

PROGRAMA AMI-TEA:

Memoria de su actividad

2014

Mara Parellada (Coordinadora médica)

Jose Romo (Coordinadorasistencial)

Leticia Boada (Psicóloga)

Carmen Moreno (Psiquiatra)

Cloe Llorente (Psiquiatra)

Maria Luisa Dorado (Psiquiatra)

Patricia Hernández (Psiquiatra)

David Fraguas (Psiquiatra)

INDICE

INTRODUCCIÓN	
1.	RESULTADOS DE ACTIVIDAD CLÍNICA 4
1.1.	ACTIVIDAD CLÍNICA REALIZADA EN EL 2014 4
1.2	CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS 5
1.3	ACTIVIDAD EN PSIQUIATRÍA (AMI-TEA) 7
1.4	DERIVACIONES A OTRAS ESPECIALIDADES 9
1.5	INGRESOS HOSPITALARIOS 14
2.	EVALUACIÓN DE LA EFECTIVIDAD 15
2.1	ESTUDIO DE EVALUACIÓN DE TECNOLOGÍAS SANITARIAS 15
2.2	AGRADECIMIENTOS 17
2.3.	PREMIOS 17
3.	REUNIONES DE COORDINACIÓN 18
4.	ACCIONES FORMATIVAS Y DIVULGATIVAS 19
4.1	ACCIONES FORMATIVAS: CURSOS IMPARTIDOS 19
4.2	POSTERS/PONENCIAS IMPARTIDAS EN CONGRESOS 21
4.3	JORNADAS DE DIVULGACIÓN 22
5.	INVESTIGACIÓN 23
5.1	ARTÍCULOS PUBLICADOS EN 2014 23
5.2	PROYECTOS EN MARCHA: En fase de reclutamiento "Colección de muestras biológicas de Trastornos del Espectro Autista y otros trastornos del neurodesarrollo" 24
5.3	PROYECTOS FINALIZADOS : En fase de análisis de resultados "Doctor Tea" 25
6.	CONCLUSIONES 31

Introducción

Por quinto año consecutivo presentamos la memoria de resultados del programa de atención médica integral para personas con trastorno autista (AMI-TEA). Con un recorrido ya de 5 años, el programa está ya consolidado dentro del Hospital General Universitario Gregorio Marañón para la atención médica a personas con Trastornos del Espectro Autista (TEA), y es además un modelo a nivel nacional de facilitación de la atención sanitaria a esta población. De hecho, la Estrategia de Salud Mental del Servicio Nacional de Salud puso en marcha unos grupos de trabajo en junio de 2014 para la elaboración de un documento que recogiera buenas prácticas asistenciales a nivel nacional para su difusión a lo largo del estado, con la idea de mejorar la equidad de los servicios ofertados en las distintas comunidades. Uno de los 6 grupos de trabajo creados dentro de la Estrategia de Salud Mental fue el grupo Gestión Asistencial del Autismo, nombrando coordinadora a la Dra Parellada, coordinadora del programa AMI-TEA, como referente de una de las buenas prácticas a difundir. El documento generado por el grupo de trabajo, multidisciplinar y diverso, con representación de 6 comunidades autónomas, está en fase de edición y saldrá a la luz en breve.

AMI-TEA ha seguido dando servicio a las personas con autismo en sus necesidades médicas. Del mismo modo que los pacientes con TEA se van habituando al hospital, el hospital se va habituando a las personas con TEA. Cada vez son más los servicios que tienen protocolos o material específicos para su atención, cada vez más los profesionales que pueden decir que tienen experiencia en atender a personas con autismo. Se consolidan también las dificultades, siendo la mayor la gran presión asistencial existente, pero se están discutiendo a nivel de la Consejería de Sanidad mecanismos para intentar aliviar esta presión y poder dar el servicio de calidad con el que estamos comprometidos.

Un logro importante de este año ha sido la conclusión de un proyecto pionero para la familiarización de las personas con autismo con el entorno sanitario. Se trata de una página web (www.doctoratea.org), ideada desde el equipo de AMI-TEA, con el liderazgo de Leticia Boada (psicóloga), y la coordinadora del programa, financiada por la Fundación Orange, y que se ha desarrollado a lo largo de los últimos 3 años, con materiales para preparar a los pacientes, antes de ir al hospital, para las visitas o procedimientos diagnósticos a los que se enfrentarán. Esta página contiene además materiales educativos para las familias y para los profesionales, para mejorar su conocimiento sobre el autismo, sus comorbilidades y comportamientos asociados, con el objetivo de mejorar la atención y trato a los pacientes.

En este año hemos añadido una coordinación reglada con el equipo específico de Alteraciones Graves del Desarrollo, de la Consejería de Educación, dadas las múltiples

situaciones de pacientes atendidos en ambos ámbitos, para facilitar el manejo de los pacientes de forma global.

1. RESULTADOS DE ACTIVIDAD CLÍNICA

2.

2.1. Actividad clínica realizada en el 2014 (desde el 1 de enero de 2014 al 31 de Diciembre de 2014)

2.2.

Éste es el sexto año de funcionamiento del Programa desde su puesta en marcha el 1 de Abril de 2009. En estos seis años de actividad del programa (desde Abril 2009 hasta el 31 de Diciembre de 2014), se ha atendido a 1667 pacientes y se han realizado más de 20.000 actuaciones médicas.

Todos estos actos médicos han sido gestionados desde el Programa AMI-TEA e incluyen todas las consultas a psiquiatría, interconsultas a otras especialidades y pruebas médicas.

En concreto en el 2014 la distribución de esta actividad médica del Programa ha sido la que se presenta en el siguiente gráfico:

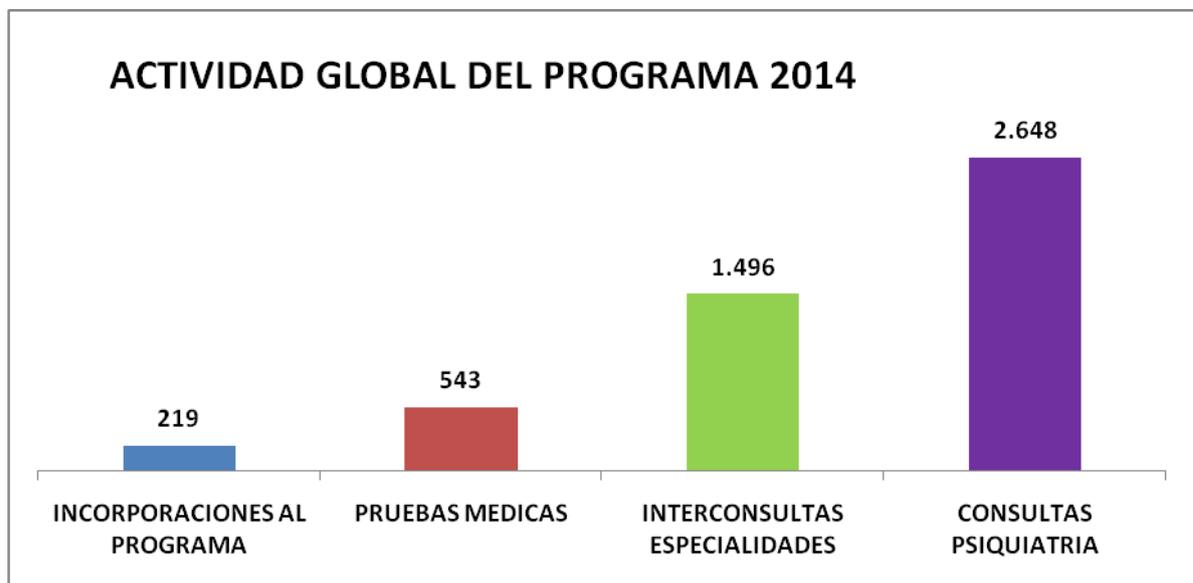


GRÁFICO 1: ACTIVIDAD PRINCIPAL DEL PROGRAMA: SEISAÑOS DE ACTIVIDAD

	2009*	2010	2011	2012	2013	2014
CONSULTAS DE PSIQUIATRÍA	1.014	1.271	1.649	1.991	2.287	2.648
PICS (OTRAS ESPECIALIDADES Y PRUEBAS MÉDICAS)	749	1.352	1.466	1.674	1.959	2.039

TABLA 1. DISTRIBUCIÓN ACTIVIDAD AMI-TEA POR AÑOS

El año 2009* se presenta con datos desde Abril, fecha de apertura del Programa.

Respecto al primer año completo (2010), los datos del 2014 reflejan un aumento de la actividad global media del 179.5%.

1.2. - CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS

El género y edad de los pacientes que se han incorporado durante el año 2014 se ha mantenido similar a la distribución de años anteriores.

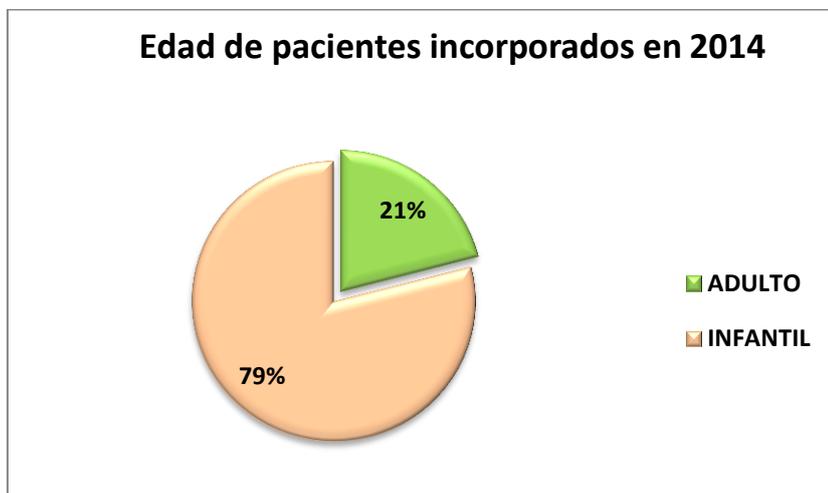


GRÁFICO 2: EDAD DE LA POBLACIÓN AMI-TEA (2014)

EDAD INFANTIL	173
EDAD ADULTA	46
	219

En 2014, se incorporaron 173 pacientes menores de 18 años (144 de ellos menores de 11) y 46 pacientes adultos. Se constata, como es de esperar, que muchas de las nuevas incorporaciones y necesidades médicas se correspondan a pacientes jóvenes o recientemente diagnosticados.

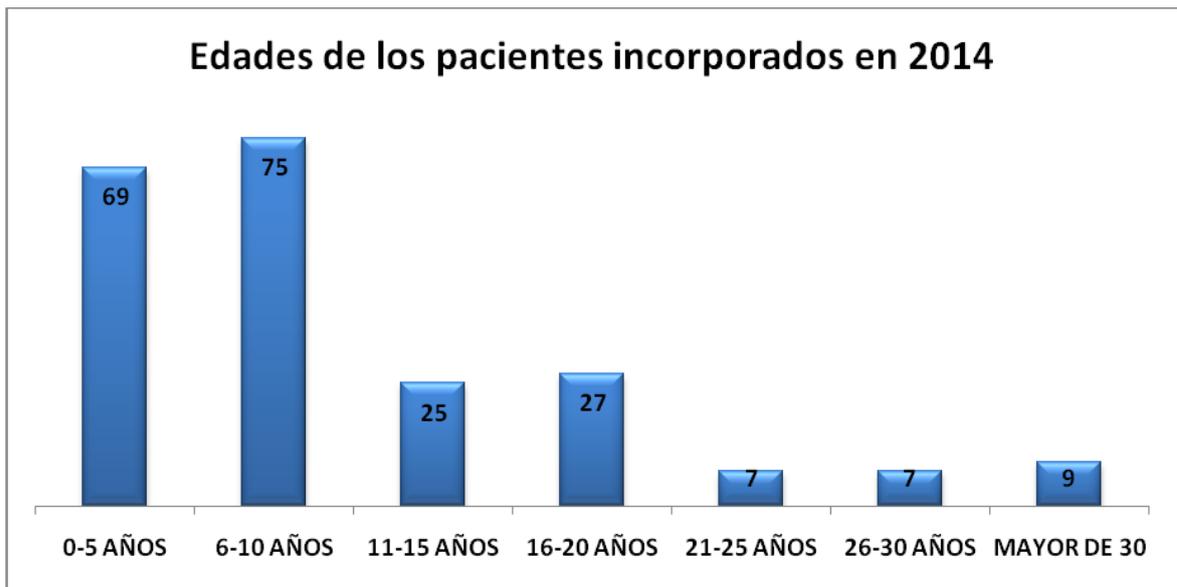


GRÁFICO 3: DISTRIBUCIÓN POR EDAD DE LA POBLACIÓN DEL AMI-TEA (2014)

Como hemos comentado en anteriores memorias, y según lo transmitido por las familias, la gran mayoría población adulta con autismo recibía, antes de la creación del Programa, atención sanitaria a través de médicos privados contratados por las propias Asociaciones de Padres o las Residencias. Asumimos que estas familias no quieren cambiar al médico de referencia que durante tantos años conoce y ha tratado a su hijo. Igualmente, otro factor que puede explicar que casi tres cuartas partes de nuestra población nueva sea menor de 18 años es la mejor detección de casos desde la década de los 90 junto con la ampliación de criterios diagnósticos y el posible pero discutido aumento de la incidencia. Además, el diagnóstico de TEA en adultos carece de servicios en la Comunidad de Madrid específicos o no específicos pero con formación para realizarse, por lo que muchos adultos con TEA no tienen el diagnóstico.

Del total de 219 pacientes incorporados al Programa en el 2014, el 79 % fue varones y el 21% mujeres. Este dato es coincidente con la razón por sexos (4:1) de las habituales cifras de prevalencia sobre la distribución por sexo de personas con autismo.

HOMBRES	174
MUJERES	45
	219

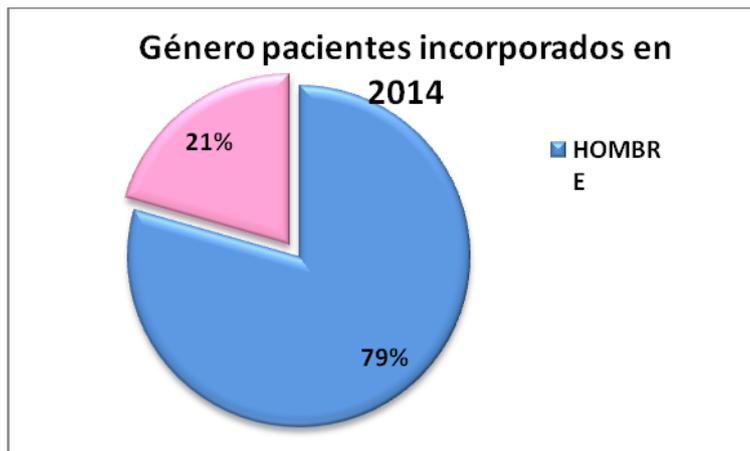


GRÁFICO 4: GÉNERO PACIENTES AMI-TEA 2014

1.3 ACTIVIDAD EN PSIQUIATRÍA (AMI-TEA)

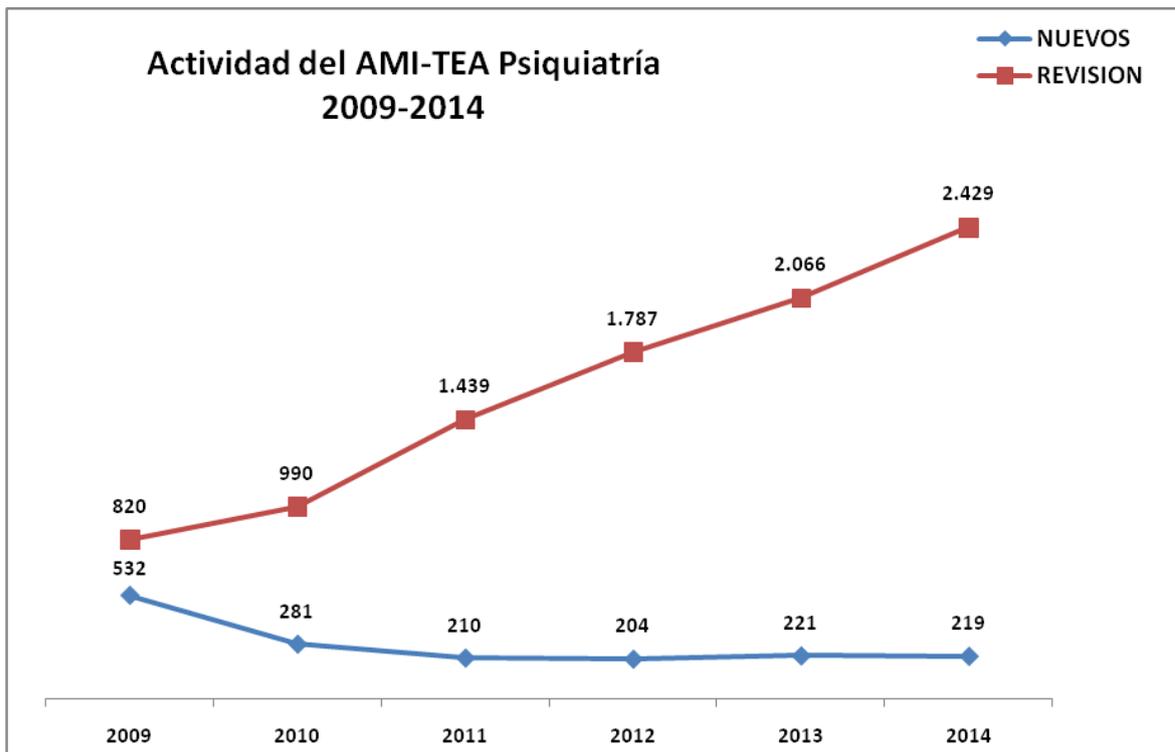


GRÁFICO 5: EVOLUCIÓN EN LA INCORPORACIÓN DE PACIENTES NUEVOS Y VISITAS PSIQUIÁTRICAS DE REVISIÓN

*** 2009 Con el objetivo de poder comparar el año 2009 con el resto de años, ofrecemos datos estimados del 2009 completo, añadiendo una estimación de los tres meses iniciales del año (Enero, Febrero y Marzo) ya que el Programa se inauguró el 1 de Abril de 2009.*

La tasa de incorporación de nuevos pacientes ha ido disminuyendo ligeramente por ajustes de agenda que se ha ofertado para nuevos, debido al aumento de visitas de revisión que precisaban los pacientes ya registrados e incorporados en años anteriores, estabilizándose esta cifra en los últimos años en torno a los 210-220 pacientes nuevos anuales. Durante el primer año de funcionamiento del Programa, las nuevas incorporaciones se situaban entre 20 y 40 al mes, mientras que en el partir del 2014 la media mensual de pacientes nuevos fue de 18. De manera inversa, mientras en el los dos primeros años atendíamos alrededor de 1.000 revisiones anuales, en estos últimos años hemos atendido más de 2.000 revisiones cada año, por ejemplo 2.066 en el 2013 y 2.429 en el 2015.

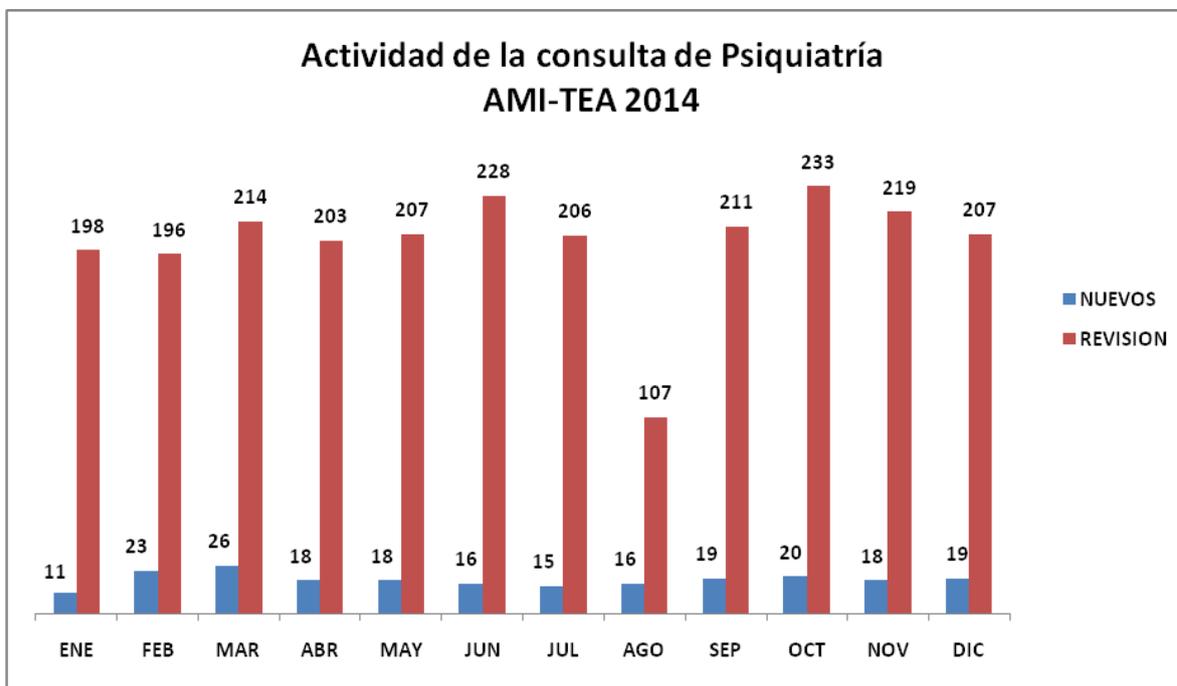


GRÁFICO 6: EVOLUCIÓN MENSUAL DE LA ACTIVIDAD PRINCIPAL DEL PROGRAMA

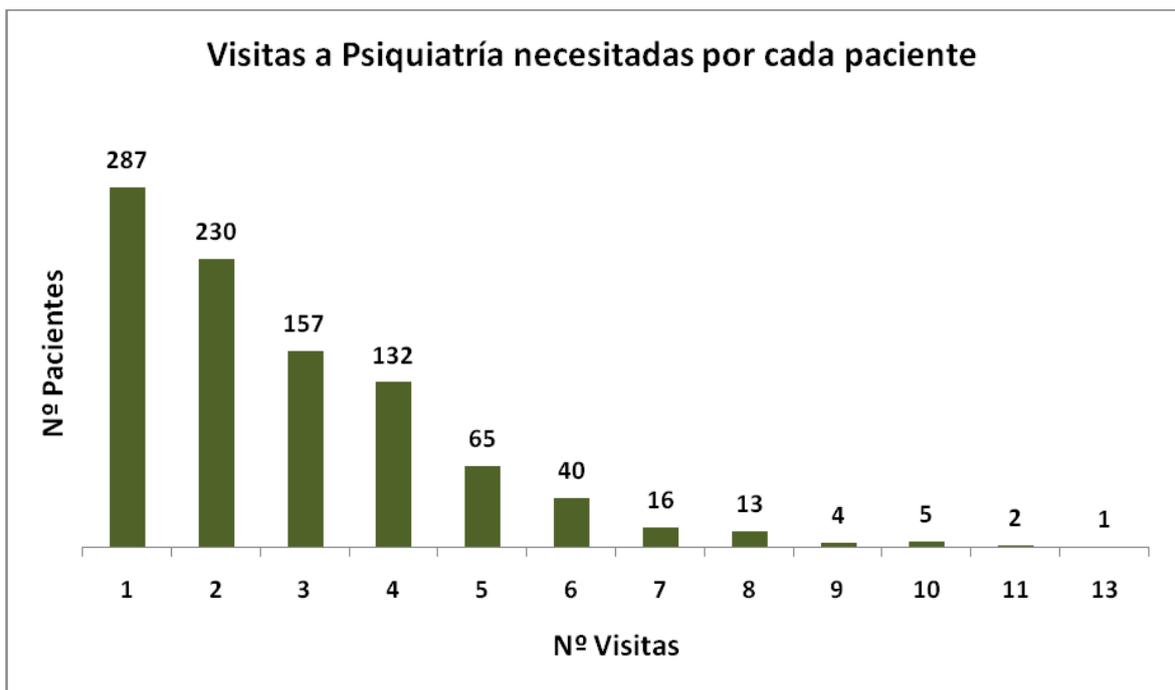


GRÁFICO 7: NÚMERO DE VISITAS PSIQUIÁTRICAS REQUERIDAS POR PACIENTE DURANTE EL 2014

Analizando la actividad global de estos doce meses, la necesidad de atención en el servicio de Psiquiatría de los pacientes del programa AMI-TEA ha sido muy variable de unos pacientes a otros. En total se han atendido este año 952 pacientes diferentes. De éstos, 287 pacientes sólo precisaron una visita, 230 pacientes acudieron en dos ocasiones, 157 pacientes en tres momentos, 132 pacientes precisaron de atención psiquiátrica en cuatro ocasiones, etc. Existen 25 pacientes que durante este año tuvieron que acudir al programa en 8 ó más ocasiones.

1.4. Derivaciones a otras especialidades

Durante el 2014, 577 pacientes precisaron la derivación a otras especialidades o se les realizó algún tipo de prueba médica. En total se realizaron en este año 2039 interconsultas a otras especialidades; 1496 fueron visitas médicas y 543 pruebas.

ESPECIALIDADES	1496
PRUEBAS	543

2039

En su mayoría, los pacientes sólo precisaron de una o cinco interconsultas (179pacientes precisaron una visita/ prueba,109pacientes precisaron dos interconsultas, etc.) pero como se puede observar en el gráfico, hubo pacientes que en un solo año precisaron hasta 17 ó 18 visitas a otras especialidades.

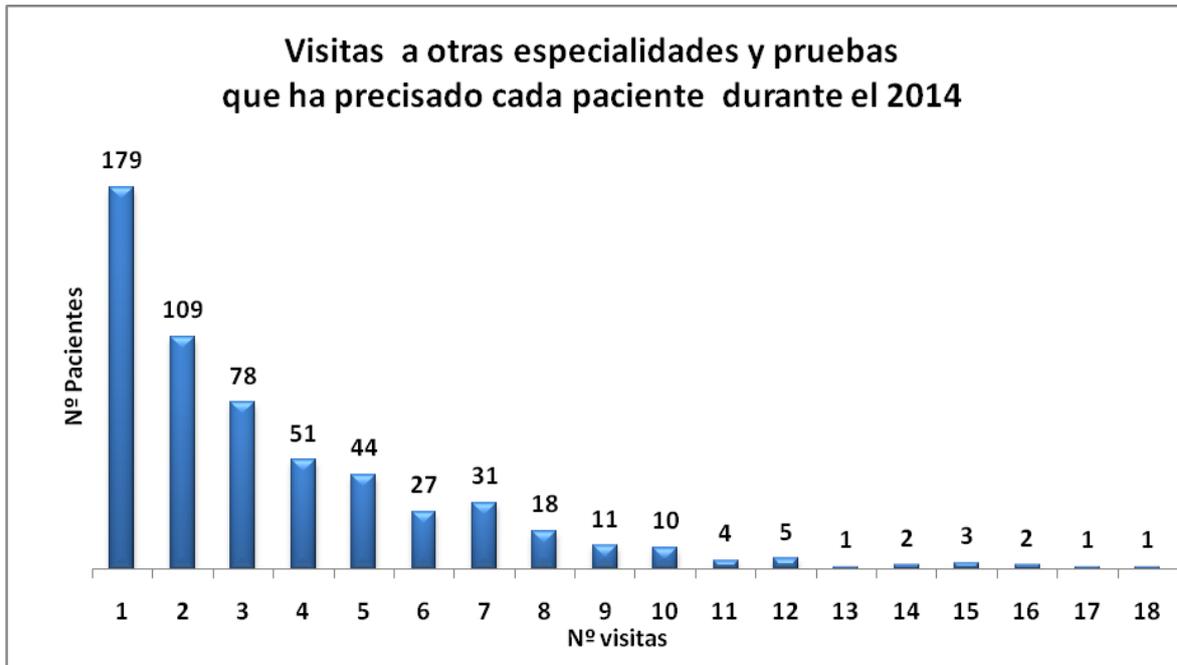


GRÁFICO 8: NÚMERO DE INTERCONSULTAS POR PACIENTE DURANTE EL 2014

Siguiendo el mismo procedimiento que en años anteriores, la mayoría de las visitas a otras especialidades fueron gestionadas por el gestor de casos-coordinador asistencial (realizando la cita, la llamada informativa a la familia, y el 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 el paciente acudía por primera vez o bien a aquellos en los que se le iba a realizar alguna 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.

Las especialidades más demandadas han sido: Nutrición (n= 144 visitas), Neuropediatría (n=136), Neurología (n=127) Oftalmología (n=99), Gastro-Digestivo (n=105 visitas), Genética (n=75), Trauma-Ortopedia (n=69 visitas) y Endocrinología y Estomatología (n=65).



GRÁFICO 9: ESPECIALIDADES DEMANDADAS DURANTE EL 2014

ESPECIALIDADES	Nº VISITAS
Nutrición	144
Neuropediatría	136
Neurología	127
Gastro-Digestivo	105
Oftalmología	99
Genética	75
Trauma-Ortopedia	69
Endocrinología	65
Estomatología	65
ORL	57
Dermatología	45
Anestesia	39
Ginecología	30
Rehabilitación	25
Urgencias	21
Alergia	19
Cirugías	17
Cardiología	16
Urología	16
Hematología	11
Oncología	11
Pediatría	10
Medicina Interna	9
Nefrología	9
Neurocirugía	9
H.D. Pediatría	6
Reumatología	6
Neumología	4
Foniatría	3

Aparte de las derivaciones a las especialidades médicas, se han realizado **también 248 visitas a la consulta de Psicología del Programa AMI-TEA**. En esta consulta se ofrece ayuda para diseñar planes de intervención en coordinación con otros recursos escolares o de intervención de ámbito privado en el caso de que preexistan, para ser aplicados en contextos naturales por la familia. Los motivos principales de derivación a esta consulta son: conductas desafiantes, problemas de alimentación, problemas de sueño, fobias, obsesiones, absentismo escolar, o la necesidad de recibir información o asesoramiento sobre el trastorno y/o sobre recursos y asociaciones.

En conjunto, teniendo en cuenta las derivaciones a Psicología, se han realizado un total de 1496 interconsultas.

En relación a las 543 pruebas médicas realizadas durante este año, se efectuaron 338 extracciones de sangre (32 de ellas implicaban un análisis genético o metabólico), 69 electroencefalogramas, 64 radiografías, 32 electrocardiogramas, etc.

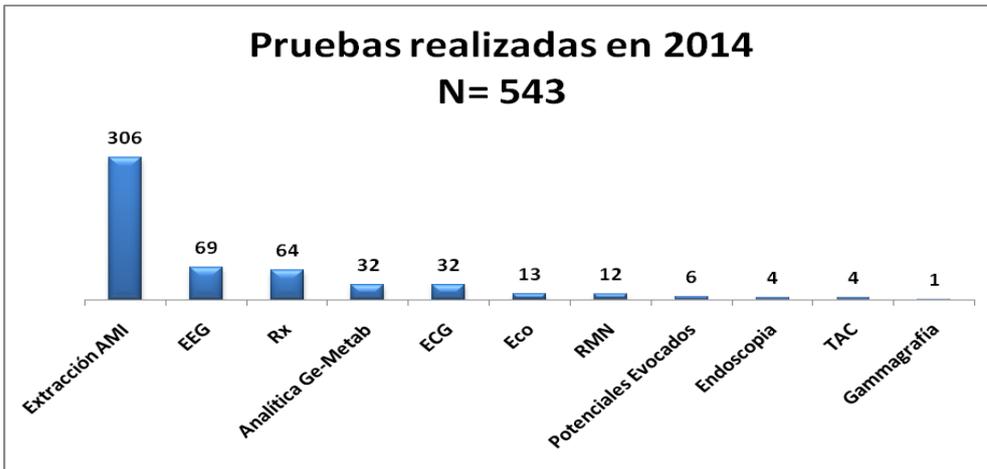


GRÁFICO 10: PRUEBAS REALIZADAS DURANTE EL 2014

PRUEBAS	
	Nº VISITAS
Extracción AMI	306
EEG	69
Rx	64
Analítica Gen-Metabólica	32
ECG	32
Eco	13
RMN	12
Potenciales Evocados	6
Endoscopia	4
TAC	4
Gammagrafía	1
	543

1.5. Ingresos hospitalarios

INGRESOS 2014:

En cuanto a la actividad global del programa a lo largo de sus **seis primeros** años de funcionamiento se han realizado 59 ingresos por razones psiquiátricas de 41 pacientes distintos. Los principales motivos de ingreso han sido por heteroagresividad no controlables ambulatoriamente; manejo de sintomatología obsesiva -con desnutrición- y trastornos de ansiedad y depresión.

De los 59 ingresos, 46 han tenido lugar en Psiquiatría de Adolescentes (uno de ellos compartido con el servicio de pediatría) y 13 en Unidades de Hospitalización de psiquiatría de adultos. La duración media de estancia anual por paciente ha sido de 38 días (algunos divididos en varios ingresos). La duración media de cada ingreso ha sido de 27 días (con un intervalo de 2 días –el ingreso más corto- a 187 –el ingreso más largo-).

Durante el 2014, se han realizado 8 ingresos de pacientes con TEA.E el total de la duración de éstos ha sido de 57 días (con un intervalo de 4-11 días) siendo considerablemente menor la duración de los ingresos que años anteriores.

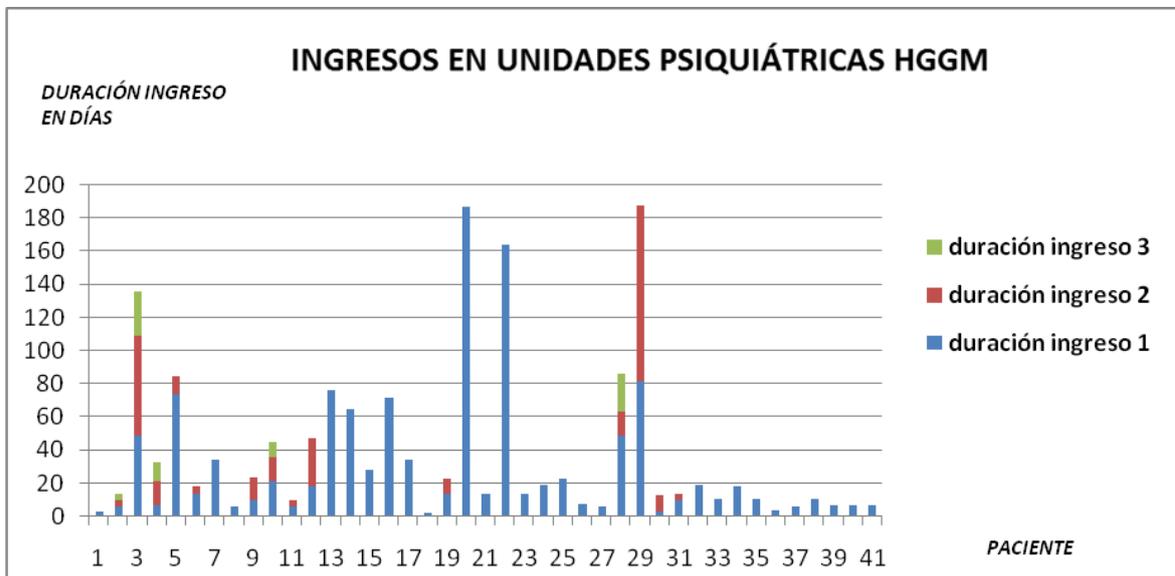


GRÁFICO 11: INGRESOS PSIQUIÁTRICOS DESDE ABRIL 2009 A DICIEMBRE 2014

3. EVALUACIÓN DE LA EFECTIVIDAD

2.1 Estudio de Evaluación de Tecnologías Sanitarias

A continuación presentamos algunos resultados de la valoración de la utilidad del servicio AMI-TEA para las familias, que se pudo realizar por la concesión de un proyecto de la convocatoria de Evaluación de Técnicas Sanitarias del Instituto de Salud Carlos III 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 en relación con temas de salud, 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 cinco variables principales para valorar la efectividad del programa se detallan a continuación:

En estos momentos el análisis de datos ha finalizado y serán publicados en este año 2015. A modo de resumen se presentan los siguientes indicadores:

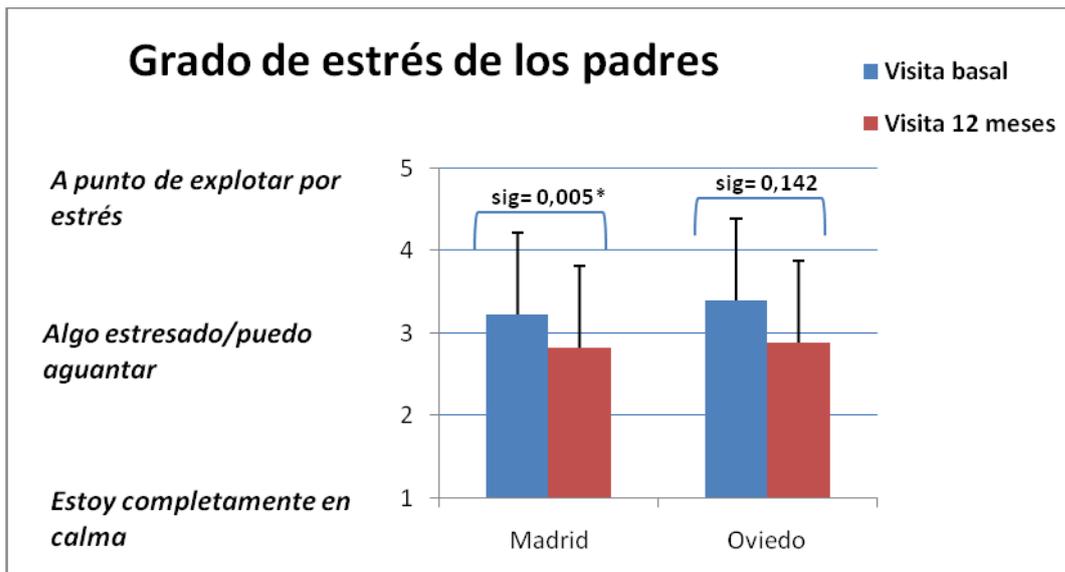


GRÁFICO 13 Grado de estrés percibido por los padres en relación a la atención sanitaria de su hijo

Se detecta una disminución significativa del estrés de los padres asociado a los problemas de salud de sus hijos en Madrid y no en Asturias, a lo largo del primer año de pertenencia al programa AMI-TEA.

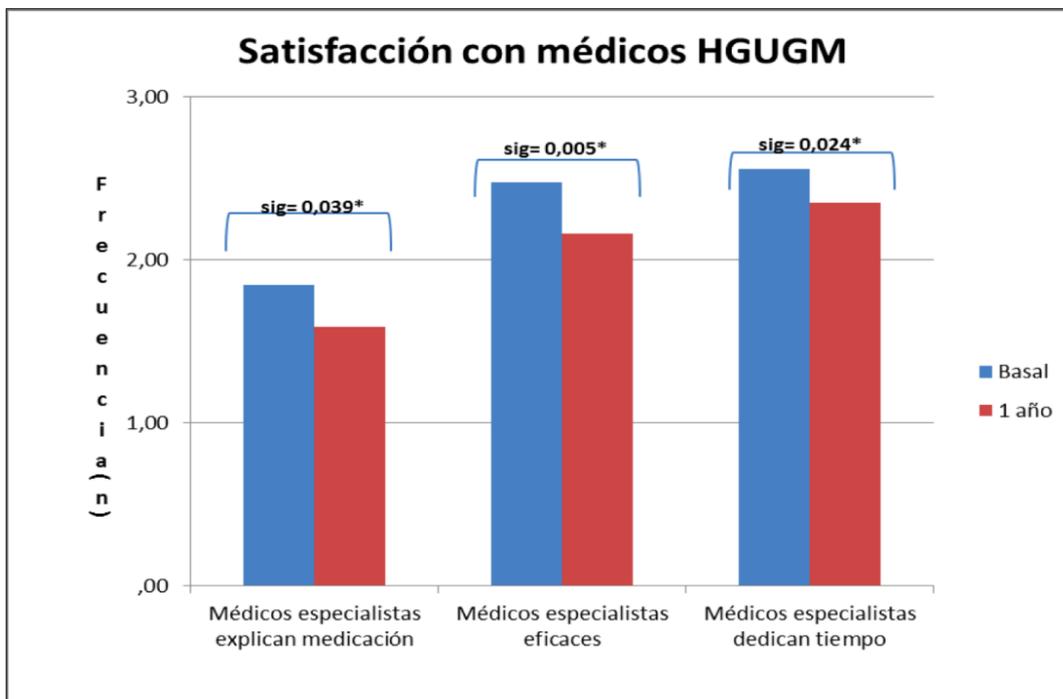


GRÁFICO 14. Evolución de la satisfacción de los padres con los médicos especialista a lo largo del primer año de incorporación al programa AMI-TEA (donde a menor puntuación, mayor satisfacción con los médicos).



GRÁFICO 15. Gasto médico anual de medicación.

2.2 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 32 agradecimientos (uno de ellos firmado por 145 personas); en concreto, durante el año 2014 se recibieron 4 agradecimientos en el Servicio de Atención al Paciente. En estos seis años se han recibido únicamente tres partes de reclamación, sugerencias y mejora, ninguno durante el 2014.

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

2.3. Premios y reconocimientos

- Premio a la Salud. Reconocimiento a José Romo otorgado por la Federación Autismo Madrid el 13 de abril 2014. Madrid.
- Premio Ángel Rivière de la Asociación de Profesionales de Autismo AETAPI en su VII Edición. Áccesit: Adaptación y validación de un instrumento audiovisual de

evaluación de la cognición social. Presentado por Guillermo Lahera, Leticia Boada y Mara Parellada.

- Reconocimiento del Programa Doctor Tea como una de las 10 mejores innovaciones sociales de 2014 Fundación Compromiso y Transparencia y Compromiso Empresarial.

4. REUNIONES DE COORDINACIÓN

- Reunión con el equipo de neurofisiología de adultos, consulta de sueño (Dra. Peraíta y Dra. Casellas, visitante) para la elaboración de un modo estandarizado de recogida de información sobre dificultades de sueño.
- Reunión formativa con el equipo de Neonatología de grandes prematuros del Hospital Materno Infantil.
- Primera reunión reglada con el Equipo Específico de Alteraciones Graves del Desarrollo de la Consejería de Educación (Mayo de 2014).
- Reuniones regulares de coordinación con neuropsiquiatría.
- Reunión con experta en modificación de conducta en TEA (Laura Escribano) con la Unidad de Adolescentes, para la organización de curso de formación en manejo de TEA en situación de ingreso hospitalario.
- Segunda reunión reglada con el Equipo Específico de Alteraciones Graves del Desarrollo de la Consejería de Educación (2 de Octubre de 2014).
- Coordinación del grupo de trabajo de la Gestión Asistencial del Autismo de la Estrategia de Salud Mental del Servicio Nacional de Salud, Mara Parellada.

5. ACCIONES FORMATIVAS Y DIVULGATIVAS

Acciones formativas: Cursos impartidos

- **Curso de Diagnóstico en los Trastornos del Espectro del Autismo. Agencia Laín Entralgo.** (10 horas). Acreditado por la Comisión de Formación Continuada de las Profesiones Sanitarias de la Comunidad de Madrid- Sistema Nacional de Sanidad con 1.50 créditos de formación continuada. Impartido por Mara Parellada y Leticia Boada. 20-21 de Febrero de 2014.
- **“Programa AMI-TEA”.** Sesión formativa a estudiantes de Holanda. Impartido por Leticia Boada. HGUGM, Madrid 18 de Marzo de 2014.
- **"Sobrepeso y obesidad en pacientes con trastorno del espectro autista derivados a la consulta de Enfermería de la Unidad de Nutrición".** José Romo. XVIII Jornadas Nacionales de Nutrición Práctica y IX Congreso Internacional de Nutrición, Alimentación y Dietética. Madrid 19- 21 de Marzo de 2014 (21 h. lectivas)
- **“Autism : integrated specific services for toddlers to adults”** 7ème JIPEJAAD Journée Internationale des Pathologies Emergentes de l’Adolescent et du Jeune Adulte. Les états mentaux à risque des jeunes adultes. Troubles du développement, autisme et psychoses : continuum ou modalités évolutives. Impartido por Mara Parellada., Paris 18 Marzo de 2014.
- **“Atención Integral a los Trastornos del Espectro Autista (TEA)”** Curso FEGAS (Fundación Pública Escola Galega de Administración Sanitaria). Impartido por M^a José Penzol (4 horas). Santiago de Compostela, 30 de Abril de 2014.
- **“Evaluación y Diagnóstico de los TEA”.** FEAPS. Impartido por Leticia Boada. Madrid. 7 de Abril de 2014.
- **“Atención Médica Integral a Pacientes con Trastornos del Espectro Autista”,** Sesión de Formación Continuada a profesionales del Servicio de Psiquiatría. Hospital UniversitariValld'Hebron, 16 de Junio de 2014.
- **“Formación en Autismo para profesionales del ámbito sanitario”.** Impartido por Cloe

Llorente. Centro de Salud del Barrio del Pilar. Madrid, Junio de 2014
<ul style="list-style-type: none"> • Formación en Autismo para profesionales del ámbito sanitario en atención primaria". Impartido por M^a Luisa Dorado. Centro de salud de Móstoles, 2014 (1hora).
<ul style="list-style-type: none"> • Curso on line de Actualización en Salud Mental Infantil y adolescente de la Universidad Miguel Hernandez de Alicante. Impartido por M^aLuisa Dorado, coordinado por Kristian Naanen.
<ul style="list-style-type: none"> • Cursos para Atención Primaria. Centro de Salud El Torito. Programa de atención médica integral para pacientes con trastornos del espectro autista. AMITEA (1 hora). Octubre de 2014. de 2014.
<ul style="list-style-type: none"> • Curso Criterios diagnósticos de los TEA en los manuales internacionales: DSM-5 y CIE-10 (2 horas). I Curso de Especialista en TEA de la Federación Autismo Madrid. Diciembre de 2014.
<ul style="list-style-type: none"> • Curso Investigación en Autismo: avances y nuevos hallazgos . I Curso de Especialista en TEA de la Federación Autismo Madrid (2 horas). Diciembre de 2014.
<ul style="list-style-type: none"> • Clase en el I CURSO DE ESPECIALISTA EN TEA de la Federación Autismo Madrid, con el título "Evaluación médica de las personas con TEA". Impartido por David Fraguas. Madrid, Noviembre de 2014.
<ul style="list-style-type: none"> • "Autismo y TDAH". CURSO ACTUALIZACIÓN EN TDAH. Acreditado por la Comisión de Formación Continuada de las Profesiones Sanitarias de la Comunidad de Madrid-Sistema Nacional de Sanidad. 2,6 créditos. IISGM, 3 de diciembre de 2014 al 21 de Enero de 2015.

Por otro lado, la mayoría de los miembros integrantes del Equipo AMI-TEA son profesores asociados de las Facultades de Medicina, Psicología de la Universidad Complutense de Madrid y Enfermería de la Universidad Pontificia de Comillas.

Posters/ponencias impartidas en Congresos:

- **Psicosis y autismo de etiología conocida y no conocida.** Coordinadora: Carmen Moreno. 59º Congreso AEPNYA. Santander, Mayo de 2014.
- **Póster “Doctor Tea: Web para la desensibilización al entorno sanitario”.** MIHealthForum: Management and Clinicalinnovation. Barcelona. 21-22 de Mayo 2014.
- **59 Congreso de AEPNYA (Asociación Española de Psiquiatría del Niño y del Adolescente),** 29-31 de Mayo de 2014. Mara Parellada. Symposium.
- **“Doctor Tea”.** Leticia Boada y Mara Parellada. Mesa redonda. Society for Developmental Behavioral Pediatrics conference in Nashville – TENESSE. 19-22 de Septiembre de 2014.
- **“Seeing the doctor without fear: Systematic desensitization for medical visits in ASD”.** Leticia Boada. ITASD Conference. Innovative Technologies for Autism. París. 3-4 de Octubre de 2014.
- **“Sex Differences in Symptom Dimensions and Developmental Profiles in Bipolar Offspring”.** American Academy of Child and Adolescent Psychiatry (AACAP) , 61st Meeting, M Parellada, M.G. Moron-Nozaleda, C.M. Díaz-Caneja, E. Rodríguez-Toscano, E. de la Serna, J. Castro-Fornieles, V. Sánchez, S. Romero, D. Moreno, C. Moreno. San Diego, Octubre 2014.
- **“Doctor Tea te ayuda a ir al médico sin miedo”.** Leticia Boada. XVII Congreso de AETAPI, 13- 15 de Noviembre de 2014.
- **“Diagnóstico Etiológico de los Trastornos del Espectro Autista”.** Mara Parellada. Servicio de Psiquiatría del Niño y del Adolescente, Hospital General Universitario Gregorio Marañón, Madrid. CIBERSAM.
- **“Las Psicosis de Inicio Temprano de Etiología Conocida”.** David Fraguas. Servicio de Psiquiatría del Niño y del Adolescente, Hospital General Universitario Gregorio Marañón, Madrid. CIBERSAM.
- **Detección de β -7-Casomorfina en Orina de Pacientes con Autismo y Patología Digestiva Funcional.** Prado Ayala. Departamento de Psiquiatría UCM. Madrid.
- **Póster “Analysis of white matter related genes across the schizophrenia – autism**

<p>continuum". Co-authors: Mar Fatjó-Vilas, Claudia Prats, Maria José Penzol, Oussama Kebir, Laura Pina, Gilles Martinez, Fayçal Mouffak, Carmen Moreno, Nemat Jaafari, Edith Pomarol-Clotet, Salvador Miret, Ana González-Pinto, Victor Peralta, Mara Parellada, Marie-Odile Krebs, Lourdes Fañanás. World Congress on Psychiatric Genetics 2014. Dianmarca, 12-16 de Octubre de 2014.</p>
<ul style="list-style-type: none"> • Póster "Social cognition structural neuroimaging in adolescents with high-functioning autism and first episode of psychosis" ECNP Congress. E. Serrano-Drozdowskyj, L. Pina-Camacho, C. Moreno, J. Janssen, A. del Rey, M. Parellada. 27th. Berlin, 18-21 Octubre de 2014.
<ul style="list-style-type: none"> • Póster "Effect of treatment with omega-3 polyunsaturated fatty acids on oxidative stress in children and adolescents with autism spectrum disorders". Carmen Moreno, Rosa Calvo, Silvia Gutierrez, Montserrat Graell, Jose Romo, Maria Luisa Dorado, Marisa Giraldez, Cloe Llorente, Celso Arango, Mara Parellada. 27th ECNP Congress, Berlin, 18-21 Octubre de 2014.
<ul style="list-style-type: none"> • Póster "Randomized, double-blind, placebo-controlled crossover -trial with omega-3 fatty acids in Autism Spectrum Disorders. American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 61st Meeting (AACAP). Parellada M, Llorente C, Gutierrez S, Graell R, Calvo R, Alvarez M, Guisasola M, Dulin E, Dorado ML, Arango C, Moreno C. , San Diego, 20-25 Octubre de 2014.
<ul style="list-style-type: none"> • Autismo vs Asperger Actualización, diagnóstico y líneas de tratamiento. Sociedad de Psiquiatría de Madrid, I Foro de Discusión. Aranjuez, 25 de Octubre de 2014.
<ul style="list-style-type: none"> • La esquizofrenia es un "trastorno generalizado del desarrollo". III Foro Internacional CIBERSAM. Madrid, Noviembre 2014.

Jornadas de divulgación

<ul style="list-style-type: none"> • Reunión de expertos sobre retos asistenciales para la psiquiatría y salud mental en el sistema nacional de salud. Retos en salud mental del niño y del adolescente: Gestión Asistencial del Autismo, Organizado por la Fundación Española de Psiquiatría y Salud Mental, Universidad de Alcalá, 24-25 Marzo de 2014.
<ul style="list-style-type: none"> • "V Jornada de Sanidad y Autismo". Hospital General Universitario Gregorio Marañón.

Organizado por la Federación Autismo Madrid. 10 de Junio de 2014.
<ul style="list-style-type: none"> • Divulgación de estudios de investigación en genética clínica. NUEVO HORIZONTE 17 de Junio de 2014 y 1 de Julio de 2014.
<ul style="list-style-type: none"> • Jornada Retos asistenciales en Psiquiatría y Salud Mental en el SNS, Organizado por la Fundación Española de Psiquiatría y Salud Mental, Gestión Asistencial del Autismo Universidad de Valladolid, 28 de Octubre de 2014.
<ul style="list-style-type: none"> • Acto de presentación y lanzamiento de la web Doctor Tea. Hospital General Universitario Gregorio Marañón. Madrid. 29 de Octubre de 2014.
<ul style="list-style-type: none"> • Divulgación de estudios de investigación en genética clínica FEDERACIÓN AUTISMO MADRID. 15 de Diciembre de 2014.

5 .INVESTIGACIÓN

ARTÍCULOS PUBLICADOS EN 2014

Synaptic, transcriptional and chromatin genes disrupted in autism. De Rubeis S, He X, Goldberg AP, Poultney CS, Samocha K, Cicek AE, Kou Y, Liu L, Fromer M, Walker S, Singh T, Klei L, Kosmicki J, Shih-Chen F, Aleksic B, Biscaldi M, Bolton PF, Brownfeld JM, Cai J, Campbell NG, Carracedo A, Chahrour MH, Chiochetti AG, Coon H, Crawford EL, Curran SR, Dawson G, Duketis E, Fernandez BA, Gallagher L, Geller E, Guter SJ, Hill RS, Ionita-Laza J, Jimenez Gonzalez P, Kilpinen H, Klauck SM, Klevzon A, Lee I, Lei I, Lei J, Lehtimäki T, Lin CF, Ma'ayan A, Marshall CR, McInnes AL, Neale B, Owen MJ, Ozaki N, Parellada M, Parr JR, Purcell S, Puura K, Rajagopalan D, Rehnström K, Reichenberg A, Sabo A, Sachse M, Sanders SJ, Schafer C, Schulte-Rüther M, Skuse D, Stevens C, Szatmari P, Tammimies K, Valladares O, Voran A, Li-San W, Weiss LA, Willsey AJ, Yu TW, Yuen RK; DDD Study; Homozygosity Mapping Collaborative for Autism; UK10K Consortium, Cook EH, Freitag CM, Gill M, Hultman CM, Lehner T, Palotie A, Schellenberg GD, Sklar P, State MW, Sutcliffe JS, Walsh CA, Scherer SW, Zwick ME, Barrett JC, Cutler DJ, Roeder K, Devlin B, Daly MJ, Buxbaum JD. Nature. 2014 Nov 13;515(7526):209-15.

Movie for the Assessment of Social Cognition (MASC): Spanish validation. Lahera G, Boada L, Pousa E, Mirapeix I, Morón-Nozaleda G, Marinas L, Gisbert L, Pamiàs M, Parellada M. J Autism DevDisord. 2014 Aug;44(8):1886-96.

The neurobiology of autism spectrum disorders. Parellada M, Penzol MJ, Pina L, Moreno C, González-Vioque E, Zalsman G, Arango C. Eur Psychiatry. 2014 Jan;29(1):11-9.

PROYECTOS EN MARCHA: en fase de reclutamiento

- Estudio de vías fisiopatológicas diferenciales asociados a fenotipos distintivos en una muestra de 200 pacientes con Trastorno del Espectro Autista. **Ministerio de Sanidad y Consumo; FIS. (2015-2018)**
- ERANET. "FROM AUTISM TO SCHIZOPHRENIA: Study of the genetic mechanisms underlying brain dysfunction and structural phenotypes in schizophrenia and autistic spectrum disorders". **ERANET-NEURON**
- MEG-MIRROR. "Del autismo a la esquizofrenia. Estudio del sustrato neurofisiológico subyacente a la disfunción cerebral en la Esquizofrenia y los Trastornos del Espectro Autista" mediante magnetoencefalografía. **Fundación Alicia Koplowitz.**
- "Diseño y validación de una escala de síntomas diana de tratamientos farmacológicos para la población con Trastornos del Espectro del Autismo". **Bicibersam (2013-2014).**
- DIET-GUT-BRAIN PATHWAY IN ASD. Estudio de una Hipótesis digestivo-inflamatoria de los trastornos del Espectro del Autismo. **Fundación Alicia Koplowitz.**
- PERS 4: Estudio de farmacovigilancia en una muestra pediátrica tratamiento con risperidona. **VII PROGRAMA MARCO**
- "Microbioma in Autism"

“Colección de muestras biológicas de Trastornos del Espectro Autista y otros trastornos del neurodesarrollo” registrado en el ISCIII, Registro Nacional de Biobancos (sección colecciones).

Los Trastornos del Espectro Autista (TEA), la Esquizofrenia y Otros Trastornos del Neurodesarrollo, parecen resultar de alteraciones en el desarrollo y funcionamiento cerebrales. En concreto, se han detectado alteraciones en genes relacionados con el desarrollo cerebral, la estructura de la sustancia blanca, la conectividad entre áreas cerebrales y entre neuronas, y la plasticidad neuronal.

En esta investigación estamos estudiando genes relacionados con todos los aspectos mencionados (genes candidatos) y otras variantes genéticas que puedan aumentar el

riesgo de padecer cualquiera de estos trastornos. Para ello necesitamos analizar el material genético de pacientes y sus familiares, para poder estudiar tanto aquellos casos heredables como los que aparecen como nuevos casos en familias sin antecedentes.

El objetivo de este estudio es disponer de muestra biológica de individuos con Trastornos del Espectro Autista y otros Trastornos del Neurodesarrollo y sus familiares, para poder estudiar tanto las alteraciones genéticas comunes y conocidas, como para realizar aquellos estudios de investigación novedosos que se planteen y cumplan con unos criterios de calidad adecuados. Estas muestras se guardan parte en el Hospital General Universitario Gregorio Marañón y también en el Repositorio de colecciones de ADN de la Fundación Pública Gallega de Medicina Xenómica, que está declarado en dicha Comunidad Autónoma, está aprobado por el patronato de la Fundación y el SERGAS, y colabora con el CIBERSAM.”

Proyectos finalizados en fase de análisis de resultados

- Efecto del tratamiento con ácidos grasos omega 3 durante 8 semanas sobre el metabolismo oxidativo en pacientes con TEA: ensayo clínico oxidativo en pacientes TEA: ensayo Clínico, randomizado, cruzado, doble ciego, controlado con placebo y vitamina C. Ministerio de Sanidad y Consumo; FIS.
- Evaluación de la efectividad de un programa de atención médica integral para la población con trastornos del espectro autista”. Evaluación de Tecnologías Sanitarias Evaluación de la efectividad de un programa de atención médica integral para la población con trastornos del espectro autista”.
- DMN: From ASD to SSD: A study of the brain networks and cognitive impairment in Schizophrenia Spectrum Disorders and Autism Spectrum Disorders. Ministerio de Sanidad y Consumo; FIS.

DOCTOR TEA: Proyecto para la desensibilización al entorno sanitario a través de las nuevas tecnologías para la población con TEA.

El 2 de Diciembre de 2011 el Hospital General Gregorio Marañón firmó un convenio de colaboración con la Fundación Orange para desarrollar un “Programa de familiarización con el entorno médico a través de las Nuevas Tecnologías para la población con Trastornos del Espectro Autista (TEA)”, el proyecto Doctor Tea.

Este proyecto tiene como objetivo principal diseñar, aplicar y evaluar un programa basado en las nuevas tecnologías que favorezca la habituación de los pacientes con TEA al entorno médico. Desde Octubre del 2014 se encuentra a disposición pública de manera gratuita en una plataforma web para todas las familias, pacientes y profesionales médicos que deseen acceder a él www.doctortea.org

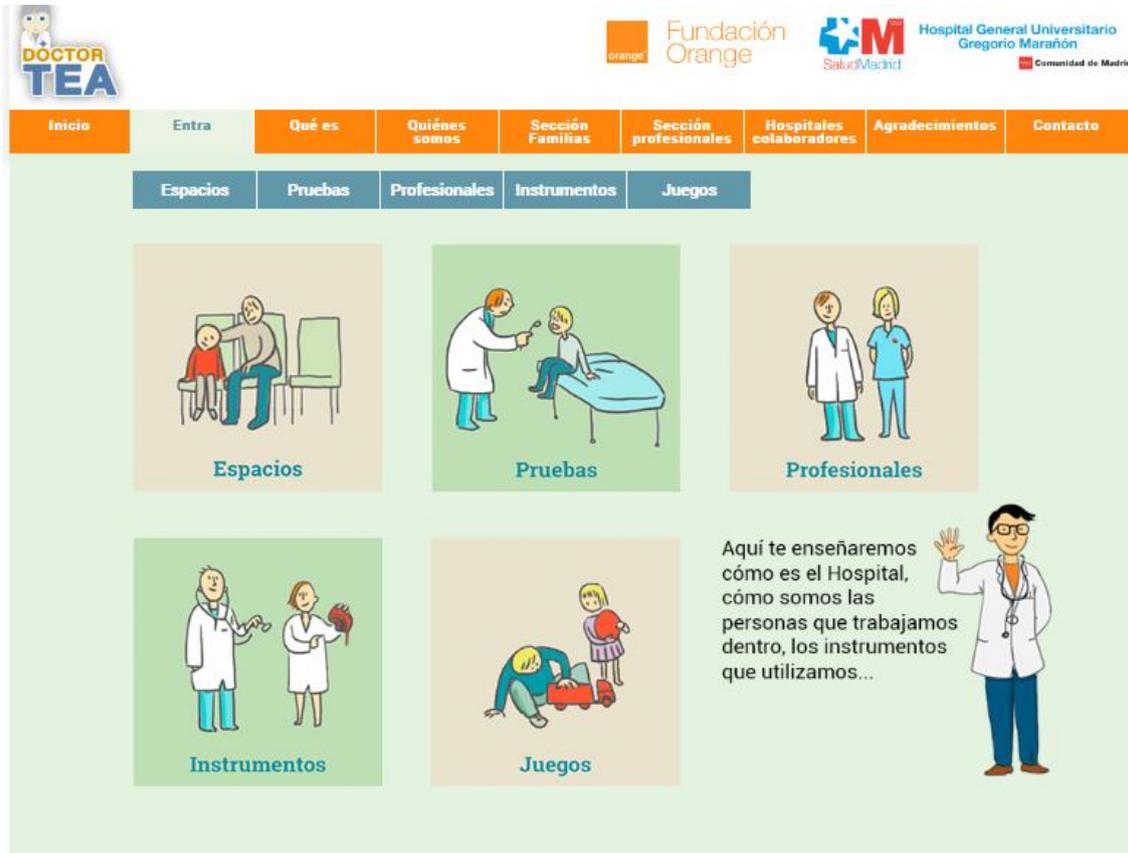


Página de presentación del Proyecto Doctor Tea (www.doctortea.org)

Los objetivos concretos que se persiguen con el programa Doctor Tea 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 la mejora de la calidad en el manejo por parte de los profesionales médicos de los pacientes con autismo.

El programa consiste principalmente en la visualización de los diferentes espacios físicos de un hospital, profesionales, instrumentos y pruebas concretas de una exploración médica en

varios formatos: fotografías, dibujos animados, 3D así como a través de filmaciones reales y varias tareas-ejercicios de práctica en formato de juego.



Secciones principales de la web

Se han grabado los profesionales y a las visitas médicas más demandas por la población con TEA (revisión ocular, EEG, RM, extracción de sangre, etc.) y/o aquellas que más temor les producían.



Ejemplo de los diferentes formatos de presentación de la prueba EEG



Ejemplo de la secuencia de dibujos de la prueba de Resonancia Magnética



Ejemplos de entrevistas de dibujos animados y profesioanles reales



Ejemplos de filmaciones reales



Ejemplos de animaciones virtuales



Ejemplo de juego “Pintar dibujos”

El Servicio de Psiquiatría del Niño y Adolescente del Hospital Gregorio Marañón está coordinando la ampliación del proyecto a todo el territorio nacional gestionando la recepción y selección de diversos materiales (fotografías y videos de espacios y profesionales) de Hospitales de otras Comunidades Autónomas. Hasta la fecha se ha sumado a la iniciativa los Servicios de Psiquiatría del hospital San Juan de Dios de Barcelona, el Hospital Clinic de Barcelona, el Hospital de Majadahonda, el Hospital Niño Jesús y el Complejo Hospitalario Universitario de Burgos.



Mapa de Hospitales colaboradores

El proyecto se ha presentado en varios foros nacionales e internacionales recibiendo una muy buena acogida tanto por profesionales como por familias. Algunos de ellos son: el Congreso Internacional de Investigación sobre Autismo IMFAR (San Sebastián), en el Congreso Internacional de Autismo-Europa (Budapest), el Congreso de ITASD de Nuevas tecnologías y autismo (Paris), en el Congreso de Profesionales de Autismo AETAPI (Barcelona) , en la Conferencia de Pediatría SDBP (Nasville EE.UU) o en la Universidad de San Francisco en California. Esperamos que este ambicioso proyecto sea de utilidad no sólo para los pacientes con autismo, sino para cualquier niño con discapacidad o sin ella, que necesite anticipar y comprender en qué consiste una visita o exploración médica concreta antes de someterse a ella.

6. CONCLUSIONES

Como se puede extraer de los datos presentados, AMI-TEA continúa atendiendo las necesidades de las familias con autismo en cuanto a cuestiones médicas se refiere. La asistencia se ha consolidado en un volumen de consultas nuevas marcado por la disponibilidad de agenda, atendiendo algo más de 200 pacientes nuevos al año y rondando las 2000 revisiones.

El aumento de revisiones de casos, por la gran prevalencia del trastorno, y la escasez de recursos de atención a nivel comunitario con la suficiente preparación suponen el mayor riesgo a que se enfrenta AMI-TEA, por un efecto de saturación del servicio.

Los datos sociodemográficos muestran una población representativa dentro del mundo de los trastornos del espectro autista, con un 80 % de varones, y muchos pacientes menores de edad, lo cual refleja por un lado las necesidades de evaluación médica en la infancia y la probable gran presencia de pacientes con cuadros médicos complejos, incluyendo síndromes multiorgánicos.

Muchos de estos pacientes necesitarán apoyo para tener una atención a su salud óptima durante muchos años, aunque esperamos que con una atención médica adecuada, a tiempo y global, y la formación continuada de todo el personal sanitario en la atención a personas con autismo, las necesidades de apoyo por parte de AMITEA a los pacientes concretos vayan reduciéndose con los años, ganando las familias y los profesionales competencias para manejarse con esta población en el entorno sanitario.