

MEMORIA ANUAL 2022

PROGRAMA

AMI-TEA

AMITEA Y DIAGNÓSTICO COMPLEJO TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA



Mara Peretada, Psiquiatra
Responsable programa TEA



Lourdes Sijos, Psiquiatra
Coordinadora AMITEA



Abigail Huertas, Psiquiatra
Coordinadora Diagnóstico Complejo



Cristina Vicente E.P.A.
Coordinadora Asistencial



Nieves Monieón
E.P.A. Coordinadora Asistencial



Carmen Moreno
Psiquiatra



Leticia Boda
Psicóloga



Patricia Hernández
Psiquiatra



Laura López
Psicóloga Clínica



Elena Urbión
Psiquiatra



Ignacio Civera
Psiquiatra



Adoratz Nieto
Psicóloga Clínica



Alfonso Pozo
Psiquiatra



Macarena Mota
Psiquiatra



Sonia Santos
Trabajadora Social



Yolanda Bercal
T.C.A.E.



Concha Muñoz
T.C.A.E.

AMITEA
DIAGNÓSTICO COMPLEJO

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

1 DE ENERO DE 2022 A 31 DE DICIEMBRE DE 2022

Personal año 2022:

Coordinadora médica: Mara Parellada.

Psiquiatras (a tiempo parcial): Mara Parellada, Carmen Moreno, Patricia Hernández, Elena Urbiola, Lourdes Sipos, Abigail Huertas, Ignacio Civeira, Alfonso Poza, Macarena Mota.

Enfermería:

Coordinadoras asistenciales: Cristina Vicente, Nieves Monleón

Auxiliares de enfermería: Yolanda Bercial, Concepción Muñoz

Psicólogas (a tiempo parcial): Laura López, Leticia Boada, Adoratriz Nieto.

Trabajo social: Sonia Santos-Pintado

Investigación: Antonia Sanjosé, Mónica Burdeus, Alicia García-Alcón, Alexandra Garriz, Laura Colomar, María Torrero, María Lucas, Pamela Rodríguez, Sandra Recio, Javier González-Peñas.

Índice

1.- Antecedentes y estado actual de la asistencia sanitaria a las personas con autismo en el Sistema Madrileño de Salud	2	9.1. Estudios y Proyectos	15
2.- Resultados de asistencia clínica	3	9.2. Publicaciones	17
2.1. Actividad global (abril de 2009-diciembre de 2022)	4	9.3. Participación en congresos jornadas, seminarios, talleres de trabajo y/o cursos nacionales o internacionales	18
2.1.1. Descripción de la población AMI-TEA	4	9.4. Tesis doctorales	19
2.1.2. Actividad de la consulta de Psiquiatría 2009-2022	4	10. Evaluación externa de la calidad del Programa (EFQM)	20
2.2. Actividad del 1 de enero de 2021 al 31 de diciembre de 2021	5	11. Agradecimientos AMI-TEA	21
2.3. Actividad interconsultas y pruebas del 1 de enero de 2022 a 31 de diciembre de 2022	6	12. Conclusiones	21
3. Programa de Diagnóstico Complejo: Evaluación y diagnóstico de los TEA	8		
3.1. Actividad Dx del 1 de enero al 31 de diciembre de 2022	8	Anexo I Programa VOLATEA, Acompañamiento en Hospitalización Psiquiátrica Pacientes AMITEA	
3.1.1. Descripción de la población Diagnóstico Complejo – 2022	9	Anexo II Línea 6 Plan Estratégico de Salud Mental y Adicciones de la Comunidad de Madrid 2022-2024	
4. Actividades de formación.....	10		
4.1. Actividades de formación y divulgación.....	10		
4.2. Otras actividades de difusión.....	11		
5. Coordinación	11		
5.1. Celebración de reuniones de coordinación externa	11		
5.2. Coordinación interna	12		
6. Actuaciones encaminadas a la familiarización con el entorno médico	12		
Presentamos algunos ejemplos del material de este proyecto (explicación de pruebas, presentación de profesionales, espacios e instrumentos) en distintos formatos:.....	12		
7. Guías de Buena Práctica/Protocolos.....	13		
8. Difusión. Página Web	15		
9. Investigación	15		

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

Un año más presentamos la memoria de resultados del programa de atención médica integral para personas con trastorno autista (AMITEA). Con un recorrido de 12 años, el programa está ya consolidado dentro del Hospital General Universitario Gregorio Marañón para la atención médica a personas con Trastornos del Espectro Autista (TEA), y es además un modelo a nivel nacional de facilitación de la atención sanitaria a esta población.

Para revisar los antecedentes en cuanto al estado de la asistencia sanitaria a las personas con TEA y justificación de la instauración del programa AMITEA, se insta a ver memorias anteriores, fundamentalmente la inicial de 2010 y la de 2021. En esta última explicábamos el desarrollo de los objetivos del Plan de Salud Mental 2018-2020. El más importante de ellos no tuvo que ver con la Línea Estratégica de Autismo, sino que fue un objetivo general, que consistió en dotar de profesionales todos los programas infanto-juveniles de los Centros de Salud Mental (CSM), que hasta la fecha no estaban completados. El que todos los CSM tengan ya psiquiatra y psicólogo a cargo de la población infanto-juvenil ha permitido ajustar la actividad de AMITEA, de manera que los pacientes que una vez dados de alta en el

programa continúan en él para seguimiento son aquellos con mayor complejidad médica (incluyendo la psiquiátrica) en línea con los objetivos de AMITEA (facilitación del acceso a la atención médica especializada y coordinación de la misma). Además de cumplir con los objetivos fundacionales de AMITEA, se quería así potenciar uno de los objetivos fundamentales del propio Plan, es su línea estratégica 6, es decir, que los pacientes con TEA fuera sujetos de seguimiento en el Plan de Continuidad de Cuidados de los CSM, de la misma manera que los pacientes con Trastorno Mental Grave. Progresivamente, desde que se han ido completando los equipos de los CSM se han ido derivando los pacientes con TEA a sus CSM para seguimiento habitual, uno de los objetivos fundamentales de desarrollo de la red de salud mental.

En 2022 se trabajó en el Plan de Salud Mental 2022-2024, que también contenía una Línea Estratégica de atención al autismo, dentro de sus 11 líneas estratégicas. En esta ocasión la coordinación del grupo que elaboró esta línea volvió a ser la Dra Parellada, coordinadora de AMITEA. Se profundizó en algunos de los objetivos e indicadores de cumplimentación que ya estaban en el plan 2018-2020 y se crearon otros nuevos, ampliando el grupo de trabajo con la incorporación de más representantes de los Centros de Salud Mental y participantes del Tercer Sector, específicamente de la Federación Autismo Madrid y Plena Inclusión, principales entidades de personas, familiares y profesionales de autismo. La línea estratégica 6 del Plan de Salud Mental 2022-2024 se incluye en Anexo a esta memoria.

Dado el crecimiento de los programas de atención al autismo en el Hospital, la

coordinadora de los programas, con autorización del Director del Instituto (IPSM), decidió compartir las responsabilidades de gestión del aquellos, señalando a la Dra Lourdes Sipos como coordinadora médica del programa AMITEA y a la Dra Abigail Huertas como coordinadora del programa de Diagnóstico Complejo, quedando la Dra Parellada como responsable de los programas de autismo y coordinadora de docencia e investigación.

A lo largo del año 2022 se consolidó la actividad del programa VOLATEA ¹ iniciado en 2021 a través de un convenio con la Consejería de Sanidad y en colaboración con la Federación Autismo Madrid, para el acompañamiento por voluntarios de pacientes de AMITEA durante el ingreso psiquiátrico. Se realizaron acompañamientos a 6 pacientes en 10 ingresos (dos pacientes con ingresos múltiples), con la participación de 10 voluntarios (todos los incluidos en ese momento en la bolsa) y un total de más de 150 horas de actividad. La evaluación tanto de las familias como de los profesionales fue muy satisfactoria.

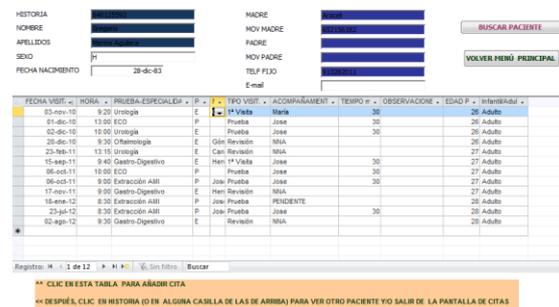
2.- Resultados de asistencia clínica



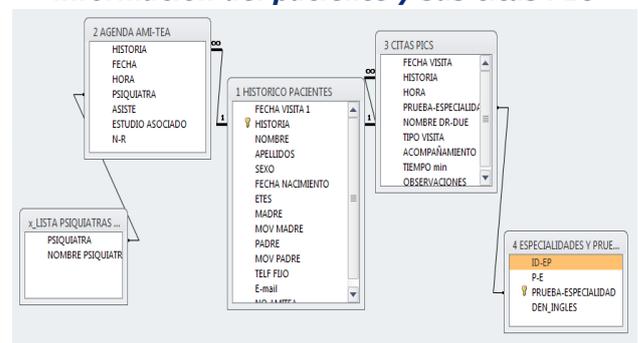
Panel de control para acceder a los datos de la base AMI-TEA



Enlaces a la información de los pacientes



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



Diseño de la Base de Datos AMI-TEA

¹ Anexo I

2.1. Actividad global (abril de 2009-diciembre de 2022)

Desde el comienzo del programa en abril de 2009 hasta el 31 de diciembre de 2022, se ha atendido a 3.771 nuevos pacientes y se han realizado más de 72.400 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 AMITEA.



GRÁFICO 1: ACTIVIDAD GLOBAL AMITEA 2009-2022



GRÁFICO 2. DISTRIBUCIÓN POR SEXO PACIENTES AMITEA 2009-2022

2.1.1. Descripción de la población AMITEA

GRÁFICO 2. DISTRIBUCIÓN POR SEXO PACIENTES AMITEA 2009-2022

El 31% son mayores de 18 años (1.690 pacientes) y 3.773 (69%) son población infanto-juvenil, siguiendo la tónica del incremento en este rango de población en los últimos años.

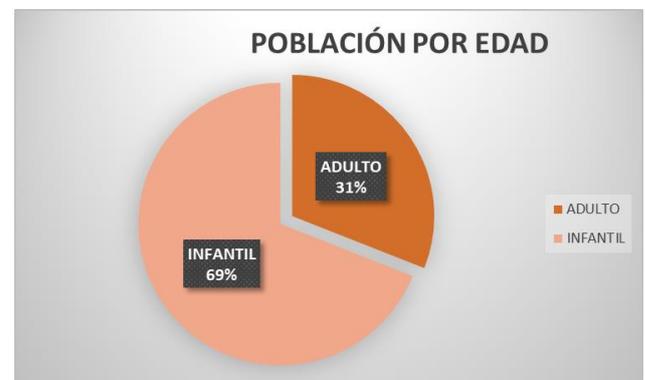


GRÁFICO 3. DISTRIBUCIÓN POR EDAD PACIENTES AMITEA 2009-2022

2.1.2. Actividad de la consulta de Psiquiatría 2009-2022

Las consultas a Psiquiatría suman más de 42.000 desde el inicio del programa.

Seguidamente se presenta la evolución de la actividad en la consulta de Psiquiatría desde su apertura.

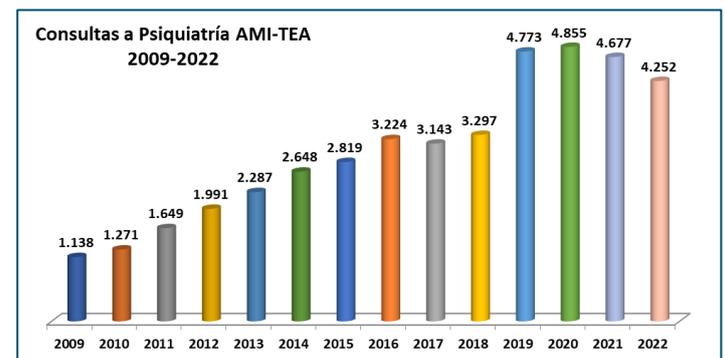


GRÁFICO 4: CONSULTAS AMITEA PSIQUIATRÍA 2009-2022

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 estas últimas ha sido siempre creciente hasta 2020. 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, sino que atiende a los pacientes a lo largo de la vida, pero sigue incorporando una media de 340 pacientes al año. Debido a este incremento creciente (que pone en riesgo saturar el sistema) y al desarrollo completo de los programas de psiquiatría Infanto-Juvenil de los CSM, que gracias a los fondos conseguidos asociados al Plan de Salud Mental 2020-2022, se ha ido modificando el tipo de pacientes que una vez dados de alta en el programa AMITEA hacen seguimiento psiquiátrico en el mismo, favoreciéndose cada vez más la derivación de los pacientes a los CSM para su seguimiento psiquiátrico habitual.



GRÁFICO 5. ACTIVIDAD CONSULTA DE PSIQUIATRÍA (NUEVOS Y REVISIONES) 2009-2022

2.2. Actividad del 1 de enero de 2021 al 31 de diciembre de 2021

En el 2022 se han incorporado 339 nuevos pacientes y se han realizado un total de 7.652 actuaciones médicas, de ellas 4.252 son consultas psiquiátricas, 1.845 son consultas a

otras especialidades y 1.216 son pruebas médicas.

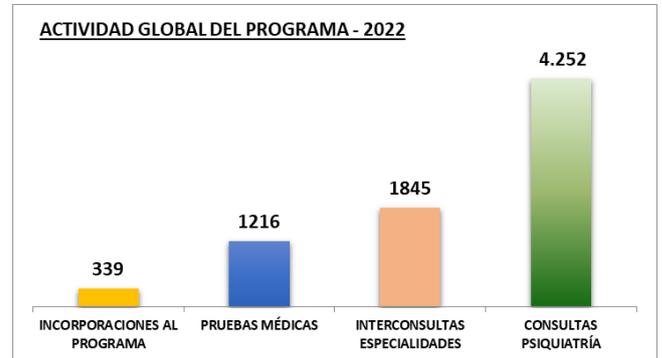


GRÁFICO 6. ACTIVIDAD GLOBAL AMITEA AÑO 2022

De los 339 pacientes incorporados, 267 (78,9%) se declaran sexo masculino, 71 (20,9%) femenino y 1 paciente se declara no binario (0,3%).

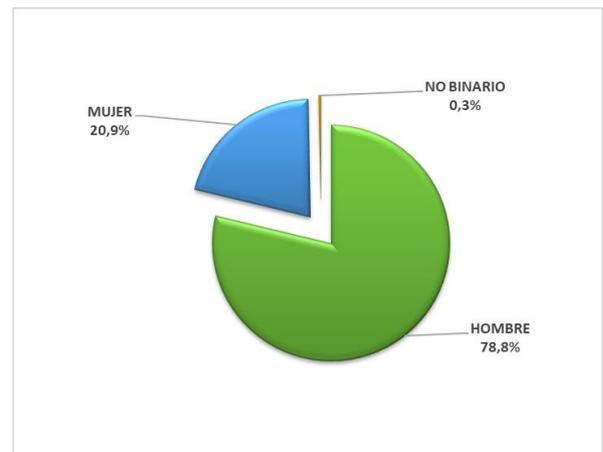


GRÁFICO 7. DISTRIBUCIÓN POR GÉNERO PACIENTES AMITEA 2022

La gran mayoría de los pacientes que se incorporaron en 2022 siguen siendo jóvenes. En concreto, 296 pacientes son menores de 18 años, un 87%.

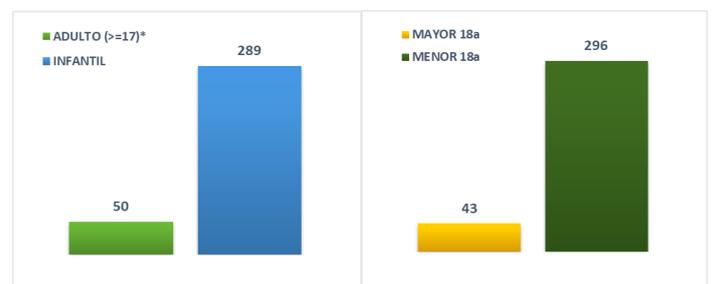


GRÁFICO 8. DISTRIBUCIÓN POR POBLACIÓN INFANTIL Y ADULTA PACIENTES AMITEA 2022

*SE CONSIDERA ADULTO PARA PRUEBAS CLÍNICAS A PARTIR 17 AÑOS

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

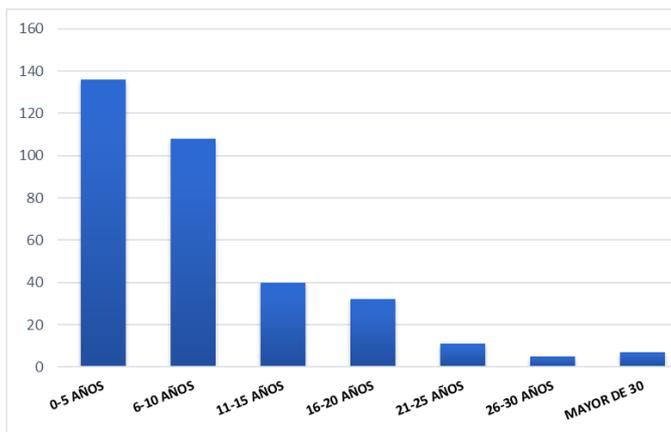


GRÁFICO 9. DISTRIBUCIÓN POR EDAD PACIENTES AMITEA 2022

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.

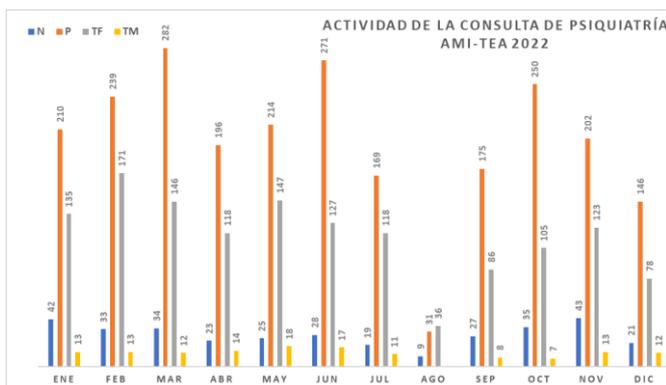


GRÁFICO 10. ACTIVIDAD CONSULTA DE PSIQUIATRÍA- Enero – diciembre de 2022 (revisión y nuevos)

En total, en 2022 se realizaron 4.252 consultas psiquiátricas. Se atendieron en estas visitas a 1.537 pacientes diferentes. La gran mayoría de ellos solo precisaron una consulta anual (499

pacientes), dos consultas al año (330 pacientes) o tres (288 pacientes).

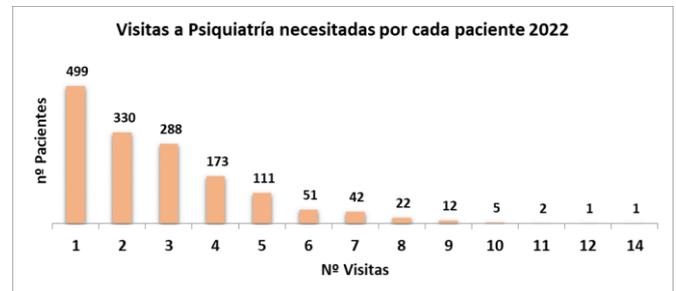


GRÁFICO 11. ACTIVIDAD CONSULTA DE PSIQUIATRÍA. NÚMERO DE CONSULTAS POR PACIENTE (2022)

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

2.3. Actividad interconsultas y pruebas del 1 de enero de 2022 a 31 de diciembre de 2022

Psicología fue la especialidad clínica más demandada con 625 consultas. Dos días en semana la consulta de AMITEA-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, fobias, obsesiones, absentismo escolar, o la necesidad de recibir información o asesoramiento sobre el trastorno y/o sobre recursos y asociaciones.



GRÁFICO 12. CONSULTAS A OTRAS ESPECIALIDADES EN 2022

Como en años anteriores las especialidades de neurología, neuropediatría, oftalmología, trauma-ortopedia y gastro-digestivo son las más necesitadas por nuestra población. Este año se añade endocrinología a las especialidades más demandadas y estomatología y ginecología se mantienen también entre las más demandadas.

Especialidad	Nº Consultas
Psicología	625
Neurología	326
Gastro-Digestivo	134
Endocrinología	88
Neuropediatría	81
Trauma-Ortopedia	73
Digestivo infantil	69
Estomatología	63
Ginecología	58
Cardiología	51
Dermatología	46
ORL	33
Rehabilitación	32
Alergia	18
Genética	18
Urología	17
Urgencias	15
Nefrología	10
Neumología	10
Terapeuta	9
Hematología	7
Neurocirugía	7
Nutrición	7
Ingreso	6
IQ	6
Visita Ingreso	6
Foniatría	3
Medicina Interna	3
Pediatría	3
Cirugía	2
Cirugía Maxilofacial	2
Cirugía Pediátrica	2
Infecciosas	2
Inmunología	2
Neurofisiología	2
Otras	2
Cirugía ambulatoria	1
Cirugía General	1
Cirugía Plástica	1
Cirugía Vasculat	1
H.D. Pediatría	1
Oncología	1
Reumatología	1

TABLA 1. NÚMERO DE CONSULTAS A OTRAS ESPECIALIDADES EN 2021

Siguiendo el mismo procedimiento que en años anteriores, la mayoría de las visitas a otras especialidades fueron gestionadas por las gestoras de casos-coordinadoras asistenciales (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.

La distribución de las pruebas médicas realizadas en 2022 es la siguiente:



GRÁFICO 13. PRUEBAS MÉDICAS EN 2022

Durante el 2022 se realizaron además en total 26 PCR, distribuidas en los diferentes meses según se indica en el siguiente gráfico:

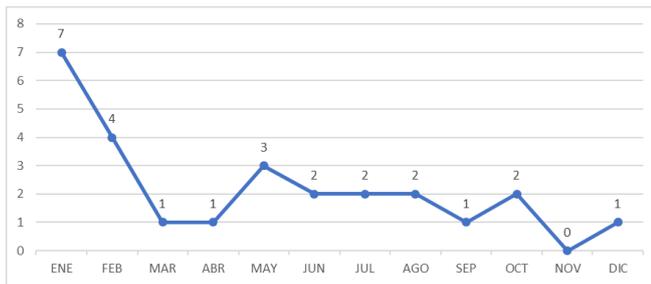


GRÁFICO 14. PCR EN 2022

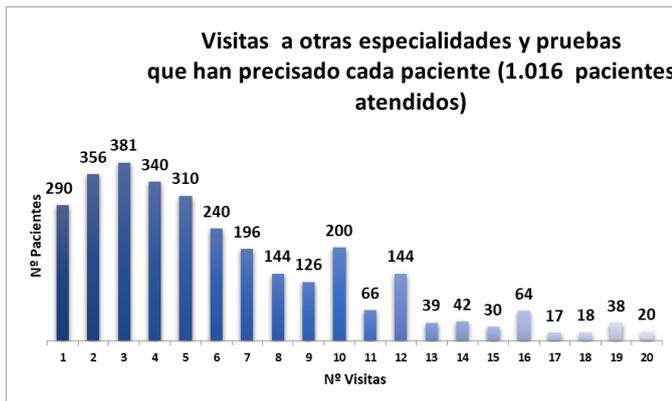


GRÁFICO 15. NÚMERO DE CONSULTAS A OTRAS ESPECIALIDADES Y PRUEBAS MÉDICAS POR PACIENTE

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.

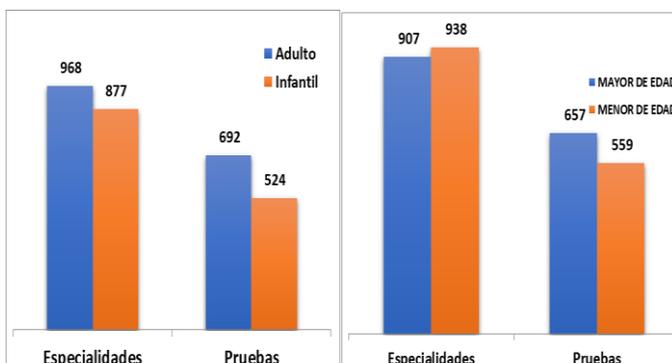


GRÁFICO 16. NÚMERO DE CONSULTAS A OTRAS ESPECIALIDADES Y PRUEBAS MÉDICAS SEGÚN EDAD DE LOS PACIENTES (DIVIDIDO EN POBLACIÓN INFANTIL Y ADULTA)

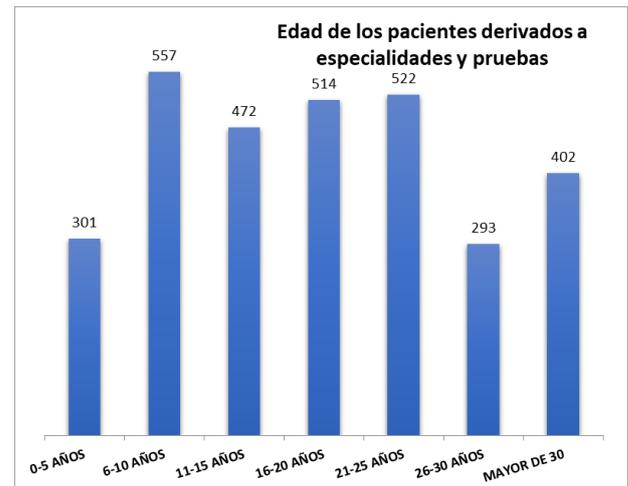


GRÁFICO 17. NÚMERO DE CONSULTAS A OTRAS ESPECIALIDADES Y PRUEBAS MÉDICAS SEGÚN EDAD DE LOS PACIENTES



GRÁFICO 18. HORAS DE ACOMPAÑAMIENTOS PICS POR MESES 2021

3. Programa de Diagnóstico Complejo: Evaluación y diagnóstico de los TEA

3.1. Actividad Dx del 1 de enero al 31 de diciembre de 2022

La Unidad de Diagnostico 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

25 años, donde el diagnóstico de Trastorno del Espectro del Autismo (TEA) no se ha podido realizar en los citados servicios, siendo necesaria una evaluación más extensa.

Durante el inicio del programa, se han atendido casi 2.000 pacientes, derivados desde diferentes ámbitos. En el año 2022, un total de 202 pacientes han pasado por esta unidad.

3.1.1. Descripción de la población Diagnóstico Complejo – 2022

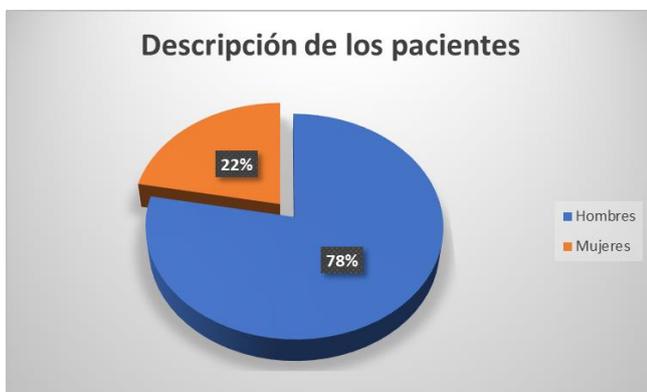


GRÁFICO 19. DISTRIBUCIÓN POR SEXO PACIENTES DIAGNÓSTICO COMPLEJO 2022

En cuanto a la distribución por edad, queda reflejada en el siguiente gráfico, observándose una más alta incidencia de consultas en edades tempranas (5-10 años) e intermedias (13-15 años).



GRÁFICO 20. DISTRIBUCIÓN POR EDAD PACIENTES DIAGNÓSTICO COMPLEJO 2022

Según el cociente intelectual:



GRÁFICO 21. CAPACIDAD INTELLECTUAL PACIENTES DIAGNÓSTICO COMPLEJO 2022

3.1.2. Diagnóstico principal

En relación a los diagnósticos finales de los pacientes que han sido atendidos durante el 2022 en la consulta de Diagnóstico complejo, el 49% de ellos se han correspondido con Trastornos del Espectro Autista (TEA), un 11% han sido diagnosticados de Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad (TDAH), un 7% han tenido un diagnóstico de Trastorno Generalizado del Desarrollo (TGD), un 4% se corresponden a Trastornos de la Comunicación Social (TCS), otro 4% son pacientes con Trastorno Específico del Lenguaje (TEL). El 25 %

restantes han tenido otros diagnósticos diferentes.

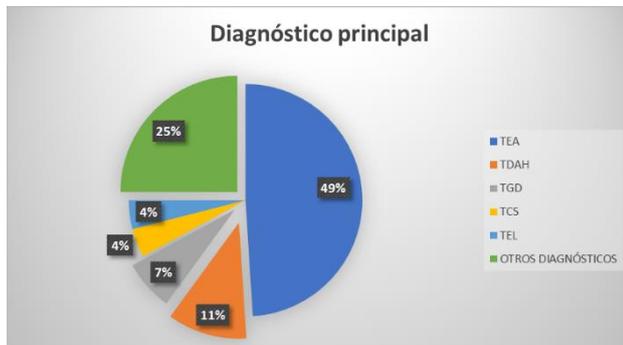


GRÁFICO 22. DIAGNÓSTICO FINAL PACIENTES DIAGNÓSTICO COMPLEJO 2022.

4. Actividades de formación

4.1. Actividades de formación y divulgación

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.

Además de la formación relacionada con la práctica clínica habitual, la coordinadora científico-docente del programa es Profesora Titular de Psiquiatría y una de las adjuntas es Profesora Asociada de Psiquiatría en el Departamento de Patología, Psiquiatría y Anatomía Patológica de la Facultad de Medicina de la Universidad Complutense de Madrid desde 2008 la primera y desde 2013 la segunda, ambas acreditadas por la ANECA.

Los profesionales del Programa AMI-TEA han sido invitados para participar en numerosas 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 los diversos 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 2022, los miembros del equipo AMI-TEA, dentro de un plan de formación continuada dentro de AMI-TEA hemos realizado las siguientes actividades formativas:

- Acción formativa: "Taller de casos clínicos Infanto-Juvenil" impartido en el Marañón, dentro de los Planes de Formación para el personal de la Comunidad de Madrid, con una programación de 34 horas, 3,4 créditos, de enero a diciembre de 2022.
- Acción formativa: "Actualización en Psiquiatría y Neurociencias a través de la lectura crítica de artículos científicos. Edición V" impartido en el Marañón, dentro de los Planes de Formación para el personal de la Comunidad de Madrid,

con una programación de 54 horas, 5,4 créditos, de enero a diciembre de 2022.

- Actividad formativa: “Habilidades y manejo de la escala de observación para el diagnóstico de trastornos del espectro autista (ADOS)”. Centro de Investigación Biomédica de La Rioja, febrero 2022.

- IV Jornada Psiquiatría Infantil 2022 - Fundación AVA. Marzo de 2022

- Acción formativa y divulgativa: Trastornos del espectro autista. Aproximación desde la psiquiatría. CNS Exeltis Day 2021. Madrid, marzo de 2022.

- VI Curso de Farmacología y Neurociencia de la SEPB. Abril 2022.

- Actividad formativa: formación de los residentes EIR de la especialidad de Enfermería Pediátrica y de especialidad de Enfermería en Salud Mental, en su rotación en Salud Mental AMITEA, 2022.

- XI Curso AEPNyA de actualización en Psiquiatría del niño y adolescente “Propuesta de ley Trans y su impacto en la práctica de la medicina en general y la psiquiatría en particular”. Madrid noviembre de 2022.

- Acción formativa: “Actualización en Psiquiatría y Neurociencias a través de la lectura crítica de artículos científicos. Edición V”

4.2. Otras actividades de difusión

- Jornada Informativa Perte Salud de Vanguardia. Parellada, M. Ponencia: Casos de éxito: *Estudio integral de variación genética y molecular de una cohorte española de trastornos del espectro autista y diseño de algoritmos de diagnóstico genético y de biotipos terapéuticos. Cohorte ESTEA*. Barcelona, septiembre 2022. Carácter nacional.

Apariciones en prensa digital:

- [Gacetín Madrid](#) (marzo 2022)
- [Noticias Comunidad de Madrid](#) (septiembre 2022)
- [Gaceta Médica](#) (noviembre 2022)
- [Noticias Comunidad de Madrid](#) (noviembre 2022)

5. Coordinación

5.1. 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 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.

5.2. Coordinación interna

La coordinación interna con el resto de Especialidades del Hospital, ha sido continua a lo largo de los años de desarrollo del Programa.

Durante el 2022 se han seguido organizado y retomando presencialmente, las reuniones semanales de AMITEA, con distinta temática. El primer miércoles de mes se dedica a la puesta en común casos clínicos, tanto de AMI-TEA como de Diagnóstico Complejo que requieren un consenso en el diagnóstico o la intervención. El segundo y tercer miércoles lo dedicamos a la organización de AMI - TEA y Diagnóstico Complejo. El cuarto miércoles de cada mes lo empleamos en la actualización de las actividades de Investigación y en la discusión de temáticas de interés.

6. Actuaciones encaminadas a la familiarización con el entorno médico

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.doctor tea.org) ha tenido mucha importancia en estos últimos años en los que lo virtual ha estado cada vez más presente en nuestras vidas.

Doctor TEA es una web que 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 FO en un nuevo compromiso que dote a la web de más contenidos con la incorporación de nuevos hospitales.

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



Desde su lanzamiento en noviembre de 2014 el número de visitantes ha alcanzado casi las 30.000 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:



ESPACIOS PROFESIONALES

PRUEBAS



EXTRACCIÓN DE SANGRE



OFTALMOLOGÍA



RESONANCIA MAGÉTICA



EVALUACIÓN PSICOLÓGICA

7. Guías de Buena Práctica/Protocolos

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.

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: _____			
Con retraso mental: sí/no		MAÑANA TARDE		MAÑANA TARDE	
COMUNICACIÓN			CONDUCTAS		
Lenguaje: sí/no		Autoagresivas		Predecible	
Pictogramas: sí/no		Heteroagresivas		¿Qué las precipita?	
Palabras				Manías:	
Algunas frases				¿Qué las precipita?	
Habla normal				Fobias/miedos:	
¿Precisa agenda? sí/no		Impredicible			
Expresión facial		Signos: sí/no		¿Muestra su enfado? sí/no	
Alegria				¿Cómo? _____	
Tristeza				¿Dolor? sí/no	
Miedo				¿Cómo? _____	
Dolor				¿Tristeza/alegría? sí/no	
Enfado				¿Cómo? _____	
OCIO/TIEMPO LIBRE			REFUERZOS EFICACES		
Ejemplos: (Especificar tiempo)			¿Cuáles?		Debe ser inmediato: sí/no
Libro			Comida		
Música			Compañía		
Películas					
Videojuegos					
Juegos					
Actividades-deportes					
Otros					
PROCEDIMIENTOS DUE					
¿Se deja pinchar? sí/no		¿Tomar constantes? sí/no		¿Traga medicación? sí/no	

Ficha Unidad de Hospitalización en la UADO

Igualmente, la guía de “Manejo de problemas de comportamiento” para los pacientes con TEA ingresados en una Unidad Psiquiátrica (UADO) es utilizada habitualmente por los profesionales que trabajan en el programa.

Los distintos servicios tienen sus protocolos médicos específicos. A continuación se muestran algunos de estos protocolos:

- Protocolo de Exploración Oftalmológica para niños del Programa AMI-TEA. Responsable Dra. Pilar Gómez de Liaño, Departamento de Oftalmología, Sección de Motilidad Ocular Hospital General Universitario Gregorio Marañón – Madrid.
- Protocolo para las intervenciones que necesitan pruebas ambulatorias (RNM adultos, TAC adultos y otras con necesidad de anestesia en pacientes del Programa AMI-TEA.- Coordinadora Cristina Vicente, CSA del Programa.

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 pactado.
- 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 miótricos. No es necesario la colaboración 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 gafas 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.

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.

Protocolo de exploración oftalmológica

INTERVENCIONES PARA LA REALIZACIÓN DE PRUEBAS AMBULATORIAS: RNM 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)

Una vez informado a la Coordinadora Sanitaria Asistencial (CSA) de el Programa de Atención Médica Integral al Trastorno del Espectro Autista "AMI-TEA", Cristina Vicente, por parte de el Servicio que realiza la citación del paciente (RNM, 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 (RNM, 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 bata 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 anestesiista a 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.

Protocolo de realización de pruebas de imágenes de imagen bajo anestesia

8. 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>



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.

9. 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.

9.1. Estudios y Proyectos

Estudio integral de variación genética y molecular de una cohorte española de trastornos del espectro autista y diseño de algoritmos de diagnóstico genético y de biotipos terapéuticos. Cohorte ESTEA.

Entidad de realización: Hospital General Universitario Gregorio Marañón (Coord); Hospital Universitario Virgen del Rocío; Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca; Navarrabiomed; Hospital Clínico Universitario/Universidad de Santiago de Compostela; Hospital Clinic de Barcelona; Universidad de Castilla-La Mancha.

Entidad financiadora: PMP21/00051

Duración: 2021-2025.

Bases neurobiológicas de las trayectorias diferenciales de los Trastornos del Espectro Autista. PI20/01382

Entidad de realización: Hospital General Universitario Gregorio Marañón

Entidad financiadora: FIS PI17/00819

Duración: 2020-2023

Biotipos en Trastornos del Espectro Autista: relación con evolución clínica y respuesta a fármacos. FIS PI17/00819

Entidad de realización: Hospital General Universitario Gregorio Marañón
Entidad financiadora: FIS PI17/00819
Duración: 2018-2022

Estudio de vías fisiopatológicas diferenciales asociadas a fenotipos distintivos en una muestra de 200 pacientes con Trastorno del Espectro Autista. PI14/02103

Entidad de realización: Hospital General Universitario Gregorio Marañón
Entidad financiadora: Ministerio de Sanidad y Consumo
Duración: 2015-2020

Los TEA como trayectorias alternativas del desarrollo: Conceptualización y bases biológicas.

Entidad de realización: Hospital General Universitario Gregorio Marañón
Entidad financiadora: Fundación Familia Alonso
Duración: 2020-2023

Estudio de caracterización fenotípica y su relación con las alteraciones genéticas mediadoras del fenotipo en el síndrome de Phelan-McDermid (PMS, o delección 22q.13).

Entidad de realización: Hospital General Universitario Gregorio Marañón
Entidad financiadora: Asociación Sd. Phelan McDermid
Duración: 2016-2023

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 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).
analíticas fuera del hospital cuando fue necesario.*

9.2. Publicaciones

En este período, el equipo ha seguido 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 Universitario Gregorio Marañón:

- Siafis S, Çıray O, Wu H, et al. Pharmacological and dietary-supplement treatments for autism spectrum disorder: a systematic review and network meta-analysis. *Mol Autism*. 2022;13(1):10. Published 2022 Mar 4. doi:10.1186/s13229-022-00488-4
- Fu JM, Satterstrom FK, Peng M, et al. Rare coding variation provides insight into the genetic architecture and phenotypic context of autism. *Nat Genet*. 2022;54(9):1320-1331. doi:10.1038/s41588-022-01104-0
- Cooke J, Molloy CJ, Cáceres ASJ, et al. The Synaptic Gene Study: Design and Methodology to Identify Neurocognitive Markers in Phelan-McDermid Syndrome and NRXN1 Deletions. *Front Neurosci*. 2022;16:806990. Published 2022 Feb 18. doi:10.3389/fnins.2022.806990
- Sha Z, van Rooij D, Anagnostou E, et al. Subtly altered topological asymmetry of brain structural covariance networks in autism spectrum disorder across 43 datasets from the ENIGMA consortium. *Mol Psychiatry*. 2022;27(4):2114-2125. doi:10.1038/s41380-022-01452-7
- Cruz S, Cruz R, Alcón A, Sampaio A, Merchan-Naranjo J, Rodríguez E, et al. How Executive Functions Correlate with Intelligence in Children and Adolescents in Autism Spectrum Disorders. *Journal of Cognition and Development*. 2022;23(5):776-90.

9.3. Participación en congresos, jornadas, seminarios, talleres de trabajo y/o cursos nacionales o internacionales

IV Jornadas científicas CNS Exeltis Day. Parellada, M. Ponencia: Trastornos del espectro autista. Aproximación desde la psiquiatría. Madrid, marzo 2022. Carácter nacional.

3rd EDAI International Conference 2022. Autismo, Neurodesarrollo Y Salud Mental. Mayoral, M. Ponencia: Programas Intensivos de Salud Mental en Adolescentes. Psicosis incipiente. Barcelona, abril 2022. Carácter internacional.

INSAR 2022 Annual Meeting. Del Bianco, T., Lockwood Estrin, G., Tillman, J., San José Cáceres, A., Hayward, H., Crawley, D., Oakley, B., Mason, L., Johnson, M.H., Charman, T., Loth, E., Murphy, D., Buitelaar, J., Jones, E.J.H. & the EU-AIMS LEAP Group. Póster: Mapping socio economic factors and their relation to strengths, difficulties and autistic traits in a large European autism cohort. Híbrido Virtual-Texas, EEUU, mayo 2022. Carácter internacional.

65º Congreso Nacional AEPNyA. Modera Symposium 6. Abigail Huertas Patón: Retos diagnósticos en los Trastornos del Espectro Autista. Madrid, junio 2022. Carácter nacional.

65º Congreso Nacional AEPNyA. Parellada Redondo, M. Ponencia: Concordancia clasificación ADOS-2 y Diagnóstico Clínico. Madrid, junio 2022. Carácter nacional.

65º Congreso Nacional AEPNyA. Boada Muñoz, Leticia. Ponencia: Un número creciente de estudios científicos muestra una manifestación clínica diferente de los síntomas de TEA en las mujeres en

comparación con los hombres. Madrid, junio 2022. Carácter nacional.

65º Congreso Nacional AEPNyA. Colomar Mollà L. Ponencia: Ratio de actividad excitatoria/inhibitoria cortical en los Trastornos del Espectro Autista: una aproximación desde las trayectorias de gravedad de los síntomas. Madrid, junio 2022. Carácter nacional.

65º Congreso Nacional AEPNyA. Abigail Huertas Patón, et al.. Comunicación oral: Adaptaciones en el proceso diagnóstico de autismo durante el estado de alarma por la pandemia por COVID-19. Madrid, junio 2022. Carácter nacional.

65º Congreso Nacional AEPNyA. Burdeus, M., García-Alcón, A., López, L., Rivas, M., San José, A., Garriz, A., & Parellada, M. Póster: Síndrome de Phelan-McDermid: descripción y comparación sintomatológica con TEA no síndrómico. Madrid, junio 2022. Carácter nacional.

65º Congreso Nacional AEPNyA. Hernández, P; Sapos, L; Huertas, A; Urbiola, E; López, L; Llorente, C; Moreno, C; Parellada, M; Boada, L. Póster: Atención sanitaria desde el Programa AMI TEA (Atención Médica Integral a personas con Trastorno del Espectro Autista) durante el confinamiento ante pandemia COVID19. Falsos positivos y negativos en el instrumento ADOS-2 en una muestra de pacientes complejos. Madrid, junio 2022. Carácter nacional.

65º Congreso Nacional AEPNyA. Hernández Jurdado, Patricia. Póster: Atención sanitaria desde el programa AMITEA (Atención Médica Integral a Personas con Trastornos del Espectro Autista) durante el confinamiento ante la pandemia Covid 19. Madrid, junio 2022. Carácter nacional.

XIII Jornada Autismo y Sanidad. Mara Parellada, Javier González-Peñas. Ponencia: Genética y TEA: estado de la cuestión. Madrid, septiembre 2022. Carácter nacional.

XIII Jornada Autismo y Sanidad. Lourdes Sipos, Sonia Santos, Laura Rodríguez, Marielba Muñoz. Ponencia: Proyecto VolaTEA – Voluntariado con personas adultas con TEA hospitalizadas. Madrid, septiembre 2022. Carácter nacional.

Annual General Meeting AIMS-2-TRIALS. Méndez, M.A., San José Cáceres, A., Oakley, B., Canitano, R., Tinelli, M., Knapp, M., Cusack, J., Violland, P., Plas, J.R.D., Parellada, M., Murphy, D.G.M., Quoidbach, V., & Arango, C. Póster: Autism with associated epilepsy care pathway in Europe Value of Treatment Study. Lisboa, septiembre 2022. Carácter internacional.

24 Congreso Nacional de Patología Dual. Mara Parellada. Ponencia: Trastorno del espectro autista y psiquiatría de precisión. Madrid, octubre 2022. Carácter nacional.

XXV Congreso Nacional de Psiquiatría. Parellada, M. Ponencia: Trastornos del neurodesarrollo a lo largo de la vida. Santiago de Compostela, noviembre 2022. Carácter: nacional.

XXV Congreso Nacional de Psiquiatría. Parellada, M. Ponencia: Fisiopatología inmunitaria en los trastornos del espectro autista. Santiago de Compostela, noviembre 2022. Carácter: nacional.

13th Autism-Europe International Congress. Parellada, M., San José, A., López, L., Boada, L., Huertas, A. & Hernández, P. Póster: False positives and negatives in the Autism Diagnostic Scale (ADOS-2) in a sample of persons referred for an evaluation of Autism Spectrum Disorders. Cracovia, Polonia, noviembre 2022. Carácter internacional.

13th Autism-Europe International Congress. Méndez, M.A., Quoidbach, V., Canitano, R., Oakley, B., San José Cáceres, A., Tinelli, M., Knapp, M., Cusack, J., Violland, P., Plas, J.R.D., Parellada, M., Murphy, D.G.M. & Arango, C. Póster: The Value of Treatment Study: Autism with associated epilepsy care pathway in Europe. Cracovia, Polonia, noviembre 2022. Carácter internacional.

ISPOR Europe 2022. Durno, N., Heisen, M., Penton, H., Schmid, R., Ethgen, O., Szilvasy, Z., Friedel, E., Wong, O., Charman, T., San José Cáceres, A., Mühlbacher, A.C., Van Hout, B.A., Brazier, J.E., & Stolk, E. Póster: Value-based assessment of clinical trial outcomes: A hypothetical example using the Childhood Autism Rating Scale in Autistic Spectrum Disorder. Viena, noviembre 2022. Carácter internacional.

XX Congreso Nacional de Profesionales del Autismo. Parellada, M. Ponencia: Estrategias promotoras de la salud y el bienestar de las personas con TEA. Madrid, diciembre 2022. Carácter nacional.

XX Jornada TDAH Y Trastornos del Neurodesarrollo. Parellada, M. Ponencia: TDAH y TEA: una relación multifacética. Madrid, diciembre 2022. Carácter nacional.

9.4. Tesis doctorales

En ejecución o leídas durante 2022:

Estudio de la influencia e interacción del riesgo poligénico y factores ambientales en la gravedad y tipología de pacientes con trastorno del espectro autista. Alicia García-Alcón. Fecha de defensa: junio 2022. Clasificación: Sobresaliente “cum laude”. Premio Extraordinario de Doctorado.

Bases neurobiológicas de la regresión evolutiva y otras trayectorias del desarrollo en los trastornos del espectro autista. Laura Colomar Mollá. Universidad Complutense de Madrid. En ejecución.

Depresión en niños y adolescentes con diabetes Mellitus tipo 1: Factores de riesgo neuropsicológicos. Nuria Martín Martínez. Universidad Complutense de Madrid. En ejecución

Caracterización fenotípica y neurobiológica de los trastornos del espectro autista asociados a genes implicados en la función sináptica (SHANK3). Mónica Burdeus. Universidad Autónoma de Madrid. En ejecución

Trayectorias de desarrollo cognitivo en recién nacidos prematuros extremos: estudio de cohortes de 2 años de seguimiento. Laura Santos. Universidad Complutense de Madrid. En ejecución

Trastorno Gastrointestinal Funcional en los Trastornos del Espectro Autista: estudio de interacción genético ambiental. María José Penzol. Universidad de Santiago de Compostela. En ejecución.

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 periódicamente, evaluando los compromisos específicos de AMITEA 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:

10. 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

CARTA DE SERVICIOS

3 Premios y menciones

1. Premio a la Investigación en el Congreso de la Asociación Española de Neuropsiquiatría (AENP), 2011.
2. Premio de Investigación, otorgado por el Comité de Evaluación de la Investigación de la OIMC, 2011.
3. Premio de Investigación en el Congreso de la Asociación Española de Neuropsiquiatría (AENP), 2011.
4. Premio de Investigación de la OIMC, 2011.
5. Premio de Investigación de la OIMC, 2011.
6. Premio de Investigación de la OIMC, 2011.
7. Premio de Investigación de la OIMC, 2011.
8. Premio de Investigación de la OIMC, 2011.
9. Premio de Investigación de la OIMC, 2011.
10. Premio de Investigación de la OIMC, 2011.
11. Premio de Investigación de la OIMC, 2011.
12. Premio de Investigación de la OIMC, 2011.
13. Premio de Investigación de la OIMC, 2011.
14. Premio de Investigación de la OIMC, 2011.
15. Premio de Investigación de la OIMC, 2011.
16. Premio de Investigación de la OIMC, 2011.
17. Premio de Investigación de la OIMC, 2011.
18. Premio de Investigación de la OIMC, 2011.
19. Premio de Investigación de la OIMC, 2011.
20. Premio de Investigación de la OIMC, 2011.

4 Información de contacto

PROGRAMA AMITEA (ATENCIÓN MÉDICA INTEGRAL- TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA)
 UNIDAD DE PSICHIATRÍA DEL NIÑO Y DEL ADOLESCENTE
 Pabellón de Psiquiatría
 Calle de Arzobispo Morcillo, 45
 28002 Madrid
 Teléfono: 91 585 11 11
 Fax: 91 585 11 24
 Programa AMITEA (Atención Médica Integral Trastornos del Espectro Autista)

Portal de Transparencia: www.sanidad.gob.es/portal-transparencia

Publicado el 15 de febrero de 2011 (BOCM 9796) de 15/02/2011.
 Evaluado en marzo de 2011.

Colección de Calidad: www.sanidad.gob.es/portal-transparencia



PROGRAMA AMITEA (ATENCIÓN MÉDICA INTEGRAL- TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA)
 HOSPITAL GENERAL UNIVERSITARIO GREGORIO MARAÑÓN
 CONSEJERÍA DE SANIDAD



Desarrollado conjuntamente por la DIRECCIÓN GENERAL DE CUIDADO DE LOS SERVICIOS Y ATENCIÓN AL CIUDADANO DE LA CONSEJERÍA DE SANIDAD

5 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 todos los niveles en todas las especialidades presentes en el Hospital. Además, en los casos que precisan hospitalización o atención en Urgencias del Hospital de Madrid, ofrece procedimientos específicos (acompañamiento, valoración de los procesos, entre otros) destinados a facilitar el desarrollo del proceso de diagnóstico en relación al tratamiento médico, inferencias a estas personas. En casos seleccionados, y mediante consentimiento de ellas, 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.doctor-tea.org) para que los pacientes se familiaricen con los procedimientos, el entorno médico y los procedimientos previos a la atención al Hospital.

INFORMACIÓN Y APOYO A FAMILIARES Y 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 ellos precisan.

COORDINACIÓN EXTRAHOSPITALARIA:

Se trabaja 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 colaboración 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 competitiva y la publicación de resultados.

6 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 todos los niveles en todas las especialidades presentes en el Hospital. Además, en los casos que precisan hospitalización o atención en Urgencias del Hospital de Madrid, ofrece procedimientos específicos (acompañamiento, valoración de los procesos, entre otros) destinados a facilitar el desarrollo del proceso de diagnóstico en relación al tratamiento médico, inferencias a estas personas. En casos seleccionados, y mediante consentimiento de ellas, 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.doctor-tea.org) para que los pacientes se familiaricen con los procedimientos, el entorno médico y los procedimientos previos a la atención al Hospital.

INFORMACIÓN Y APOYO A FAMILIARES Y 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 ellos precisan.

COORDINACIÓN EXTRAHOSPITALARIA:

Se trabaja 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 colaboración 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 competitiva y la publicación de resultados.

7 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 los horarios de atención.

Realizar al menos cinco reuniones anuales con otros servicios médicos para coordinar las demandas de pacientes y realizar el seguimiento de patologías que precisan la intervención de otros especialistas y/o pruebas médicas, facilitando la gestión de citas y la reducción de los tiempos de espera, centrándose en las actuaciones desde el programa AMITEA.

Adecuar paulatinamente el entorno físico y los horarios de actividades y visitas a las capacidades de los pacientes con TEA en todos los casos que precisan 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 anuales dirigidos a residentes de medicina y psicología y alumnos universitarios de distintas disciplinas (medicina, psicología, enfermería, trabajo social, etc.) y como mínimo una actividad formativa especializada 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.

11. 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 reclamaciones 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.

12. 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, AMITEA continúa atendiendo las necesidades de las familias con autismo en relación a la asistencia médica especializada en el HGU Gregorio Marañón, 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 más de 200 pacientes nuevos al año y rondando las 5.000 revisiones.

Los datos sociodemográficos muestran una población representativa dentro del mundo de los trastornos del espectro autista, con un 74 % de varones, y muchos pacientes menores de edad, lo cual refleja por un lado las necesidades de evaluación médica en la infancia y la presencia de pacientes con cuadros médicos complejos, incluyendo síndromes multiorgánicos.

Muchos de estos pacientes necesitarán apoyo para tener una atención óptima a su salud 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 las personas con autismo, las necesidades de apoyo por parte de AMITEA a los pacientes concretos se reduzca progresivamente en paralelo a la adquisición, por parte de las familias y los profesionales, de competencias para responder a las necesidades de esta población en el entorno sanitario.

El gran reto para el programa en este momento es re-dimensionar sus recursos personales en función de la demanda creciente y/o participar

en la búsqueda de soluciones para la saturación asistencial existente que desemboca en unas listas de espera y una presión asistencial que revierte en una asistencia no idónea. El primer paso para conseguir dar una asistencia de calidad fue el incremento de la plantilla del programa, gracias a los fondos del PSM 2018-2020. Además, se inició un proceso de derivación para seguimiento habitual de los pacientes en CSM siempre que no tuvieran patología compleja médica o psiquiátrica. Esto se vio facilitado por la dotación de personal a los programas de Psiquiatría Infanto-Juvenil de los CSM, previamente muy heterogéneo. Así, AMITEA ha ido evolucionando como programa supra-área para casos complejos, apoyando a los CSM en la facilitación a la atención sanitaria especializada y su coordinación. Este proceso es lento, por la vinculación de los pacientes al hospital y se seguirá realizando progresivamente en los próximos años, sobre todo por la adecuada provisión de servicios a los nuevos pacientes incorporados al programa, con menor lista de espera y expectativas claras de seguimiento acotado a las complicaciones somáticas.

Tras un recorrido de 13 años, el programa de atención médica integral para personas con trastorno autista (AMITEA) está ya consolidado dentro del Hospital General Universitario Gregorio Marañón para la atención médica a personas con Trastornos del Espectro Autista (TEA), y es además un modelo a nivel nacional de facilitación de la atención sanitaria a esta población. De hecho, la Estrategia de Salud Mental del Servicio Nacional de Salud puso en marcha unos grupos de trabajo en junio de 2014 para la elaboración de un documento que recogiera buenas prácticas asistenciales a nivel nacional para su difusión a lo largo del estado,

con la idea de mejorar la equidad de los servicios ofertados en las distintas comunidades.

Uno de los 6 grupos de trabajo creados dentro de la Estrategia de Salud Mental fue el grupo Gestión Asistencial del Autismo, nombrando coordinadora a la Dra Parellada, coordinadora del programa AMITEA, como referente de una de las buenas prácticas a difundir. En 2022 se ha continuado desarrollando 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 continúa 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 ha seguido reforzando el equipo asistencial de AMITEA. Muchos Servicios del Hospital tienen en marcha desde hace tiempo protocolos para atender a las personas de AMITEA, en forma de agendas específicas (como el caso de Nutrición, Neurología, Oftalmología), días específicos de atención, protocolos concretos para la atención, etc. Y cada vez son más los Servicios que tienen protocolos o material específicos para la atención, a la población con TEA y los profesionales con experiencia en atender a personas con autismo.

En el año 2022 se volvió a crear otro Grupo de Trabajo, sobre el anterior, añadiendo nuevos miembros, con más psiquiatras de los Centros de Salud Mental y profesionales de las entidades de apoyo a personas con autismo (Federación Autismo Madrid y Plena Inclusión), para la redacción de la Línea Estratégica 6 del nuevo Plan de Salud Mental 2022-2024, dando continuidad y extendiendo los objetivos del plan

anterior, como se recoge en el documento anexo a esta Memoria².

² Anexo II Línea 6 Plan Estratégico de Salud Mental y Adicciones de la Comunidad de Madrid 2022-2024

PROGRAMA VOLATEA ACOMPañAMIENTO EN HOSPITALIZACIÓN PSIQUIÁTRICA PACIENTES AMITEA

La hospitalización de pacientes con TEA exige una atención diferencial respecto a otros pacientes psiquiátricos, lo que supone una demanda mayor y sobre todo especializada para los profesionales de la Unidad.

El protocolo de hospitalización para pacientes con TEA pretende ofrecer una estrategia de atención a estos pacientes que facilite la tarea de los profesionales, con el fin de ofrecer a las personas con TEA unas condiciones de estancia adecuadas durante su hospitalización. El protocolo implica la coordinación y colaboración de los dispositivos de las Unidades de Hospitalización Breve (adultos y adolescentes) y el programa de Atención Médica Integral de las personas con Trastorno del Espectro Autista (AMITEA).

Dentro de este protocolo se creó, en colaboración con la Federación Autismo Madrid, un programa de acompañamiento por personas voluntarias para los pacientes de AMITEA durante su hospitalización psiquiátrica.

El programa VOLATEA se desarrolla en interacción y coordinación permanente entre las dos entidades, a través de las profesionales de Trabajo Social, y se estructura en varias fases:

1. ELABORACIÓN DE BOLSA DE VOLUNTARIOS

FEDERACIÓN AUTISMO MADRID

- A. Captación y selección de los voluntarios, procedentes de tres universidades: UCM, UAM y U Europea, especialmente de las facultades de Psicología y Terapia ocupacional; la Federación Autismo Madrid realiza una entrevista personal para determinar si el candidato reúne las condiciones adecuadas.
- B. Formación en voluntariado y Trastorno del Espectro Autista, así como una información básica sobre el hospital, funcionamiento de la Unidad de hospitalización, estructura y composición del equipo...
- C. Firma del contrato entre FAM y voluntario, protección de datos y seguro de responsabilidad civil.
- D. Los candidatos seleccionados se incluyen en un grupo estable con el que se contactará cuando se precise su intervención.

PROGRAMA VOLATEA

ACOMPañAMIENTO EN HOSPITALIZACIÓN PSIQUIÁTRICA

PACIENTES AMITEA

AMITEA

- A. Entrevista de selección, complementaria a la realizada previamente por la FAM, en la que se profundiza en el conocimiento y la idoneidad del candidato y se completa la información respecto al programa AMITEA y la Unidad de hospitalización. Se realiza también una visita conjunta a las instalaciones.
- Test de idoneidad (5-6 preguntas abiertas)
 - ¿Tiene experiencia previa con personas con TEA?
 - ¿Tiene experiencia previa con personas TEA con problemas de salud mental? ¿y con otras personas con problemas de salud mental (sin TEA)?
 - ¿Tiene experiencia previa con personas con problemas de conducta o situaciones conflictivas?
 - ¿Tiene conocimiento previo de las unidades de hospitalización?
 - ¿Cuál es su motivación para ser voluntario en este programa?
 - ¿Qué disponibilidad tiene de horario y duración en el tiempo para el acompañamiento de pacientes en el hospital?
 - ¿Tiene experiencia previa de trabajo en equipo?

2. DESARROLLO DE LA ACTIVIDAD

- A. Cuando se produce el ingreso de un paciente que va a precisar acompañamiento (establecido en el plan de cuidados realizado conjuntamente por AMITEA y UHB), TS AMITEA lo comunica a TS VOLATEA
- B. TS VOLATEA selecciona el voluntario adecuado para cubrir el ingreso y transmite sus datos de contacto a TS AMITEA
- C. TS AMITEA se pone en contacto con el voluntario/a y acuerda un día/hora para entrevista de recepción.
- Entrevista de recepción
 - Acompañamiento a la impresión de la tarjeta identificativa
 - Presentación al personal de planta
 - Acordar horario de actividad y día de comienzo

PROGRAMA VOLATEA ACOMPañAMIENTO EN HOSPITALIZACIÓN PSIQUIÁTRICA PACIENTES AMITEA

D. El primer día de actividad, la TS de AMITEA y/o supervisor de enfermería (al menos uno de los dos) presentan al voluntario al personal de planta, en especial al personal de referencia para el paciente, le acompañan hasta la habitación del paciente donde le presentan al paciente y la familia; realizan también una breve descripción de sus rutinas y características concretas.

*Durante el ingreso, la relación entre voluntarios y familia se debe restringir al ámbito hospitalario y la comunicación entre ellos debe realizarse siempre a través del personal sanitario a cargo del paciente, sin comunicación directa fuera del hospital (ej. el voluntario no deberá dar sus datos de contacto personal a la familia durante el ingreso).

E. El personal de Enfermería de la UHB facilita a los padres el documento de autorización para el acompañamiento. Se recuerda al voluntario y a los profesionales que la persona voluntaria no puede administrar medicación, ni realizar funciones propias del/la auxiliar de enfermería o enfermero/a.

F. Durante el resto del ingreso, el voluntario desarrolla su actividad de forma autónoma, acudiendo a la UHB los días y horarios acordados y realizando sus funciones en coordinación con el equipo de la Unidad. Si en algún momento lo precisa, puede ponerse en contacto con TS AMITEA, para resolver cualquier duda o problema en relación a su actividad.

G. Finalización de la actividad: TS AMITEA comunica al voluntario el cese de la actividad cuando se conozca la fecha de alta (o si se considera no tiene habilidades suficientes para el desarrollo del servicio).

TS AMITEA comunica a TS VOLTEA fin de la actividad y transmite la evaluación que el personal de la UHB realiza sobre la actividad desarrollada por el voluntario

PLAN ESTRATÉGICO DE SALUD MENTAL Y ADICCIONES

de la Comunidad de Madrid

2022-2024



**Comunidad
de Madrid**



LÍNEA ESTRATÉGICA 6

Atención a las personas
con trastorno del espectro autista

Los Trastornos del Espectro Autista, TEA (DSM-5, 2013) agrupan a un conjunto de trastornos graves del desarrollo, de origen neurobiológico y de inicio precoz, que se caracterizan por dificultades en la interacción social recíproca, la comunicación no verbal y la presencia de comportamientos rígidos, restringidos y/o alteraciones en el procesamiento de la información sensorial. Incluyen, entre otros, los antes llamados autismo «clásico», el síndrome de Asperger y el Trastorno Generalizado del Desarrollo No Especificado (según denominación DSM-IV) (capítulo «Trastornos mentales» en la CIE-10, 1992 y «Trastornos del neurodesarrollo» del DSM-5, APA, 2013). La prevalencia de TEA ha aumentado en los últimos años, estimándose una tasa 1/66 y 1/150 (Volcar, 2014) casos por nacido vivo, lo que, junto con la alta prevalencia de discapacidad asociada y la altísima frecuencia de comorbilidad con problemas de salud mental asociados (Simonoff, 2008; Lai, 2019), convierte la atención a los TEA en un problema asistencial prioritario (Lord, 2022).

El diagnóstico y tratamiento precoces mejoran el pronóstico y el grado de discapacidad (Sullivan, 2014) y permiten, a las personas afectas, conseguir el mayor nivel de autonomía posible, siendo esta la razón fundamental por la que es tan necesario un diagnóstico y atención tempranas. Los TEA afectan a capacidades fundamentales del ser humano (capacidad de comunicación, comprensión del mundo social, capacidad de juicio), tienen un inicio precoz - en general antes de los 3 años y tienen un curso persistente, impactando en el desarrollo de forma muy importante. El diagnóstico se ha caracterizado en los últimos años por una demora importante respecto al momento de aparición de las primeras señales de alarma (GETEA, ISCIII, 2004), con implicaciones importantísimas en el pronóstico (Devescovi, 2016; Vivanti 2016). Este es el aspecto más beneficiado de poner en primera línea de atención a los Trastornos del Espectro del Autismo.

Las personas con TEA tienen más problemas de salud, y con más repercusiones sobre su calidad de vida que la población general (Kogan, 2008). En nuestro país, se ha calculado que los AVAD (años de vida ajustados por discapacidad) atribuibles a los TEA conformarían el 15.6% de los totales de toda la población española de 0 a 14 años (Sanchez-Valle, 2008). Además, la accesibilidad a los servicios de salud generales está comprometida por sus características relacionales y comportamentales (Krauss, 2003) lo que justifica medidas orientadas a mejorar esa accesibilidad (Parellada, 2013). Respecto a las intervenciones terapéuticas en Salud Mental, no existen protocolos de referencia en nuestro entorno, ni implementación estructurada de ningún tipo de intervención. Sin embargo, se está acumulando evidencia empírica de la eficacia de distintas intervenciones a distintas edades, orientadas a distintos ámbitos (familia, colegio, etc.) (Volkmar, 2014; Howlin, 2005), distintos tipos de TEA (con/sin lenguaje, con/sin discapacidad intelectual asociada) (Bertolin, 2016) y distinto formato (individual/grupal) (Vivanti, 2014; Reichow 2013) que obligan a una revisión de qué servicios se deben proveer desde los Centros de Salud Mental y que capacitación necesita el personal facultativo para proveerlos.

La atención a los TEA es compleja, implicando de forma simultánea y otras veces de forma sucesiva, diversas prestaciones, servicios, redes de atención y tipo de profesionales. El marco asistencial de seguimiento e intervención apropiados a las características y necesidades de los

TEA se asemeja al de los Trastornos Mentales Graves (TMG), precoz, integral, con continuidad a lo largo de la vida y pluri-disciplinar, para evitar en algunos casos la cronificación y procurar, en muchos, un mejor desarrollo de potencialidades, una mejora en la calidad de vida y un incremento de autonomía (Mollejo, 2012). El concepto de TMG alude a una serie de patologías psiquiátricas algunas de las cuales pueden aparecer en la infancia o en la adolescencia y que, por su gravedad y su tendencia a la cronicidad, comprometen seriamente el desarrollo emocional, el aprendizaje y la adaptación social de aquellos niños, niñas o adolescentes que lo padecen (AEN, 2012). Los TMG se definen de acuerdo a los ejes diagnóstico, de discapacidad y de duración. De la misma manera que en los TMG, en los Trastornos Graves del Desarrollo, por su propia naturaleza de inicio en la infancia o adolescencia, un abordaje precoz e integral puede evitar en algunos casos la cronificación de la patología y en muchos un mejor desarrollo de las potencialidades del individuo, una mejora de su calidad de vida y un incremento de su autonomía a largo plazo. Al afectar a amplias y fundamentales áreas del desarrollo no solo va a estar en juego la pérdida de funcionalidad, sino la falta de adquisición de habilidades y recursos en una etapa en la que se deben desarrollar. Por ello este tipo de trastornos suponen un estancamiento en las posibilidades evolutivas, que en casos de instauración precoz, aboca a estados deficitarios (AEN, 2012). El concepto de TMG se acuñó fundamentalmente desde la planificación y la gestión clínica, y bajo este término quedan englobados pacientes con manifestaciones clínicas y diagnósticas muy heterogéneas.

Tal y como se reflejaba en los Planes de Salud Mental de la Comunidad de Madrid 2010-2014 y 2018-2020, este modelo asistencial implica tener un Coordinador de Cuidados, responsable de supervisar el cumplimiento del plan individualizado del paciente y un facultativo como Responsable Asistencial.

En el contexto del Plan de Salud Mental 2018-2020, se avanzó en algunos objetivos de la atención a los TEA. Además de la contratación de personal para los programas infanto-juveniles de los Centros de Salud Mental, inespecíficos, pero necesarios para disponer de personal entrenado en la evaluación de pacientes con TEA, se han reforzado programas supra-área, tanto de diagnóstico como de atención a la salud física. Se ha posibilitado (aunque no sistematizado ni extendido suficientemente) la incorporación de pacientes con TEA a los Programas de Continuidad de Cuidados de los CSM y a los Hospitales de Día. Se han iniciado algunas intervenciones psicoterapéuticas específicas en centros asistenciales con interés especial en esta patología. Todos los demás objetivos del anterior Plan, reformulados y ampliados en el Plan 2022-2024, se seguirán trabajando, de forma más intensa, por la propuesta de constitución del grupo de trabajo de seguimiento del Plan, continuidad del grupo de formulación de los objetivos y acciones incorporados a la actual propuesta.

L6. OBJETIVOS

1. Mejorar el diagnóstico clínico temprano y el diagnóstico complejo.
2. Promover la continuidad asistencial en las personas con TEA.
3. Unidades de Referencia de Autismo.
4. Mejorar la atención a la Salud física y la seguridad del paciente con TEA.

5. Coordinación con los recursos sociales y educativos.
6. Intervención psicoterapéutica.
7. Investigación colaborativa en TEA.
8. Atención a personas con TEA en la vida adulta.
9. Impulsar la implantación de las actuaciones a través de grupos de trabajo centralizados.

OBJETIVO 6.1. Mejorar el diagnóstico clínico temprano y el diagnóstico complejo

Para llevar a cabo este objetivo se desarrollarán las siguientes actuaciones:

- 6.1.1. Incorporación de signos de alarma de TEA en la historia de seguimiento del niño sano en Atención Primaria.
- 6.1.2. Monitorización de pacientes desde la identificación de sospecha hasta su atención en atención especializada.
- 6.1.3. Citación preferente desde Atención Primaria a CSM de población infantil con signos de alarma de TEA.
- 6.1.4. Configuración de un modelo de informe diagnóstico de TEA adecuado que incluya valoración clínica multidisciplinar y pruebas complementarias.
- 6.1.5. Crear un flujo y documento de derivación de Atención Primaria a Salud Mental y a Neuropediatria de los casos de sospecha de TEA

Actuaciones e indicadores

Para la valoración del cumplimiento del objetivo, se evaluarán las actuaciones a través de los siguientes indicadores:

Actuaciones	Indicadores	Alcance	Fuente
1. Incorporación de signos de alarma de TEA en la historia de seguimiento del niño sano en Atención Primaria	Incorporación al programa del niño sano de AP de los signos de alarma TEA: (Sí/No)	Central con AP	Ficha de seguimiento e informe de evaluación de la ORCSMyA
2. Monitorización de pacientes desde la identificación de sospecha hasta su atención en atención especializada	Valoración sobre forma de identificar desde AP Madrid a la población infantil con sospecha de TEA para el análisis de la trayectoria asistencial Análisis de trayectoria asistencial de población infantil con sospecha de caso en AP a SM (valoración como proyecto de investigación): (Sí/No) Valorar la factibilidad de crear sistema de registro de casos derivados por sospecha de TEA desde AP a SM	Central con AP	Documento específico Ficha de seguimiento e informe de evaluación de la ORCSMyA

Actuaciones	Indicadores	Alcance	Fuente
3. Citación preferente desde Atención Primaria a CSM de población infantil con signos de alarma de TEA	N.º niños y niñas con signos de alarma de TEA derivados con citación preferente a AP/ N.º total de niños y niñas con signos de alarma de TEA derivados a AP Factible si se ha realizado 6.1.4	Central con AP	Ficha de seguimiento e informe de evaluación de la ORCSMyA
4. Configuración de un modelo de informe diagnóstico de TEA adecuado	Modelo de informe de diagnóstico TEA realizado: (Sí/No)	Central	Documento específico Ficha de seguimiento e informe de evaluación de la ORCSMyA
5. Crear un flujo y documento de derivación de Atención Primaria a Salud Mental y a Neuropediatría de los casos de sospecha de TEA	Flujo de derivación definido desde AP: (Sí/No) Documento de derivación desde AP realizado y difundido: (Sí/No)	Central con AP	Documento específico Ficha de seguimiento e informe de evaluación de la ORCSMyA

Documentos y productos finales

- Documentos:
 - Trayectoria asistencial de población infantil con sospecha de caso en AP.
 - Modelo de informe diagnóstico de TEA adecuado que incluya valoración clínica multidisciplinar y pruebas complementarias.
 - Flujo y documento de derivación de Atención Primaria a Salud Mental y a Neuropediatría de los casos de sospecha de TEA.
- Informes de seguimiento de actividad anual:
 - Registro de indicadores.

OBJETIVO 6.2. Promover la continuidad asistencial en las personas con TEA

Para llevar a cabo este objetivo se desarrollarán las siguientes actuaciones:

- 6.2.1. Implantación del programa de transición de adolescentes con TEA a adultos con TEA.
- 6.2.2. Incorporación de pacientes con diagnóstico de TEA en los PCC Infanto-Juvenil y de adultos.
- 6.2.3. Definición de las funciones específicas de seguimiento de pacientes con TEA para los clínicos que actúan como responsable asistencial en el PCC de estos pacientes.



Actuaciones e indicadores

Para la valoración del cumplimiento del objetivo, se evaluarán las actuaciones a través de los siguientes indicadores:

Actuaciones	Indicadores	Alcance	Fuente
1. Implantación del programa de transición de adolescentes a adultos	Programa de transición implantado con indicadores recomendados desde ORCS-MyA: (Sí/No) Recomendaciones específicas sobre transición TEA: (Sí/No) Colaboración para la transición adecuada entre Neuropediatría y Neurología en pacientes en transición en Salud Mental: (Sí/No)	Local	Ficha de seguimiento e informe de evaluación de la Gerencia del centro, Área de Gestión Clínica o Servicio de Salud Mental Documento específico
2. Incorporación de pacientes con diagnóstico de TEA en los PCC Infanto-Juvenil y de adultos	N.º de pacientes adultos con TEA incorporados al PCC N.º de niños/as y adolescentes con TEA incorporados en PCC	Local	Ficha de seguimiento e informe de evaluación de la Gerencia del centro, Área de Gestión Clínica o Servicio de Salud Mental
3. Definición de las funciones específicas de seguimiento para los clínicos que actúan como responsable asistencial	Recomendaciones sobre seguimiento clínico en pacientes TEA en PCC: (Sí/No)	Central	Documento específico

Documentos y productos finales

- Documentos:
 - Recomendaciones específicas sobre transición TEA.
 - Recomendaciones sobre seguimiento clínico en pacientes TEA en PCC.
- Informes de seguimiento de actividad anual:
 - Registro de indicadores.

OBJETIVO 6.3. Unidades de Referencia de Autismo

Para llevar a cabo este objetivo se desarrollarán las siguientes actuaciones:

- 6.3.1. Promover las Unidades de Referencia de Autismo supra-área para el mejor diagnóstico de casos complejos y apoyo en el manejo de casos especiales, respondiendo a criterios de equidad y eficiencia, para atender a las personas con TEA a lo largo de la vida.

Actuaciones e indicadores

Para la valoración del cumplimiento del objetivo, se evaluarán las actuaciones a través de los siguientes indicadores:

Actuaciones	Indicadores	Alcance	Fuente
1. Promover las Unidades de Referencia de Autismo supra-área	N.º de Unidades de Referencia Supra-área N.º de pacientes atendidos en las Unidades de Referencia	Central	Ficha de seguimiento e informe de evaluación de la ORCSMyA

Documentos y productos finales

- Informes de seguimiento de actividad anual:
 - Registro de indicadores.

OBJETIVO 6.4. Mejorar la atención a la salud física y la seguridad de las personas con TEA

Para llevar a cabo este objetivo se desarrollarán las siguientes actuaciones:

- 6.4.1. Extensión del programa AMITEA en hospitales de alta complejidad.
- 6.4.2. Valoración de la creación de una tarjeta de atención preferente en urgencias y otros dispositivos asistenciales para personas con discapacidad, incluyendo TEA.
- 6.4.3. Implantación de métodos de mejora de la accesibilidad cognitiva en los dispositivos asistenciales

Actuaciones e indicadores

Para la valoración del cumplimiento del objetivo, se evaluarán las actuaciones a través de los siguientes indicadores:

Actuaciones	Indicadores	Alcance	Fuente
1. Extensión del programa AMITEA en hospitales de alta complejidad	Extensión del programa AMITEA al menos en un hospital: (Sí/No)	Central	Ficha de seguimiento e informe de evaluación de la ORCSMyA
2. Valoración de la creación de una tarjeta de atención preferente en urgencias y otros dispositivos asistenciales	Interlocución con agentes implicados para su desarrollo: (Sí/No)	Central	Ficha de seguimiento e informe de evaluación de la ORCSMyA

Actuaciones	Indicadores	Alcance	Fuente
3. Mejora de la accesibilidad cognitiva en los dispositivos asistenciales	Aplicación de métodos de mejora de la accesibilidad cognitiva en dispositivos ambulatorios y hospitalarios del centro: (Sí/No)	Local mixta	Ficha de seguimiento e informe de evaluación de la Gerencia del centro, Área de Gestión Clínica o Servicio de Salud Mental
	Interlocución con agentes implicados para su desarrollo: (Sí/No)	Central	Ficha de seguimiento e informe de evaluación de la ORCSMyA

Documentos y productos finales

- Informes de seguimiento de actividad anual:
 - ▣ Registro de indicadores.

OBJETIVO 6.5. Coordinación con los recursos sociales y educativos

Para llevar a cabo este objetivo se desarrollarán las siguientes actuaciones:

- 6.5.1. Desarrollo de la coordinación periódica desde Salud Mental con los Servicios de Orientación correspondientes que atienden a la población de 0 a 6 años.
- 6.5.2. Potenciar vías de coordinación efectivas entre servicios de salud mental y servicios sociales y educativos en relación a la atención a menores con trastornos graves del desarrollo, integrando todos los servicios asistenciales.
- 6.5.3. Coordinación reglada entre las unidades de valoración dependientes de Familia, Juventud y Política social con la red de salud mental y con las unidades de referencia de autismo supra-área.

Actuaciones e indicadores

Para la valoración del cumplimiento del objetivo, se evaluarán las actuaciones a través de los siguientes indicadores:

Actuaciones	Indicadores	Alcance	Fuente
1. Coordinación desde Salud Mental con los Servicios de Orientación correspondientes	N.º de reuniones/acciones con responsables de Servicios de Orientación Educativa para establecer protocolo de coordinación	Local	Ficha de seguimiento e informe de evaluación de la Gerencia del centro, Área de Gestión Clínica o Servicio de Salud Mental

Actuaciones	Indicadores	Alcance	Fuente
2. Coordinación efectiva entre servicios de salud mental y servicios sociales y educativos	N.º de reuniones/acciones con responsables de Servicios Sociales y responsables de Servicios Educativos para establecer protocolo de coordinación	Local	Ficha de seguimiento e informe de evaluación de la Gerencia del centro, Área de Gestión Clínica o Servicio de Salud Mental
3. Coordinación entre las unidades de valoración de Familia, Juventud y Política social con la red de salud mental y con las unidades de referencia de autismo supra-área	Reuniones para establecer protocolo de coordinación: (Sí/No)	Local	Ficha de seguimiento e informe de evaluación de la Gerencia del centro, Área de Gestión Clínica o Servicio de Salud Mental

Documentos y productos finales

- Informes de seguimiento de actividad anual:
 - Registro de indicadores.

OBJETIVO 6.6. Intervención psicoterapéutica

Para llevar a cabo este objetivo se desarrollarán las siguientes actuaciones:

- 6.6.1. Implantar intervenciones psicoterapéuticas específicas en los CSM con los recursos materiales adecuados (por ejemplo, a padres para facilitar interacción con niños/as de reciente diagnóstico, o a niños/as y adolescentes de alto funcionamiento en edad escolar).
- 6.6.2. Definir líneas específicas o programas específicos de intervención en TEA en los Hospitales de Día de Salud Mental.

Actuaciones e indicadores

Para la valoración del cumplimiento del objetivo, se evaluarán las actuaciones a través de los siguientes indicadores:

Actuaciones	Indicadores	Alcance	Fuente
1. Implantar intervenciones psicoterapéuticas específicas en los CSM con los recursos materiales adecuados	Establecidas Intervenciones psicoterapéuticas específicas en los CSM: (Sí/No)	Local	Ficha de seguimiento e informe de evaluación de la Gerencia del centro, Área de Gestión Clínica o Servicio de Salud Mental
2. Definir líneas específicas o programas específicos de intervención en TEA en los Hospitales de Día de Salud Mental	Programa específico TEA en Hospital de Día: (Sí/No)	Local	Ficha de seguimiento e informe de evaluación de la Gerencia del centro, Área de Gestión Clínica o Servicio de Salud Mental



Documentos y productos finales

- Informes de seguimiento de actividad anual:
 - Registro de indicadores.

OBJETIVO 6.7. Investigación colaborativa en TEA

Para llevar a cabo este objetivo se desarrollarán las siguientes actuaciones:

- 6.7.1. Constitución de un grupo de interés para impulsar la investigación colaborativa en este ámbito.
- 6.7.2. Desarrollo de proyectos de investigación sobre necesidades de las personas con TEA en colaboración con las asociaciones de pacientes y familiares.

Actuaciones e indicadores

Para la valoración del cumplimiento del objetivo, se evaluarán las actuaciones a través de los siguientes indicadores:

Actuaciones	Indicadores	Alcance	Fuente
1. Constitución de un grupo de interés	Grupo de investigación constituido: (Sí/No)	Central	Acta de constitución del grupo
2. Desarrollo de proyectos de investigación sobre necesidades de las personas con TEA	N.º de proyectos de investigación sobre necesidades de las personas con TEA desarrollados (al menos un proyecto: (Sí/No))	Local	Documento específico Ficha de seguimiento e informe de evaluación de la Gerencia del centro, Área de Gestión Clínica o Servicio de Salud Mental

Documentos y productos finales

- Documentos:
 - Proyectos de investigación sobre necesidades de las personas con TEA.
- Informes de seguimiento de actividad anual:
 - Registro de indicadores.

OBJETIVO 6.8. Atención a personas con TEA en la vida adulta

Para llevar a cabo este objetivo se desarrollarán las siguientes actuaciones:

- 6.8.1. Designación de una persona de referencia en Salud Mental de adultos en cada CSM, a la que se facilitará formación específica en TEA.
- 6.8.2. Coordinación entre las redes de Salud Mental y Discapacidad en relación con pacientes TEA.

Actuaciones e indicadores

Para la valoración del cumplimiento del objetivo, se evaluarán las actuaciones a través de los siguientes indicadores:

Actuaciones	Indicadores	Alcance	Fuente
1. Designación de una persona de referencia en Salud Mental de adultos en cada CSM	Designación de referente de TEA para pacientes adultos en cada CSM: (Sí/No)	Local	Ficha de seguimiento e informe de evaluación de la Gerencia del centro, Área de Gestión Clínica o Servicio de Salud Mental
2. Coordinación entre las redes de Salud Mental y Discapacidad en relación con pacientes TEA	Reuniones con SEMS-DI y con centros residenciales en zona de referencia (al menos 1 reunión): (Sí/No)	Local	Ficha de seguimiento e informe de evaluación de la Gerencia del centro, Área de Gestión Clínica o Servicio de Salud Mental

Documentos y productos finales

- Informes de seguimiento de actividad anual:
 - Registro de indicadores.

OBJETIVO 6.9. Impulsar la implantación de las actuaciones a través de grupos de trabajo centralizados

Para llevar a cabo este objetivo se desarrollarán las siguientes actuaciones:

- 6.9.1. Constitución de un grupo multiprofesional para la implantación de la línea TEA (a partir del grupo de profesionales participantes en la línea TEA).
- 6.9.2. Impulsar la actividad de grupo de trabajo TEA en el que participa Salud Mental y Atención Primaria.



6.9.3. Elaboración y difusión de un mapa de recursos asistenciales y terapéuticos para TEA en la Comunidad de Madrid.

Actuaciones e indicadores

Para la valoración del cumplimiento del objetivo, se evaluarán las actuaciones a través de los siguientes indicadores:

Actuaciones	Indicadores	Alcance	Fuente
1. Constitución de un grupo multiprofesional	Desarrollo de actuaciones centrales (n.º/total centrales existentes para el grupo) Reuniones con grupo de trabajo TEA: (Sí/No)	Central	Acta de constitución del grupo Ficha de seguimiento e informe de evaluación de la ORCSMyA
2. Impulsar la actividad de grupo de trabajo TEA	Desarrollo de actuaciones centrales: (Sí/No)	Central	Ficha de seguimiento e informe de evaluación de la ORCSMyA
3. Elaboración y difusión de un mapa de recursos asistenciales y terapéuticos para TEA en la Comunidad de Madrid	Libro blanco/Mapa de recursos elaborado y difundido: (Sí/No)	Central	Documento específico Ficha de seguimiento e informe de evaluación de la ORCSMyA

Documentos y productos finales

- Documentos:
 - Mapa de recursos asistenciales y terapéuticos para TEA en la Comunidad de Madrid.
- Informes de seguimiento de actividad anual:
 - Registro de indicadores.