

PROGRAMA AMI-TEA

Programa de Atención Médica Integral para
pacientes con Trastorno del Espectro Autista:
10 años de actividad

Y

PROGRAMA DIAGNÓSTICO COMPLEJO DE TEA

Personal año 2018:

Coordinadora médica: Mara Parellada.

Enfermería-Coordiadoras asistenciales: Cristina Vicente y Mar Bernal

Psiquiatras (a tiempo parcial): Carmen Moreno, Patricia Hernández, Cloe Llorente, M^a José Penzol, M^a Luisa Dorado, Elena Urbiola, Lourdes Sipos.

Auxiliares de enfermeira: Yolanda Bercial, Concepción Muñoz

Psicólogos (a tiempo parcial): Laura López y Leticia Boada.

INDICE

1. Antecedentes

1.1. Prevalencia. Epidemiología

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

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

1.4. Problemas de salud general de los pacientes con TEA

1.4.1 Enfermedades subyacentes

1.4.2 Enfermedades intercurrentes

1.4.3 Comorbilidad psiquiátrica

2. Método

2.1. Diseño del Programa

2.1.1 Objetivo

2.1.2 Organización del Programa

2.1.3 Protocolos AMI-TEA

2.1.4 Personal

2.1.5 Elementos clave

3. Programa de Diagnóstico complejo

4. Resultados

4.1. Actividad clínica realizada en AMI-TEA

4.1.1 Actividad global (abril 2009-diciembre 2018)

4.1.2 Descripción de la población AMI-TEA

4.1.3 Actividad de la consulta de psiquiatría 20092018

4.1.4 Actividad global del 1 de enero de 2018 a 31 de diciembre de 2018

4.1.5 Actividad Interconsultas y pruebas del 1 de enero de 2018 a 31 de diciembre de 2018

4.2. Resultados Programa de Diagnóstico Complejo

4.3. Agradecimientos

4.4. Puesta en marcha de un sistema de evaluación de efectividad. ETES

4.5. Actividades de formación

4.6. Evaluación externa de la calidad (EFQM)

4.7. Coordinación

4.7.1 Celebración de reuniones de Coordinación Externa

4.7.2 Coordinación Interna

4.8. Intervenciones para la familiarización con el entorno médico

4.9. Implantación de Guías de Buena Práctica/Protocolos

4.10. Difusión. Página web.

4.11. Investigación

4.11.1. Proyectos Investigación

4.11.2 Publicaciones.

4.11.3 Presentaciones en congresos

5. Conclusiones

6. Bibliografía

Antecedentes y estado actual de la asistencia sanitaria a las personas con autismo en el Sistema Madrileño de Salud

Resumen de memorias anteriores:

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 asociaciones y desarrollado diversas iniciativas¹. Desde entonces se empezaron a desarrollar recursos de atención educativa y social para las personas con autismo y sus familias, muchas por iniciativa asociativa, algunas por iniciativa de los profesionales, de manera que los recursos no se desarrollaron de una manera planificada, organizada y homogénea respondiendo a las necesidades de las personas con autismo, sino de forma bastante heterogénea y desigual entre Comunidades e incluso municipios dentro de las Comunidades. En esos primeros años de desarrollo de recursos no se desarrolló ningún recurso sanitario, en parte probablemente al desconocimiento de las bases neurobiológicas de los Trastornos del Espectro Autista (TEA) que hoy en día se conocen.

La realidad del autismo en España quedó recogida hace algo más de diez años en una serie de documentos elaborados por el Grupo GETEA, dependiente del Instituto de Salud 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 estudio de 2001 recogió la realidad de las necesidades de las personas con TEA en la Comunidad de Madrid⁶.

A nivel de asistencia sanitaria, las personas con TEA tienen en nuestro país derecho al acceso a todos los recursos sanitarios de la población general. Sin embargo, cuando se ha valorado formal (ver documentos antes citados) e informalmente de qué forma se estaban cubriendo las necesidades médicas de estos pacientes, se observaba que la mayoría de ellos estaban recibiendo respuesta específica y profesionalizada a sus necesidades sociales y educativas,

¹ Instituto de Salud Carlos III, Grupo GETEA

http://www.isciii.es/htdocs/centros/enfermedadesraras/autismo/autismo_grupoestudio.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*.

MEMORIA DE ACTIVIDAD PROGRAMA AMI-TEA 2018

pero no a las sanitarias; esto llevaba a que desde esos recursos educativos y sociales se habían ido organizando acciones sanitarias paralelas a los servicios públicos, en general con convenios asistenciales privados, más onerosos para las familias, muy desiguales entre distintos recursos, y escasamente profesionalizados.

Sin embargo, distintos organismos y asociaciones a nivel internacional fueron señalando la necesidad de establecer adaptaciones especiales para la asistencia a personas con TEA en los Servicios de Salud. Los argumentos más esgrimidos tenían que ver con que no establecer adaptaciones para el acceso a la salud ni para la asistencia *per se*, daba lugar a una asistencia sanitaria infra-óptima y claramente desigual en relación a la recibida por el resto de la población. 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 pueden ser tan llamativas, que el solo hecho de ir al médico, entrar en un entorno no conocido, muchas veces de hiper-estimulación sensorial y a veces hostil, tener que esperar en una sala con otras personas o ser explorado (verbal y físicamente por una persona desconocida) pueden desencadenar un nerviosismo y malestar tan importantes en los pacientes con TEA que, muchas veces por sus limitados recursos de comunicación y de procesamiento sensorial y emocional, manifiestan en forma de conductas agresivas, la mayoría de las veces hacia ellos mismos. Otro ejemplo lo encontramos en el hecho de que la presencia de una tolerancia al dolor aumentada que aparece con frecuencia en las personas con TEA, junto con una gran dificultad para diferenciar entre distintas fuentes de malestar, pueden hacer que cuadros clínicos se agraven o prolonguen más de lo deseable, detectándose más tarde de lo habitual, retrasando el tratamiento y empeorando el pronóstico.

Además de las dificultades de accesibilidad y de adaptación al contexto sanitario no adaptado de las personas con TEA, en las últimas décadas se han puesto cada vez más de manifiesto los problemas de salud específicos que aparecen en las personas con TEA, algunos fruto de la propia etiología que también da lugar al TEA y otros como comorbilidades y patologías intercurrentes más o menos específicas (ver más abajo en esta introducción).

Respecto al apoyo por parte de organismos oficiales para la atención sanitaria especial a personas con TEA, 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, incluir las consecuencias de trastornos como el autismo en su nueva Clasificación Internacional del Funcionamiento y la Discapacidad (CIF), aprobada en el año 2001⁷. De esta manera, las personas con estos problemas pueden ser consideradas oficialmente como personas con discapacidad y por lo tanto ser tributarios de todas las acciones compensatorias que una sociedad no discriminadora garantiza a todos sus ciudadanos. Por otro lado, el tercer punto del decálogo-conclusión del seminario de la atención sanitaria a las personas con discapacidad

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

MEMORIA DE ACTIVIDAD PROGRAMA AMI-TEA 2018

(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 y 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.” Además, 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, hicieron que, gracias al impulso y gestiones de la Federación Autismo Madrid, el Gobierno regional decidiera **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 inicialmente, y tras 2 años de pilotaje, a cargo del propio presupuesto del Hospital donde se implantó. El Programa AMI-TEA inició su actividad el 1 de abril de 2009 en el Hospital General Universitario Gregorio Marañón de Madrid. A partir del 1 de enero de 2011 se hizo cargo del mismo íntegramente la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid, a través de la gerencia del Hospital General Universitario Gregorio Marañón.

La Comunidad de Madrid ha dado algún paso más en estos últimos años. Por un lado, el Programa AMI-TEA fue reconocido con un papel destacado en el **Plan Estratégico de Salud Mental de la Comunidad de Madrid 2010-2014**. Las acciones identificadas como prioritarias en dicho Plan en relación con AMI-TEA fueron 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 manejo⁸. Según el documento que recoge la evaluación interna realizada por la Oficina Regional de Coordinación de Salud Mental de la Dirección General de Coordinación de la Asistencia Sanitaria del grado de cumplimiento de los objetivos y acciones recogidos en el Plan Estratégico de salud Mental 2010-2014, prorrogado durante 2015, el programa AMI-TEA (Atención Médica Integral a los Trastornos del Espectro Autista) del Hospital General Universitario Gregorio Marañón se ha consolidado, cumpliéndose así el objetivo fijado en el Plan Estratégico de Salud Mental 2010-2014.

⁸ Plan Estratégico de Salud Mental 2010-2014, Consejería de Sanidad, Comunidad de Madrid.
http://www.madrid.org/cs/Satellite?cid=1142585101254&pagename=PortalSalud%2FPPage%2FPPTSA_pintarContenidoFinal

MEMORIA DE ACTIVIDAD PROGRAMA AMI-TEA 2018

Además, en julio de 2012 se firmó un Convenio marco de colaboración entre la Federación Autismo Madrid y el Servicio Madrileño de Salud para realizar acciones conjuntas de información y asesoramiento, formación a profesionales de la Salud y acciones de sensibilización, acciones para las cuales ambas instancias firmantes han señalado a los profesionales de AMI-TEA como los consultores y colaboradores permanentes en temas de salud, habiendo participado en todas las acciones formativas organizadas en el contexto de dicho convenio.

Entre los retos de futuro, se marcó especialmente la necesidad de contar con un nuevo sistema de detección precoz y diagnóstico diferencial de los TEA, con la creación de una Comisión Interinstitucional en la que participaran Sanidad, Asuntos Sociales, Educación y la propia Federación. A pesar de haber trabajado en ello, este aspecto de la asistencia a personas con TEA aún no ha tenido los avances necesarios en forma de algún tipo de colaboración inter-departamental.

En 2015, por iniciativa de la Presidencia de la Comunidad de Madrid, se puso en marcha una Mesa de trabajo para el desarrollo de un plan de Diagnóstico de Autismo para toda la Comunidad de Madrid, coordinada por la Dirección de Información y Atención al Paciente de la Consejería de Sanidad, en coordinación con la Dirección General de Planificación Sanitaria, la subdirección de Humanización y Asistencia Sanitaria, la Gerencia Asistencial de Atención Primaria y la Gerencia Asistencial de Atención Hospitalaria la Oficina de Salud Mental. El primer objetivo que se planteó fue la puesta en marcha de un programa de Diagnóstico Complejo de Autismo para ser inaugurado en 2017. En abril de 2017 se inició la consulta piloto de Diagnóstico Complejo de Trastornos del Espectro Autista en el Hospital General Universitario Gregorio Marañón, programa que se ha consolidado en 2019, pasando a formar parte de la cartera de servicios del Hospital.

Cabe destacar asimismo que en diciembre del 2017 tres miembros del equipo AMI-TEA (Mara Parellada, José Romo y Leticia Boada) participaron activamente en la elaboración del anteproyecto del Plan de Salud Mental para la Comunidad de Madrid 2018-2020, junto con otros profesionales del Hospital La Paz, el Hospital Puerta de Hierro, el Hospital Doce de Octubre y el Hospital Niño Jesús. La línea estratégica de atención al autismo (línea estratégica 6 en la versión final del plan estratégico de Salud Mental del SERMAS 2018-2020), es una de las 9 líneas de trabajo recogidas en el Plan, fue coordinada por la Dra. Parellada e incluyó entre otros objetivos la extensión del programa AMI-TEA, la consolidación y extensión de los programas de diagnóstico dentro del sistema sanitario, la incorporación a los pacientes con TEA a los programas de continuidad de cuidados de los Centros de Salud Mental, la formación al personal del SERMAS en procedimientos de diagnóstico y de tratamiento de los TEA y el establecimiento de mecanismos traslacionales para la investigación y mejora de asistencia de los TEA. El referido Plan (2018-2020) fue acompañado de una dotación económica que ha podido ver plasmados sus objetivos en realidades concretas. La primera acción financiada del plan ha sido la contratación de

personal especializado en Salud Mental del Niño y del Adolescente para diversos programas, incluyendo el refuerzo del equipo de AMI-TEA.

1.1. Prevalencia. Epidemiología

Los estudios epidemiológicos actuales muestran que los TEA son más frecuentes de lo que se pensaba hace unos años. Tras un reconocimiento de datos exponenciales de prevalencia, los datos actualmente reconocidos son, en nuestro medio o entornos con sistemas asistenciales más parecidos, alrededor de un 1% de la población, mientras que en EEUU el último dato reconocido es de 1/59 nacidos vivos (CDC, 2018, de EEUU)⁹, con altísimos costes asociados en cuanto a gastos asistenciales como de dependencia a largo plazo.

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 la existencia de 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). También, factores biológicos como el aumento de la edad paterna de concepción o factores ambientales aún por determinar, pueden estar influyendo¹⁰.

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 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 con una metodología de estimación indirecta basada en datos de otras poblaciones (Belinchón, 2001)⁶. En él, 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. Realizando una estimación más actual, utilizando los últimos datos de prevalencia americanos del 2009 y considerando la población de la Comunidad de Madrid 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 8.967 (considerando la prevalencia de 1/150).

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

⁹ Cdc.gov. (2018). Prevalencia del autismo levemente más alta según informe de la Red ADDM de los CDC. [online] Available at: https://www.cdc.gov/spanish/mediosdecomunicacion/comunicados/p_prevalencia-autismo_042618.html

¹⁰ Weintraub, K. (2011) "The prevalence puzzle: Autism counts" Nature 479, 22-24 (2011).

MEMORIA DE ACTIVIDAD PROGRAMA AMI-TEA 2018

tasa de mortalidad de 7,5%, una cifra 5,6 veces mayor de la esperable. Los factores médicos (en particular epilepsia) y los accidentes fueron las causas fundamentales de mortalidad (Gillberg et al., 2010)¹¹. 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)¹². En ambos casos, las tasas de mortalidad fueron mayores en las mujeres.

Además del incremento de mortalidad, los pacientes con Trastornos del Espectro Autista (TEA), presentan una mayor morbilidad que la población general. Por ejemplo, un estudio español¹³ (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.

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

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. Los obstáculos más frecuentes que la población con TEA padece y que complican su relación con el sistema sanitario se derivan de los siguientes problemas, organizados según criterios sintomáticos de autismo, y síntomas asociados frecuentes:

- **Comunicación:** la mitad de las de personas con autismo no tiene lenguaje oral. Incluso en personas con autismo que sí tienen lenguaje, las dificultades de comunicación (no verbal) es uno de los aspectos definitorios de los TEA. Estas dificultades de comunicación generan complicaciones a todos los niveles de la atención médica, desde la toma de historia clínica, la comprensión del diagnóstico correcto de la enfermedad o el ajuste de la medicación. la necesidad de apoyarse en la interpretación de los familiares o tutores para la interpretación de la sintomatología que puede estar padeciendo el paciente complica la relación médico-enfermo.

¹¹ 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.

¹² 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.

¹³ Sánchez-Valle, E.; Posada, M.; Villaverde-Hueso, A.; Touriño, E.; Ferrari-Arroyo, M.J.; Boada, L.; Martín-Arribas, M.C.; Canal, R.; Fuentes-Bigggi, 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.

MEMORIA DE ACTIVIDAD PROGRAMA AMI-TEA 2018

- Interacción social (fundamentalmente dificultades de comprensión del mundo social): dificultad en el establecimiento y comprensión de la adecuada relación médico-enfermo, relación de naturaleza social entre dos personas.
- Dificultades sensoriales: a nivel propioceptivo, para identificar y manifestar que tienen dolor, para localizar el origen del dolor o malestar y describir síntomas. A nivel visual y auditivo, para procesar y tolerar situaciones muchas veces marcadas por hiperestimulación sensorial (desde la sala de espera hasta la exploración físicas)
- Inflexibilidad: las personas con TEA tienen especiales dificultades en la salida de su entorno habitual, pudiendo tener alteraciones comportamentales graves en relación con los cambios en su rutina.
- Conductas repetitivas: con frecuencia existen conductas repetitivas, intereses restringidos e inflexibilidad cognitiva que dificultan la exploración médica.
- Un alto porcentaje tiene discapacidad intelectual (30-50%): por su estrecho registro de recursos, ante cualquier situación de incomodidad, las personas con TEA frecuentemente despliegan comportamientos extraños o agresivos, especialmente hacia sí mismos (morderse, rozarse, darse cabezazos, etc.). Además, 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, higiene bucal, sueño u otros.

Todas estas razones pueden suponer que la visita médica termine siendo estresante, tanto por parte del paciente como del profesional que desconozca o no esté familiarizado con la reacción de estos pacientes.

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

- El conocimiento escaso de la patología autista y el retraso en el diagnóstico hace que haya habido muchas personas sin un diagnóstico certero. Además, su limitado acceso a los servicios médicos ha hecho que muchos profesionales sanitarios no tengan experiencia en el manejo de estos pacientes, cuyas dificultades de base condicionan de forma importante su relación.
- 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 de tiempo 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. son algunos de los factores que para esta población pueden ser muy complicados.

MEMORIA DE ACTIVIDAD PROGRAMA AMI-TEA 2018

- La rigidez del sistema impide que en ocasiones se puedan individualizar procedimientos médicos que posibilitarían una mejor atención al paciente con discapacidad.

1.4. Problemas de salud general de los pacientes con TEA

Los pacientes con Trastornos del Espectro Autista (TEA) presentan 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 en el caso de síndromes monogénicos con frecuente asociación a autismo como el síndrome del X frágil o la esclerosis tuberosa), la mayor susceptibilidad a distintas enfermedades (como la epilepsia o las alteraciones gastrointestinales) y la alta tasa de comorbilidad psiquiátrica propia de esta población (como los trastornos de conducta o 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.

1.4.1 Enfermedades subyacentes

Hasta hace pocos años se consideraba que solo muy raramente se podía encontrar una etiología específica en un porcentaje muy pequeño de los casos de autismo. Sin embargo, a los diagnósticos que ya se hacían hace 10-20 años de etiologías relacionadas con epilepsia, casos de alteraciones metabólicas congénitas o alteraciones genéticas (cromosómicas) o neurológicas sindrómicas, la detección de alteraciones genéticas submicroscópicas con una posible relación causal con la aparición de autismo es cada vez más frecuente. Con las nuevas técnicas de análisis genéticos por hibridación (CGH array) o de variantes puntuales (análisis de exoma), que permiten detectar deleciones o duplicaciones muy pequeñas del genoma, se están encontrando mutaciones hasta en un 15 % de pacientes con autismo y discapacidad intelectual¹⁴. En algunos casos se conoce el carácter patogénico de las mutaciones, en otros casos ese carácter es desconocido, pero se está avanzando mucho en el estudio de esas mutaciones específicas, a base de grandes bases de datos que se comparten públicamente y que asocian la información genética y la información clínica de los pacientes.

La necesidad de un diagnóstico etiológico cada vez más preciso se fundamenta en los siguientes argumentos:

¹⁴ Shen Y, Dies KA, Holm IA, Bridgemohan C, Sobeih MM, Caronna EB, et al. Clinical genetic testing for patients with autism spectrum disorders. *Pediatrics*. 2010 Apr;125(4):e727-35.

MEMORIA DE ACTIVIDAD PROGRAMA AMI-TEA 2018

- El conocimiento de una causa específica permite cuantificar con mayor precisión el riesgo genético para hermanos (ejemplo: síndrome X frágil), siendo una información esencial para poder precisar el consejo genético.
- 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 asociadas (como patologías en otros sistemas asociadas a determinadas mutaciones).
- El diagnóstico genético contribuye a aumentar el conocimiento de las relaciones entre genotipo y fenotipo y al desarrollo de intervenciones cada vez más personalizadas

El despistaje etiológico está especialmente indicado en los casos con discapacidad intelectual, epilepsia o signos irritativos en el electroencefalograma, rasgos dismórficos, antecedentes familiares, malformaciones, retraso motor o regresiones evolutivas. Algunas de las enfermedades conocidas que pueden asociarse a un TEA son la esclerosis tuberosa, el síndrome de X frágil, síndrome de Down, síndrome de Angelman, diversas enfermedades metabólicas como la fenilcetonuria, el hipotiroidismo congénito, duplicaciones y/o deleciones en otras regiones cromosomas específicos, etc.

1.4.2 Enfermedades intercurrentes

Las personas con TEA presentan patologías médicas inespecíficas con mayor frecuencia que la población general. Además, presentan patología relacionada con el sistema nervioso central y otras patologías sistémicas con más frecuencia que la población general. El manejo de estas patologías acompañantes se complica por las características propias del trastorno comentadas anteriormente. 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. 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 limitadas capacidades cognitivas y competencias de comunicación, alterando la capacidad de atención y produciendo desorganización, confusión, frustración, agresividad y problemas perceptivos.

EPILEPSIA:

MEMORIA DE ACTIVIDAD PROGRAMA AMI-TEA 2018

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 el retraso mental severo, déficits motores, presencia de un trastorno etiológico orgánico asociado e 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 adolescencia¹⁵. Numerosos autores sugieren que las crisis parciales complejas 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 del propio TEA.

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^{16,17,18}.

PATOLOGÍA GASTROINTESTINAL:

Estudios realizados 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 transversal¹⁹ con dos grupos controles, la presencia a lo largo de la vida de síntomas gastrointestinales (incluyendo alteraciones del ritmo intestinal, estreñimiento

¹⁵ Myers, S.M. and Johnson C.P. (2007). "Management of children with autism spectrum disorders". *Pediatrics*, 120(5): p. 1162-82.

¹⁶ Gillberg, C., et al., (2010). "Mortality in autism: a prospective longitudinal community-based study". *J Autism Dev Disord.*, 40(3): 352-7.

¹⁷ Mouridsen, S.E., et al. (2008). "Mortality and causes of death in autism spectrum disorders: an update". *Autism*, 12(4): 403-14.

¹⁸ Shavelle RM, Strauss DJ, Pickett J. (2001). "Causes of death in autism". *J Autism Dev Disord.*, 31(6): 569-76.

¹⁹ 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.

MEMORIA DE ACTIVIDAD PROGRAMA AMI-TEA 2018

frecuente, vómitos frecuentes y dolor abdominal frecuente) fue de un 70% en niños con TEA frente un 42% en niños con otras alteraciones del desarrollo ($p=0,03$) y un 28% en niños sin alteraciones del desarrollo ($p<0,001$).

También se ha observado que los pacientes con TEA presentan con más frecuencia evidencia radiográfica de estreñimiento que los controles con dolor abdominal (36% vs 10%)²⁰. 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.

Recientemente hemos analizado la presencia de patología gastrointestinal en personas con TEA en nuestra unidad. De los pacientes atendidos los tres primeros años de puesta en marcha de la historia electrónica en el hospital (845 pacientes atendidos), un 30,5 % presentaban alguna alteración digestiva funcional (medida con el instrumento ROMA-IIIR), siendo el estreñimiento crónico la más frecuente²¹.

Por ello, 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, vómitos, diarrea, estreñimiento o 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 papila²², incluyendo atrofia del nervio óptico. **Nuestros propios datos de una muestra preliminar de 139 pacientes que recibieron una valoración oftalmológica indican que se pudo realizar la valoración de la agudeza visual en la mitad de los pacientes. Un 12 y un 16 % de los ojos derecho e izquierdo respectivamente tenían problemas significativos de agudeza visual. Se diagnosticaron además astigmatismo en casi el 20 % de los casos y miopía en el 10 %. También se encontró una relación significativa entre la presencia de miopía y el diagnóstico de Síndrome de Asperger (datos no publicados).**

PROBLEMAS HORMONALES

Las pacientes con trastornos del espectro autista presentan problemas hormonales, como hirsutismo, síndrome del ovárico poliquístico, dismenorrea, alteraciones del ciclo menstrual

²⁰ Afzal, N., et al.(2003). "Constipation with acquired megarectum in children with autism". Pediatrics, 112(4): 939-42.

²¹ Penzol, M. et al (2019) "Functional Gastrointestinal Disease in Autism Spectrum Disorder: A Retrospective Descriptive Study in a Clinical Sample", Front Psychiatry.

²² Denis, D., et al.(1997). "Ophthalmologic signs in children with autism" . J Fr Ophtalmol. 20(2): 103-10.

MEMORIA DE ACTIVIDAD PROGRAMA AMI-TEA 2018

y acné, con más frecuencia que los controles²³. 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 farmacológicos²⁴. Por otra parte, la pubertad suele ser una etapa de exacerbación de todos los problemas comportamentales.

PROBLEMAS ÓTICOS

Las infecciones óticas parecen ser más frecuentes en niños autistas en comparación con controles, como demuestra un estudio de 1987²⁵. 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.

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 ha demostrado mayor incidencia de dermatitis atópica en pacientes con Síndrome de Asperger que en la población general²⁶.

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. **En un estudio nuestro de 57 pacientes derivados al Servicio de Orto-Traumatología, se encontró que los sistemas más frecuentemente afectados eran los pies (N=17), la columna vertebral (N=15) y los miembros inferiores (MMII) en general (N=12).** Los problemas más frecuentemente diagnosticados fueron los pies planos, la escoliosis y cifosis, y alteraciones de la rotación en MMII, destacando anomalías en la rotación del fémur y Fracturas (N=3) (datos presentados en póster en el Congreso Nacional de Psiquiatría de Bilbao, 2012).

PROBLEMAS NUTRICIONALES

²³ Ingdomnukul 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.

²⁴ 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.

²⁵ Konstantareas, M.M. and S. Homatidis (1987). "Ear infections in autistic and normal children". *J Autism Dev Disord*, 17(4): 585-94.

²⁶ Magalhaes, E.S., et al. (2009). "Immune allergic response in Asperger syndrome". *J Neuroimmunol*, 216(1-2): 108-12.

MEMORIA DE ACTIVIDAD PROGRAMA AMI-TEA 2018

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 ha observado que los niños y adolescentes con autismo presentan con más frecuencia dietas selectivas que los controles pareados (24.5% vs 16.1)²⁷. Otro estudio ha mostrado el aumento de déficits nutricionales en pacientes con autismo respecto a controles²⁸.

PROBLEMAS ODONTOLÓGICOS

Se ha demostrado que la patología dental se presenta con más frecuencia en la población con TEA, siendo característico de estos pacientes el no detectar las caries e infecciones dentales hasta que están bastante avanzadas²⁹, por el frecuente aumento de umbral de dolor que padecen.

ALTERACIONES DEL SUEÑO

Aproximadamente un 80 % de los niños y adolescentes con TEA tienen quejas relacionadas con problemas con el sueño. La presencia de alteraciones del sueño ocurre por igual en los pacientes con diversos grados de funcionamiento. Éstas 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 sueño, incremento en la duración de la fase I y descenso de la duración de la fase no-REM y del sueño de ondas lentas³⁰. **En nuestros propios datos, un 35 % de los casos tienen un problema de sueño clínicamente significativo**²⁷.

1.4.3. Comorbilidad psiquiátrica

Muchos investigadores y clínicos han observado que además de la sintomatología fundamental del autismo (limitación de la interacción social, limitación de la comunicación y patrones de conducta, y un repertorio de actividades e intereses restringidos, repetitivos y estereotipados), muchas personas con TEA desarrollan otros síntomas de comportamiento y psiquiátricos que pueden diagnosticarse como trastornos comórbidos. Es frecuente

²⁷ Ibrahim, S.H., et al. (2009). "Incidence of gastrointestinal symptoms in children with autism: a population-based study". *Pediatrics*, 124 (2): 680-6.

²⁸ Adams JB, Audhya T, McDonough-Means S, Rubin RA, Quig D, Geis E, Gehn E, Loresto M, Mitchell J, Atwood S, Barnhouse S, Lee W. (2011) "Nutritional and metabolic status of children with autism vs. Neurotypical children, and the association with autism severity". *Nutr Metab (Lond)*. 2011 Jun 8;8(1):34. doi: 10.1186/1743-7075-8-34.

²⁹ Lai B, Milano M, Roberts MW, Hooper SR. (2012). Unmet dental needs and barriers to dental care among children with autism spectrum disorders. *J Autism Dev Disord*. 42(7):1294-303.

³⁰ Idiazabal-Aletxa, M.A. and Aliagas-Martínez S. (2009). "Sleep in neurodevelopmental disorders". *Rev Neurol*, 48 Suppl 2: S13-6.

MEMORIA DE ACTIVIDAD PROGRAMA AMI-TEA 2018

encontrar trastornos depresivos, ansiedad, trastornos de conducta, agresividad, autolesiones, trastorno obsesivo-compulsivo, trastorno por déficit de atención e hiperactividad, cambios afectivos periódicos, alteraciones de la conducta alimentaria, síndrome de Tourette y trastornos psicóticos, estos dos últimos en menor frecuencia.

El estudio más completo hasta la fecha³¹, 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 del 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. Sin tener en cuenta el subgrupo de trastorno de Asperger, el retraso mental es la condición más frecuentemente asociada a los TEA. Se ha estimado que está presente en el 77% de los pacientes con autismo, siendo grave en el 30% de ellos. Dada la alta prevalencia, es recomendable realizar siempre una valoración de la capacidad intelectual en estos pacientes durante el proceso diagnóstico³. **Hace unos años publicamos un estudio con datos procedentes de la población con Asperger de nuestro Servicio, donde mostramos la alta frecuencia de sintomatología subsindrómica generalizada en estos pacientes. Es decir, los sujetos con Trastorno de Asperger tienen con mucha más frecuencia síntomas afectivos, de ansiedad y conductuales que los controles sanos. Dada la vulnerabilidad adaptativa que acarrea ya el propio trastorno, es importante detectar estos síntomas aunque no conformen un cuadro clínico completo, pues su tratamiento puede evitar una mayor desadaptación**³².

Como se verá más adelante en esta memoria, el programa ha ido tomando medidas organizativas para adaptarse al conocimiento y a las demandas relacionadas con la comorbilidad médica en los Trastornos del Espectro Autista. Así, por ejemplo, se ha ampliado el personal enfermero de apoyo a la gestión de la asistencia sanitaria, y se han ampliado los especialistas que atienden a estos pacientes. Por un lado, con un psiquiatra más para realizar valoración médica global y seguimiento de comorbilidad psiquiátrica moderada-grave y por

³¹ 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.

³² Caamaño M, Boada L, Merchan J, Moreno D, Arango C, Parellada M (2013) Psychopathology in adolescents with Asperger syndrome: study using the KSADS rating scale *Journal of Autism and Developmental Disorders*, ar 8. [Epub ahead of print]

MEMORIA DE ACTIVIDAD PROGRAMA AMI-TEA 2018

otro lado con la asistencia regular a AMI-TEA de especialistas de aparato digestivo (1 vez/mes), neurología de adultos (semanalmente) y pediatra especialista en genética clínica (1 vez/mes). De esta manera, la coordinación con los médicos de AMI-TEA y la atención directa a estas patologías es más especializada. Dentro de las pruebas complementarias a realizar, se ha sistematizado el estudio de posible etiología genética en todos los casos que lo requieren (a día de hoy está acordado realizarlo en los casos con discapacidad intelectual asociada o rasgos dismórficos, antecedentes familiares o fenotipo sugerente de alteración genética).

2. Método

2.1. Diseño del Programa

2.1.1. Objetivo

El Programa AMI-TEA para la Atención Médica Integral de los pacientes con TEA se constituyó en abril de 2009 para **facilitar** el acceso a los servicios sanitarios especializados y los procesos dependientes o derivados de ellos (pruebas complementarias, ayudas técnicas especiales, etc.), así como para mejorar la **coordinación** entre especialistas sanitarios y 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 de las características generales e individuales de los pacientes con TEA a otros especialistas y formando a los especialistas médicos implicados en su tratamiento 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 para 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 varios tipos de atención: derivación programada de inclusión en el programa;

MEMORIA DE ACTIVIDAD PROGRAMA AMI-TEA 2018

atención de revisiones periódicas de salud y atención vía urgencia por la mañana para necesidades de atención urgente de pacientes ya incluidos en el programa.

A. Programada

Contacto con las coordinadoras asistenciales (CSA)

Las CSA en este momento inicial se encargan de:

- Recibir la primera notificación de la necesidad de atención a un paciente en el Programa vía fax, correo postal, presencial o email.
- 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 para la primera visita de incorporación al Programa. La puerta de entrada al programa es siempre la consulta de psiquiatría.

Evaluación inicial

La evaluación la realiza uno de los cinco psiquiatras asignados al programa (uno a tiempo completo y los demás a tiempo parcial). En la primera visita se realiza:

Confirmación diagnóstico TEA

Evaluación psiquiátrica

Evaluación médica general completa

Organización del seguimiento y derivaciones oportunas

Las CSA, con la información dada por el facultativo responsable, organizan y coordinan todas las acciones que se deriven de la primera evaluación (derivación a otras especialidades, realización de pruebas, etc.)

Coordinación de las pruebas complementarias y derivación a otras especialidades

Las CSA citan a los pacientes en el Servicio de Admisión, evitando las esperas, solicitando la asistencia preferente y siguiendo los protocolos específicos de cada servicio para los pacientes con TEA (en cuanto a horarios, profesionales de referencia, etc.).

Facilitación

Para ello, las CSA realizan toda la gestión de citas y acompañan al paciente cuando es necesario. Además, realizan 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 educadores-terapeutas habituales del paciente si el caso así lo requiere. 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

MEMORIA DE ACTIVIDAD PROGRAMA AMI-TEA 2018

en el menor número de días posible. Las citaciones se devuelven en todo caso vía telefónica o email, 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 las coordinadoras asistenciales y las familias**

Las CSA atienden llamadas y/o correos electrónicos 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 (un teléfono en consulta y un teléfono móvil que acompaña durante toda la jornada laboral de 9h a 14h 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.
- c) Vía presencial: atendiendo directamente las demandas planteadas.

Profesionalización

En cada uno de los servicios a los que se ha necesitado derivar pacientes se han ido estableciendo profesionales específicos 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 sea él el que reciba las interconsultas y, en función de la demanda, éste designe al profesional que se hace cargo. Esto se está haciendo por ejemplo en el caso del Servicio de Ginecología, el Servicio de Otorrinolaringología o el Servicio de Neumología.

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

En dos especialidades en concreto, se ha determinado la conveniencia de que sean los propios 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 semanal 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

MEMORIA DE ACTIVIDAD PROGRAMA AMI-TEA 2018

tratamiento se utilizan en general fármacos de uso frecuente en psiquiatría y/o neurología, lo que hace la cercanía entre ambas especialidades más conveniente. Igualmente, desde el 27 de octubre la consulta de Digestivo consulta una vez al mes se pasa en los espacios de AMI-TEA.

La implicación de uno o sólo 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 de las CSA, una de ellas acompaña al paciente en aquellas ocasiones en que el paciente plantea dificultades de manejo por su patología de base o dificultades conductuales asociadas o cuando la atención sea en 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 acompañó a muchas familias, con el criterio de ir dando a conocer el Programa y la patología autista 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 del segundo año, dada la gran demanda de interconsultas, inmanejable con el personal disponible, se establecieron 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
- Aquellos pacientes que acuden a una especialidad que colabora por primera vez con el Programa AMI-TEA
- Aquellos pacientes con especiales dificultades comportamentales en relación o no con la asistencia sanitaria.

Este protocolo de acompañamientos se mantiene en la actualidad.

B. Urgente, para pacientes de AMI-TEA

En aquellos casos de detección de necesidad de atención urgente, en el caso de pacientes ya incluidos en el programa, se puede contactar directa y telefónicamente con las coordinadoras sanitarias del programa (CSA), para iniciar la atención en Urgencias. Esta atención se ha establecido para el horario de mañana, de lunes a viernes, cuando el funcionamiento del Programa está activo y para pacientes dados de alta previamente en el mismo. Esta atención se provee para casos ya dados de alta en el programa AMI-TEA, de manera que hay un conocimiento previo de las condiciones personales y de salud de la persona a atender.

MEMORIA DE ACTIVIDAD PROGRAMA AMI-TEA 2018

Preparación de la recepción: información, acompañamiento. Las CSA, en estas situaciones de urgencia, avisan 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. Una CSA acompaña al paciente hasta su ubicación adecuada en urgencias y hace un seguimiento/accompañamiento de su atención hasta la finalización del proceso.

El Protocolo de Urgencias TEA se resumiría en:

- Recepción inmediata del paciente a su llegada
- Ubicación del paciente en un área lo más separada posible del resto de enfermos
- Acompañamiento continuo del paciente por persona significativa
- Realización rápida de pruebas complementarias
- Resolución rápida de la urgencia y estancia del paciente en urgencias el mínimo tiempo necesario

En los últimos años se está sistematizando un protocolo de atención en urgencias que ha sido revisado por personal de distintos niveles organizativos (enfermería, medicina) y está pendiente de implementación una vez se complete la fase de coordinación y ajuste con el personal de urgencias.

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

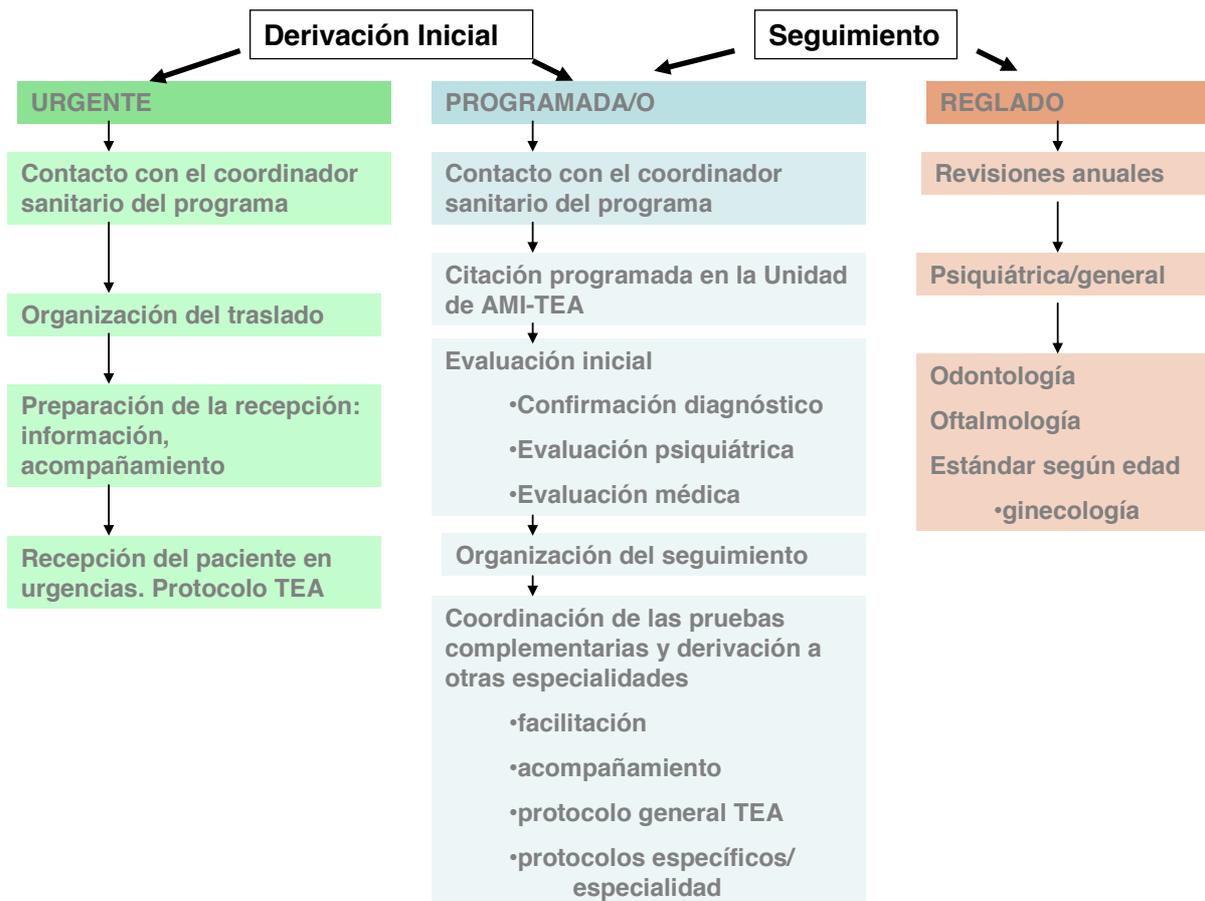
Uno de los objetivos del Programa es trabajar con protocolos prestablecidos suficientemente flexibles para encajar las necesidades individuales de los pacientes. Al inicio de la andadura del Programa se establecieron una serie de protocolos generales, cuyas directrices se especifican a continuación:

Protocolo general para la Atención Médica Integral de pacientes TEA

Las CSA procurarán 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:



MEMORIA DE ACTIVIDAD PROGRAMA AMI-TEA 2018

- Citación telefónica
- Multicita
- Persona de contacto en el Programa
- Centralización de la información médica incluyendo la información social, educativa y de discapacidad
- 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 en que esto facilite la recogida de información o atención
- 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
- Minimización de las barreras de comunicación con los pacientes TEA
- 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 en ella se realizan los procedimientos básicos, como extracciones sanguíneas, toma de constantes, realización de electrocardiograma 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 y actuación en los Servicios de Neuropediatría, de Nutrición, Ginecología, Estomatología, Alergia Infantil y Oftalmología. Asimismo, se ha establecido un complejo protocolo para la realización de Resonancias Magnéticas y TAC bajo sedación, eliminando la necesidad de ingreso para ello y coordinando a los servicios de enfermería, radiología, anestesia y medicina interna.

Ingresos hospitalarios

Ingreso:

- Se planifica la hora más adecuada para el paciente según las características del Servicio.
- Le acompaña siempre un familiar o cuidador principal.
- Se realiza una valoración de las necesidades específicas del paciente.
- Las peticiones de pruebas a realizar al paciente se cursarán con código de urgencia: se cursarán en mano.
- Se facilitará habitación doble de uso individual.

MEMORIA DE ACTIVIDAD PROGRAMA AMI-TEA 2018

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.

Alta Hospitalaria:

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

2.1.4. Personal

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

En este momento la Unidad AMI-TEA está formada por cinco psiquiatras a tiempo parcial (tiempo de un psiquiatra a tiempo completo), más un psiquiatra a tiempo total, dos psicólogas a tiempo parcial y dos enfermeras (Gestoras de casos-CSA) y una auxiliar de enfermería. En la práctica, la gran cantidad de trabajo realizado en el AMI-TEA de Psiquiatría Infanto-Juvenil es posible gracias a 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.

Personal que se estima necesario en este momento para trabajar en el Programa:

El personal actualmente trabajando en el programa:

- **1 coordinador médico** a tiempo parcial (2 jornadas),
- **2 psiquiatras** (evaluación; seguimiento psiquiátrico; coordinación) (o varios psiquiatras a tiempo parcial, que es la situación actual)
- **1 psicólogo a tiempo total** (evaluación en casos dudosos; intervenciones específicas, planificación, desarrollo y evaluación del programa; formación y docencia). 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

MEMORIA DE ACTIVIDAD PROGRAMA AMI-TEA 2018

necesidad de recibir información o asesoramiento sobre el trastorno y/o sobre recursos y asociaciones. Las necesidades de atención psicológica son excesivas en este momento para el personal que interviene, siendo necesario ampliar la dotación de psicólogos para AMI-TEA.

- **2 DUE** (gestión de casos-CSA)

El programa ha crecido de forma exponencial (como puede verse en el resumen de resultados que aparece a continuación). La inclusión de un psiquiatra más en AMI-TEA ha permitido reducir la lista de espera de 8-9 meses a la situación actual de 2-3 semanas para paciente nuevos, y 3 meses para revisiones ordinarias. **Sin embargo, la lista de espera para atención psicológica (intervención breve) se ha alargado de manera que en este momento es de 3-4 meses, haciendo necesario la re-evaluación de esta atención.**

2.1.5. Elementos clave.

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

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

PROBLEMAS	MEDIDAS
Dificultades con los cambios (necesidad de igualdad)	Atención a todas las edades
Cronicidad del trastorno con inicio muy temprano	
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
Dificultades de comunicación	Formación del personal
	Adaptación del entorno. Utilización de pictogramas, secuencias y anticipación
	Acompañamiento por persona significativa
Dificultades de interacción	Acompañamiento por profesional de AMI-TEA
	Información previa al servicio receptor
	Preparación de los profesionales sanitarios del servicio receptor
	Acompañamiento por profesional de AMI-TEA

MEMORIA DE ACTIVIDAD PROGRAMA AMI-TEA 2018

Dificultades de comportamiento e hiperestesias sensoriales	Evitación de estímulos que produzcan fobias
	Facilitación de objetos tranquilizadores
	Acompañamiento por profesional de AMI-TEA
	Formación de personal
	Facilitación en la gestión de citas y pruebas complementarias (horarios).
	Sistema multi-cita
	Protocolos por especialidad
Accesibilidad	Derivación por cualquier médico sistema público
	Citación telefónica
	Multi-cita
	Coordinación

El diseño completo de este programa fue publicado en la revista European Psychiatry (Parellada et al 2013 Feb; "Specialty Care Programme for autism spectrum disorders in an urban population: A case-management model for health care delivery in an ASD population", *European Psychiatry* 28(2):102-9).

3. Programa de Diagnóstico Complejo

Evaluación y Diagnóstico de los TEA

La consulta AMI-TEA, en la que ya han sido atendidos, ha sido un observatorio ideal para detectar necesidades no cubiertas en el campo del autismo. Una de las dificultades señaladas por las familias en relación con la atención sanitaria de esta población era la dificultad para obtener un diagnóstico clínico (fuera del ámbito educativo o social).

A partir del 1 de enero de 2011, por reestructuración del Servicio y creación de la nueva Sección de Psiquiatría del Niño y Adolescente, se abrió una consulta específica para cubrir todas las evaluaciones con diagnóstico dudoso procedentes de AMI-TEA y aquellos nuevos casos con sospecha de TGD que requerían una evaluación especializada. En esta consulta específica de diagnóstico de autismo, durante dos días en semana, trabajaban en coordinación una psiquiatra y una psicóloga junto con el resto de los miembros del equipo AMI-TEA. Esta consulta de diagnóstico se cerró en junio de 2015, para reabrirse, en un nuevo formato y con personal propio, en 2017. En este programa se atiende a población de 0-18 años.

En estos dos años 2017 y 2018 se han evaluado a 300 pacientes. Más adelante se presentan diferentes gráficas con las características de edad, género y diagnóstico final.

La Unidad de Diagnóstico Complejo de Trastornos del Espectro Autista, ubicada en el Servicio de Psiquiatría del Niño y el Adolescente del Hospital General Universitario Gregorio Marañón, se trata de una unidad de ámbito terciario que recibe **derivaciones desde los Servicios públicos de Psiquiatría y Salud Mental infanto-juvenil y desde Neuropediatría hospitalaria.**

Su objetivo es la **evaluación de niños y adolescentes hasta 18 años**, donde el diagnóstico de Trastorno del Espectro del Autismo (TEA) no se ha podido realizar en los citados servicios, siendo necesaria una valoración más extensa. Se realiza una evaluación psiquiátrica completa (revisión de informes previos, historia clínica, entrevista ADI-R, coordinación con otros recursos, etc.), y una valoración psicológica (se aplican las pruebas psicológicas necesarias para el diagnóstico: ADOS-2, escalas de desarrollo, inteligencia o de habilidades adaptativas, pruebas de lenguaje, atención u otras que se consideren necesarias). Al finalizar la valoración se realiza una entrevista de devolución diagnóstica, que incluye, un informe completo de la valoración, ofreciendo las recomendaciones terapéuticas oportunas, incluyendo la derivación al servicio de Salud Mental del área de referencia, otras especialidades médicas requeridas y recursos de atención temprana.

MEMORIA DE ACTIVIDAD PROGRAMA AMI-TEA 2018

EQUIPO ASISTENCIAL:

Psiquiatría (1 plaza de psiquiatra ocupada a tiempo parcial)

- Mara Parellada Redondo (Psiquiatra y coordinadora del programa).
- María Luisa Dorado Martínez
- Patricia Hernández Jusado

Psicología (1 plaza de psicólogo ocupada a tiempo parcial)

- Laura López Moreno
- Leticia Boada Muñoz

Auxiliar de enfermería (1 plaza)

- María Concepción Muñoz Jiménez. Auxiliar de Enfermería.
- Yolanda Bercial Sanz Auxiliar de Enfermería.

CRITERIOS DE DERIVACIÓN:

Los aspectos que deben constar en informe clínico de derivación son los siguientes (se deberá cumplimentar en informe de derivación):

- 1) Resumen de historia clínica completa, que incluya historia evolutiva donde se recojan aspectos de inicio en el lenguaje, comunicación socio-afectiva, comportamientos repetitivos o excluyentes y alteraciones en la percepción sensorial.
- 2) Diagnóstico diferencial psicológico o psiquiátrico: trastorno del desarrollo intelectual, trastorno específico del lenguaje, psicosis, trastornos del vínculo, TDAH, trastornos emocionales y del comportamiento y otros. Lo realiza siempre el psiquiatra o psicólogo clínico del CSM-Programa Infantojuvenil, pero debe ser avalado por ambos, y derivado desde el Programa Infanto-Juvenil en conjunto.
- 3) Diagnóstico diferencial orgánico: despistaje de patología médica identificable: crisis epilépticas, alteraciones metabólicas, dismorfias evidentes, regresiones motoras, problemas auditivos, alteraciones genéticas, etc.

Los casos con diagnóstico de TEA claro no precisan derivación a la Unidad de Diagnóstico Complejo TEA. Si fuera necesario, se deberán solicitar las pruebas diagnósticas pertinentes (Ej.: evaluación cognitiva, petición de CGH-Array, X frágil, etc.) o cualquier otra prueba complementaria que precisen en función del cuadro clínico (metabólicas, EEG, RM) en su hospital de referencia correspondiente, no siendo el programa de Diagnóstico Complejo un recurso para completar un diagnóstico ya establecido.

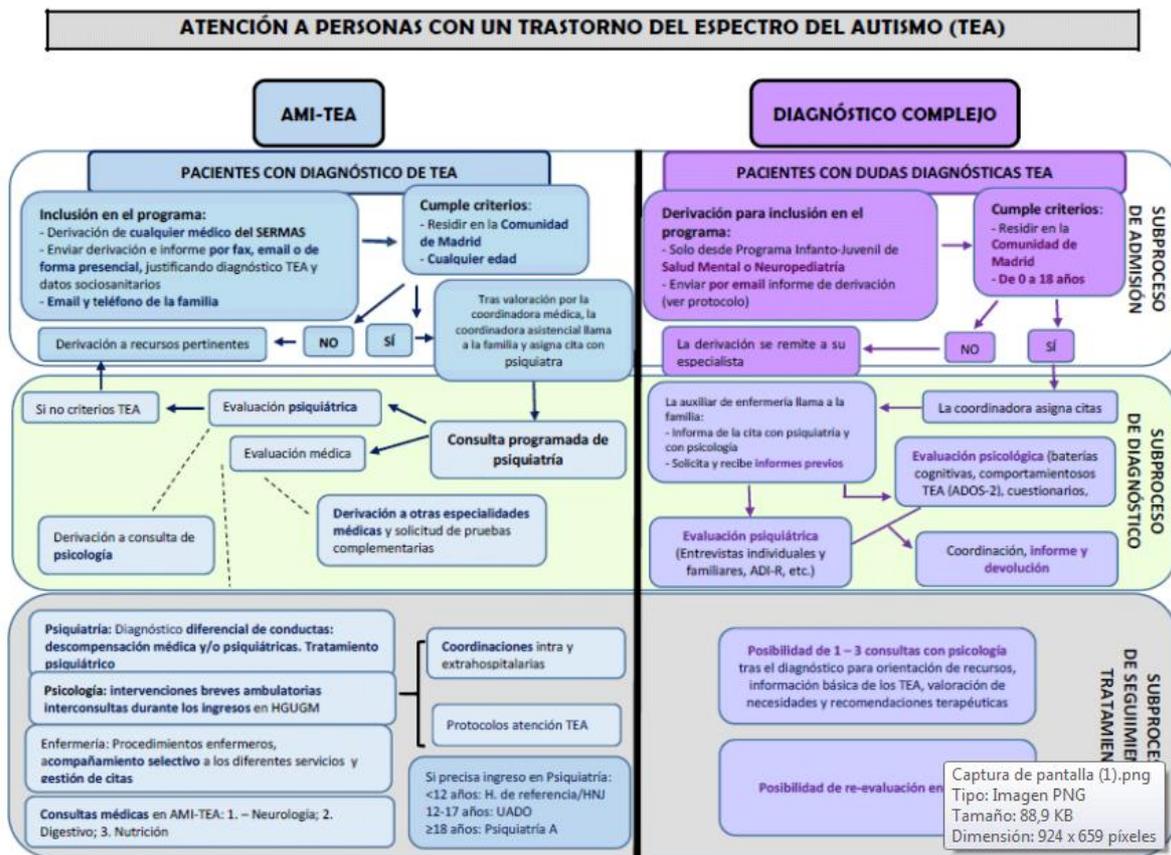
PROCEDIMIENTO PARA LA DERIVACIÓN: Se enviará el informe de derivación a la siguiente dirección: dxcomplejo.huggm@salud.madrid.org. **Se adjunta en anexos la plantilla de derivación al Programa.**

Junto con la elaboración de informes diagnósticos tras la atención en el Programa de Diagnóstico Complejo, se hace una recogida sistemática de datos que incluye tiempo de espera, derivante, datos socio-demográficos, valoración realizada antes de la incorporación al programa, diagnóstico de sospecha, diagnóstico final multiaxial, pruebas realizadas y

MEMORIA DE ACTIVIDAD PROGRAMA AMI-TEA 2018

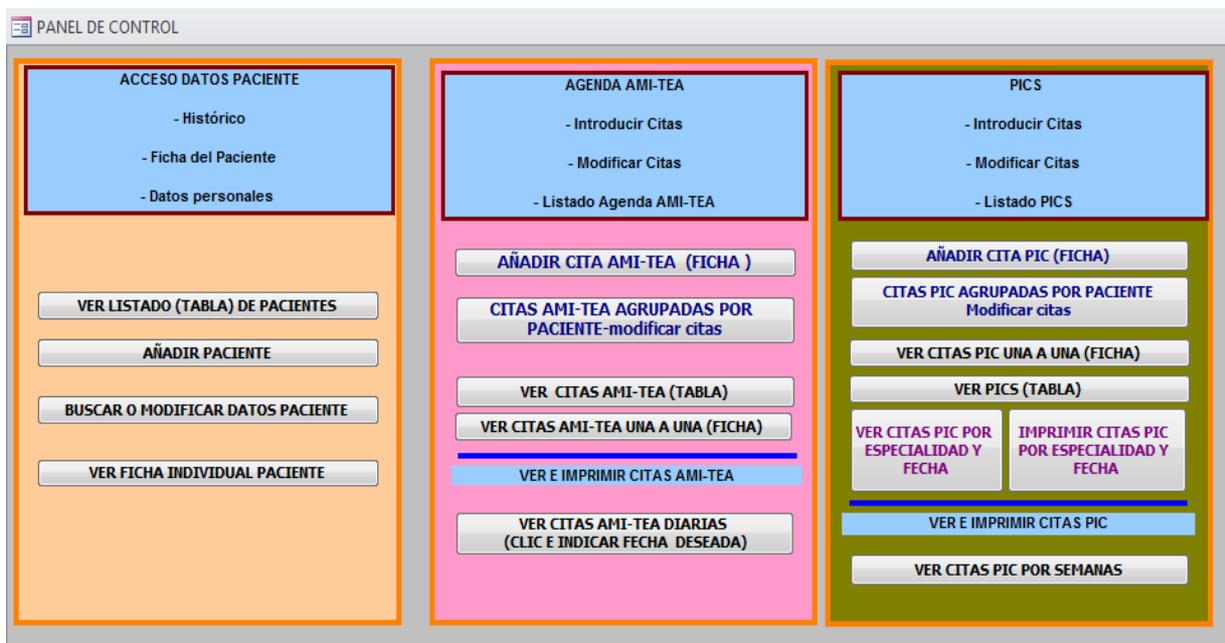
derivación al alta. De esta manera podemos fácilmente extraer datos de actividad y tipología de los casos atendidos de forma eficiente siempre que es necesario.

A continuación se resumen el circuito asistencial de los programas AMI-TEA y Diagnóstico Complejo de TEA:

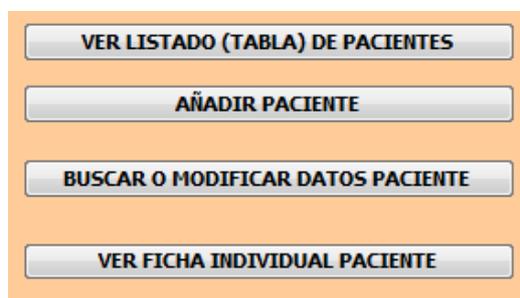


4. Resultados

Debido al gran número de datos acumulados en estos años del Programa AMI-TEA, el sistema de almacenamiento de datos sobre la actividad se migró a un modelo de diseño propio implementado en una Base de Datos Access. Este sistema facilita la práctica clínica y el análisis cuantitativo de la actividad clínica desarrollada. Quincenalmente esta base de datos es revisada depurando fallos de introducción de datos, duplicidades, información no recogida, etc. A continuación presentamos el sistema de almacenamiento de datos de la actividad del Programa.



Panel de control para acceder a los datos de la base AMI-TEA



Enlaces a la información de los pacientes

MEMORIA DE ACTIVIDAD PROGRAMA AMI-TEA 2018

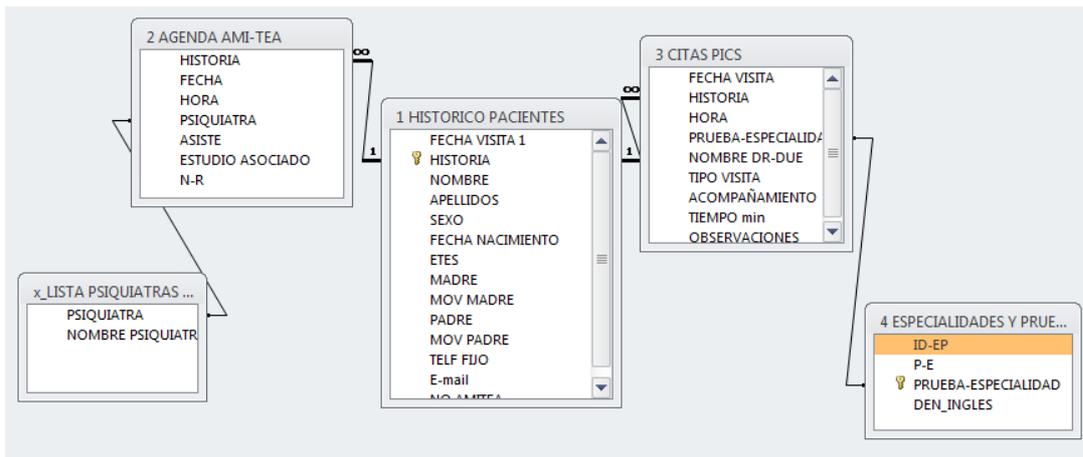
HISTORIA: [Redacted]
 MADRE: [Redacted]
 NOMBRE: [Redacted] MOV MADRE: [Redacted] **BUSCAR PACIENTE**
 APELLIDOS: [Redacted] PADRE: [Redacted]
 SEXO: [Redacted] MOV PADRE: [Redacted] **VOLVER MENÚ PRINCIPAL**
 FECHA NACIMIENTO: 28-dic-83 TELF FIJO: [Redacted]
 E-mail: [Redacted]

FECHA VISIT.	HORA	PRUEBA-ESPECIALIDA	P	TIPO VISIT.	ACOMPANAMIENT	TIEMPO min	OBSERVACIONE	EDAD P.	Infant/Adul
03-nov-10	9:20	Urología	E	1ª Visita	María	30		26	Adulto
01-dic-10	13:00	ECO	P	Prueba	Jose	30		26	Adulto
02-dic-10	10:00	Urología	E	Prueba	Jose	30		26	Adulto
20-dic-10	9:30	Oftalmología	E	Gón Revisión	NNA			26	Adulto
23-feb-11	13:15	Urología	E	Can Revisión	NNA			27	Adulto
15-sep-11	9:40	Gastro-Digestivo	E	Heri 1ª Visita	Jose	30		27	Adulto
06-oct-11	10:00	ECO	P	Prueba	Jose	30		27	Adulto
06-oct-11	9:00	Extracción AMI	P	Josi Prueba	Jose	30		27	Adulto
17-nov-11	9:00	Gastro-Digestivo	E	Heri Revisión	NNA			27	Adulto
18-ene-12	8:30	Extracción AMI	P	Josi Prueba	PENDIENTE			28	Adulto
23-jul-12	8:30	Extracción AMI	P	Josi Prueba	Jose	30		28	Adulto
02-ago-12	9:30	Gastro-Digestivo	E	Revisión	NNA			28	Adulto

Registro: 1 de 12 Sin filtro Buscar

**** CLIC EN ESTA TABLA PARA AÑADIR CITA**
<< DESPUÉS, CLIC EN HISTORIA (O EN ALGUNA CASILLA DE LAS DE ARRIBA) PARA VER OTRO PACIENTE Y/O SALIR DE LA PANTALLA DE CITAS

Pantalla para examinar simultáneamente la información del paciente y sus citas PIC



Diseño de la Base de Datos AMI-TEA

4.1. Resultados asistencia clínica

4.1.1 Actividad Global (abril 2009-diciembre 2018)

En estos diez años de actividad del programa (desde abril 2009 hasta el 31 de diciembre de 2018), se ha atendido a 2.621 pacientes y se han realizado 42.472 actuaciones médicas (incluyendo las consultas de psiquiatría, las interconsultas a otras especialidades y las pruebas médicas realizadas). Todos estos actos médicos han sido gestionados desde el Programa AMI-TEA.

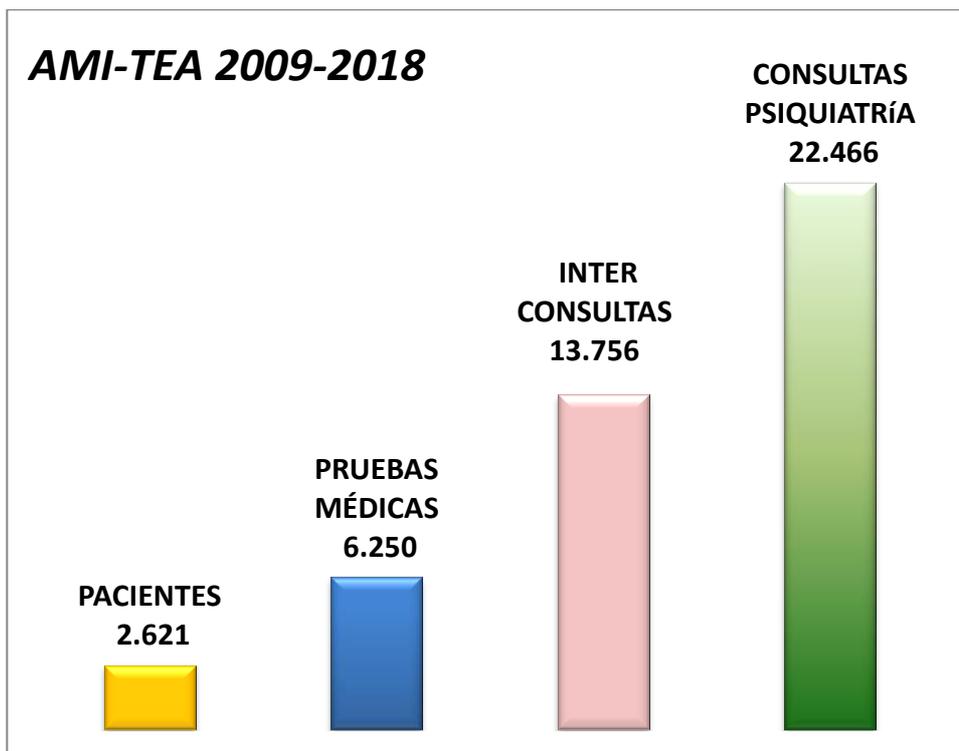


GRÁFICO 1. ACTIVIDAD GLOBAL AMI-TEA 2009-2018 (10 AÑOS)

4.1.2 Descripción de la población AMI-TEA

El 18% de nuestra población son mujeres (482 pacientes) y el 82% son varones (2139 pacientes).

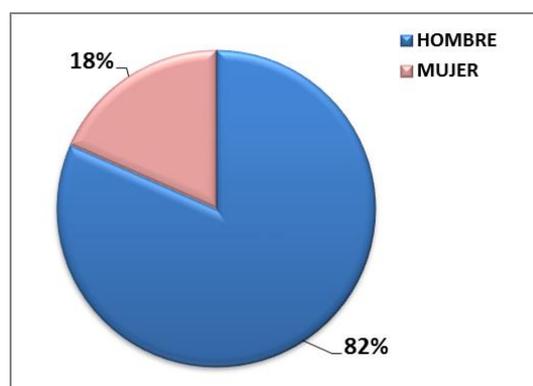


GRÁFICO 2. DISTRIBUCIÓN POR GENÉRO PACIENTES AMI-TEA 2009-2018

El 19% son mayores de 18 años (522 pacientes) y 2.099 son población infanto-juvenil.

MEMORIA DE ACTIVIDAD PROGRAMA AMI-TEA 2018

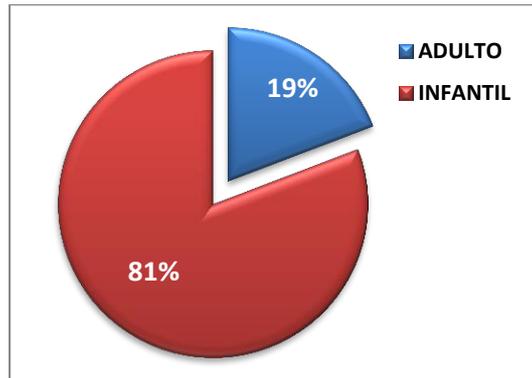


GRÁFICO 3. DISTRIBUCIÓN POR EDAD PACIENTES AMI-TEA 2009-2018

4.1.3 Actividad de la consulta de psiquiatría 2009-2018

A continuación se presenta la evolución de la actividad de los últimos diez años en la consulta de Psiquiatría desde la apertura del programa.

Respecto al primer año completo (2010), los datos del 2018 reflejan un aumento de la actividad global del 259%.

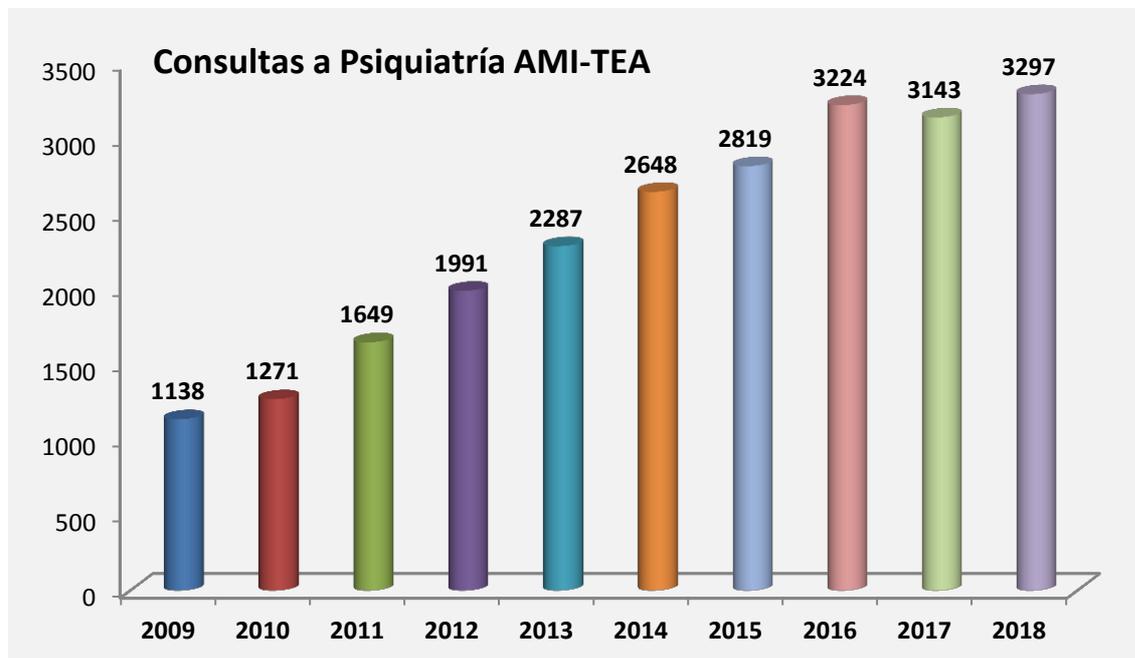


GRÁFICO 4. ACTIVIDAD GLOBAL CONSULTA DE PSIQUIATRÍA AMI-TEA 2009-2018

Como puede apreciarse en la siguiente gráfica, que desglosa el número total de visitas psiquiátricas entre primeras visitas (pacientes de nueva incorporación) y consultas de revisión, el número de éstas últimas ha sido siempre creciente y se espera que lo siga siendo. Esto es fácilmente explicable desde la continuidad de cuidados que requiere la mayoría de los pacientes con autismo y al hecho de que es un programa que no da altas pero sigue incorporando una media de 262 pacientes al año.

MEMORIA DE ACTIVIDAD PROGRAMA AMI-TEA 2018

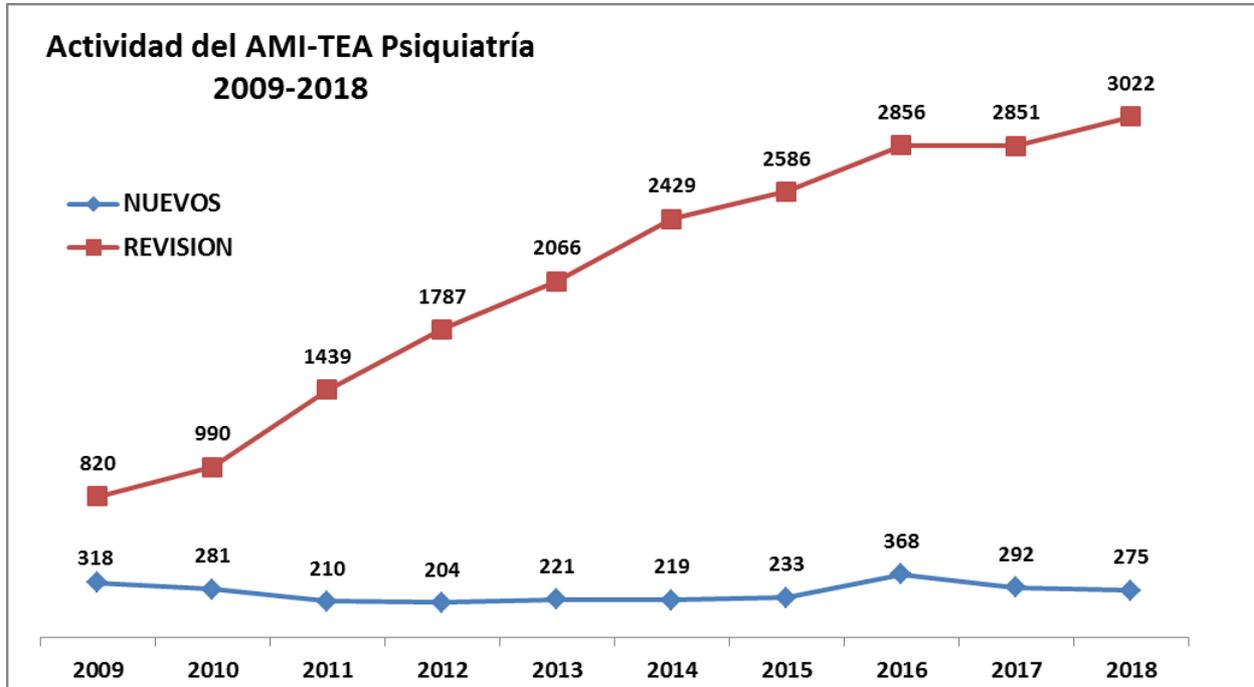


GRÁFICO 5. ACTIVIDAD CONSULTA DE PSIQUIATRÍA (NUEVOS Y REVISIONES) 2009-2018

NOTA: El año 2009 solo abarca de abril a diciembre, meses en los que se incorporaron 318 pacientes. En algunas memorias anteriores presentábamos cifras del 2009 que cubrían doce meses de abril de 2009 a marzo 2010 (532 pacientes).

4.1.4 Actividad global del 1 de enero de 2018 a 31 de diciembre de 2018

En el 2018 se han incorporado 275 nuevos pacientes y se han realizado un total de 6.404 actuaciones médicas, de ellas 3.297 son consultas psiquiátricas, 1.964 son consultas a otras especialidades y 1.143 son pruebas médicas.

MEMORIA DE ACTIVIDAD PROGRAMA AMI-TEA 2018

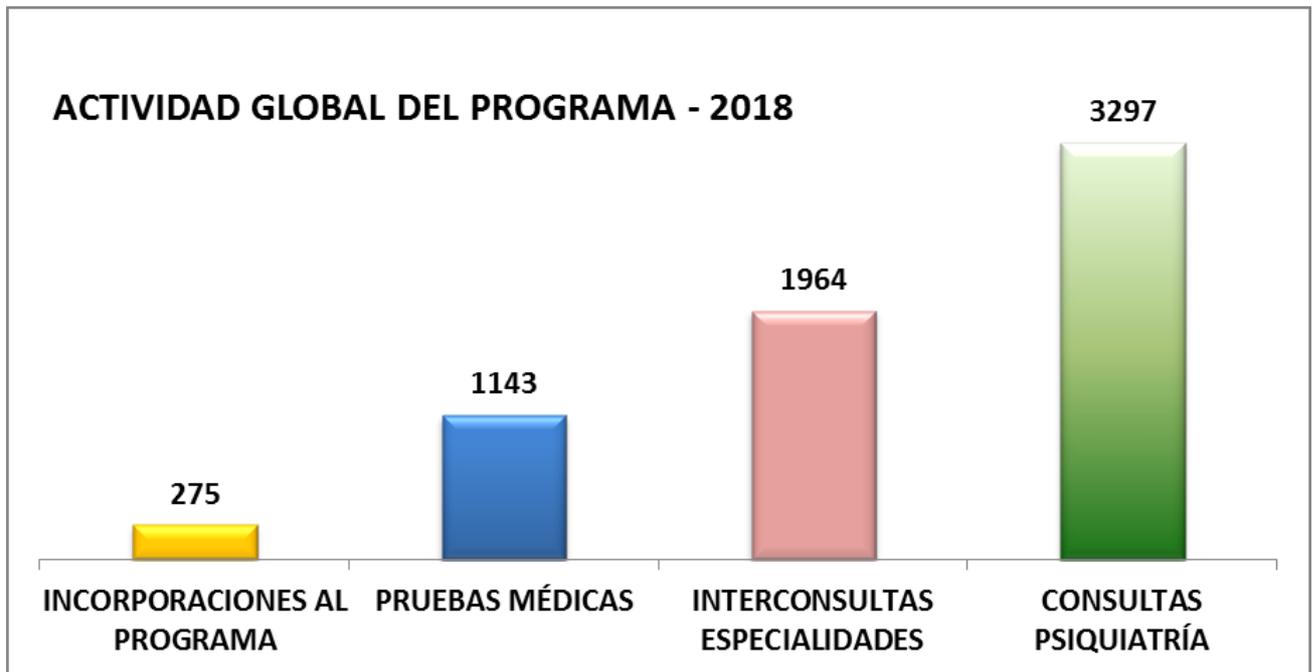


GRÁFICO 6. ACTIVIDAD GLOBAL AMI-TEA -2018

De los 275 pacientes incorporados, 235 son varones y 40 son mujeres.

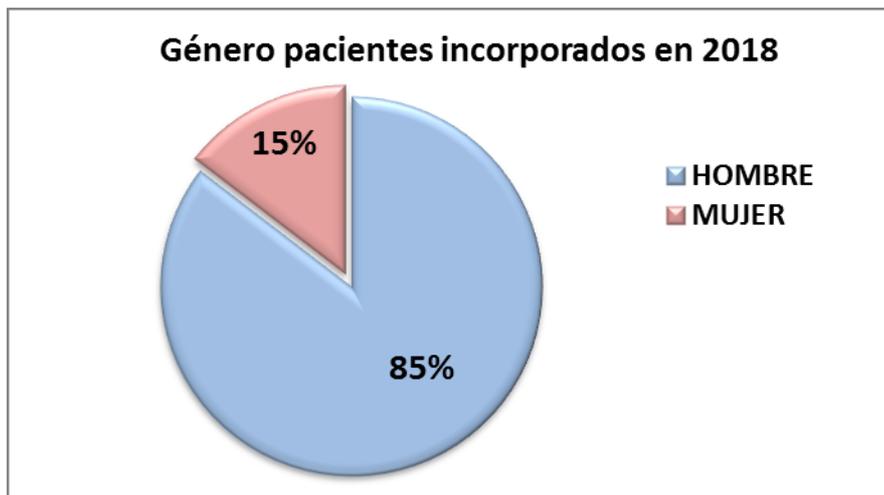


GRÁFICO 7. DISTRIBUCIÓN POR GÉNERO PACIENTES AMI-TEA 2018

La gran mayoría de los pacientes que se incorporaron en 2018 son jóvenes. En concreto, 242 pacientes son menores de 18 años, un 88%.

MEMORIA DE ACTIVIDAD PROGRAMA AMI-TEA 2018

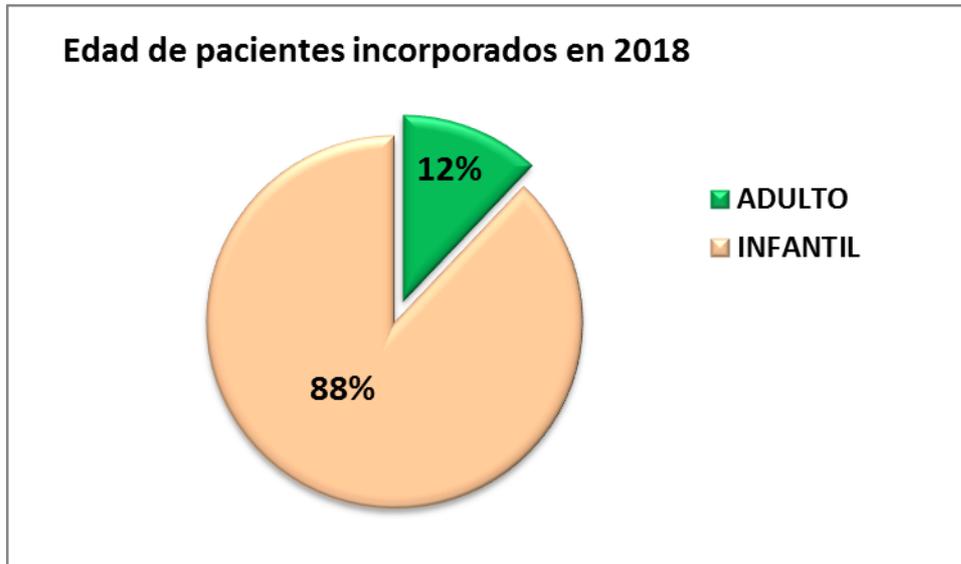


GRÁFICO 8. DISTRIBUCIÓN POR POBLACIÓN INFANTIL Y ADULTA PACIENTES AMI-TEA 2018

En el siguiente gráfico puede verse en mayor detalle la distribución de los pacientes según a franjas de edad.

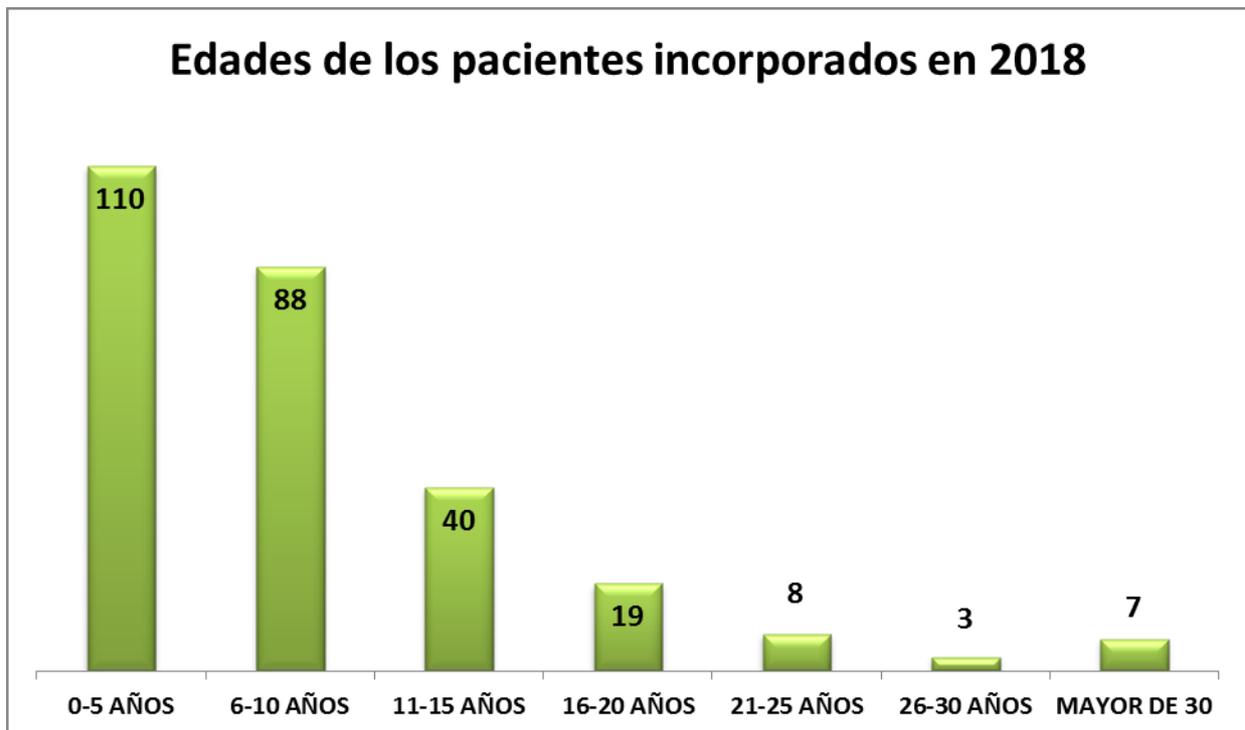


GRÁFICO 9. DISTRIBUCIÓN POR GEDAD PACIENTES AMI-TEA 2018

MEMORIA DE ACTIVIDAD PROGRAMA AMI-TEA 2018

El programa AMI-TEA permanece abierto todo el año con una actividad constante que solo disminuye ligeramente en los meses vacacionales de agosto y diciembre.

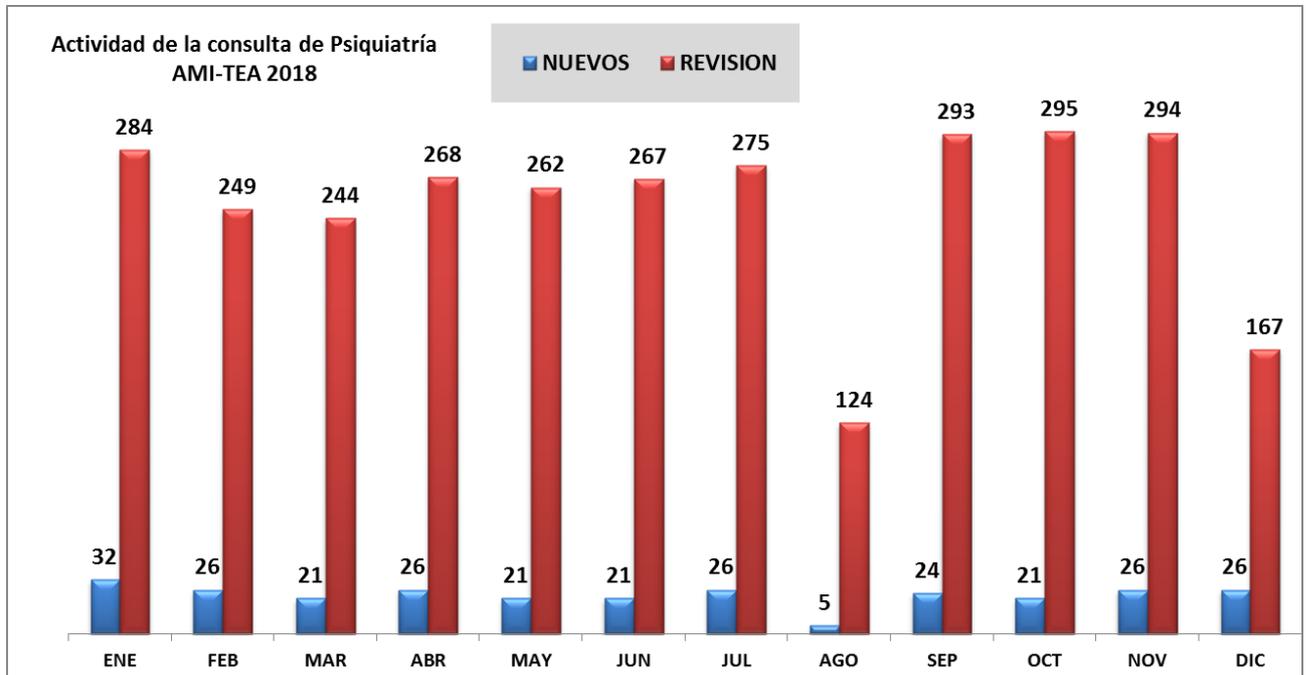


GRÁFICO 10. ACTIVIDAD CONSULTA DE PSIQUIATRÍA (NUEVOS Y REVISIONES) 2009-2018

En total, en 2018 se realizaron 3.297 consultas psiquiátricas. Se atendieron en estas visitas a 1.286 pacientes diferentes. La gran mayoría de ellos solo precisaron una consulta anual (456 pacientes) o dos consultas al año (307 pacientes) o tres (213 pacientes). Sin embargo, 45 pacientes precisaron 7 o más visitas al psiquiatra. En concreto, 6 pacientes tuvieron que acudir en más de 10 ocasiones dada la gravedad de sus síntomas.

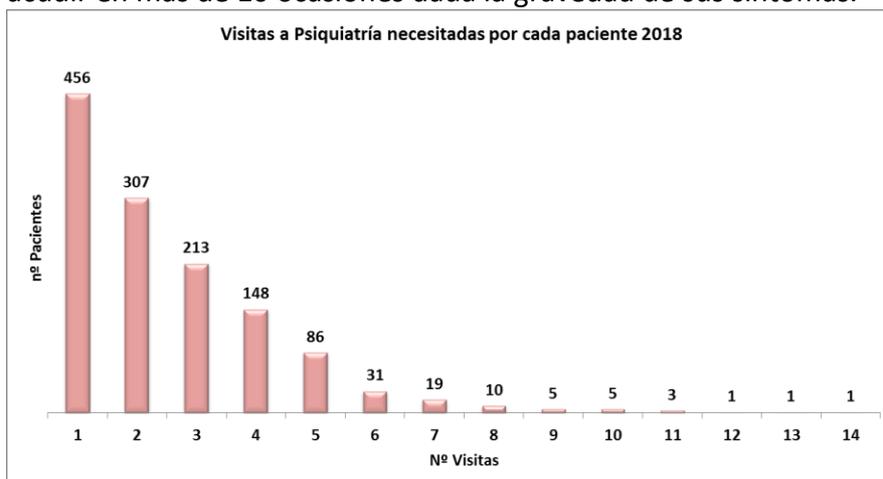


GRÁFICO 11. ACTIVIDAD CONSULTA DE PSIQUIATRÍA. NÚMERO DE CONSULTAS POR PACIENTE (2018)

Además de las consultas psiquiátricas se realizaron casi dos mil interconsultas a otras especialidades.

4.1.5 Actividad Interconsultas y pruebas del 1 de enero de 2018 a 31 de diciembre de 2018

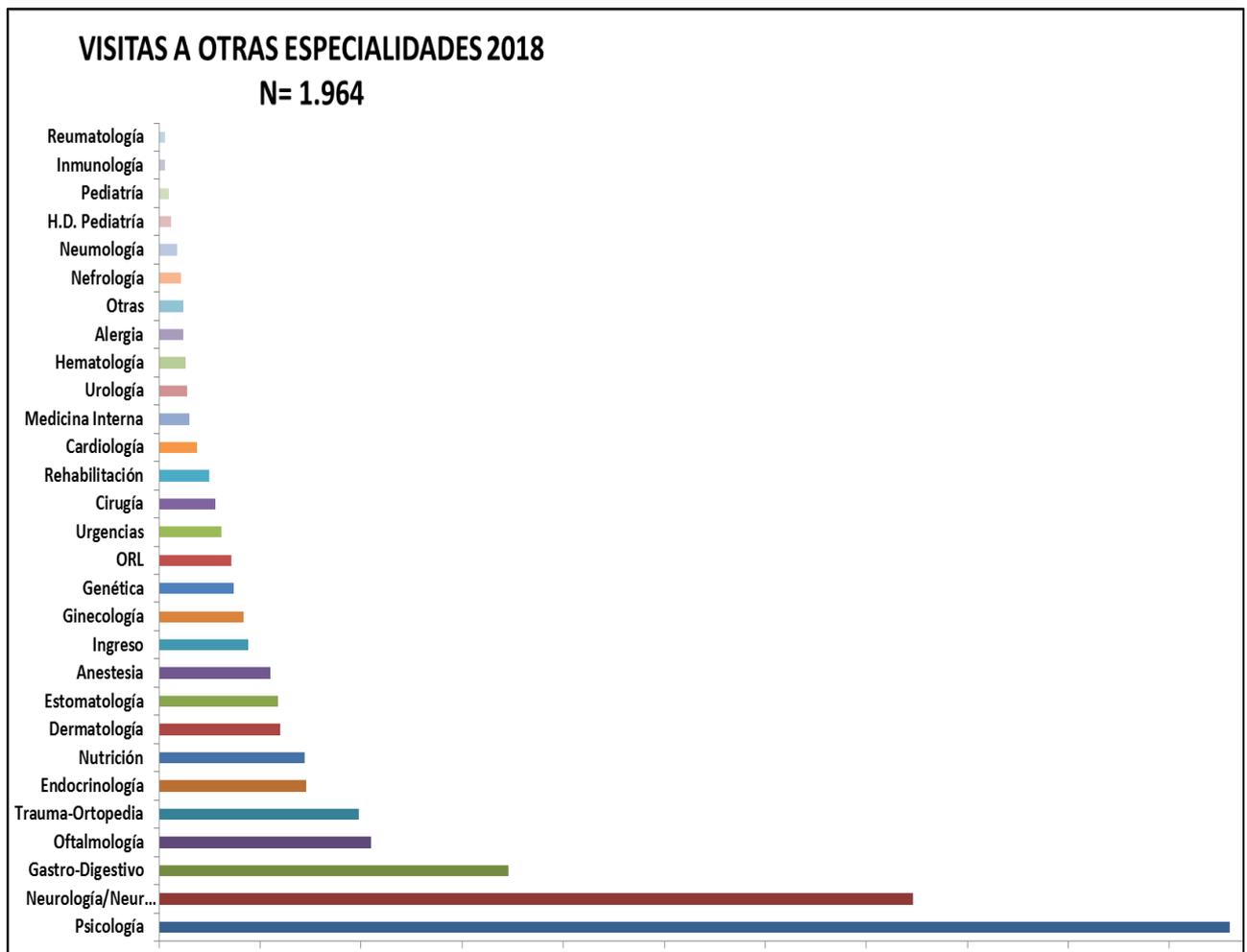


GRÁFICO 12. CONSULTAS A OTRAS ESPECIALIDADES EN 2018

Psicología fue la especialidad clínica más demandada con 530 consultas. Dos días en semana la consulta de AMI-TEA psicología cubre las necesidades de los pacientes del programa. 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,

MEMORIA DE ACTIVIDAD PROGRAMA AMI-TEA 2018

fobias, obsesiones, absentismo escolar, o la necesidad de recibir información o asesoramiento sobre el trastorno y/o sobre recursos y asociaciones.

Como en años anteriores las especialidades de neuropsiquiatría, neurología, gastro-digestivo oftalmología y trauma son las más necesitadas por nuestra población.

ESPECIALIDAD	NÚMERO DE CONSULTAS
Psicología	530
Neurología/Neuropsiquiatría	373
Gastro-Digestivo	173
Oftalmología	105
Trauma-Ortopedia	99
Endocrinología	73
Nutrición	72
Dermatología	60
Estomatología	59
Anestesia	55
Ingreso	44
Ginecología	42
Genética	37
ORL	36
Urgencias	31
Cirugía	28
Rehabilitación	25
Cardiología	19
Medicina Interna	15
Urología	14
Hematología	13
Alergia	12
Otras	12
Nefrología	11
Neumología	9
H.D. Pediatría	6
Pediatría	5
Inmunología	3
Reumatología	3

TABLA 1. NÚMERO DE CONSULTAS A OTRAS ESPECIALIDADES EN 2018

Siguiendo el mismo procedimiento que en años anteriores, la mayoría de las visitas a otras especialidades fueron gestionadas por las gestoras de casos-coordinador asistencial

MEMORIA DE ACTIVIDAD PROGRAMA AMI-TEA 2018

(realizando la cita, la llamada informativa a la familia, y el registro en admisión el día de la consulta). Las CSA han 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, electroencefalograma, 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.

A continuación puede verse la distribución de las pruebas médicas realizadas en 2018.

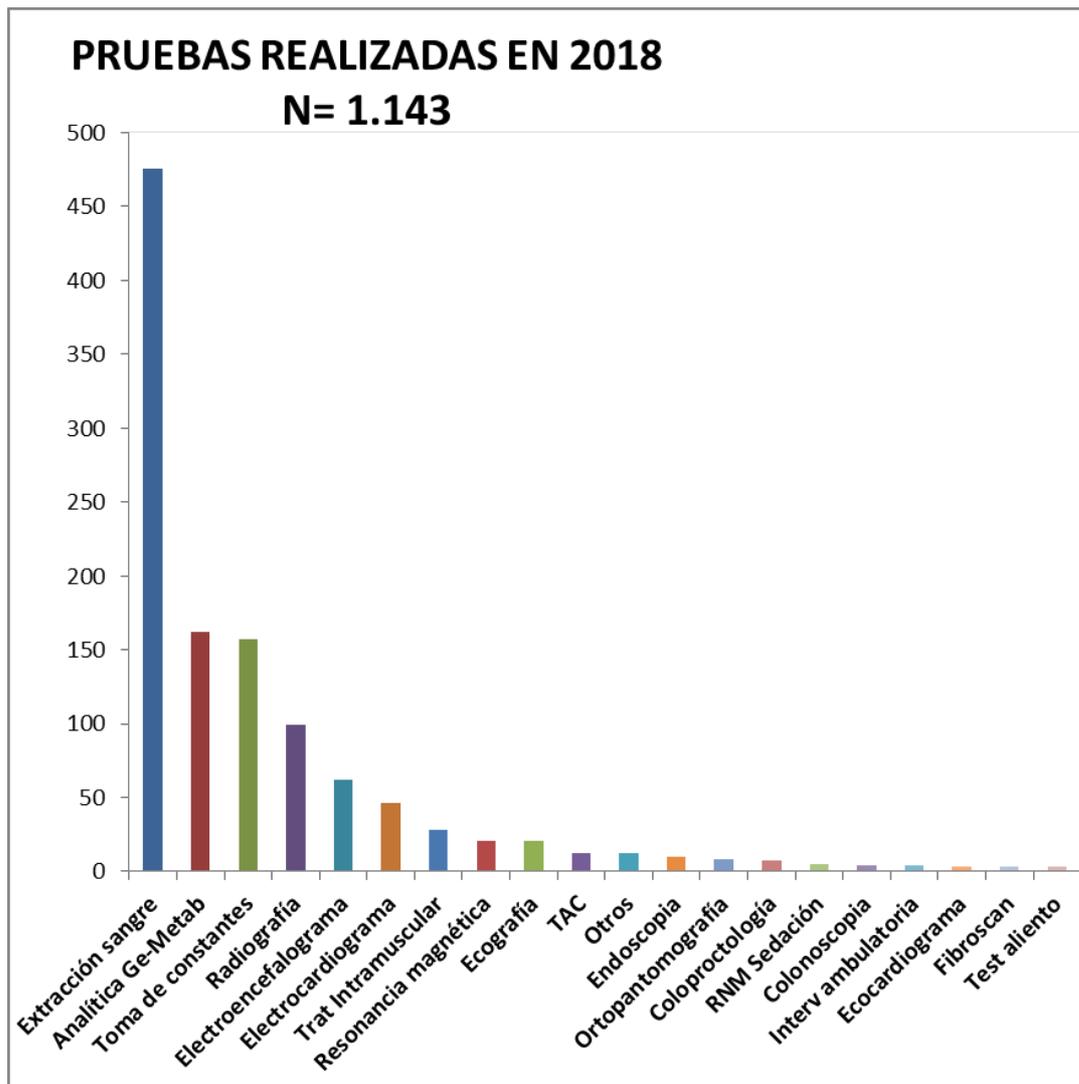


GRÁFICO 13. PRUEBAS MÉDICAS EN 2018

Como explicábamos anteriormente en el apartado de las consultas a psiquiatría, la gran mayoría de nuestros pacientes 472 (de 772 que requirieron una interconsulta a otra especialidad o la realización de una prueba) solo lo necesitaron en una, dos o tres veces al año. Sin embargo, 69 pacientes necesitaron más de 10 interconsultas o pruebas y 10 de ellos, más de 20 visitas/pruebas al año.

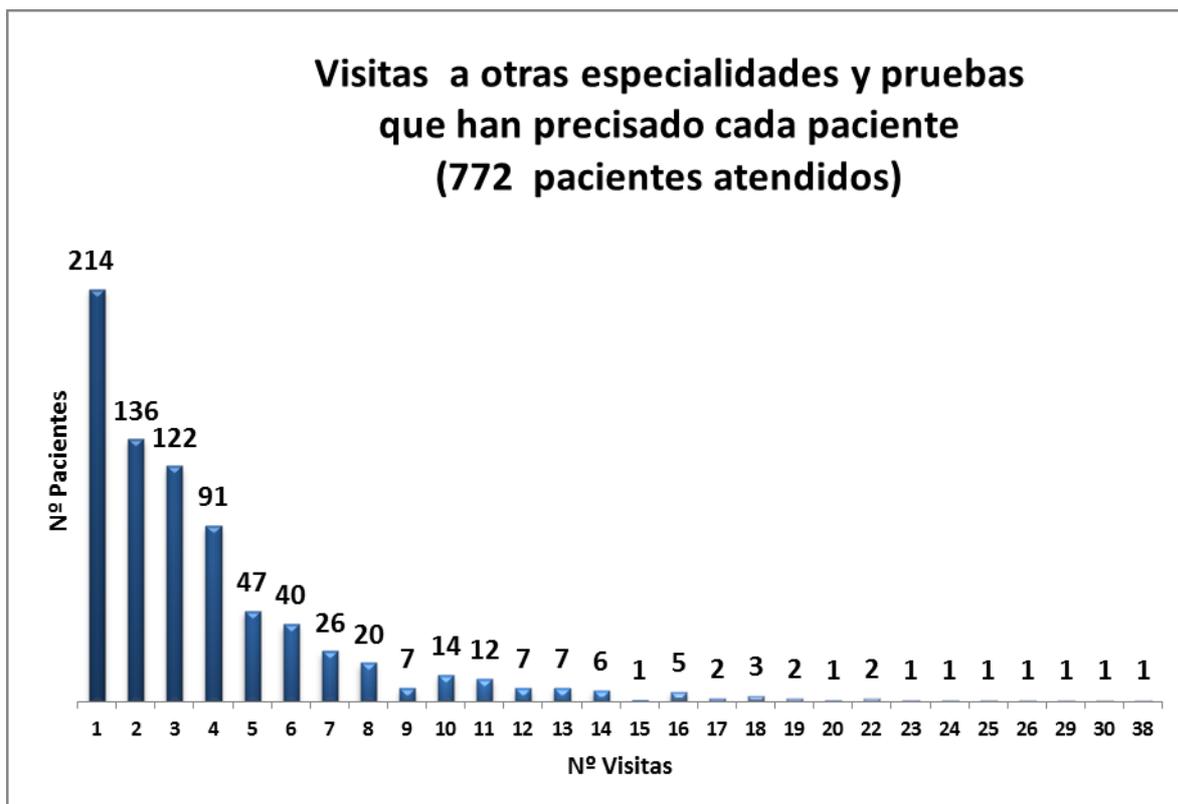
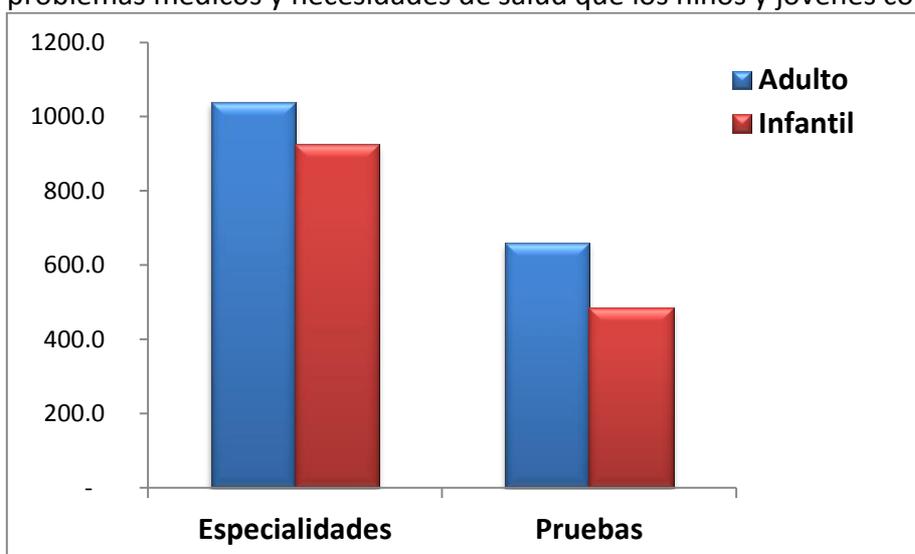


GRÁFICO 14. NÚMERO DE CONSULTAS A OTRAS ESPECIALIDADES Y PRUEBAS MÉDICAS POR PACIENTE

A pesar de que nuestra población adulta no llega al 20%, la mayoría de las interconsultas y pruebas son realizadas a este subgrupo, lo que supone que incluso teniendo en cuenta la necesidad de despistaje orgánico en los primeros años de vida o tras recibir un diagnóstico de autismo, la población adulta con autismo, (igual que la población general), tiene mayores problemas médicos y necesidades de salud que los niños y jóvenes con autismo.



MEMORIA DE ACTIVIDAD PROGRAMA AMI-TEA 2018

GRÁFICO 15. NÚMERO DE CONSULTAS A OTRAS ESPECIALIDADES Y PRUEBAS MÉDICAS SEGÚN EDAD DE LOS PACIENTES (DIVIDIDO EN POBLACIÓN INFANTIL Y ADULTA)

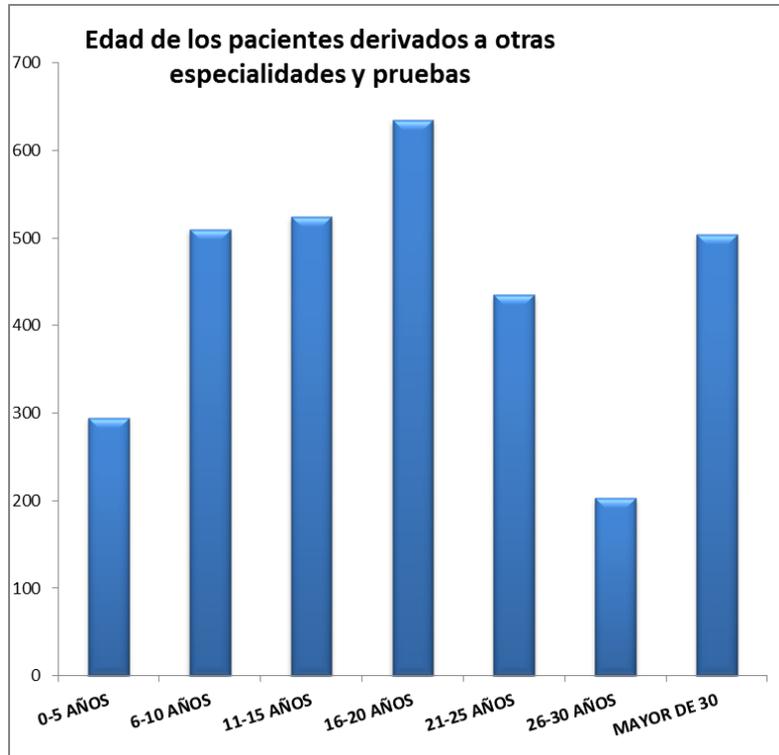


GRÁFICO 15. NÚMERO DE CONSULTAS A OTRAS ESPECIALIDADES Y PRUEBAS MÉDICAS SEGÚN EDAD DE LOS PACIENTES

4.2 Evaluación y Diagnóstico de los TEA. Programa de Diagnóstico Complejo.

DESCRIPCIÓN DE LOS PACIENTES

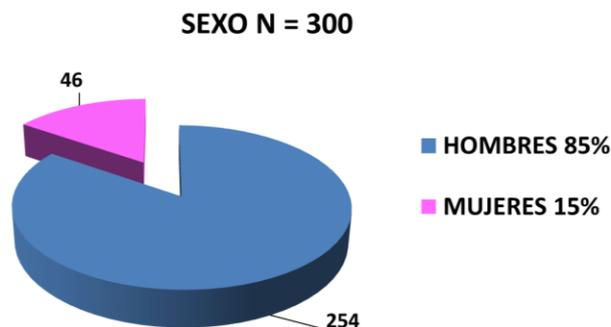


GRÁFICO 16. DISTRIBUCIÓN POR POBLACIÓN INFANTIL Y ADULTA PACIENTES DIAGNÓSTICO COMPLEJO 2017-2018

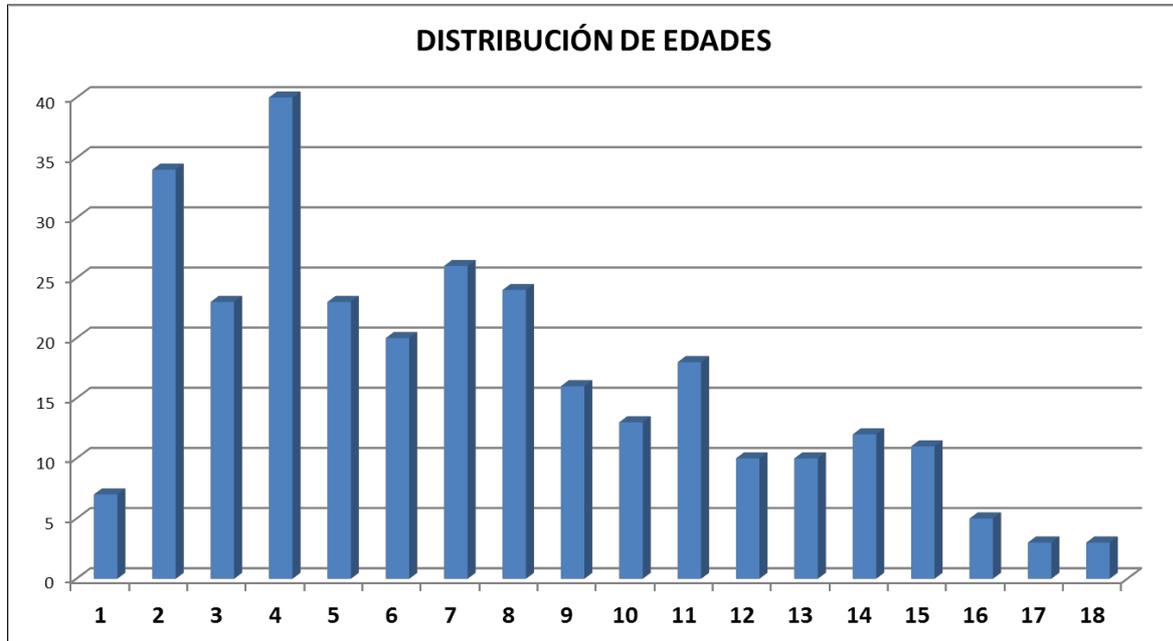
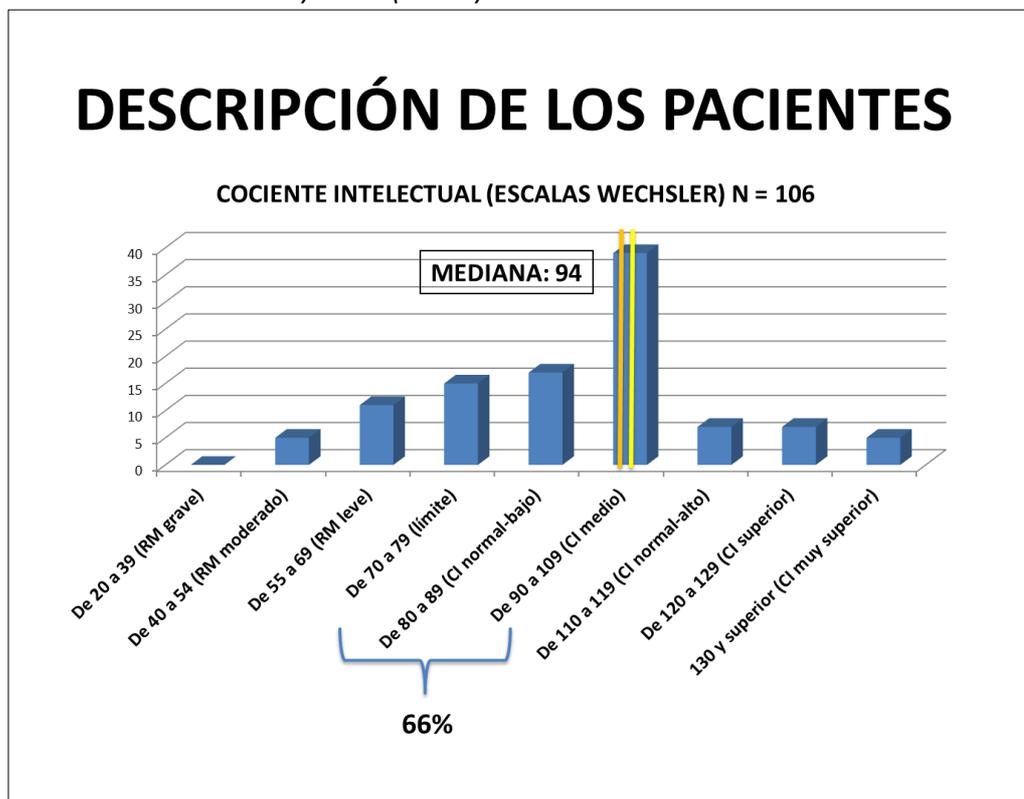


GRÁFICO 17. DISTRIBUCIÓN POR EDAD PACIENTES DIAGNÓSTICO COMPLEJO 2017-2018. EJE Y (NÚMERO DE PACIENTES) EJE X (EDAD)



MEMORIA DE ACTIVIDAD PROGRAMA AMI-TEA 2018

GRÁFICO 17. CAPACIDAD INTELECTUAL PACIENTES DIAGNÓSTICO COMPLEJO 2017-2018. (SUBMUESTRA N=106)

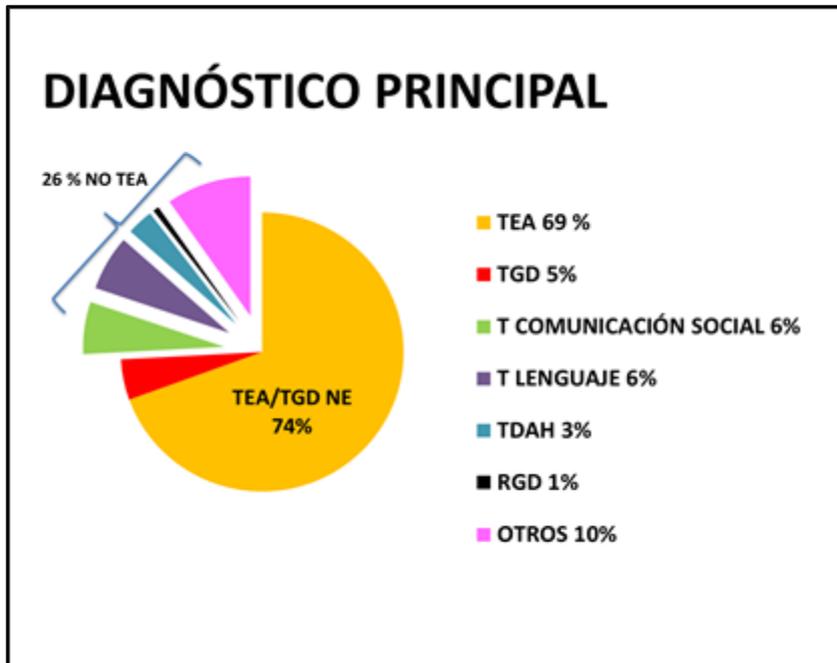


GRÁFICO 18. DIAGNÓSTICO FINAL PACIENTES DIAGNÓSTICO COMPLEJO 2017-2018 (N= 300, 2 valores perdidos).

4.3 Agradecimientos AMI-TEA

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 AMI-TEA se han recibido más de 30 agradecimientos (uno de ellos firmado por 145 personas). Se han recibido menos de 1 parte de reclamación al año. De todos ellos queda constancia en el Servicio de Atención al Paciente del Hospital. Inicialmente se realizó un análisis de resultados objetivos sobre la efectividad y satisfacción de los pacientes y sus familias, gracias a la explotación de los datos del Proyecto de investigación sobre evaluación de la efectividad detallado en el apartado de investigación de esta memoria (Proyecto ETES, resumido a continuación).

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.

Además, el programa ha recibido premios y reconocimientos públicos de la Asociación Asperger y de Federación Autismo Madrid, específicamente con el Reconocimiento de la

Asociación Asperger 2011, y Premio a los 10 años en recursos asistenciales de la Federación Autismo Madrid.

4.4 Puesta en marcha de un sistema de evaluación. ETES

Durante el 2010 y 2011 se realizó una valoración de la utilidad del servicio AMI-TEA para las familias, que se pudo realizar por la concesión de una beca de 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 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 hipótesis planteadas para determinar la efectividad del Programa fueron:

MEMORIA DE ACTIVIDAD PROGRAMA AMI-TEA 2018

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).

Las cinco variables principales para valorar la efectividad del programa se detallan a continuación:

1. Salud del paciente con TEA

- **Variables físicas evaluadas in situ PESO, TALLA, TENSIÓN ARTERIAL.**
- **Cumulative Illness Rating Scale (CIRS).** (Miller et al, 1992)³³.
- **Cuestionario "SF-36** sobre el Estado de Salud (SF-36)³⁴.
- **Cuestionario de Salud EuroQoL-5D**³⁵.
- **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).
 - Autovaloración del estado de salud
 - Morbilidad diagnosticada
 - Consumo de medicamentos y automedicación
 - Prácticas preventivas: vacunación, higiene, exámenes de salud, etc.

³³ 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.

³⁴ 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.

³⁵ 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.

MEMORIA DE ACTIVIDAD PROGRAMA AMI-TEA 2018

- 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).

3. Satisfacción con servicios médicos

4. Conocimiento sobre el autismo de los profesionales

5. Estrés percibido del familiar. Stress Thermometer Visual Analogue Scale

En estos momentos la recogida de datos ha finalizado. En el 2012 se ha realizado el registro detallado de todas las medidas, y actualmente se está procediendo a su análisis. A modo de resumen se presentan los siguientes indicadores:

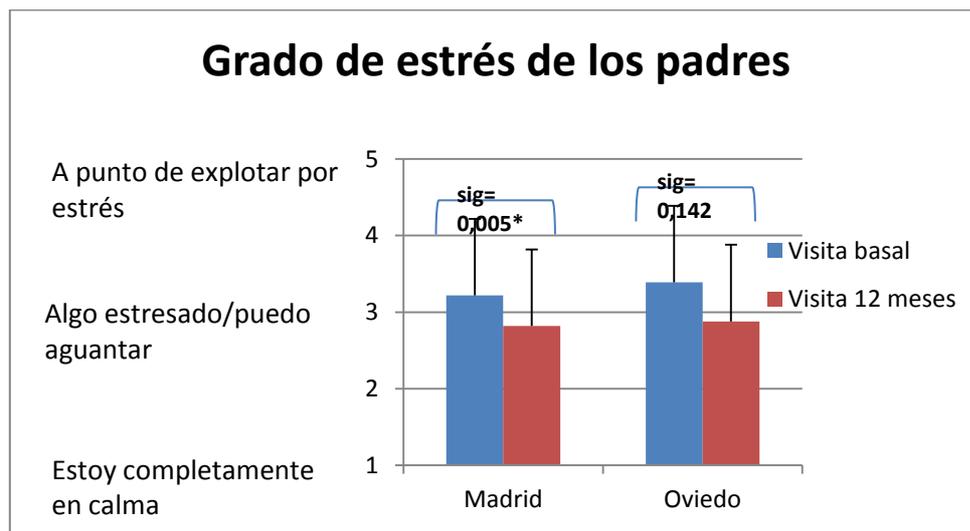


GRÁFICO 19. Grado de estrés percibido por los padres en relación a la atención sanitaria de su hijo

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.

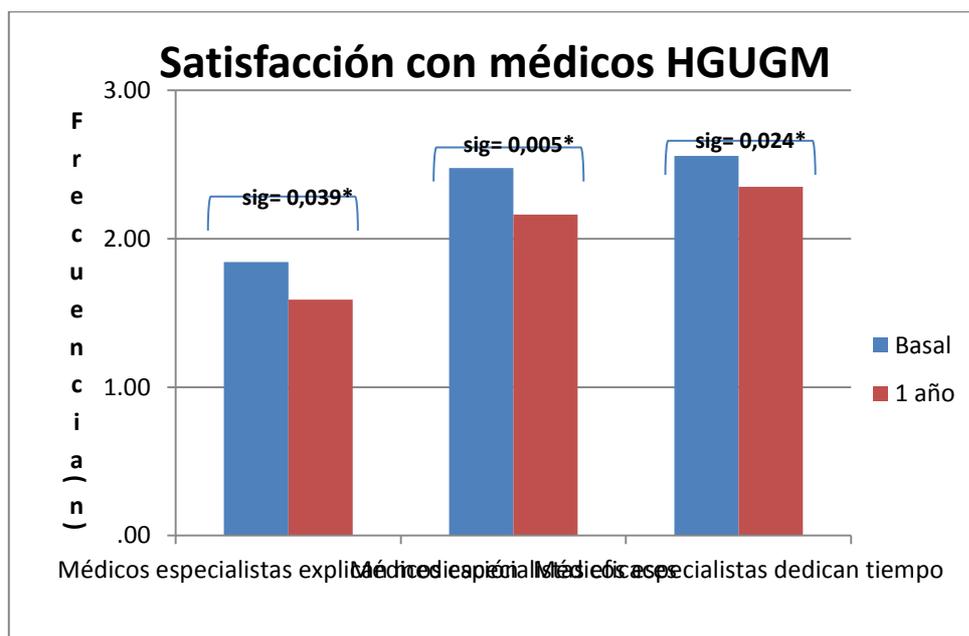


GRÁFICO 20. Evolución de la satisfacción de los padres con los médicos especialistas a lo largo del primer año de incorporación al programa AMI-TEA (donde a menor puntuación, mayor satisfacción con los médicos).

Se detecta una disminución significativa de la valoración de los especialistas implicados en la atención a sus hijos, a lo largo del primer año de pertenencia al programa AMI-TEA.

¿Cuánto ha gastado en medicación para su hijo en los últimos 12 meses?

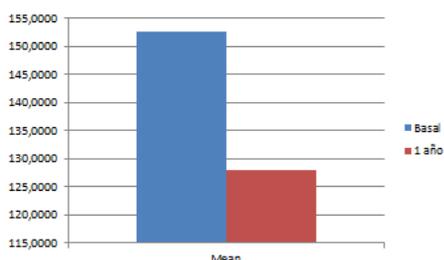


GRÁFICO 21. Gasto médico anual de medicación

4.5 Actividades de formación

Como en todo servicio de asistencia sanitaria, la formación y actualización continuas son una obligación para ofrecer la mejor atención posible y avanzar el conocimiento, causas, y futuras intervenciones de estos trastornos.

MEMORIA DE ACTIVIDAD PROGRAMA AMI-TEA 2018

Además de la formación relacionada con la práctica clínica habitual, que adelante desarrollamos, la coordinadora del programa y una de las adjuntas son Profesoras Asociadas al Departamento de Psiquiatría de la Facultad de Medicina de la Universidad Complutense de Madrid desde 2008 la primera y desde 2013 la segunda.

Los profesionales del Programa AMI-TEA han sido invitados para participar en varios Jornadas y eventos organizados por centros socio-educativos de 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. De manera paralela, participamos en la Formación a residentes de medicina y psicología del Hospital General Universitario Gregorio Marañón ofreciendo una enseñanza específica en TEA de 4-6 horas de duración. Además, hemos participado en la formación continuada del Departamento de Psiquiatría, a través de la realización de sesiones clínicas generales del departamento y de las sesiones organizadas quincenalmente por la Unidad de Adolescentes. En estas sesiones participan también profesionales de los Programas Infanto-Juveniles de los Centros de Salud Mental de la zona de influencia del Hospital General Universitario Gregorio Marañón.

Durante el año 2018, los miembros del equipo AMI-TEA, dentro de un plan de formación continuada dentro de AMI-TEA hemos realizado las siguientes actividades formativas:

ACTIVIDAD DOCENTE

Todas las personas en formación dentro del hospital, desde estudiantes de medicina o enfermería, médicos internos residentes, enfermeros internos residentes, hacen rotaciones en AMI-TEA.

Actividad docente en Atención Primaria: *"Las personas con autismo en el ámbito sanitario: estrategias para su abordaje"*, Patricia Hernández, abril 2018, Madrid (1 horas lectiva).

Actividad docente en curso de formación: *"Diagnósticos de los Trastornos del Espectro Autista en Salud Mental, Comorbilidades somáticas en TEA"*. Patricia Hernández, octubre 2018, Madrid (1 hora lectiva). *"Problemas médicos en personas con TEA: Desarrollo de un programa específico de anticipación"*, Cristina Vicente, noviembre 2018 (1 hora lectiva). *"Problemas de Salud en personas con TEA: estrategias para su abordaje"*, Cristina Vicente, junio 2018 (1 hora lectiva)

Docencia práctica: Asignatura de 2º curso de Grado Medicina, UCM. *"Bases Psicológicas de los Estados de Salud y Enfermedad"* Alicia García-Alcón. Curso académico 2018 (docencia 30h, 3 créditos).

Docencia práctica *Máster Psicología General Sanitaria. Universidad Complutense de Madrid.* Laura López y Leticia Boada. Curso académico 2017-2018, 2018-2019.

TUTORIZACIÓN DE TRABAJOS FIN DE MÁSTER/GRADO

TGM CIBERSAM: *“Funciones ejecutivas y funcionamiento intelectual en Trastorno del espectro autista y esquizofrenia: Análisis por rango de edad”*. Entidad de realización: Master en Iniciación de la Investigación y Salud Mental CIBERSAM Tipo de entidad: Centro Investigación Público, curso académico 2017-2018.

CO-TUTORIZACIÓN TFGM UCM MEDICINA: *“Influencia de factores medioambientales durante el embarazo sobre la gravedad en pacientes con trastorno del espectro autista”* (tutora principal: María José Parellada Redondo). Entidad de realización: Universidad Complutense de Madrid Tipo de entidad: Universidad curso académico 2017-2018.

Algunas de las publicaciones y presentaciones en congresos realizadas por el equipo de AMI-TEA tienen relación con aspectos formativos (ver más abajo).

4.6 Evaluación externa de la calidad del Programa (EFQM)

En el año 2011 se realizó una primera “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 da 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.

Estas cartas se han ido actualizando, habiéndose realizado la última actualización a lo largo de 2018 evaluando los compromisos específicos de AMI-TEA dentro de los objetivos del Servicio de Psiquiatría del Niño y del Adolescente, dentro del actual Plan Estratégico del Hospital. Se incluye la última versión a continuación:

CARTA DE SERVICIOS

3 Premios y menciones

1. Premio Sanitarias en la categoría Medicina (Dra. Mara Parellada), año 2018.
2. Monitor de Reputación Sanitaria realizado por Merco con revisión independiente de KPMG (Norma ISAE 3000): Primero en el ranking nacional de Servicios Hospitalarios de Psiquiatría en 2014, 2015, 2016 y 2017.
3. Mejor hospital de Psiquiatría a nivel nacional según el Índice de Excelencia Hospitalaria (IEH) en 2015 y 2017.
4. Premio Iberoamericano de Calidad galardón Oro, año 2017.
5. Reconocimiento a la Investigación e Innovación de la Federación Autismo Madrid (Dra. Mara Parellada), año 2017.
6. Premio a la Excelencia en la Gestión Pública de la AEVAL, año 2016.
7. Reconocimiento a la mejor iniciativa en atención sanitaria para AMITEA. Asociación Asperger Madrid, año 2014.
8. Premio Best in Class (BIC) al Mejor Servicio de Psiquiatría, años 2014 y 2017.
9. Premio Lundbeck España a la Excelencia en Calidad en Salud Mental y Adicciones, Fundación Avedis Donabedian, años 2013 y 2018.
10. Ganador de la 7ª Edición de los Premios Best in Class Mejor Área en Esquizofrenia en Atención al Paciente, año 2012.
11. Premio infancia en la Comunidad de Madrid. Año 2009.
12. Ganador VI Premio de Calidad de los Servicios Públicos de la Comunidad de Madrid. Año 2008.
13. Primer premio a la 2ª Edición de los Premios Servicio al Paciente de la Fundación Farmaindustria (Centros Asistenciales). Año 2006.
14. Premio a Pfizer a la Excelencia en Gestión Clínica, quinta edición. Año 2006.
15. Mención especial del jurado del V Premio de Calidad de los Servicios Públicos de la Comunidad de Madrid. Año 2005.

4 Información de contacto

PROGRAMA AMITEA (ATENCIÓN MÉDICA INTEGRAL-TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA). SERVICIO DE PSIQUIATRÍA DEL NIÑO Y DEL ADOLESCENTE.
Pabellón de Psiquiatría:
 C/ Bizka 43 - 28009 Madrid.
 Tfno: 914209396 / 915866135. Atención telefónica de 9:00 a 14:00 horas.
 Fax: 915866749
 Portal Web del Programa AMI-TEA (Atención Médica Integral-Trastornos del Espectro Autista).

Portal de Transparencia: www.madrid.org/cartas-servicios

Aprobada el 13 de febrero de 2015 (BOCM nº 59, de 11/03/2015).
Evaluada en marzo de 2018.

Criterios de Calidad: anexo único del Decreto 85/2002.



PROGRAMA AMITEA (ATENCIÓN MÉDICA INTEGRAL-TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA)

HOSPITAL GENERAL UNIVERSITARIO GREGORIO MARAÑÓN
 CONSEJERÍA DE SANIDAD



INFORMADA FAVORABLEMENTE POR LA DIRECCIÓN GENERAL DE CALIDAD DE LOS SERVICIOS Y ATENCIÓN AL CIUDADANO DE LA COMUNIDAD DE MADRID

1 Servicios a los ciudadanos

ATENCIÓN AMBULATORIA, APOYO EN LA HOSPITALIZACIÓN Y APOYO EN URGENCIAS:

El programa AMITEA ofrece atención médica ambulatoria a personas con TEA de todas las edades en todas las especialidades presentes en el HGUGM. Además, en los casos que precisen hospitalización o atención en Urgencias (en horario de mañana) ofrece protocolos específicos (acompañamiento, aceleración de los procesos, entre otros) destinados a facilitar la atención teniendo en cuenta las dificultades en relación al tratamiento médico inherentes a estas personas. En casos seleccionados, y previamente dados de alta, se ofrece la posibilidad de atención a distancia por medio de videoconferencia (consulta de telemedicina).

FAMILIARIZACIÓN CON EL ENTORNO HOSPITALARIO:

Se ha desarrollado la web Doctor TEA (www.doctorteat.org) para que los pacientes se familiaricen con los profesionales, el entorno médico y los procedimientos previamente a acudir al hospital.

INFORMACIÓN Y APOYO A FAMILIARES Y/O TUTORES DEL PACIENTE:

El programa AMITEA contempla como parte fundamental apoyar y asesorar a familias y/o tutores legales de los pacientes para facilitar el acceso a los servicios de salud que estos precisan.

COORDINACIÓN EXTRAHOSPITALARIA:

Se lleva a cabo con las asociaciones de familiares, otros recursos sanitarios, recursos educativos específicos en temas relacionados con la salud física de los pacientes, y con los recursos sociales de apoyo, mediante la celebración de reuniones regulares.

FORMACIÓN CONTINUA:

Contribuye a la formación continua de profesionales de la red sanitaria de la Comunidad de Madrid.

INVESTIGACIÓN:

Contribuye al avance científico en los TEA mediante la puesta en marcha de proyectos de investigación competitivos y la publicación de resultados.

2 Compromisos de calidad

Atender la demanda de atención sanitaria ambulatoria completa para todos los pacientes incluidos en AMITEA, adecuando la atención a sus necesidades y garantizando la asistencia en todas las especialidades.

Realizar al menos cinco reuniones anuales con otros servicios médicos para coordinar las derivaciones de pacientes 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 el programa AMITEA.

Adeguar paulatinamente el entorno físico y los horarios de actividades y visitas a las características de los pacientes con TEA en todos los casos que precisen tratamiento en régimen de hospitalización.

Ofrecer al paciente y a sus familiares atención médica adecuada así como información y asesoramiento suficiente sobre los recursos socio-educativos disponibles, con un trato humano adecuado y respeto a sus derechos de confidencialidad, intimidad y participación en los procesos de evaluación, diagnóstico y tratamiento.

Mantener reuniones para coordinar actuaciones con asociaciones de familiares, al menos cuatro al año, y como mínimo una con los recursos sociales de apoyo.

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

Contribuir al avance científico en la etiología y el tratamiento de los Trastornos del Espectro Autista, poniendo en marcha anualmente al menos dos proyectos de investigación, publicando cuatro publicaciones al año y participando en un número de reuniones científicas y foros con temática de autismo no inferior a diez.

4.7 Coordinación

4.7.1 Celebración de reuniones de Coordinación Externa

La coordinación con las asociaciones de familiares y con los recursos socio-educativos de atención a los Trastornos del Espectro Autista constituye uno de los objetivos generales del 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.

4.7.2 Coordinación interna

Se organizan reuniones de AMI-TEA los miércoles a las 10:15h, con distinta temática según la semana.

El primer miércoles de mes los miembros del AMI-TEA se reúnen con un profesional del equipo de Genética Clínica para discutir algunas derivaciones, profundizar en los hallazgos de algunas pruebas y ahondar en la explicación de hallazgos inespecíficos, de cara a determinar quién de entre los facultativos a cargo realiza la devolución a la familia del los resultados genéticos. El segundo miércoles de mes lo dedicamos a la organización de AMI-TEA. El tercer miércoles está reservado para poner en común casos clínicos que requieren un consenso en el diagnóstico. El cuarto miércoles del mes lo empleamos para discusión de temáticas de interés u otros temas de organización según necesidades.

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

4.8. Actuaciones encaminadas a la familiarización con el entorno médico

Se ha trabajado en la difusión del “Proyecto Doctor TEA: 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)” (www.doctortea.org).

MEMORIA DE ACTIVIDAD PROGRAMA AMI-TEA 2018

Esta página web se desarrolló tras la firma en diciembre de 2011 de un convenio de colaboración entre el Hospital y la Fundación Orange para la realización del proyecto. Consiste en una página web donde, con diferentes formatos visuales (pictogramas, dibujos animados, grabaciones reales, videos virtuales), se presenta a los pacientes con TEA el entorno hospitalario genérico y el específico del Hospital General Universitario Gregorio Marañón y otros, para desensibilizar (con exposición previa a su asistencia al hospital), y así disminuir la ansiedad asociada a los procedimientos y visitas médicas. El proyecto se desarrolló hasta 2014 y durante 2015 y 2017 se realizó un trabajo de difusión intra y extra-hospitalaria. En el 2017 se trabajó con la Consejería y la Fundación Orange en un nuevo compromiso que dote a la web de más contenidos con la incorporación de nuevos hospitales. A lo largo de 2018 hemos actuado como consultores en el convenio de implantación de señalética para personas con TEA en los centros de Atención Primaria, y pilotaje en el Hospital Gregorio Marañón, firmado entre la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid, la Fundación Autismo Madrid y la Fundación Orange. Durante este año se publicó un artículo en la Revista Española de Psiquiatría y Salud Mental para dar a conocer la web entre los profesionales de la Psiquiatría fundamentalmente.

Rev Psiquiatr Salud Ment (Barc.). 2017;10(1):28-32



Revista de Psiquiatría
y Salud Mental

www.elsevier.es/saludmental

ORIGINAL BREVE

Ir al médico sin miedo: www.doctortea.org para la habituación al entorno médico de pacientes con autismo

Leticia Boada* y Mara Parellada

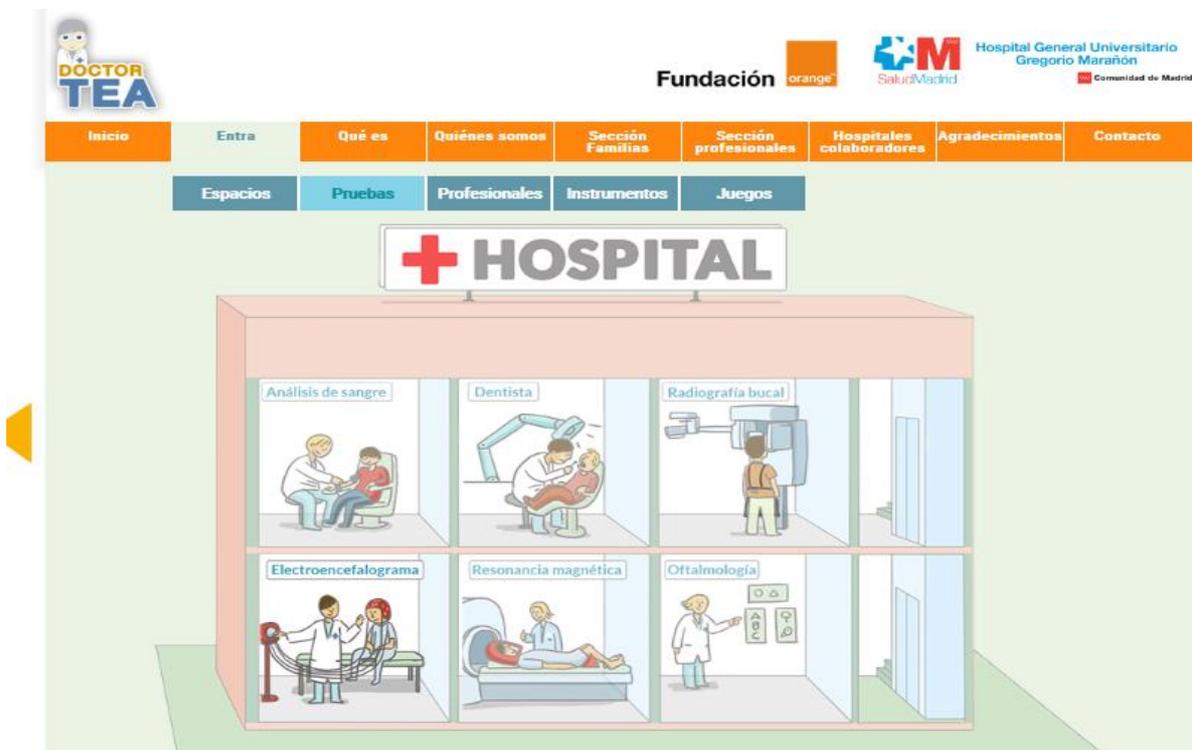
Servicio de Psiquiatría del Niño y del Adolescente, Hospital General Universitario Gregorio Marañón, Instituto de Investigación Sanitaria Gregorio Marañón (IISGM), Centro de Investigación Biomédica en Red de Salud Mental (CIBERSAM), Universidad Complutense de Madrid, Madrid, España



Desde su lanzamiento en noviembre de 2014 el número de visitantes fue de 23.348 personas procedentes de más de 70 países diferentes.

Presentamos algunos ejemplos del material de este proyecto (explicación de pruebas, presentación de profesionales, espacios e instrumentos) en distintos formatos:

MEMORIA DE ACTIVIDAD PROGRAMA AMI-TEA 2018



MEMORIA DE ACTIVIDAD PROGRAMA AMI-TEA 2018



ESPACIOS



PROFESIONALES



01entrevistas_psiquiatria_v1-Desktop



03entrevistas_psiquiatria_v1-Desktop



04entrevistas_psiquiatria_v1-Desktop



05entrevistas_psiquiatria_v1-Desktop



06entrevistas_psiquiatria_v1-Desktop



07entrevistas_neurologo_v1-Desktop



08entrevistas_neurologo_v1-Desktop



09entrevistas_traumatologia_v1-Desktop



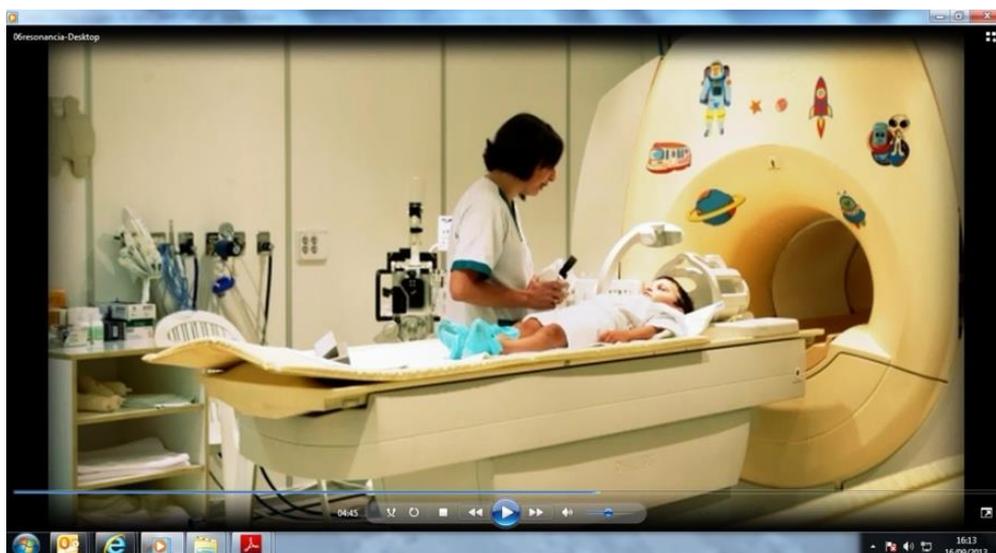
10entrevistas_digestivo_v1-Desktop

PRUEBAS: EXTRACCIÓN DE SANGRE



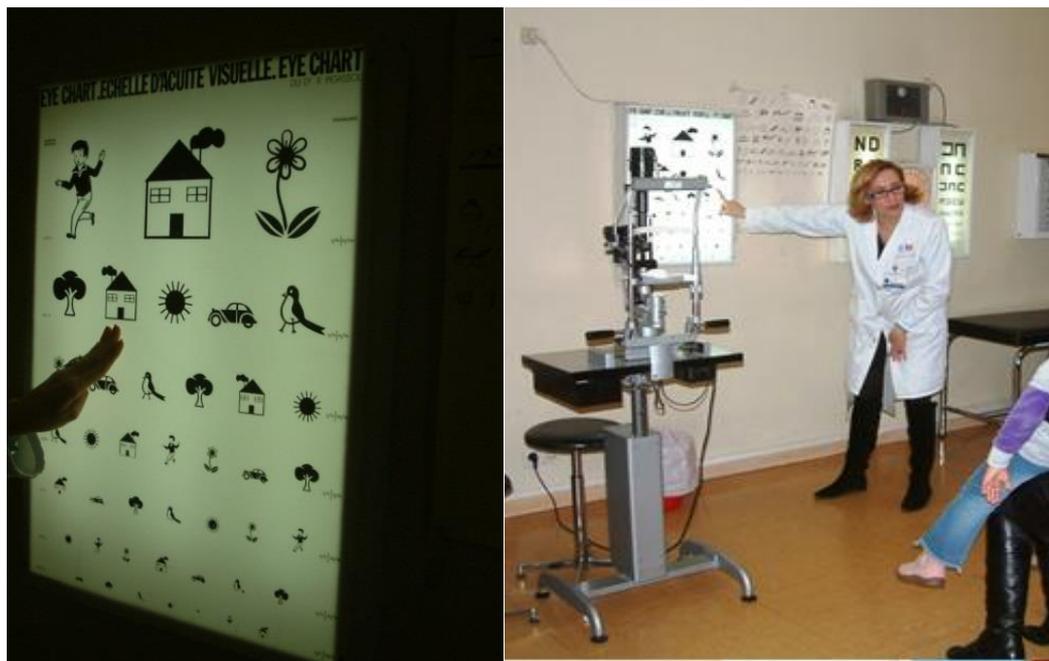
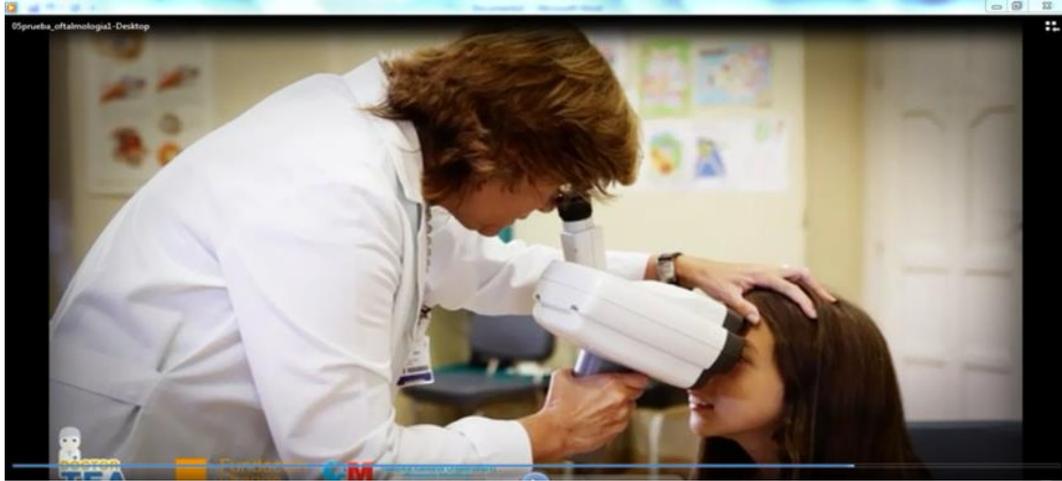
MEMORIA DE ACTIVIDAD PROGRAMA AMI-TEA 2018

PRUEBAS: RESONANCIA MAGNÉTICA

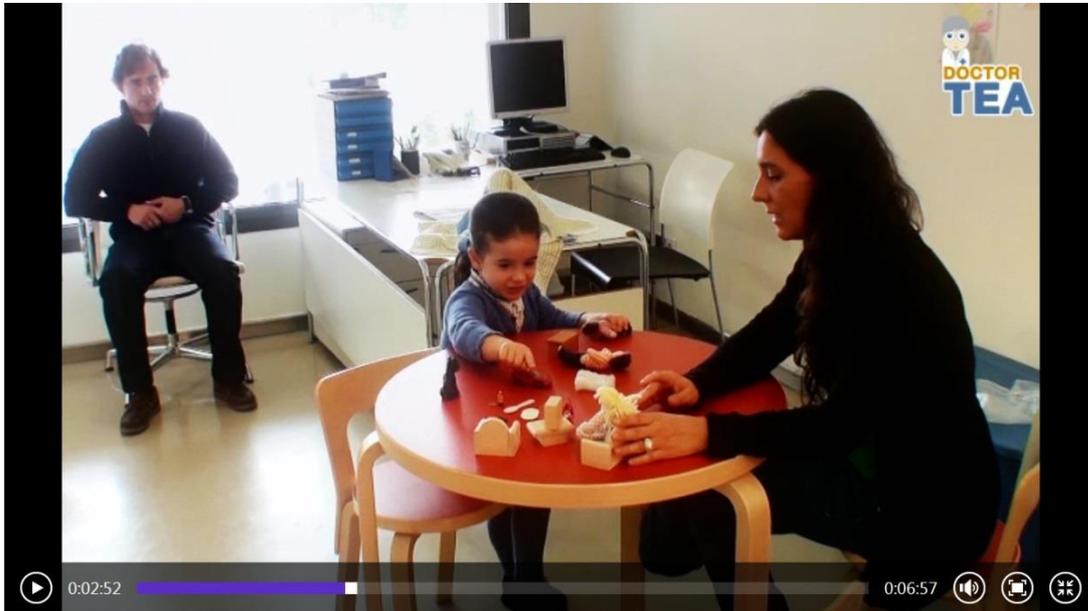


MEMORIA DE ACTIVIDAD PROGRAMA AMI-TEA 2018

PRUEBAS: VISITA A OFTALMOLOGÍA



PRUEBAS: EVALUACIÓN DE PSICOLOGÍA



Actividad de humanización: PERROS AZULES

Dentro del Plan de Humanización de la Asistencia Sanitaria, coordinado y dirigido por el Comité de Humanización del hospital se incluye la incorporación de una nueva actividad, la Terapia Asistida con Animales (TAA).

Actualmente Perros Azules realiza varios programas de TAA en diferentes unidades del Hospital Gregorio Marañón (incluyendo el programa AMI-TEA) en colaboración con entidades como Fundación Aladina, Gipsy Cannis y el Programa de Intervenciones Caninas de la Comunidad de Madrid a través de la Oficina de Intervenciones Asistidas con Animales de la Universidad Rey Juan Carlos.



[Inicio](#) [Quiéne](#)

VIDI



4.9 Implantación de las Guías de Buena Práctica/Protocolos

- 1) La hoja de recogida de información básica para la recepción inicial de un paciente con TEA ante un ingreso hospitalario está incorporada al protocolo de ingreso de un paciente con TEA de la UADO y es utilizada por todo el personal de una manera sistemática y habitual.

Unidad de Psiquiatría de Adolescentes

Hospital General Universitario Gregorio Marañón
Universidad 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: sí/no		Acompañamiento familiar disponible: sí/no
Edad: _____		Persona de contacto del centro: _____		¿Quién? _____
Diagnóstico: _____		Teléfono: _____		MAÑANA TARDE
Con retraso mental: sí/no				
COMUNICACIÓN		CONDUCTAS		
Lenguaje: sí/no	Pictogramas: sí/no	Autoagresivas	Predecible	Manías:
Palabras Algunas frases Habla normal	¿Precisa agenda? sí/no	Heteroagresivas	¿Qué las precipita? Impredecible	Fobias/miedos:
Expresión facial	Signos: sí/no	¿Muestra su enfado? sí/no ¿Cómo? _____		¿Qué le calma? _____
Alegría Tristeza Miedo Dolor Enfado		¿Dolor? sí/no ¿Cómo? _____		
		¿Tristeza/alegría? sí/no ¿Cómo? _____		
OCIO/TIEMPO LIBRE		REFUERZOS EFICACES		
Ejemplos: (Especificar tiempo)		¿Cuáles?		Debe ser inmediato: sí/no
Libro Música Películas Videojuegos Juegos Actividades-deportes Otros		Comida Compañía		
PROCEDIMIENTOS DUE				
¿Se deja pinchar? sí/no		¿Tomar constantes? sí/no		¿Traga medicación? sí/no

Ficha Unidad de Hospitalización en la UADO.

- 2) Igualmente, la guía de “Manejo de problemas de comportamiento” para los pacientes con TEA ingresados en una Unidad Psiquiátrica (UADO) se presentó a todos los profesionales sanitarios que hacen frente a un caso con TEA y con problemas de comportamiento que debe ingresar en la Unidad. En dicha presentación la guía fue explicada, discutida y mejorada.



3) Ejemplos de protocolos médicos

Protocolo de Exploración Oftalmológica para niños del Programa AMI-TEA

Dra. Pilar Gómez de Liaño

Departamento de Oftalmología, Sección de Motilidad Ocular Hospital General Universitario Gregorio Marañón – Madrid.

- 1.- Cita a primera hora para que pueda realizarse en el mismo día toda la consulta y salgan con el diagnóstico-tratamiento pautado.
- 2.- Citas que duran aproximadamente una hora, todo dependerá de la rapidez con que dilatan la pupila. Los niños/adultos morenos tardan más, los niños/adultos de piel clara tardan menos.
- 3.- Intentaremos que estén en una sala individual. En breve nos cambian de lugar, subimos a la segunda planta y tendremos algo más de espacio, por lo que supongo que ahí no habrá problema.

La Exploración va a depender del grado de colaboración (verbal y cognitiva) del paciente. Hay dos partes:

- a.- La primera cuya información nos la tiene que dar el paciente, y dependemos absolutamente de sus respuestas
- b.- La segunda, en la que no influye su colaboración y podemos obtener datos tan importantes como la graduación, el examen del fondo de ojo, la presencia o no de cataratas, alteraciones en la córnea....

La Exploración oftalmológica básica que se debe realizar es la siguiente:

- 1.- **Historia clínica**, con la familia y el paciente. En este momento el Oftalmólogo aprovecha para inspeccionar al niño, y observar anomalía en la cara – párpados, si existe algún estrabismo, posición de la cabeza....Considero muy importante en este momento hablar con el niño/adulto y tratarle con cariño, bromas, pues es el momento en el que tiene la primera información del médico y es cuando te puedes hacer más con él y ganarte su confianza.
- 2.- **Determinación de la agudeza visual**, de lejos y de cerca, con cada ojo por separado primero y en binocular después. Si lleva graduación también se explorará la visión con el defecto corregido. Para explorar la agudeza visual en monocular es necesario poner un parche en uno y otro ojo sucesivamente. Esta exploración puede llevar 5 – 10min.
- 3.- **Estudio de la Refracción**: Consiste en analizar el defecto refractivo previo a la dilatación pupilar. Para ello se emplean refractómetros no midriáticos. No es necesario la colaboración

MEMORIA DE ACTIVIDAD PROGRAMA AMI-TEA 2018

del niño. Esta prueba no evita dilatar la pupila a los pacientes, pero nos permite, a priori, saber si será necesario llevar gafas o no. Algunas veces después de la dilatación los niños se vuelven más miedosos, irascibles, dificultando de forma importante su valoración.

4.- **Exploración funcional**, mediante diferentes tests adecuados a la edad y capacidad mental del paciente. En este caso no es necesario tapar ningún ojo, solamente utilizamos unas gafa rojo – verde.

5.- **Dilatación de la pupila**, mediante ciclopentolato o tropicamida (dependiendo del caso). Para ello se instilan 3 gotas en cada ojo y cada 10 minutos. Se realiza la exploración entre 35 y 50 min después.

6.- **Refracción ocular**, aprovechando la dilatación se determina de manera más fiable la graduación, Se utilizan un retinoscopio, refractómetros automatizados, tanto portátiles, como de mentonera, según el grado de colaboración. Esta exploración no es dolorosa y solamente requiere que el mentón esté apoyado en la mentonera del propio aparato.

7.- **Examen del Fondo de ojo**. Se utiliza un casco con una luz intensa, (que asusta al niño) y una lupa, Esta exploración puede ser necesaria realizarlo tumbado en una camilla y en ocasiones es preciso la inmovilización completa del paciente. Desde mi punto de vista esta es la exploración más “traumática”, que no dolorosa, para el niño. Se asustan mucho

Cuando el caso lo requiera, será derivado a otras consultas (córnea, retina, glaucoma, vías lagrimales, segmento anterior) para continuar la exploración y/o tratamiento.

Una vez conocido el diagnóstico se completará la información aconsejando las revisiones necesarias en función de la patología y también de los antecedentes familiares.

Creemos que la primera exploración en cualquier niño, debería realizarse en los primeros 3 años de vida, o antes, si se observa alguna anomalía ocular o si existen antecedentes familiares importantes que sugieran descartar alguna patología grave: cataratas congénitas, retinoblastoma familiar, glaucoma congénito...; Posteriormente entre los 7 y 9 años y finalmente entre los 12 y 14 años. Con estos estudios podemos descartar la mayoría de las patologías comunes de la infancia.

**INTERVENCIONES PARA LA REALIZACIÓN DE PRUEBAS AMBULATORIAS:
RMN adultos, TAC adultos y otras
CON NECESIDAD DE ANESTESIA EN PACIENTES DEL PROGRAMA AMI-TEA
(Revisión de Protocolo de realización de pruebas de imagen bajo anestesia)**

Madrid, a Julio de 2017

Una vez informado la Coordinadora Sanitaria Asistencial (CSA) del Programa de Atención Médica Integral al Trastorno del Espectro Autista “AMI-TEA”, Cristina Vicente, por parte del Servicio que realiza la citación del paciente (RMN, TAC, Scanner, Rx ...), de la fecha y hora de realización de la prueba, se pone en marcha el siguiente proceso:

1. La CSA informará de inmediato a los familiares del paciente del día y hora de la cita.
2. La CSA se pondrá en contacto:
 - a. En el caso de las pruebas que se realicen en el I.P.O (RMN, ecocardiografías,...etc) con el supervisor de Radioterapia
 - b. En el caso de las pruebas que se realicen en el Pabellón M.Q. (TAC, Scanner...) con la supervisora de Rayos. Sólo se realizarán TAC lunes y miércoles.

Se les informará del día y hora de la realización de la prueba, además de facilitarles el nombre del paciente y se les recordará que ese día, debe desplazarse al lugar de realización de la prueba una cama vestida y limpia, con una bala de Oxígeno, en espera de ser ocupada por el paciente de AMI-TEA citado.

3. La CSA informará a la Supervisora de la URPA II (planta baja del Pabellón de Clínica), del día que está citado el paciente de AMI-TEA del que le dará información para cuando le recepcione al terminar la prueba.
4. La CSA informará al Servicio de Anestesia, para que el día de la prueba acuda un anestesista para realizar la sedación al paciente citado.
5. La CSA se coordinará la semana anterior, con el Servicio que va a realizar la prueba para informar del día y hora a la que está programado el paciente, y les recordará que es bajo anestesia.
6. La CSA acompañará al paciente a la prueba.
7. Concluida la prueba, el propio servicio de radiodiagnóstico, localizará a la supervisor/a para el traslado del paciente a la URPA II, donde el paciente permanecerá hasta que los médicos de Anestesia le den el Alta.
8. Una vez libre la cama en la que se trasladó al paciente del lugar de la prueba a la URPA II, se llamará desde la misma URPA, al supervisor/a para que se recoja la cama.
9. En caso de que el paciente deba ser hospitalizado, irá a cargo UCE.

4.10 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>



The screenshot shows the website for the "Servicio de Psiquiatría del Niño y del Adolescente" (Child and Adolescent Psychiatry Service). The header includes the hospital's name and logos for "SaludMadrid" and "Servicio Madrileño de Salud". A navigation menu lists "El Servicio", "Unidad de Hospitalización", "Asistencia", "Pacientes", "Docencia", and "Investigación". Below the menu, there is a date "Martes, 25 de octubre de 2016" and a "Inicio" button. The main content area features a large heading "Servicio de Psiquiatría del Niño y del Adolescente" with a background image of a doctor and a child. Below this, there is a "Bienvenido al Servicio" section with a text block describing the service's offerings and a "Libro blanco de la psiquiatría del niño y el adolescente" link. A "DOCTOR TEA" logo is also visible.



Todo lo presentado, 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 región y de hecho ya han sido solicitados por varias de ellas.

4.11. Investigación

La pertenencia a un Hospital Universitario hace que la investigación forme parte intrínseca, junto con la asistencia y la formación, del quehacer diario. En este sentido, se han realizado y se siguen realizando estudios de investigación con becas competitivas de financiación pública de las que se han derivado múltiples ponencias en congresos y publicaciones. Además, el equipo pertenece al Grupo 1 de la Centro de Investigación Biomédica en Red de Salud Mental (CIBERSAM) del Ministerio de Sanidad.

4.11. 1 Proyectos de investigación

A lo largo de estos años el Programa AMI-TEA ha estado implicado en diferentes proyectos de investigación, de los cuales destacamos los siguientes:

“From autism to schizophrenia. Study of the genetic mechanisms underlying brain dysfunction and structural phenotypes in schizophrenia and autistic spectrum disorders”. Estudio europeo coordinado en París (St Anne). Entidad Financiadora, Comisión Europea, a través de la convocatoria ERANET-NEURON.

“From ASD to SSD: A study of brain network efficiency and cognitive impairment in Autism Spectrum Disorders and Schizophrenia Spectrum Disorders”. Entidad financiadora: FIS. Ministerio de Economía y Competitividad.

“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”. Entidad financiadora: Fundación Alicia Koplowitz.

“Efecto del tratamiento con ácidos grasos omega-3 durante 8 semanas sobre el metabolismo oxidativo en pacientes con trastornos del espectro autista: ensayo clínico randomizado, cruzado doble-ciego, controlado con placebo y vitamina E” Entidad financiadora: Ministerio de Sanidad y Consumo; FIS 08.

“Creación de un instrumento para la evaluación de sintomatología psiquiátrica asociada a autismo susceptible de ser diana terapéutica de tratamientos farmacológicos”. Entidad financiadora: BICIBERSAM 2012, CIBERSAM

“Diet-gut-brain hypothesis of autism”. Entidad financiadora: Fundación Alicia Koplowitz 2013.

Biobanco de autismo en colaboración con la Plataforma de Xenómica de la Universidad de Santiago de Compostela.

MEMORIA DE ACTIVIDAD PROGRAMA AMI-TEA 2018

Proyectos en curso:

Estudio de vías fisiopatológicas diferenciales asociadas a fenotipos distintivos en una muestra de 200 pacientes con Trastorno del Espectro Autista

Entidad financiadora: Ministerio de Sanidad y Consumo; FIS 20144 y FIS2017

Duración: 2015-2020

ENSAYOS CLÍNICOS

AIMS-2-TRIALS. RED EUROPEA DE ENSAYOS CLÍNICOS DE AUTISMO

El Servicio de Psiquiatría del Niño y del Adolescente del Hospital Gregorio Marañón será el encargado de coordinar el WP4 de la red europea de ensayos clínicos de autismo que busca medicamentos innovadores para estas patologías. La Comisión Europea ha destinado una subvención de 115 millones, titulada Autism Innovative Medicine Studies-2- Trials (AIMS-2-Trials), que, mediante distintas investigaciones, pretende aumentar la comprensión del autismo y ayudar a desarrollar nuevos tratamientos para mejorar los resultados de salud y la calidad de vida de las personas con autismo. AIMS-2-Trials creará la primera red europea de ensayos clínicos de tratamientos farmacológicos para el autismo.

Es un proyecto de gran envergadura que aúna a personas con autismo y sus familias, asociaciones de usuarios y familias, instituciones académicas, instituciones benéficas y compañías farmacéuticas para estudiar el autismo y proporcionar una infraestructura para desarrollar y probar nuevas terapias. De acuerdo con las prioridades de la comunidad de autismo, el consorcio también se enfocará en por qué algunas personas con autismo desarrollan problemas de salud adicionales que afectan gravemente tanto la calidad como la duración de la vida. Todas las personas con autismo presentan perfiles diferentes, lo que hace crucial identificar y probar nuevos tratamientos. Por eso este consorcio europeo, coordinado por el Kings College de Londres, adoptará un enfoque de medicina de precisión destinado a adaptar los tratamientos a los distintos perfiles biológicos. Lograr esto requerirá desarrollar marcadores que puedan predecir cómo el autismo de una persona puede evolucionar durante su desarrollo y la probabilidad de que aparezcan problemas adicionales de salud mental.

El grupo de autismo del HGUGM lidera la ejecución de ensayos clínicos, siendo el primero de ellos el estudio Fase II, de 6 meses, aleatorizado, doble-ciego, controlado por placebo, para evaluar la seguridad y tolerancia de Arbaclofeno, administrado para el tratamiento de la función social en niños y adolescentes con Trastorno del Espectro Autista (AIMS2TRIALS Clinical Trial 1), siendo Sponsor Celso Arango, jefe de Servicio de psiquiatría del HGUGM e investigadora principal Mara Parellada, coordinadora de los programas de autismo

Estudio Fase III, de 6 meses, aleatorizado, doble-ciego, controlado por placebo, multicéntrico y paralelo para evaluar la eficacia y seguridad de Bumetanida oral líquida en niños y

MEMORIA DE ACTIVIDAD PROGRAMA AMI-TEA 2018

adolescentes con Trastorno del Espectro Autista (2 a 6 años y 7 a 17 años) seguido de una fase de tratamiento abierto.

Estudio fase III, aleatorizado, doble ciego y controlado con placebo para evaluar la eficacia y la seguridad de balovaptán en adultos con trastorno del espectro autista con una extensión abierta de dos años. (V1ADUCT).

4.11.2 Publicaciones

En este período, el equipo ha publicado varios artículos sobre autismo en revistas internacionales de alto impacto resultado de la actividad investigadora llevada a cabo en la línea de autismo del Servicio de Psiquiatría del Niño y del Adolescentes del Hospital General Unversitario Gregorio Marañón.

Díaz-Caneja CM, Schnack H, Martínez K, Santonja J, Alemán-Gomez Y, Pina-Camacho L, Moreno C, Fraguas D, Arango C, Parellada M, Janssen J. (2019). "Neuroanatomical deficits shared by youth with autism spectrum disorders and psychotic disorders". Hum Brain Mapp. 2019 Apr 1;40(5):1643-1653. d

Soler J, Fañanás L, Parellada M, Krebs MO, Rouleau GA, Fatjó-Vilas M. (2018). "Genetic variability in scaffolding proteins and risk for schizophrenia and autism-spectrum disorders: a systematic review". J Psychiatry Neurosci. 2018 Jul;43(4):223-244.

Van Rooij D, Anagnostou E, Arango C, Auzias G, Behrmann M, Busatto GF, Calderoni S, Daly E, Deruelle C, Di Martino A, Dinstein I, Duran FLS, Durston S, Ecker C, Fair D, Fedor J, Fitzgerald J, Freitag CM, Gallagher L, Gori I, Haar S, Hoekstra L, Jahanshad N, Jalbrzikowski M, Janssen J, Lerch J, Luna B, Martinho MM, McGrath J, Murtatori F, Murphy CM, Murphy DGM, O'Hearn K, Oranje B, Parellada M, Retico A, Rosa P, Rubia K, Shook D, Taylor M, Thompson PM, Tosetti M, Wallace GL, Zhou F, Buitelaar JK. (2017). "Cortical and Subcortical Brain Morphometry Differences Between Patients With Autism Spectrum Disorder and Healthy Individuals Across the Lifespan: Results From the ENIGMA ASD Working Group". Am J Psychiatry. 2018 Apr 1;175(4):359-369. doi: 10.1176/appi.ajp.2017.17010100. Epub 2017 Nov 17.

Parellada M, Llorente C, Calvo R, Gutierrez S, Lázaro L, Graell M, Guisasola M, Dorado ML, Boada L, Romo J, Dulin E, Sanz I, Arango C, Moreno C (2017). "Randomized trial of omega-3 for autism spectrum disorders: Effect on cell membrane composition and behavior". Eur Neuropsychopharmacol. 2017 Dec;27(12):1319-1330. doi: 10.1016/j.euroneuro.2017.08.426. Epub 2017 Sep 19.

Lim ET, Uddin M, De Rubeis S, Chan Y, Kamumbu AS, Zhang X, D'Gama AM, Kim SN, Hill RS, Goldberg AP, Poultney C, Minshew NJ, Kushima I, Aleksic B, Ozaki N, Parellada M,

MEMORIA DE ACTIVIDAD PROGRAMA AMI-TEA 2018

- Arango C, Penzol MJ, Carracedo A, Kolevzon A, Hultman CM, Weiss LA, Fromer M, Chiocchetti AG, Freitag CM; Autism Sequencing Consortium, Church GM, Scherer SW, Buxbaum JD, Walsh CA. (2017). "Rates, distribution and implications of postzygotic mosaic mutations in autism spectrum disorder". *Nat Neurosci*. 2017 Sep;20(9):1217-1224.
- Martínez K, Merchán-Naranjo J, Pina-Camacho L, Alemán-Gómez Y, Boada L, Fraguas D, Moreno C, Arango C, Janssen J, Parellada M. (2017) "Atypical age-dependency of executive function and white matter microstructure in children and adolescents with autism spectrum disorders". *Eur Child Adolesc Psychiatry*. 2017 Nov;26(11):1361-1376. doi: 10.1007/s00787-017-0990-2. Epub 2017 Apr 26.
- Parellada M, Pina-Camacho L, Moreno C, Aleman Y, Krebs MO, Desco M, Merchán-Naranjo J, Del Rey-Mejías A, Boada L, Llorente C, Moreno D, Arango C, Janssen J. (2017)- "Insular pathology in young people with high-functioning autism and first-episode psychosis" . *Psychol Med*. 2017 Oct;47(14):2472-2482. doi: 10.1017/S0033291717000988. Epub 2017 Apr 24.
- Boada, L. and M. Parellada (2017). "Seeing the doctor without fear: www.doctorteas.org for the desensitization for medical visits in Autism Spectrum Disorders." *Rev Psiquiatr Salud Ment* **10**(1): 28-32.
- Merchan-Naranjo, J., L. Boada, et al. (2016). "Executive function is affected in autism spectrum disorder, but does not correlate with intelligence." *Rev Psiquiatr Salud Ment* **9**(1): 39-50.
- Bos, D. J., J. Merchan-Naranjo, et al. (2015). "Reduced Gyrfication Is Related to Reduced Interhemispheric Connectivity in Autism Spectrum Disorders." *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* **54**(8): 668-676.
- De Rubeis, S., X. He, et al. (2014). "Synaptic, transcriptional and chromatin genes disrupted in autism." *Nature* **515**(7526): 209-215.
- Parellada, M., M. J. Penzol, et al. (2014). "The neurobiology of autism spectrum disorders." *Eur Psychiatry* **29**(1): 11-19.
- Parellada, M., L. Boada, et al. (2013). "Specialty Care Programme for autism spectrum disorders in an urban population: A case-management model for health care delivery in an ASD population." *Eur Psychiatry* **28**(2): 102-109.
- Caamano, M., L. Boada, et al. (2013). "Psychopathology in children and adolescents with ASD without mental retardation." *J Autism Dev Disord* **43**(10): 2442-2449.

MEMORIA DE ACTIVIDAD PROGRAMA AMI-TEA 2018

Ramos, M., L. Boada, et al. (2013). "Attitude and risk of substance use in adolescents diagnosed with Asperger syndrome." Drug Alcohol Depend **133**(2): 535-540.

Pina-Camacho, L., S. Villero, et al. (2012). "Autism spectrum disorder: does neuroimaging support the DSM-5 proposal for a symptom dyad? A systematic review of functional magnetic resonance imaging and diffusion tensor imaging studies." J Autism Dev Disord **42**(7): 1326-1341.

Parellada, M., C. Moreno, et al. (2012). "Plasma antioxidant capacity is reduced in Asperger syndrome." J Psychiatr Res **46**(3): 394-401.

4.11.3 Congresos (posters/comunicaciones orales/ponencias) 2018:

Comunicación oral. *"Influence of parental and obstetric risk factors into cognition and symptomatology in Autism Spectrum Disorders"*, García Alcón, Alicia; Distinction Francesca Benassi Scientific Award. RISK AND PROTECTIVE ENVIRONMENTAL FACTORS ASSOCIATED WITH AUTISM, 2018 Roma – Italia.

Póster *"Potenciales moduladores de las diferencias en cognición y gravedad en los trastornos del espectro autista (TEA)"*, García Alcón, Alicia; Penzol, María José; Crespo de Pedro, Ana; Teruel Gómez, Laura; Yebra Ruiz, Ana; Parellada, Mara, II Edición PhDay - Facultad de Medicina UCM, 2018 Madrid.

Póster *"Síndrome de Angelman y Trastorno del Espectro Autista. A propósito de un caso"*. Vaquerizo Serrano Julio David; Salazar De Pablo Gonzalo; Gómez Vallejo Sandra; De Diego Ruiz Héctor; Crespo Generele Teresa; Cabello De Alba Cabello De Alba Sara María; Cenalmor Aparicio Carlos Manuel; Hernández Jusdado Patricia. Hospital General Universitario Gregorio Marañón, AEPNYA, 62º Congreso de la Asociación Española de Psiquiatría del Niño y el Adolescente, junio 2018, Palma de Mallorca.

Póster *"The Role of Psychiatric Evaluations in the Diagnosis of ASD: from Gold- Standard Instruments to Full Diagnosis"*. M Parellada, ML Dorado, P. Hernandez, L. Boada, Laura López. INSAR May 09 - 12, 2018, Rotterdam, Netherlands.

Póster *"Is the ADOS a useful Instrument to Help in the Diagnosis of ASD Women?"* L. Boada, M. L. Dorado, P. Hernández, L. López, A. Alcón, M. Burdeus and M. Parellada, INSAR May 09 - 12, 2018, Rotterdam, Netherlands.

Póster *"Intellectual disability in ASD paternal and obstetric factors in relation with cognitive level outcome"* A. García Alcón, D. Gerez, M.J. Penzol, M. Burdeus, M. Parellada, INSAR 2018 Annual Meeting, Rotterdam. Netherlands.

MEMORIA DE ACTIVIDAD PROGRAMA AMI-TEA 2018

Póster “*Multimodal Communicative Patterns in Toddlers with Autism Spectrum Disorders and Toddlers with Other Developmental Disorders: A Deeper Look*”. Murillo, E. Boada, L. y Parellada M. INSAR, May 09 - 12, 2018 Rotterdam, Netherlands.

Póster “*Autistic Traits and Further Clinical Manifestations in Phelan-McDermid Syndrome (22q13 deletion syndrome)*”. M. Burdeus, A. García-Alcón, J. González-Peñas, M. Parellada, A. Delgado. INSAR, May 09 - 12, 2018 Rotterdam, Netherlands.

Demonstration “*Doctor Tea*” helps children with ASD to go to the hospital without fear”. Boada L. y Parellada M. INSAR May 09 - 12, 2018 Rotterdam, Netherlands.

Póster: “*Psychiatric comorbidities in High Functioning Autism: Polygenic overlap with Major Depression and Attention Deficit Hyperactivity Disorder.*” J González-Peñas, A García Alcón, MJ Penzol, S Recio, C Rodríguez-Fontenla, A Alonso-González, J Costa, A Carracedo, M Parellada. ECNP 2018. 6-9 Octubre, Barcelona.

Comunicación oral: “*Resultados de una consulta de diagnóstico complejo de TEA*”, Laura López Moreno, Patricia Hernández Jurdado, Hospital General Universitario Gregorio Marañón, AEPNYA, 62º Congreso de la Asociación Española de Psiquiatría del Niño y el Adolescente, 7-9 junio 2018, Palma de Mallorca.

Comunicación oral: “*Diagnóstico de TEA en mujeres*”. Dorado, ML; Boada,L., Hernández,P., López, L. y Parellada. AEPNYA, 62º Congreso de la Asociación Española de Psiquiatría del Niño y el Adolescente, 7-9 junio 2018, Palma de Mallorca.

Comunicación oral: “*Secuenciación exómica y correlatos clínicos en 250 tríos con TEA*” Javier González-Peñas. AEPNYA, 62º Congreso de la Asociación Española de Psiquiatría del Niño y el Adolescente, 7-9 junio 2018, Palma de Mallorca.

Comunicación oral: “*Diagnóstico Diferencial entre Discapacidad Intelectual y TEA*” García Alcón, Alicia; AEPNYA, 62º Congreso de la Asociación Española de Psiquiatría del Niño y el Adolescente, 7-9 junio 2018, Palma de Mallorca.

Comunicación oral: “*Reordenaciones cromosómicas como factores etiológicos de los TEA: El ejemplo de los síndromes de delección 22q11.2 y 22q13.3*” Mónica Burdeus Olavarrieta; AEPNYA, 62º Congreso de la Asociación Española de Psiquiatría del Niño y el Adolescente, 7-9 junio 2018, Palma de Mallorca.

Comunicación oral: *Tercera Conferencia sobre intervenciones asistidas con animales*, organizada por la Oficina de Intervenciones Asistidas con Animales, M^a Luisa Dorado. 12 de abril 2018. Universidad Rey Juan Carlos de Madrid, Madrid.

Comunicación oral: “*Developmental trajectories, autistic features and psychiatric comorbidities in 60 patients with PMS*”. Mónica Burdeus Olavarrieta. Conferencia

MEMORIA DE ACTIVIDAD PROGRAMA AMI-TEA 2018

internacional Síndrome de Phelan McDermid — 21, 22 y 23 de septiembre 2018, Hospital Universitario La Paz de Madrid.

Póster: *“Autism Profile in Phelan-McDermid Syndrome (22q13 deletion syndrome)”*. M. Burdeus, A. García-Alcón, A. San José, D. Fraguas, M. Parellada. Conferencia internacional Síndrome de Phelan McDermid — 21, 22 y 23 de septiembre 2018, Hospital Universitario La Paz de Madrid.

Jornada de Autismo y Sanidad - Madrid – 30 mayo

Póster *“¿Es el ADOS un instrumento útil para ayudar en el diagnóstico de mujeres con TEA?”*
Leticia Boada Muñoz, M^ª Luisa Dorado, Laura López, Patricia Hernández, Mara Parellada; AETAPI, 15-17 noviembre, Cartagena.

Comunicación oral: *“Shared heritability in brain disorders.”* Javier González-Peñas. VII Foro internacional de Esquizofrenia. 17 Noviembre. Madrid.

Comunicación oral: *“Comorbilidad psiquiátrica en síndrome de Asperger: solapamiento poligénico y diferencias frente a otros trastornos del espectro del Autismo.”* Javier González-Peñas. Seminarios Medicina Xenómica. 14 Diciembre. Santiago de Compostela

5. 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. 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, incluyendo atención a su psicopatología y tratamiento de la misma. 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.

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 multi-orgánicos.

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 AMI-TEA a los pacientes concretos vayan cubriéndose de forma adecuada con los años, ganando las familias y los profesionales competencias para manejarse con esta población en el entorno sanitario.

En relación a la humanización de los contextos hospitalarios, hemos creado la página web (www.doctorteaa.org), ideada desde el equipo de AMI-TEA, financiada por la Fundación Orange, con materiales para preparar a los pacientes, antes de ir al hospital, para familiarizarles con 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.

Tras un recorrido ya de 10 años, el programa de atención médica integral para personas con trastorno autista (AMI-TEA) 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

MEMORIA DE ACTIVIDAD PROGRAMA AMI-TEA 2018

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. En 2018 se desarrolló el Plan de Salud Mental de la Comunidad de Madrid 2018-2020, con 7 líneas estratégicas una de las cuales fue la atención al autismo en la comunidad de Madrid. El grupo de trabajo fue coordinado por la Dra. Mara Parellada y de él se derivaron objetivos asistenciales tanto hospitalarios como ambulatorios para dicho periodo. Gracias a este Plan y su dotación económica, se pudo reforzar el equipo asistencial de AMI-TEA, con 1 psiquiatra, 1 DUE y un auxiliar sanitario más para el programa, que se incorporaron en el último trimestre, reduciéndose inmediatamente la lista de espera a 1 mes para el paciente nuevo.

Muchos servicios del Hospital tienen ya en marcha protocolos para atender a las personas de AMI-TEA, en forma de agendas específicas (como el caso de Nutrición, Neurología, Oftalmología), días específicos de atención, protocolos concretos para la atención, etc. 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. A lo largo de 2019 pretendemos que el apoyo de personal conseguido en el contexto del Plan de Salud Mental permita aumentar el apoyo sanitario del Programa, para poder dar respuesta a los pacientes ya incluidos en el mismo (acompañamientos, citaciones, gestión de casos, etc). Los constantes cambios en personal del resto de especialidades del hospital obligan a que actualicemos algunos protocolos asistenciales y desarrollemos otros nuevos, como el protocolo de atención en situaciones de urgencia. Siempre hay nuevos retos, y la ampliación de la atención psicológica a situaciones puntuales muy relacionadas con la salud está teniendo una demanda creciente, con el consiguiente resultado en aumento de lista de espera. El adecuado diseño de la oferta de atención psicológica y el refuerzo de personal si procede será uno de los objetivos fundamentales para los próximos años. De una forma más global, la consolidación del programa en sus primeros 10 años de recorrido, la participación en todos los grupos de trabajo relacionados con la atención a los TEA en la Consejería de Sanidad y la ejecución del Plan de Salud Mental deberían plasmarse en una replicación del Programa en otras áreas asistenciales sanitarias, para dar una mejor cobertura y accesibilidad a pacientes de distintas zonas de la Comunidad de Madrid.

6. 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.

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.

MEMORIA DE ACTIVIDAD PROGRAMA AMI-TEA 2018

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.; 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.

MEMORIA DE ACTIVIDAD PROGRAMA AMI-TEA 2018

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.

ANEXO 1.

**PROTOCOLO DE DERIVACIÓN DE PACIENTES A
LA CONSULTA DE DIAGNÓSTICO COMPLEJO TEA DESDE
SALUD MENTAL INFANTO JUVENIL Y NEUROPEDIATRÍA**

El objetivo de la Unidad de Diagnóstico Complejo de Trastornos del Espectro del Autismo (TEA), ubicada en el Servicio de Psiquiatría del Niño y el Adolescente, es la **evaluación** de niños y adolescentes **de 0 a 18 años**, donde **el diagnóstico TEA no se ha podido realizar tras la evaluación habitual de un especialista, debido a la complejidad del caso** (comorbilidades psiquiátricas u orgánicas, múltiples diagnósticos, discrepancias diagnósticas, etc.), y necesitan una valoración más exhaustiva.

Se trata de una unidad de ámbito terciario que únicamente recibe derivaciones desde los **equipos de Salud Mental infanto-juvenil** (psiquiatras y psicólogos clínicos de Centros de Salud Mental o de Servicios de Psiquiatría hospitalaria) y desde **Neurología o Neuropediatría hospitalaria**.

MOTIVO DE LA DERIVACIÓN:

Dudas diagnósticas en niños y adolescentes con sospecha de TEA tras evaluación estándar.

Los casos con diagnóstico de TEA claro no precisan derivación a la Unidad de Diagnóstico Complejo, si fuera necesario, se deberán solicitar las pruebas diagnósticas pertinentes (ej.: evaluación cognitiva, petición de CGH-Array, X frágil, etc.) o cualquier otra prueba complementaria que precisen en función del cuadro clínico (metabólicas, EEG, RM, etc.) en su hospital de referencia correspondiente.

PROCEDIMIENTO PARA LA DERIVACIÓN:

Enviar cumplimentado el **informe de derivación** (ver anexo) por email a:
dxcomplejo.hgugm@salud.madrid.org

En el caso de no recibir los datos solicitados, la derivación será remitida de nuevo al centro de referencia.

CONTACTO:

Teléfono: **91 5868135**

Dra. Mara Parellada

Coordinadora Asistencial AMITEA – Diagnóstico Complejo TEA.

Fax.- 91 5866749 / 91 4265004

ANEXO

**INFORME DE DERIVACIÓN A LA CONSULTA DE
DIAGNÓSTICO COMPLEJO**

Nombre del profesional que deriva: _____

Nombre del Hospital/CSM/recurso:

Nombre y apellidos del paciente: _____

Fecha de nacimiento del paciente: ____ / ____ / ____

Teléfonos de contacto de la familia: _____

Si la derivación se produce desde Neuropediatría:

Valorado por Salud Mental NO

SI Especificar:

Si la derivación se produce desde Salud Mental:

Valorado por Neuropediatría NO

SI Especificar:

Valorado por EAT/ EOEP

NO

SI Fecha:

Resultados:

MEMORIA DE ACTIVIDAD PROGRAMA AMI-TEA 2018

Diagnósticos psiquiátricos previos:

Antecedentes personales somáticos (crisis epilépticas, alteraciones metabólicas, problemas auditivos, alteraciones genéticas, etc.) y tratamientos farmacológicos:

RESUMEN DE HISTORIA CLÍNICA (DESCRIPCIÓN EVOLUTIVA Y SINTOMATOLÓGICA que incluya: desarrollo del lenguaje, comunicación socio-afectiva, comportamientos repetitivos, intereses inusuales, alteraciones en la percepción sensorial, etc.).

Pruebas complementarias:

Justificación de dudas diagnósticas: