quincenalmente por la Unidad de Adolescentes en las que participan profesionales de los Programas Infanto-Juveniles de los Centros de Salud Mental de la zona de influencia del Hospital General Universitario Gregorio Marañón.

3.6. Coordinación

3.6.1. Celebración de reuniones de Coordinación Externa

La coordinación con los recursos socio-educativos de atención a los Trastornos del Espectro Autista y con las asociaciones de familiares constituye uno de los objetivos generales del Programa AMI-TEA. Para conseguir tal fin a lo largo de 2010 se han puesto en marcha distintas estrategias de acción, entre ellas destacan:

1. Participación en Jornadas, cursos y actividades de difusión del Programa AMI-TEA (ver apartado 3.5.2.)
2. Celebración de reuniones de coordinación
3. Visitas realizadas a Centros de Educación Especial
4. Visitas recibidas de otras organizaciones al Programa AMI-TEA

La celebración de reuniones conjuntas entre el Programa AMI-TEA y las asociaciones de familiares y los recursos educativos de atención a TEA han tenido como objetivos:

- Informar sobre los objetivos, procedimientos, actuaciones y acceso de entrada al Programa AMI-TEA
- Obtener información sobre la actualización de los servicios de cada recurso.
- Establecer seguimiento individualizado de casos concretos.
- Planificar y evaluar actividades conjuntas.

3.6.2. Visitas a Centros de Educación Especial

El equipo del Programa AMI-TEA ha visitado un total de tres Centros de Educación Especial de TEA de la Comunidad Autónoma de Madrid (Leo Kanner, Cepri y Nuevo Horizonte). Los objetivos de estas visitas han sido:

- Conocer la forma de trabajo que se realiza desde los centros de educación especial para TEA
- Darnos a conocer personalmente al personal directivo y docente
- Explicar, de primera mano, los objetivos del Programa, los mecanismos de entrada y el procedimiento de coordinación entre los servicios médicos, sociales y educativos
- Mantener una reunión de seguimiento y evaluación de casos in situ

3.6.3. Visitas recibidas de otras organizaciones al Programa AMI-TEA

Varias asociaciones, colegios y centros específicos han solicitado formalmente y han acudido a conocer el Programa in situ. Por otro lado, muchos profesionales concretos de distintas asociaciones han ido visitando el AMI-TEA en los acompañamientos que han hecho a los pacientes en sus consultas.

VISITAS Y REUNIONES CON OTROS CENTROS	FECHA
Colegio de Educación Especial "CEPRI"	Enero 2010
Equipo de Atención Temprana de Vallecas	Enero 2010
Colegio de Educación Especial "Leo Kanner"	Febrero 2010
Equipo Específico TGD	Febrero 2010
Asociación Asperger Madrid	Febrero 2010
Asociación Sarah Ardura	Febrero 2010
Centro Nuevo Horizonte	Abril 2010
ALEPH	Septiembre 2010

3.6.4. Coordinación interna

La coordinación interna ha sido continua con el resto de Especialidades del Hospital.

Antes de la puesta en marcha del programa se mantuvieron reuniones con las Especialidades previsiblemente más demandadas desde el Programa: neuropediatría, nutrición, oftalmología, otorrinolaringología, entre ellas. Desde el principio también se establecieron protocolos de derivación a los servicios de Neuropediatría, Nutrición, y Oftalmología. Posteriormente se sistematizó la coordinación con el Servicio de Neurología de adultos.

Es especialmente importante señalar la coordinación con los Servicios de Neuropediatría, Nutrición y Oftalmología, por el proceso conseguido de ir evaluando y corrigiendo de forma continua los procedimientos de derivación y evaluación de los pacientes.

Neuropediatría. Se establecieron criterios de derivación de los casos; en concreto: diagnóstico diferencial, completar estudio orgánico, seguimiento de epilepsia y otras patologías neurológicas. Además, se está en un proceso continuo de trabajo para establecer un protocolo de diagnóstico diferencial orgánico consensuado, manteniéndose en todo momento un borrador de trabajo en activo. Durante el año 2010, la coordinadora del Programa AMI-TEA ha sido la tutora de una neuropediatra contratada por el Hospital dentro del programa post-MIR, cuyo proyecto ha sido la evaluación retrospectiva de las historias clínicas de 200 pacientes con TEA para la determinación de las pruebas complementarias realizadas y la patología comórbida asociada, con el objetivo último de valorar la efectividad diagnóstica de las pruebas al uso. Como objetivo final del proyecto está la generación de un protocolo consensuado y razonado de diagnóstico diferencial orgánico de los pacientes con TEA.

Nutrición. Se derivan a la consulta de enfermería que se realiza en el propio AMI-TEA todos los casos que llevan alguna dieta restrictiva o suplementada, que desean plantearse, o que presentan problemas de peso o de conducta alimentaria que pueden derivar en problemas nutricionales. En el caso de sospecha de patología médica subyacente a los problemas de peso o a una dieta muy irregular, la derivación se realiza a la consulta médica de Nutrición.

Oftalmología. Se derivan de forma preferente todos aquellos casos con sospecha de alteraciones en la agudeza visual o alguna otra patología oftalmológica, o con antecedentes personales o familiares de patología oftalmológica importante (miopía magna, glaucoma, etc.). Para el resto de los casos, se ha decidido derivar a todos los pacientes en algún momento antes de cumplir los 18 años. Estas derivaciones se realizan de forma ordenada y con unas horas disponibles a la semana en el Servicio de Oftalmología, a cargo siempre de una misma profesional.

3.7 Intervenciones psicoeducativas para la familiarización con el entorno médico

- 1) Desensibilización in vivo (ver anexo 1: "Registro de Desensibilización Sistemática"). En todo momento se ha fomentado la colaboración y coordinación con programas de desensibilización con el entorno sanitario para pacientes con TEA a través de iniciativas concretas. Por ejemplo, 1 vez a la semana durante el curso escolar, están acudiendo 10 niños de la asociación Aleph para llevar a cabo en la propia consulta de enfermería del AMI-TEA un programa de desensibilización al entorno sanitario. Son niños que ya han pasado por su centro de Atención Primaria con un programa de habituación similar. Actualmente están acudiendo de forma regular al AMI-TEA familiarizándose a los espacios, profesionales y procedimientos del mismo, para reducir su ansiedad y facilitar exploraciones médicas futuras.
- 2) De forma más informal, desde el propio programa estamos agrupando todo el material posible en forma de pictogramas, guías e instrumentos reales que nos permiten explicar a los pacientes los procedimientos a que van a ser sometidos, que les permiten a ellos visualizarlos, tocarlos y experimentarlos antes de que sean utilizados en ellos de forma real (por ejemplo, los cascos utilizados para la realización de EEG, o fotografías de la consulta y los procedimientos de oftalmología, estomatología, etc).

3.8 Elaboración de Guías de Buena Práctica/Protocolos:

- 1) Recogida de información básica en la recepción inicial de un paciente con TEA ante un ingreso hospitalario (ver anexo 2: ficha Unidad de Hospitalización en la UADO).

Unidad de Psiquiatría de Adolescentes

Hospital General Universitario Gregorio Marañón
Comunidad de Madrid

FICHA BÁSICA PACIENTES INGRESADOS EN UADO CON NECESIDADES ESPECIALES

Rodee con un círculo cuando proceda:

DATOS PERSONALES Y RED DE APOYOS					
Nombre y apellidos: _____		Apoyo escolar del centro educativo disponible durante el ingreso: <input type="checkbox"/> sí/ <input type="checkbox"/> no		Acompañamiento familiar disponible: <input type="checkbox"/> sí/ <input type="checkbox"/> no	
Edad: _____		Persona de contacto del centro: _____		¿Quién? _____	
Diagnóstico: _____		Teléfono: _____			
Con retraso mental: <input type="checkbox"/> sí/ <input type="checkbox"/> no		MAÑANA TARDE		MAÑANA TARDE	
COMUNICACIÓN			CONDUCTAS		
Lenguaje: <input type="checkbox"/> sí/ <input type="checkbox"/> no	Pictogramas: <input type="checkbox"/> sí/ <input type="checkbox"/> no	Autoagresivas	Predecible	Manías:	
Palabras Algunas frases Habla normal	¿Precisa agenda? <input type="checkbox"/> sí/ <input type="checkbox"/> no	Heteroagresivas	¿Qué las precipita?	Fobias/miedos:	
			Impredecible		
Expresión facial	Signos: <input type="checkbox"/> sí/ <input type="checkbox"/> no	¿Muestra su enfado? <input type="checkbox"/> sí/ <input type="checkbox"/> no		¿Qué le calma? _____	
Alegría Tristeza Miedo Dolor Enfado		¿Cómo? _____			
		¿Dolor? <input type="checkbox"/> sí/ <input type="checkbox"/> no			
		¿Cómo? _____			
		¿Tristeza/alegría? <input type="checkbox"/> sí/ <input type="checkbox"/> no			
		¿Cómo? _____			
OCIO/TIEMPO LIBRE			REFUERZOS EFICACES		
Ejemplos: (Especificar tiempo)			¿Cuáles?		Debe ser inmediato: <input type="checkbox"/> sí/ <input type="checkbox"/> no
Libro Música Películas Videojuegos Juegos Actividades-deportes Otros			Comida Compañía _____ _____		
PROCEDIMIENTOS DUE					
¿Se deja pinchar? <input type="checkbox"/> sí/ <input type="checkbox"/> no		¿Tomar constantes? <input type="checkbox"/> sí/ <input type="checkbox"/> no		¿Traga medicación? <input type="checkbox"/> sí/ <input type="checkbox"/> no	

MEMORIA ANUAL PROGRAMA AMI-TEA (1 DE ENERO DE 2010 A 31 DE DICIEMBRE DE 2010)

- 2) El manejo de pacientes con TEA ingresados en una Unidad Psiquiátrica (UADO) –Guía de Manejo- (ver anexo 3: Guía de Buenas Prácticas para el Manejo de Pacientes con TEA ingresados en UADO).

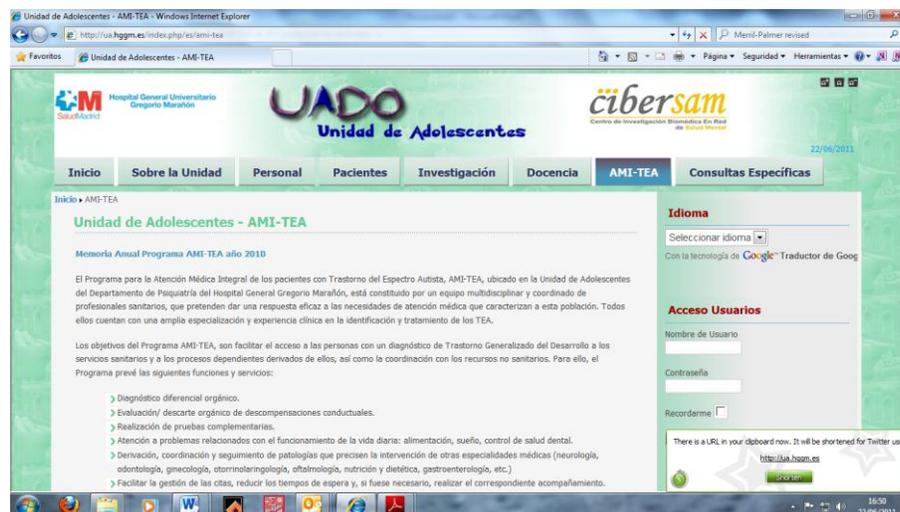


3.9. Elaboración de materiales. Difusión.

Página web.

Desde el inicio del Programa, la información del mismo ha estado incluida en la página web de la Unidad de Adolescentes del Hospital General Universitario Gregorio Marañón, servicio al que pertenece el Programa. <http://www.hggm.es/ua>

(provisionalmente ver <http://ua.hggm.es/>)



MEMORIA ANUAL PROGRAMA AMI-TEA (1 DE ENERO DE 2010 A 31 DE DICIEMBRE DE 2010)

Carta de Servicios

Como ya hemos comentado en el apartado 3.4 hemos realizado en el año 2010 una “Carta de Servicios” siguiendo el modelo de gestión de calidad propuesto por la Oficina de Información y Atención al Ciudadano según los criterios del Modelo EFQM de Excelencia de Calidad también con la intención de dar a conocer el programa entre los usuarios.

OTRA INFORMACIÓN

CRITERIOS DE CALIDAD:

La Carta de Servicios de la Comunidad de Madrid informa al ciudadano sobre los servicios prestados por sus áreas administrativas y los niveles de Calidad que se comprometen a alcanzar, con el fin de ayudar a los usuarios de esta Administración en el ejercicio de sus derechos.

La presente Carta de Servicios asume como compromiso de calidad en la atención al ciudadano los Criterios de Calidad de la Actuación Administrativa establecidos por la normativa de la Comunidad de Madrid (Decreto 85/2002, de 23 de mayo, B.O.C.M. de 3 de junio de 2002).

SUGERENCIAS Y QUEJAS:

La Comunidad de Madrid dispone de un Sistema de Sugerencias y Reclamaciones a través del cual los ciudadanos hacen llegar su opinión sobre los servicios ofrecidos.

Las Sugerencias y Reclamaciones pueden presentarse en cualquier Registro, por correo, fax o través de Internet.

En un plazo aproximado de 48 horas la Comunidad de Madrid se pondrá en contacto con el reclamante y iniciará el procedimiento en un plazo no superior a 15 días.

Si usted tiene alguna sugerencia para mejorar el este documento, le rogamos nos la haga llegar a la Dirección de Calidad de Servicios y Atención al Ciudadano: C/ Gran Vía, 18 - 28013 Madrid.

UNIDAD DE PSIQUIATRÍA INFANTIL Y DE ADOLESCENTES
PROGRAMA AMI-TEA
(ATENCIÓN MÉDICA INTEGRAL- TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA)

DIRECCIÓN GENERAL DE CALIDAD DE LOS SERVICIOS Y ATENCIÓN AL CIUDADANO



Hospital General Universitario Gregorio Marañón
Unidad de Psiquiatría Infantil y de Adolescentes
C/ Arzobispo, 43
28007 Madrid
Teléfono: 91 426 93 96 y 91 586 81 33
Fax: 91 586 67 49
E-mail: ami.tea.hgg@hggm.madrid.org
Web: <http://www.hggm.es/ia>

PUNTO DE INFORMACIÓN Y ATENCIÓN AL CIUDADANO DE LA CONSERJERÍA DE SANIDAD Y CONSUMO
C/ Arzobispo, 29
28013 Madrid
Teléfono: 91 586 71 41

PUNTO DE INFORMACIÓN Y ATENCIÓN AL CIUDADANO DEL SERVICIO MADRIENSO DE SALUD (SERMAS) DE LA CONSERJERÍA DE SANIDAD Y CONSUMO
Pza. Carlos Tres Borrás, 7, Edificio Solibue
28020 Madrid
Teléfono: 91 586 72 27

VIGENCIA:
La presente Carta de Servicios tendrá una validez máxima de 2 años desde su publicación (31 de agosto de 2010, B.O.C.M. n.ºn.258), previamente a su renovación será necesario dar a conocer a la Dirección General de Calidad de los Servicios y Atención al Ciudadano un informe sobre el cumplimiento del compromiso de calidad, en el cual se indicarán los datos relativos al seguimiento de los indicadores de gestión desde su aprobación o última modificación.

DIRECCIÓN GENERAL DE CALIDAD DE LOS SERVICIOS Y ATENCIÓN AL CIUDADANO

CARTA DE SERVICIOS



Psiquiatría Infantil y de Adolescentes
PROGRAMA AMI-TEA
(Atención Médica Integral-Trastornos del Espectro Autista)



SERVICIOS Y COMPROMISO

PRESENTACIÓN DEL PROGRAMA

Las personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA) con frecuencia presentan de forma asociada trastornos orgánicos y problemas de salud relevantes que requieren de una atención especializada, coordinada y multidisciplinar. Además las personas con TEA muestran características particulares que les dificultan el acceso a los servicios sanitarios, tales como: discapacidad intelectual (70%), ausencia de lenguaje (50%), dificultades para localizar el origen del dolor y describir síntomas o problemas para permanecer en inactividad durante el tiempo de espera y en un ambiente ruidoso lleno de personas desconocidas. Desde el Hospital General Universitario Gregorio Marañón (HGU/GM) surge el Programa para la Atención Médica Integral de los pacientes con TEA (AMI-TEA), para cubrir las necesidades de salud de esta población. AMI-TEA es un recurso de atención médica ambulatoria dirigido a personas diagnosticadas de un TEA de cualquier edad y residentes en la Comunidad de Madrid. El programa se encuentra ubicado en el HGU/GM y es coordinado por el Servicio de Psiquiatría Infantil y de Adolescentes. Los objetivos generales del Programa AMI-TEA son facilitar el acceso a las personas con un Trastorno del Espectro Autista a los servicios sanitarios y coordinar los procesos derivados de ellos. Para ello, cuenta con una estructura física, organizativa y de personal específicamente diseñada para tal fin.

A. ATENCIÓN AMBULATORIA

- Atender la demanda de atención sanitaria ambulatoria completa y adecuada a las necesidades de nuestros pacientes, garantizando la asistencia en todas las especialidades médicas y con un funcionamiento eficiente de los recursos para al menos 250 pacientes por año.
- Coordinar las derivaciones y realizar el seguimiento de patologías que precisen la intervención de otras especialidades y/o pruebas médicas facilitando la gestión de citas y la reducción de los tiempos de espera centralizando todas las actuaciones desde un único servicio (AMI-TEA Prehospitalario). Para ello realizaremos como mínimo 5 reuniones anuales de coordinación con otros servicios médicos.
- Realizar un diagnóstico diferencial a cada paciente de problemas médicos concomitantes lo más fiable posible teniendo en cuenta las características de esta población.



E FORMACIÓN CONTINUA

- Realizar 2 cursos simultáneos dirigidos a residentes de medicina y psicología y alumnos universitarios de distintas disciplinas (medicina, psicología, enfermería, terapia ocupacional, trabajo social, etc.)
- Realizar anualmente como mínimo 3 actividades formativas especializadas para profesionales del Programa y 4 para profesionales de la red sanitaria de la Comunidad de Madrid.

G. INVESTIGACIÓN

- Contribuir al avance científico en la etiología y el tratamiento de los Trastornos del Espectro Autista participando en investigación anual al menos dos proyectos de investigación, redando 4 publicaciones al año y participando en un número de reuniones científicas y foros de debate no inferior a 10.

H. ACTIVIDADES DE MEJORA EN EL SISTEMA DE GESTIÓN DE LA UNIDAD

- Trabajar según los criterios de mejora continua de calidad siguiendo un sistema estructurado de detección de puntos débiles e implantación de medidas de mejora (Modelo Europeo de Excelencia, EFQM), con el fin de mejorar el sistema de gestión y la puntuación obtenida.

Todo ello, nuestro proyecto, memorias, protocolos y experiencia en la puesta en marcha de esta iniciativa están a disposición de cualquier entidad que desee transferir esta práctica a otra Comunidad Autónoma, provincia o region y de hecho ya han sido solicitados por varias de ellas. En este sentido hemos sido invitados, como se refleja anteriormente, a la Comunidad de Andalucía, a la Comunidad de Castilla-León, Comunidad Valenciana, a equipos de Atención Primaria, Equipos de Atención Temprana, a la red de Formación del Profesorado de la Comunidad de Madrid, y a muchas Asociaciones de Familiares, a difundir la actividad del Programa. El hecho de haber puesto en marcha el Proyecto de evaluación comparativa (financiado por el Ministerio de Ciencia e Innovación) con comunidades sin un proyecto semejante (y que hemos detallado en el apartado 3.3), va a permitir a éstas disponer de datos propios para mostrar de forma objetiva la necesidad de un servicio así y argumentar con sus propios responsables políticos la puesta en marcha de servicios sanitarios de atención específica a población autista.

3.10. Investigación

A lo largo de 2010 el Programa AMI-TEA ha estado implicado en los siguientes proyectos de investigación:

-Primer año de un proyecto de investigación con financiación pública de evaluación del propio programa. Proyecto ***“Evaluación de la efectividad de un programa de atención médica integral para la población con trastornos del espectro autista”***. En el apartado 3.3. de esta memoria se explica este proyecto multicéntrico, coordinado desde AMI-TEA, concedido, y en marcha desde febrero de 2010.

-Continuación de un ***“Ensayo Clínico doble ciego controlado con placebo para el tratamiento de los TEA con omega-3”***, financiado con los fondos de Investigación Independiente de la Industria del Ministerio de Sanidad (Proyecto EC)

-Continuación del proyecto ***“Detección de beta-casomorfinina en orina de pacientes con TEA”***, financiado por la Fundación Mutua Madrileña.

-Se ha conseguido, siendo Investigador Principal la Dra Parellada, coordinadora del Programa AMI-TEA, financiación para un proyecto multicéntrico europeo dentro de la convocatoria ERANET-NEURON: ***“From autism to schizophrenia”***.

Además, se ha solicitado financiación para otros proyectos, el más avanzado de los cuales se explica brevemente en el punto 2 de este apartado.

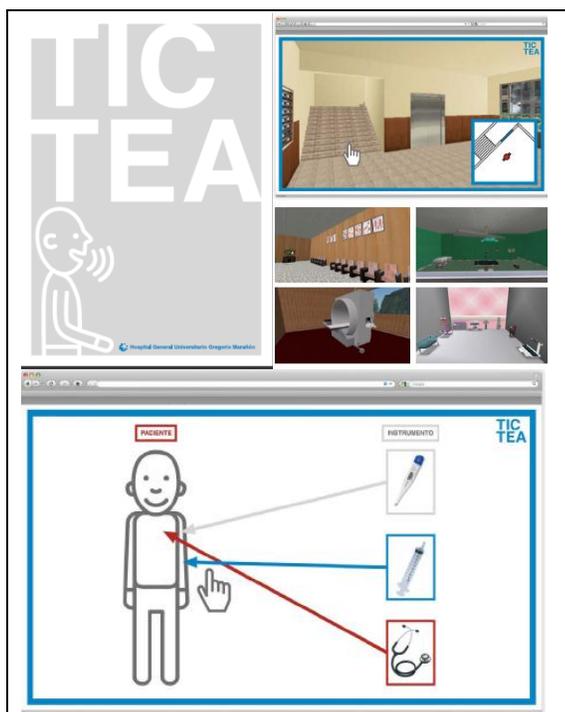
-TICTEA: ***“Programa de familiarización con el entorno médico a través de las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC) en población con Trastornos del Espectro Autista (TEA)”***.

Se ha diseñado un proyecto de investigación paralelo al Programa AMI-TEA, que tiene como objetivo aplicar y evaluar un programa basado en las nuevas tecnologías que favorezca la habituación de los

MEMORIA ANUAL PROGRAMA AMI-TEA (1 DE ENERO DE 2010 A 31 DE DICIEMBRE DE 2010)

pacientes con TEA al entorno médico a través del diseño de un software específico para tal fin, el software TIC-TEA. Este software consiste principalmente en la visualización de diferentes videos (espacios físicos, presentación de profesionales, técnicas e instrumentos de exploración médica) y en la realización de diferentes tareas tipo ejercicios en formato juego. También se harán adaptaciones de juegos ya creados tipo PSP portátiles para reducir la agitación/impaciencia y en consecuencia conductas disruptivas del paciente en la sala de espera. Asimismo se pondrán a disposición del profesional médico materiales y videos demostrativos de pacientes con autismo en consultas, protocolos concretos guías de buenas prácticas.

Los objetivos concretos que se persiguen con este programa son la reducción de estrés y ansiedad generados antes, durante y después de las consultas hospitalarias, la reducción del tiempo empleado por cada paciente en cada visita y el aumento de conocimiento de los profesionales, mejorando la calidad en el manejo por parte de los profesionales médicos de los pacientes con autismo. El proyecto ha sido presentado a una convocatoria de financiación privada.



Como resultado de esta actividad investigadora, los siguientes artículos han sido publicados o se encuentran en vías de publicación en revistas científicas de alto impacto:

PUBLICACIONES
Merchán-Naranjo J., Mayoral M., Rapado-Castro M., Llorente C., Boada-Muñoz L., Arango C., Parellada M. "Estimation of the Intelligence Quotient using Wechsler Intelligence Scales in children and adolescents with Asperger Síndrome". Journal of Autism and Developmental Disorders, 2011 Apr. DOI: 10.1007/s10803-011-1219-8
Parellada M., Boada L., Moreno C., Llorente C., Romo J., Muela C., Arango C. "Specialty Care Programme for Autism Spectrum Disorders in an Urban Population: A case-management model for health care delivery in an ASD population". In press, European Psychiatry.
Pina-Camacho L., Villero S., Fraguas D., Boada L., Janssen J., Navas J., Mayoral M., Llorente C., Arango C., Parellada M. Autism Spectrum Disorder: Does neuroimaging support the DSM-V proposal for a symptom dyad? A systematic review of functional magnetic resonance imaging and diffusion tensor imaging studies. Enviado a Journal of Autism and Developmental Disorders.
Parellada M., Moreno C., Mac-Dowell K., Leza J.C., Giráldez M., Bailón C., Castro C., Miranda P., Fraguas D. and Arango C. "Plasma antioxidant capacity is reduced in Asperger Syndrome". Enviado a Neuroscience

4. Conclusiones

El Programa AMI-TEA se puso en marcha el 1 de abril de 2009, para facilitar el acceso a los servicios sanitarios especializados, a la población con Trastornos del Espectro del Autismo de la Comunidad de Madrid.

Desde entonces hemos podido ver la gran demanda que había no cubierta en este campo. Por un lado, la valoración recibida en las consultas por parte de las familias ha sido de un gran alivio para ellas ya que les ha permitido disponer de un servicio adaptado para poder hacer un seguimiento adecuado de la salud de sus hijos teniendo en cuenta sus necesidades y particularidades. Por otro, hemos comprobado como la consulta se ha ido llenado, siempre en la medida en que hemos dispuesto agenda para ello.

Hemos realizado más de 2655 actuaciones médicas, todas ellas suponiendo un gran trabajo de gestión, coordinación y acompañamiento. Los pacientes han sido atendidos por más de 25 especialidades diferentes. Se ha difundido el Programa y la problemática sanitaria asociada al autismo entre asociaciones, profesionales sanitarios y distintas instituciones; formando a pediatras, médicos de atención primaria y profesores en la identificación de patología médica en personas con TEA. Igualmente, hemos formado específicamente a enfermeros en el manejo de estas personas. De forma paralela se han establecido vínculos

de colaboración con las asociaciones de familiares de pacientes con TEA y centros educativos específicos trabajando con ellos en el desarrollo de planes de habituación al entorno sanitario, consensos de recogida de información sobre síntomas, etc. Hemos presentado a diferentes convocatorias y se nos han concedido varios proyectos de investigación, presentando los protocolos y resultados derivados del Programa en Jornadas, cursos y congresos nacionales e internacionales.

Durante este segundo año, hemos podido observar la falta de seguimiento adecuado a nivel médico que tenían muchos de estos pacientes. Gran cantidad de patología menor no atendida, por miedo de las familias a que la asistencia a los servicios sanitarios fuera más perjudicial que ventajosa para sus hijos; menor seguimiento del deseable de los efectos adversos de los fármacos; complicaciones derivadas de la falta de adecuadas medidas de higiene básica o derivadas de problemas comportamentales; retraso y ausencia de diagnósticos diferenciales médicos completos de patología asociada al autismo, etc.

El Programa AMI-TEA está hoy por hoy imbricado en la asistencia del Hospital Gregorio Marañón de una forma natural, aunque hay todavía mucho camino por recorrer en la utilización de diferentes servicios, la protocolización de la asistencia y la implicación del hospital, por ejemplo en el servicio de urgencias.

El Programa, que nació como Programa piloto financiado por los Fondos de Cohesión del Ministerio de Sanidad, ha sido incorporado a los servicios asistenciales del Hospital General Universitario Gregorio Marañón.

Hemos podido comprobar que el Programa AMI-TEA es único en su clase, por los comentarios de las familias, de los responsables de las Asociaciones, y también por las invitaciones a hablar del Programa en otras Comunidades. También hemos obtenido la petición de muchas asociaciones de fuera de la Comunidad de Madrid para colaborar en el desarrollo de programas semejantes. Creemos que el programa AMI-TEA se ha convertido en un modelo de desarrollo de un servicio útil y necesario.

La consulta del programa AMI-TEA ha sido a lo largo del año un observatorio ideal para detectar las necesidades y las carencias en la asistencia a personas con autismo. En concreto, la escasez de recursos públicos (especialmente sanitarios) para la detección precoz y para el diagnóstico de estos pacientes es uno de los problemas fundamentales. También hemos detectado la escasez de servicios de estimulación temprana lo suficientemente intensiva para mejorar la evolución de estos pacientes. Hemos podido constatar la gran necesidad de investigación en el campo de la patología TEA, y la necesidad de mejorar la formación de los profesionales sanitarios, médicos y psicólogos, de los servicios de salud en la detección y diagnóstico de estos casos.

Los problemas fundamentales que nos hemos encontrado han sido la gran demanda asistencial, la gran cantidad de tiempo que precisa la gestión de los casos y la necesidad de corrección de expectativas inadecuadas en la población, derivada de la escasez de servicios (no sólo sanitarios, sino también educativos y sociales) para atender a estos pacientes. Este último punto se relaciona con la falta de recursos de atención a estas patologías, y esperar del Programa no sólo la atención centralizada a los problemas de salud de esta población sino la respuesta a todas las necesidades no cubiertas en relación con esta patología.

El reto principal para el programa AMI-TEA es conseguir implantarse de forma absoluta entre los servicios del hospital, incorporando con naturalidad a la asistencia sanitaria las particularidades y necesarias adaptaciones de los servicios para la atención a poblaciones especiales, y crecer lo suficiente en personal asistencial como para poder alcanzar de forma adecuada los objetivos planteados. La población que va a necesitar asistencia en el programa AMI-TEA va a continuar creciendo (la población atendida es mucho menor aún que la existente en nuestro entorno) y es población que necesitará atención médica a lo largo de toda la vida (creciente con la edad), con lo que se prevén muy pocas altas del servicio.

El programa exige unos recursos sanitarios enfermeros crecientes en la medida que aumenta la masa de pacientes atendidos, que en este momento superan los recursos existentes. Pensamos que no sólo la asistencia sanitaria a estas personas mejora con un servicio así, sino que también los recursos utilizados se racionalizan, se evitan muchas consultas e intentos de intervenciones fallidos, se facilita el trascurso de las consultas que se llevan a cabo en todas las especialidades, se minimiza el peregrinar de los pacientes de servicio en servicio sin encontrar respuesta adecuada, y, en definitiva, lleva a un mejor aprovechamiento de los recursos existentes. Esperemos que la documentación de todo el trabajo realizado y de la mejora en la atención sanitaria a estas personas permita realizar un adecuado balance beneficio-inversión de un servicio así y un adecuado ajuste del personal necesario para llevarlo a buen término.

Por último, es importante señalar, por su relevancia, que el Programa AMI-TEA tiene un papel destacado en el Plan Estratégico de Salud Mental de la Comunidad de Madrid 2010-2014. Las acciones futuras identificadas como prioritarias en dicho Plan en relación con AMI-TEA son 1) **consolidarse como Unidad especializada en la atención a personas con TEA de todas las edades, centralizada en un Hospital General**, para el seguimiento sanitario especializado de todas las necesidades de salud de estas personas y 2) facilitar la especialización de los médicos implicados en la atención a pacientes autistas y procurar la adquisición de experiencia en su manejo⁴⁹.

⁴⁹ Plan Estratégico de Salud Mental 2010-2014, Consejería de Sanidad, Comunidad de Madrid.
<http://www.amsm.es/noticias/plandesaludmental20092011/100316-PLAN%20DE%20SALUD%20MENTAL%202010-2014-Definitivo.pdf>

5. Bibliografía

Se indican aquí algunos textos de interés sobre la atención médica al paciente con TEA:

Allan E. (1999). Learning disability: promoting health equality in the community. *Nurs Stand*, 13 (44): 32-37.

Allik H., Larsson J.O., Smedje H. (2006). Health-related quality of life in parents of school-age children with Asperger Syndrome or High-Functioning Autism. *Health Qual Life Outcomes*, 4: 4-1.

Alonso J., Prieto L., Anto J.M. (1995). La versión española del SF-36 Health Survey (Cuestionario de Salud SF-36): un instrumento para la medida de los resultados clínicos. *Med Clin (Barc)*, 104: 771-6.

Álvarez R., Lobatón S. and Rojano M. (2005). Las personas con autismo en el ámbito sanitario: una guía para profesionales, familiares y personas con TEA. Federación Autismo Andalucía. Federación Autismo Andalucía.

Bakare M.O., Ebigbo P.O., Agomoh A.O. and Menkiti N.C. (2008). Knowledge about childhood autism among health workers (KCAHW) questionnaire: description, reliability and internal consistency. *Clin Pract Epidemiol Ment Health*, 6: 4-17.

Belinchón, M., Hernández, J., Martos, J.; Morgade, M.; Murillo, E., Rodríguez F.; Palomo, R.; Prieto, A. and Tamarit J. (2001). Situación y necesidades de las personas con trastornos del espectro autista en la Comunidad de Madrid. *Obra Social Caja Madrid*. Madrid. Ediciones Martín & Macías.

Bradley E.A.; Summers J.A.; Wood H.L. and Bryson SE (2004). Comparing rates of psychiatric and behavior disorders in adolescents and young adults with severe intellectual disability with and without autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 34: 151-61.

Brachlow N., McPheeters L., and Gurney J. (2007). Comparison of indicators for a primary care medical home between children with autism or asthma and other special health care needs: National Survey of Children's Health. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, 161: 399-405.

Centers for Disease Control and Prevention (CDC, 2007). Prevalence of —Autism Spectrum Disorders --- Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, six sites, United States, 2000. *MMWR SS* 2007; 56 (SS-1)(1).

Centers for Disease Control and Prevention (CDC, 2007). Prevalence of —Autism Spectrum Disorders --- Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 14 Sites, United States, 2002. *MMWR SS* 2007; 56 (SS-1)(2).

Centers for Disease Control and Prevention (CDC, 2009). Prevalence of autism spectrum disorders - Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, United States, 2006. *Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network Surveillance Year 2006 Principal Investigators; MMWR Surveill Summ*. 18; 58(10):1-20. Bakare M.O., Ebigbo P.O., Agomoh A.O., Menkiti N.C. (2008). Knowledge about childhood autism among health workers (KCAHW) questionnaire: description, reliability and internal consistency. *Clin Pract Epidemiol Ment Health*, 6: 4-17.

MEMORIA ANUAL PROGRAMA AMI-TEA (1 DE ENERO DE 2010 A 31 DE DICIEMBRE DE 2010)

Cuervo A, Idiazábal-Aletxa MA, Mulas F, S. Palacios S, Tamarit J, Martos-Pérez J, Posada-De la Paz M, (2006). Guía de buena práctica para el tratamiento de los trastornos del espectro autista, Revista de Neurología, 43: 425-438.

Deanna M. L., David B. (1996). Procedures for Reducing Dental Fear in Children with Autism. Journal of Autism and Developmental Disorders, 26: 547-556.

Deprey, L. and Ozonoff, S. (2009) Assessment of comorbid psychiatric conditions in autism spectrum disorders. En Sam Goldstein, Jack Naglieri, and Sally Ozonoff, (Ed.). Assessment of autism spectrum disorders (290-317). New York, NY, US: Guilford Press.

Federación Autismo Castilla y León. Merino, M.; Esteban, N.; Simón A.; Martín L.; and Cuesta J.L. (2009). Guía de actuación en urgencias para personas con autismo. Fundación ONCE.

Fombonne E. (2009). Epidemiology of pervasive developmental disorders. *Pediatr Res* 65(6):591-8.

Fuentes-Biggi J., Ferrari-Arroyo, M.J. Boada-Muñoz L., Touriño-Aguilera L, Artigas-Pallarés J., Belinchón-Carmona M., Muñoz-Yunta JA, Hervás-Zúñiga A, Canal-Bedia R, Hernández JM, Díez-Cuervo A, Idiazábal-Aletxa MA, Mulas F, S. Palacios S, Tamarit J, Martos-Pérez J and Posada-De la Paz M, (2006). Guía de buena práctica para el tratamiento de los trastornos del espectro autista, Revista de Neurología, 43: 425-438.

Gillberg C., Billstedt E., Sundh V. and Gillberg I.C. (2010). Mortality in autism: a prospective longitudinal community-based study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40:352-7.

Goldstein S., Sam J. and Ozonoff S. (2009). Assessment of Autism Spectrum Disorders. Guildford Press. New York.

Grynszpan, O., Martin, J.C., Nadel, J. (2008). Multimedia interfaces for users with high functioning autism: An empirical investigation. *International Journal of Human-Computer Studies*, 66: 628-639.

Gurney J.G., McPheeters M.L., and Davis M.M. (2006). Parental report of health conditions and health care use among children with and without autism: National Survey of Children's Health. *Archives Of Pediatrics & Adolescent Medicine*, 160: 825-30.

Heidgerken A.D., Geffken G., Modi A., and Frakey L. (2005). A survey of autism knowledge in a health care setting. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35:323-30.

Herdman M., BadiaX, Berra S. (2001). EuroQol-5D: a simple alternative for measuring health-related quality of life in primary care: Agencia d Avaluació de Tecnologia i Recerca Mèdiques, Barcelona, Spain. *Aten Primaria*, 15:425-30.

Jordan R., Jones G. and Morgan H.A., (2005). Autistic spectrum disorders: Guide to Services for Children with Autistic Spectrum Disorders for Commissioners and Providers, the Foundation for Children with Learning Disabilities.

Leyfer O.T.; Folstein S.E.; Bacalman S.; Davis N.O.; Dinh E.; Morgan J.;

MEMORIA ANUAL PROGRAMA AMI-TEA (1 DE ENERO DE 2010 A 31 DE DICIEMBRE DE 2010)

- Tager-Flusberg H.; and Lainhart J.E. (2006). Comorbid psychiatric disorders in children with autism: interview development and rates of disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36: 849-61.
- Levy S.E., Giarelli E., Lee L.C., Schieve L.A., Kirby R.S., Cunniff C., Nicholas J., Reaven J. and Rice C.E. (2010). Autism spectrum disorder and co-occurring developmental, psychiatric, and medical conditions among children in multiple populations of the United States. *J Dev Behav Pediatr* 31: 267-75.
- Mandell D.S. (2008). Psychiatric hospitalization among children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38: 1059-65.
- Mattila M.L.; Hurtig T.; Haapsamo H.; Jussila K.; Kuusikko-Gauffin S.; Kielinen M.; Linna S.L.; Ebeling H.; Bloigu R.; Joskitt L.; Pauls D.L. and Moilanen I. (2010). Comorbid psychiatric disorders associated with Asperger syndrome/high-functioning autism: a community- and clinic-based study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40:1080-93.
- Messmer R.L., Nader R., and Craig, K.D. (2008). Brief Report: Judging Pain Intensity in Children with Autism Undergoing Venepuncture: The Influence of Facial Activity. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38: 1391–1394
- Moore D., Cheng Y., McGrath P., Powell N.J. (2005). Collaborative Virtual Environment Technology for People with Autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 20: 231-243.
- Mouridsen S.E., Brønnum-Hansen H., Rich B. and Isager T., (2008). Mortality and causes of death in autism spectrum disorders: an update. *Autism*, 12:403-414.
- Muñoz-Bravo J. and Marín- Girona M., (2004). “Yo también digo 33”. Programa para el apoyo y la mejora de la atención a personas con discapacidad intelectual en el ámbito de la salud”. Estudio de necesidades. Centro de Psicología Aplicada, Universidad Autónoma de Madrid.
- Nader R., Oberlander T.F., Chambers C.T., and Craig K.D. (2004). Expression of Pain in Children With Autism. *Clin J Pain*, 20 (6):415-422.
- National Autism Society Great Britain (NAS). “Going to the doctor: a guide for children with Autistic Spectrum Disorders”. Trad R. Álvarez.
- Oberleitner, R.; Ball, J.; Gillette, D.; Naseef, R.; Stamm, B. and Hudnal I., (2006). Technologies to lessen the distress of autism. *Journal of Aggression, Maltreatment & Trauma*, 12: 221-242.
- Ritvo, E. (2006). Understanding the nature of Autism and Asperger’s Disorder. Forty years of clinical practice and pioneering research. Jessica Kingsley Publishers.
- Sánchez-Valle E., Posada M., Villaverde-Hueso A., Touriño E., Ferrari-Arroyo M.J., Boada L., Martín-Arribas M.C., Canal R., Fuentes-Biggi J. Estimating the burden of disease for autism spectrum disorders in Spain in 2003. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38:288-96.
- Volkmar F., Wiesner L. (2004). Topics in autism. Healthcare for children on the Autism Spectrum. A guide to medical, nutritional and behavioural issues. Woodbine House Ed.