



**Hospital General Universitario  
Gregorio Marañón**



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



# **MEMORIA ANUAL 2017**

## **PROGRAMA**

## **AMI-TEA**

**1 DE ENERO DE 2017 A 31 DE DICIEMBRE DE 2017**  
**(versión I)**

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

**Coordinadora médica:** Mara Parellada.

**Enfermería-Coordinador asistencial:** Cristina Vicente y José Romo.

**Psiquiatras** (a tiempo parcial): Carmen Moreno, Patricia Hernández, Itziar Ballesteros, David Fraguas, Cloe Llorente y M<sup>a</sup> José Penzol.

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

## Introducción. Año 2017

Tras un recorrido ya de nueve 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. El documento generado por el grupo de trabajo, multidisciplinar y diverso, con representación de 6 comunidades autónomas, está en fase de edición y saldrá a la luz en breve.

En memorias anteriores detallábamos el contexto en que se abrió este programa y los antecedentes nacionales e internacionales en la atención sanitaria al autismo. Estos antecedentes se incluyen en la primera parte de esta memoria. Con un recorrido de nueve años años, se ha convertido además en un modelo a nivel nacional de facilitación de la atención sanitaria a esta población. De hecho, aparece como Buena Práctica Asistencial en la Estrategia de Salud Mental del Servicio Nacional de Salud, del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (2014). Además, el modelo AMITEA fue publicado en la revista europea (*European Psychiatry*) como modelo asistencial para los cuidados médicos de pacientes con TEA<sup>1</sup>.

AMITEA ha seguido dando servicio a las personas con autismo en sus necesidades médicas. Del mismo modo que los pacientes con TEA se van habituando al hospital, el hospital se va

---

<sup>1</sup> Parellada M, Boada L, Moreno C, Llorente C, Romo J, Muela C, Arango C. Specialty Care Programme for autism spectrum disorders in an urban population: A case-management model for health care delivery in an ASD population. *Eur Psychiatry*. 2013 Feb;28(2):102-9. 2.

habitando a las personas con TEA. Muchos servicios del Hospital tienen ya en marcha 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. Cada vez son más los servicios que tienen protocolos o material específicos para su atención, cada vez más los profesionales que pueden decir que tienen experiencia en atender a personas con autismo. Se consolidan también las dificultades, siendo mayor la gran presión asistencial existente. Esto deriva en las dos necesidades más acuciantes a resolver para los próximos años: 1) disminuir la lista de espera para la atención de pacientes nuevos (y disminuir la presión asistencial para poder dar citas preferentes de revisión a aquellos pacientes que lo necesiten) 2) aumentar el apoyo sanitario del Programa, para poder dar respuesta a los pacientes ya incluidos en el mismo (acompañamientos, citaciones, gestión de casos, etc).

En relación a la primera cuestión, hemos manifestado en todas las ocasiones que hemos podido nuestro apoyo a la apertura de otro Programa de las características de AMITEA en otro Hospital. Alternativamente, hemos valorado la posibilidad de ampliación del programa, con médicos no psiquiatras a cargo. En relación a la segunda cuestión, hemos solicitado reiteradamente una persona de apoyo (nivel enfermero o auxiliar de enfermería) para poder atender a las necesidades de los pacientes en el programa.

En relación a la humanización de los contextos hospitalarios, hemos dado continuidad a la utilización de la página web ([www.doctor tea.org](http://www.doctor tea.org)), ideada desde el equipo de AMITEA, con el liderazgo de Leticia Boada (psicóloga), y la coordinadora del programa, Mara Parellada, financiada por la Fundación Orange, con materiales para preparar a los pacientes, antes de ir al hospital, para las visitas o procedimientos diagnósticos a los que se enfrentarán. Esta página contiene además materiales educativos para las familias y para los profesionales, para mejorar su conocimiento sobre el autismo, sus comorbilidades y comportamientos asociados, con el objetivo de mejorar la atención y trato a los pacientes.

En memorias anteriores hemos detallado los protocolos ya establecidos con otros servicios y departamentos del hospital. Este año se ha elaborado el protocolo de actuación en urgencias para pacientes TEA en el que han participado en su diseño y revisión un representante de enfermería de AMI-TEA, un psiquiatra del programa y las supervisoras jefe de Departamento de Enfermería y así como por enfermería de urgencias. En estos momentos el documento se encuentra en la Comisión de Ética Asistencial.



## **INDICE**

---

### **1. Antecedentes**

#### **1.1 Prevalencia. Epidemiología**

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

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

#### **1.4 Problemas de salud general de los pacientes con TEA**

##### **1.4.1 Enfermedades subyacentes**

##### **1.4.2 Enfermedades intercurrentes**

##### **1.4.3 Comorbilidad psiquiátrica**

### **2. Método**

#### **2.1. Diseño del Programa**

##### **2.1.1 Objetivo**

##### **2.1.2 Organización del Programa**

##### **2.1.3 Protocolos AMI-TEA**

##### **2.1.4 Personal**

##### **2.1.5 Elementos clave**

### **3. Resultados**

#### **3.1. Actividad clínica realizada**

##### **3.2 Agradecimientos y reconocimientos**

##### **3.3 Puesta en marcha de un sistema de evaluación de efectividad. ETES**

##### **3.4 Evaluación externa de la calidad (EFQM)**

##### **3.5 Actividades de formación**

##### **3.6 Coordinación**

###### **3.6.1 Celebración de reuniones de Coordinación Externa**

###### **3.6.2 Coordinación Interna**

##### **3.7 Intervenciones para la familiarización con el entorno médico**

##### **3.8 Implantación de Guías de Buena Práctica/Protocolos**

##### **3.9 Difusión. Página web.**

##### **3.10 Proyectos Investigación**

##### **3.11 Publicaciones**

##### **3.12 Participación en congresos**

### **4. Conclusiones**

### **5. Bibliografía**

---

## 1. Antecedentes

La atención organizada al autismo en España surgió en 1977 cuando, tras una conferencia internacional celebrada en Madrid, se establecieron las primeras asociaciones de familiares, iniciando su especialización un núcleo de profesionales que desde entonces han apoyado a dichas Asociaciones y desarrollado diversas iniciativas<sup>2</sup>.

En estos últimos años han proliferado otras respuestas además de las Asociaciones de familiares, y se ha pasado de disponer únicamente de centros educativos especiales y alternativas escolares integradas, a desarrollarse otros recursos como hogares, centros para personas adultas, programas de empleo, de ocio y apoyo familiar, consultas ambulatorias, etc. Sin embargo, estas acciones han dependido del interés y empuje de iniciativas locales, o individuales de algunas Asociaciones, lo que ha llevado a desigualdades significativas de los recursos disponibles para esta población entre diferentes Comunidades e incluso dentro de una misma Comunidad.

La realidad del autismo en España quedó recogida hace algo más de un lustro en una serie de documentos elaborados por el Grupo GETEA, dependiente del Instituto Carlos III, que contó con el apoyo de las tres confederaciones nacionales de Asociaciones de Familiares, y que elaboró una serie de Guías Prácticas para la detección<sup>3</sup>, el diagnóstico<sup>4</sup>, el tratamiento<sup>5</sup> y la investigación<sup>6</sup> de los Trastornos del Espectro Autista. Por otra parte, a nivel territorial, un estudio de 2001 recoge la realidad de las necesidades de las personas con TEA en la Comunidad de Madrid<sup>7</sup>. A pesar del significativo avance en la atención a la población con Trastornos del Espectro Autista (TEA) en muchos ámbitos, la atención sanitaria no desarrolló en paralelo unos mecanismos de atención especiales para estos individuos, que sin embargo presentan unas necesidades claras de adaptación al entorno sanitario por sus características particulares.

---

<sup>2</sup> Instituto de Salud Carlos III, Grupo GETEA

[http://www.isciii.es/htdocs/centros/enfermedadesraras/autismo/autismo\\_grupoestudio.jsp](http://www.isciii.es/htdocs/centros/enfermedadesraras/autismo/autismo_grupoestudio.jsp)

<sup>3</sup> Hernández J. M., Artigas Pallarés J., Martos Pérez J, et al. (2005). "Guía de Buena Práctica para la Detección de los Trastornos del Espectro Autista". *Revista de Neurología* 16-31; 41(4):237-245.

<sup>4</sup> Díez Cuervo A., Muñoz Yunta J. A., Fuentes Biggi J., et al. (2005). "Guía de Buena Práctica para el Diagnóstico de los Trastornos del Espectro Autista". *Revista de Neurología* 1-5; 41(5):299-310.

<sup>5</sup> Fuentes-Biggi, J., Ferrari Arroyo, M.J., Boada Muñoz, L., Touriño Aguilera, E., Artigas Pallarés, J., Belinchón, M., Muñoz Yunta, J.A. et al. (2006) "Guía de Buena Práctica para el Tratamiento de los Trastornos del Espectro Autista". *Revista de Neurología* 43 (7): 425-438.

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

<sup>7</sup> Belinchón, M. (dir), Hernández, J., Murillo, E., Rodríguez F. et al (2001). Situación y necesidades de las personas con trastornos del espectro autista en la Comunidad de Madrid. Obra Social Caja Madrid.

En el plano institucional público, las personas con TEA tienen derecho al acceso de todos los recursos sanitarios de la población general. Sin embargo, cuando se ha valorado de qué forma se estaban cubriendo las necesidades médicas de estos pacientes, se observaba que la mayoría de ellos se encontraban en recursos fundamentalmente ligados a instituciones educativas o sociales; y que era en estos centros donde se había desarrollado una atención sanitaria específica, paralela a los servicios públicos, muchas veces por concierto privado que las propias Asociaciones de Familiares contrataban. Ésta no era una solución satisfactoria ni para la sanidad pública ni para los propios usuarios, pero era la solución que las Asociaciones habían encontrado y que hasta la fecha mejor respondía a las necesidades de esta población.

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

Un par de ejemplos pueden ilustrar las dificultades aludidas. La necesidad de rutina y anticipación del entorno y la hiperestesia sensorial que con frecuencia caracteriza a estas personas pueden ser tan importantes, que el solo hecho de ir al médico y tener que esperar en una sala con otras personas, puede desencadenar un nerviosismo y malestar tan importantes en los pacientes con TEA que, muchas veces por sus dificultades de comunicación, manifiestan en forma de conductas agresivas, la mayoría de las veces hacia ellos mismos. Otro ejemplo lo encontramos en muchos casos en los que una tolerancia al dolor aumentada junto con una gran dificultad para diferenciar entre distintas fuentes de malestar, pueden hacer que cuadros clínicos se agraven o prolonguen más de lo deseable, detectándose más tarde de lo habitual e imposibilitando que un determinado tratamiento resulte tan eficaz como sucedería si se hubiera realizado a tiempo en el proceso patológico.

Merece la pena destacar que la Organización Mundial de la Salud aceptó, gracias precisamente a una iniciativa nacida en España, y que fue apoyada por numerosos expertos mundiales a través de Autismo Europa, incluir las consecuencias de trastornos como el autismo en su nueva Clasificación Internacional del Funcionamiento y la Discapacidad (CIF), aprobada en el año 2001<sup>8</sup>. De esta manera, las personas con estos problemas pueden ser consideradas oficialmente como discapacitados y por lo tanto ser tributarios de todas las

---

<sup>8</sup> Organización Mundial de la Salud (OMS), 2001. Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF).



acciones compensatorias que una sociedad no discriminadora garantiza a todos sus ciudadanos.

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

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

La insuficiencia en la atención médica recibida por las personas con Trastornos del Espectro Autista, junto con sus particularidades comportamentales y de relación social, hicieron que, con el impulso de la Federación Autismo Madrid, **se decidiera la puesta en marcha de un programa centralizado para la atención sanitaria especializada de pacientes con TEA**, a cargo de los Fondos de Cohesión del Ministerio de Sanidad de 2009. El Programa AMI-TEA inició su actividad el 1 de abril de 2009 en el Hospital General Universitario Gregorio Marañón de Madrid. A partir del 1 de enero de 2011 se hizo cargo del mismo íntegramente la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid, a través de la gerencia del Hospital General Universitario Gregorio Marañón.

La Comunidad de Madrid dio algún paso más en estos últimos años. Por un lado, el Programa AMI-TEA mostró un papel destacado en el **Plan Estratégico de Salud Mental de la Comunidad de Madrid 2010-2014**. Las acciones identificadas como prioritarias en dicho Plan en relación con AMI-TEA fueron 1) consolidarse como Unidad especializada en la atención a personas con TEA de todas las edades, centralizada en un Hospital General, para el seguimiento sanitario especializado de todas las necesidades de salud de estas personas y 2) facilitar la especialización de los médicos implicados en la atención a pacientes autistas y procurar la adquisición de experiencia en su manejo<sup>9</sup>. Según el documento que recoge la evaluación interna realizada por la Oficina Regional de Coordinación de Salud Mental de la

---

<sup>9</sup> Plan Estratégico de Salud Mental 2010-2014, Consejería de Sanidad, Comunidad de Madrid.  
[http://www.madrid.org/cs/Satellite?cid=1142585101254&pagename=PortalSalud%2FPPage%2FPTSA\\_pintarContenidoFinal](http://www.madrid.org/cs/Satellite?cid=1142585101254&pagename=PortalSalud%2FPPage%2FPTSA_pintarContenidoFinal)

Dirección General de Coordinación de la Asistencia Sanitaria del grado de cumplimiento de los objetivos y acciones recogidos en el Plan Estratégico de salud Mental 2010-2014, prorrogado durante 2015, el programa AMI-TEA (Atención Médica Integral a los Trastornos del Espectro Autista) del Hospital General Universitario Gregorio Marañón se ha consolidado, cumpliéndose así el objetivo fijado en el Plan Estratégico de Salud Mental 2010-2014.

Cabe destacar asimismo que en Diciembre del 2017 tres miembros del equipo AMI-TEA (Mara Parellada, José Romo y Leticia Boada) han participado activamente en la elaboración del anteproyecto del Plan de Salud Mental para el Autismo junto con otros profesionales del Hospital La Paz, el Hospital Puerta de Hierro, el Hospital Doce de Octubre y el Hospital Niño Jesús. La sección de autismo (línea estratégica 6) en la versión final del plan estratégico Salud Mental SERMAS 2018-2020 puede encontrarse en el anexo 1.

Además, en julio de 2012 se firmó un Convenio marco de colaboración entre la Federación Autismo Madrid y el Servicio Madrileño de Salud para realizar acciones conjuntas de información y asesoramiento, formación a profesionales de la Salud y acciones de sensibilización.

Entre los retos de futuro, se marcó especialmente la necesidad de contar con un nuevo sistema de detección precoz y diagnóstico diferencial de los TEA, con la creación de una Comisión Interinstitucional en la que participaran Sanidad, Asuntos Sociales, Educación y la propia Federación. Con el objetivo de avanzar en el sistema de detección y diagnóstico de TEA, el Programa AMI-TEA trabajó durante 2015-2017 en una propuesta concreta de procedimiento diagnóstico que fue remitida al Servicio Madrileño de Salud en el mes de Octubre de 2012 a petición específica de la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid.

En 2015, por iniciativa de la Presidencia de la Comunidad de Madrid, se puso en marcha una Mesa de trabajo para el desarrollo de un plan de Diagnóstico de Autismo para toda la Comunidad de Madrid, coordinada por la Dirección de Información y Atención al Paciente de la Consejería de Sanidad, en coordinación con la Dirección General de Planificación Sanitaria, la subdirección de Humanización y Asistencia Sanitaria, la Gerencia Asistencial de Atención Primaria y la Gerencia Asistencial de Atención Hospitalaria la Oficina de Salud Mental. El primer objetivo que se planteó fue la puesta en marcha de un programa de Diagnóstico Complejo de Autismo para ser inaugurado en 2017.

En abril de 2017 se inició la consulta piloto de Diagnóstico Complejo de Trastornos del Espectro Autista. El recorrido y actividad de esta consulta se presenta en el documento adjunto que aparece al final de esta memoria (anexo 2).

## 1.1. Prevalencia. Epidemiología

Los estudios epidemiológicos actuales muestran que los TEA son más frecuentes de lo que se pensaba hace unos años. Las primeras estimaciones de prevalencia de autismo clásico en la década de los '80-'90 eran de aproximadamente de 2 a 4 casos por cada 10.000 habitantes y teniendo en cuenta no sólo el Trastorno Autista, sino todos los Trastornos Generalizados del Desarrollo, las estimaciones aumentaban de 21 a 35 por cada 10.000 habitantes. En la última década, estas estimaciones se han incrementado de manera muy significativa. Los últimos datos de prevalencia procedentes del Centro de Control de Enfermedades (CDC)<sup>10</sup> de EEUU estudiada en menores, muestran un incremento en los últimos años: de 4 de cada 1000 (1/250) en 2002; a 6.7 de cada 1000 (1/150) en 2007; y hasta 11 de cada 1000 habitantes (1/91) en 2009. Hay datos incluso de mayores prevalencias, por parte de instituciones reconocidas, pero también gran crítica en el campo de los expertos en autismo de hasta qué punto se está ampliando el concepto de autismo y la utilidad de ello. Se ha llegado a hablar de "epidemia" en términos de un incremento no esperado y de ser una "emergencia nacional" para la salud pública en EE.UU. No hay que olvidar que los costes asociados al autismo se estiman en aproximadamente \$35 billones de dólares al año para EE.UU.

Los estudios europeos muestran datos muy similares a los anteriormente referidos, 38.9 por cada 10.000 para Trastorno Autista y 116,1 casos por cada 10.000 para todo el Espectro según el Registro de Servicios Educativos de Necesidades Especiales de Gran Bretaña (Baird, 2006)<sup>11</sup>. Estudios más recientes hablan de una prevalencia de 1-2,6 % de nacidos vivos (Volkmar, 2014)<sup>12</sup>.

Hay que tener en cuenta que determinados factores pueden estar justificando, al menos en parte, este incremento. Entre ellos: la mejora en la detección tanto en el contexto pediátrico como en el escolar, el propio diagnóstico que se realiza actualmente a edades más tempranas, los cambios en los criterios diagnósticos y la ampliación del concepto a casos limítrofes, así como la existencia de apoyos y recursos educativos y sociales más específicos en el caso de tener un diagnóstico de TGD (vs. muchos otros diagnósticos de inicio en la infancia). También, factores biológicos como el aumento de la edad paterna de concepción o factores ambientales aún por determinar, pueden estar influyendo <sup>13</sup>.

---

<sup>10</sup> Centers for Disease Control and Prevention (CDC, 2007). "Prevalence of —Autism Spectrum Disorders --- Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 14 Sites, United States, 2002". MMWR SS 2007;56(SS-1)(2)

<sup>11</sup> Baird G., Simonoff E., Pickles A., Chandler S., Loucas T., Meldrum D., Charman T. (2006). "Prevalence of disorders of the autism spectrum in a population cohort of children in South Thames: the Special Needs and Autism Project (SNAP)". *Lancet* 15;368(9531):210-5.

<sup>12</sup> Volkmar et al, Volkmar, et al Practice Parameters of the AACAP 2014; Kim et al AJP 2013

<sup>13</sup> Weintraub, K. (2011) "The prevalence puzzle: Autism counts" *Nature* 479, 22-24 (2011).

Para comprobar si realmente estos datos se corresponden a un aumento real se debe recurrir a los escasos estudios de incidencia (los nuevos casos detectados cada año). Estos estudios de incidencia ciertamente parecen indicar un aumento de los casos (especialmente en el subtipo “No especificado”) aunque apuntan también hacia una estabilidad temporal en su crecimiento a partir del 2000. Sin embargo, hay que señalar que estos estudios (Kawamura, 2008<sup>14</sup>; Nassar, 2009<sup>15</sup>) no llegan a demostrar un aumento de la incidencia real debido al reducido periodo que estudian y sobre todo, al no poder determinar el peso específico de los factores de confusión anteriormente explicados, convirtiéndose más en estudios de tendencias temporales que en estudios de incidencia propiamente dichos<sup>16</sup>.

En España, desconocemos los datos reales de incidencia y prevalencia del autismo, ya que no existen estudios poblacionales. La mayoría de los trabajos realizados en España se basan en muestras de conveniencia, situaciones de oportunidad y accesibilidad a los casos, o estudios con sesgos de selección. En la Comunidad de Madrid no existen datos epidemiológicos sobre el número de niños y adultos con un TEA. Probablemente los datos más ajustados sean los que provienen de un estudio con una metodología de estimación indirecta basada en datos de otras poblaciones (Belinchón, 2001)<sup>6</sup>. En él, tras un análisis pormenorizado y teniendo en cuenta una población de la Comunidad de Madrid según el Censo de 1996 (4.752.945 habitantes), se estimaba que 1.274 menores de 18 años tendrían autismo clásico y 1.795 si ampliáramos a las personas menores de 29 años, lo que supondría una prevalencia estimada de 1/1.000-1.500 nacidos. Realizando una estimación más actual, utilizando los últimos datos de prevalencia americanos del 2009 y considerando la población de la CAM de menores entre 4 y 19 años del 2008 según datos del INE (896.749 menores), la estimación de la prevalencia de menores con TEA en la Comunidad de Madrid se situaría en estos momentos entre 5.978 (considerando la prevalencia de 1/150) y 9.854 individuos (considerando la prevalencia de 1/91) (diferentes datos de prevalencia de la CDC de EEUU hasta 2014).

Los TEA modifican a la baja la expectativa de vida. Datos muy recientes del registro de casos sueco, incluyendo a todos los individuos nacidos entre los años 1962 y 1984 con diagnóstico de autismo y autismo atípico (N=120) seguidos hasta la edad adulta ( $\geq 18$  años), revelan una tasa de mortalidad de 7,5%, una cifra 5,6 veces mayor de la esperable. Los factores médicos

---

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

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

16 Fombonne (2010) “Estimated prevalence of autism spectrum conditions in Cambridgeshire is over 1%”. *Evid Based Ment Health*. 2010 Feb;13(1):32.

(en particular epilepsia) y los accidentes fueron las causas fundamentales de mortalidad (Gillberg et al., 2010)<sup>17</sup>. Datos de seguimiento de una cohorte de pacientes daneses con TEA muestran una tasa de mortalidad similar, de 8,3%, aproximadamente el doble de la de la población general danesa. La principal causa de muerte (casi un tercio de los pacientes) fue epilepsia (Mouridsen, 2008)<sup>18</sup>. En ambos casos, las tasas de mortalidad fueron mayores en las mujeres.

Además del incremento de mortalidad, los pacientes con trastornos del espectro autista (TEA), presentan una mayor morbilidad que la población general. Por ejemplo, un estudio español reciente<sup>19</sup> (Sánchez-Valle et al, 2008) estimó la carga de enfermedad debida a los trastornos del espectro autista (incluyendo Trastorno Autista, Trastorno de Asperger y Trastornos Generalizados del Desarrollo no especificados) en la población española de 2003, en 43,928 *Disability Adjusted Life Years* (DALY). Considerando los DALY totales, por diagnósticos, de los 43.928, 33.797 fueron para el autismo y 10.131 para Asperger y TGD-NOS.

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

El mundo hospitalario genera cierta sensación de incomodidad en la población general, por lo que no debería sorprendernos que a personas con dificultades de comprensión del mundo que les rodea, les parezca extremadamente confuso y amenazante. Los obstáculos más frecuentes que la población con TEA padece y que complican su relación con el sistema sanitario se derivan de los siguientes problemas:

- Un alto porcentaje tiene retraso mental (70%).
- La mitad de las de personas con autismo no tiene lenguaje oral.
- Incluso en personas con autismo que sí tienen lenguaje, las dificultades de comunicación es uno de los aspectos definitorios de los TEA, incluyendo tanto la comunicación verbal como la no verbal. Estas dificultades de comunicación generan

---

<sup>17</sup> Gillberg C., Billstedt E., Sundh V., Gillberg I.C. (2010). "Mortality in autism: a prospective longitudinal community-based study". *J Autism Dev Disord*, 40(3):352-7.

<sup>18</sup> Mouridsen S.E., Brønnum-Hansen H., Rich B., Isager T. (2008). "Mortality and causes of death in autism spectrum disorders: an update". *Autism* 12(4):403-14.

<sup>19</sup> Sánchez-Valle, E.; Posada, M.; Villaverde-Hueso, A.; Touriño, E.; Ferrari-Arroyo, MJ.; Boada, L.; Martín-Arribas, MC.; Canal, R., Fuentes-Biggi, J. (2007). "Estimating the burden of disease for autism spectrum disorders in Spain in 2003". *Journal of Autism and Developmental Disorders* (2008) 38(2):288-96.

complicaciones a todos los niveles de la atención médica, desde la toma de historia clínica, el diagnóstico correcto de la enfermedad o el ajuste de la medicación.

- La necesidad de apoyarse en la interpretación de los familiares o tutores para la interpretación de la sintomatología que puede estar padeciendo el paciente complica la relación médico-enfermo.
- Las personas con TEA pueden tener graves dificultades para identificar y manifestar que tienen dolor.
- Las personas con TEA tienen dificultades para localizar el origen del dolor o malestar y describir síntomas.
- Las personas con TEA tienen especiales dificultades en la salida de su entorno habitual, pudiendo tener alteraciones comportamentales graves en relación con los cambios en su rutina.
- Las consultas médicas empiezan con una estancia en la sala de espera. Este tiempo de espera en inactividad y lleno de ruidos y personas, suelen ser muy negativos para este tipo de personas.
- Con frecuencia existen conductas repetitivas, intereses restringidos e inflexibilidad cognitiva que dificultan la exploración médica.
- Por su estrecho registro de recursos, ante cualquier situación de discomfort, las personas con TEA frecuentemente despliegan comportamientos extraños o agresivos, especialmente hacia sí mismos (morderse, rozarse, darse cabezazos, etc.).
- Muchas personas con TEA presentan una gran dependencia en el cuidado personal, presentando dificultad en el desarrollo de hábitos saludables en cuanto a patrones de nutrición, ejercicio físico, higiene bucal, sueño u otros.

Todas estas razones pueden suponer que la visita médica termine siendo estresante, tanto por parte del paciente como del profesional que desconozca o no esté familiarizado con la reacción de estos pacientes, no ayudando de esta forma a entablar una apropiada relación y comunicación con ellos.

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

- Actualmente los TEA continúan siendo considerados un conjunto de trastornos que plantean más preguntas que respuestas, y donde la detección y diagnóstico temprano implican un importante reto socio-sanitario.
- Además, su limitado acceso a los servicios médicos hace que muchos profesionales sanitarios no tengan experiencia en el manejo de estos pacientes, cuyas dificultades de base condicionan de forma importante su relación con los demás.

- La asistencia sanitaria pública, universal, que caracteriza al Sistema Nacional de Salud de España es una gran ventaja para todos los ciudadanos, pero acarrea unos servicios altamente complejos, de dimensiones muy grandes en ocasiones, y muchas veces saturados, en los que es poco factible actualmente reducir los tiempos de espera al intervalo de tiempo que las personas TEA podrían tolerar.
- La complicación de orientarse a través del sistema es aún mayor en esta población: necesidad de múltiples gestiones, citación en persona, etc. son algunos de los factores que para esta población pueden ser muy complicados.
- La rigidez del sistema impide que en ocasiones se puedan individualizar procedimientos médicos que posibilitarían una mejor atención al paciente con discapacidad.

## **1.4. Problemas de salud general de los pacientes con TEA**

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

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

### **1.4.1 Enfermedades subyacentes.**

Hasta hace pocos años se consideraba que solo en el 6-15% de los pacientes con TEA se podía encontrar una etiología específica. Sin embargo, esta afirmación va matizándose en los últimos años. Sigue siendo cierto que un diagnóstico etiológico con un tratamiento conocido sigue siendo infrecuente, incluyéndose entre ellos algunos casos de epilepsia o casos de alteraciones metabólicas congénitas, pero la detección de alteraciones genéticas con una posible relación causal con la aparición de autismo es cada vez más frecuente. Con las nuevas técnicas de análisis genéticos por microarray, que permiten detectar deleciones o duplicaciones muy pequeñas del genoma, se están encontrando mutaciones hasta en un

20% de pacientes con autismo y retraso mental <sup>20</sup>. En algunos casos se conoce el carácter patológico de las mutaciones, en otros casos ese carácter es desconocido, pero se está avanzando mucho en el estudio de esas mutaciones específicas, a base de grandes bases de datos que asocian la información genética y la información clínica de los pacientes.

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

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

El despistaje etiológico está especialmente indicado en los casos con retraso mental, epilepsia o signos irritativos en el electroencefalograma, rasgos dismórficos, antecedentes familiares, malformaciones, retraso motor o regresiones evolutivas. Algunas de las enfermedades conocidas que pueden asociarse a un TEA son la esclerosis tuberosa, el síndrome de X frágil, síndrome de Down, duplicaciones en el cromosoma 15, síndrome de Angelman, diversas enfermedades metabólicas como la fenilcetonuria, el hipotiroidismo congénito, etc.

### **1.4.2 Enfermedades intercurrentes.**

Las personas con TEA presentan patologías médicas inespecíficas con mayor frecuencia que la población general. Además, presentan patología relacionada con el sistema nervioso central y otras patologías sistémicas con más frecuencia que la población general. El manejo de estas patologías acompañantes se complica por las características propias del trastorno comentadas anteriormente. Cualquier cambio en el funcionamiento previo puede significar la existencia de un problema médico, por lo que hay que prestar especial atención a la

---

<sup>20</sup> Shen Y, Dies KA, Holm IA, Bridgemohan C, Sobeih MM, Caronna EB, et al. Clinical genetic testing for patients with autism spectrum disorders. *Pediatrics*. 2010 Apr;125(4):e727-35.



aparición aguda de signos como autolesiones, cabezazos, alteraciones en el sueño, agresividad, alteraciones en el comportamiento y empeoramiento del nivel funcional previo.

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

### EPILEPSIA:

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

Los factores de riesgo para la presencia de convulsiones en la población autista son el retraso mental severo, déficit motor, presencia de un trastorno etiológico orgánico asociado e historia familiar de epilepsia. Hay dos picos de inicio de epilepsia en la población autista: uno antes de los 5 años de edad y otro en la adolescencia<sup>21</sup>. Numerosos autores sugieren que las crisis parciales complejas con afectación focal de los lóbulos temporales son las que con mayor frecuencia se presentan en el trastorno autista. La frecuencia podría ser mayor de la que creemos, ya que en muchos casos pasan inadvertidas o incluso se interpretan como agudizaciones conductuales o comportamientos peculiares del propio TEA.

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

Aunque no está indicado el screening generalizado de epilepsia en la población autista en ausencia de datos clínicos, es importante mantener la sospecha clínica, ya que por su alta frecuencia y por las características de esta población, supone un importante problema de salud. Prueba de ello fueron los hallazgos de un estudio de mortalidad danés, que encontró

---

<sup>21</sup> Myers, S.M. and Johnson C.P. (2007). "Management of children with autism spectrum disorders". *Pediatrics*, 120(5): p. 1162-82.

el doble de mortalidad en la población con TEA que en la población general y observó que más de un cuarto de las muertes estaban relacionadas con la epilepsia <sup>22,23,24</sup>.

### PATOLOGÍA GASTROINTESTINAL:

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

En un estudio transversal<sup>25</sup> con dos grupos controles, la presencia a lo largo de la vida de síntomas gastrointestinales (incluyendo alteraciones del ritmo intestinal, estreñimiento frecuente, vómitos frecuentes y dolor abdominal frecuente) fue de un 70% en niños con TEA frente un 42% en niños con otras alteraciones del desarrollo ( $p=0,03$ ) y un 28% en niños sin alteraciones del desarrollo ( $p<0,001$ ).

También se ha observado que los pacientes con TEA presentan con más frecuencia evidencia radiográfica de estreñimiento que los controles con dolor abdominal (36% vs 10%)<sup>26</sup>. Estudios endoscópicos en niños con TEA han hallado altas tasas de hiperplasia nodular linfoide y evidencia histológica de esofagitis, gastritis, duodenitis y colitis. La tabla muestra algunos de los síntomas y patologías digestivas frecuentes en la población con TEA.

Por ello, dada la prevalencia de patología digestiva en la población con TEA, se recomienda explorar el tracto digestivo en pacientes que presenten: dolor abdominal crónico o recurrente, vómitos, diarrea, estreñimiento o cambios en la conducta.

### PATOLOGÍA OFTALMOLÓGICA

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

---

<sup>22</sup> Gillberg, C., et al., (2010). "Mortality in autism: a prospective longitudinal community-based study". *J Autism Dev Disord.* 40 (3): 352-7.

<sup>23</sup> Mouridsen, S.E., et al. (2008). "Mortality and causes of death in autism spectrum disorders: an update". *Autism*, 12(4): 403-14.

<sup>24</sup> Shavelle RM, Strauss DJ, Pickett J. (2001). "Causes of death in autism". *J Autism Dev Disord.*, 31(6): 569-76.

<sup>25</sup> Valicenti-McDermott, M., et al. (2006). "Frequency of gastrointestinal symptoms in children with autistic spectrum disorders and association with family history of autoimmune disease". *J Dev Behav Pediatr.*, 27(2 Suppl): 128-36.

<sup>26</sup> Afzal, N., et al.(2003). "Constipation with acquired megarectum in children with autism". *Pediatrics*, 112(4): 939-42.

se evidenciaban anomalías en la papila<sup>27</sup>, incluyendo atrofia del nervio óptico. Nuestros propios datos de una muestra preliminar de 139 pacientes que recibieron una valoración oftalmológica indican que se pudo realizar la valoración de la agudeza visual en la mitad de los pacientes. Un 12 y un 16 % de los ojos derecho e izquierdo respectivamente tenían problemas significativos de agudeza visual. Se diagnosticaron además astigmatismo en casi el 20 % de los casos y miopía en el 10 %. También se encontró una relación significativa entre la presencia de miopía y el diagnóstico de sd de Asperger (datos no publicados).

### PROBLEMAS HORMONALES

Las pacientes con trastornos del espectro autista presentan problemas hormonales, como hirsutismo, síndrome del ovárico poliquístico, dismenorrea, alteraciones del ciclo menstrual y acné, con más frecuencia que los controles<sup>28</sup>. Además, algunas niñas con autismo tienen un síndrome premenstrual muy marcado, que puede afectar cada mes al funcionamiento cognitivo y comportamental, y que a veces puede responder bien a tratamientos farmacológicos<sup>29</sup>. Por otra parte, la pubertad suele ser una etapa de exacerbación de todos los problemas comportamentales.

### PROBLEMAS ÓTICOS

Las infecciones óticas parecen ser más frecuentes en niños autistas en comparación con controles, como demuestra un estudio de 1987<sup>30</sup>. Además, la frecuencia es mayor en los pacientes autistas de bajo funcionamiento. Las otitis pueden empeorar la función auditiva y, por lo tanto, entorpecer la adquisición del lenguaje verbal. Por esta razón, cuando se sospeche un déficit, haya infecciones auditivas frecuentes o retraso/ausencia de lenguaje, debe realizarse una exploración auditiva completa.

### PROBLEMAS DERMATOLÓGICOS

Es frecuente hallar lesiones dérmicas en pacientes con TEA. Estas lesiones pueden ser eccemas, lesiones de rascado o secundarias a comportamientos autolesivos como mordiscos o pellizcos. Otras dermatitis también son frecuentes. Un estudio ha demostrado mayor incidencia de dermatitis atópica en pacientes con Síndrome de Asperger que en la población general<sup>31</sup>.

---

<sup>27</sup> Denis, D., et al. (1997). "Ophthalmologic signs in children with autism". J Fr Ophthalmol. 20(2): 103-10.

<sup>28</sup> Ingudomnukul E., Baron-Cohen S., Wheelwright S., Knickmeyer R. (2007). "Elevated rates of testosterone-related disorders in women with autism spectrum conditions". Horm Behav. ; 51(5):597-604.

<sup>29</sup> Burke L.M., Kalpakjian C.Z., Smith Y.R., Quint E.H. (2010). "Gynecologic issues of adolescents with Down syndrome, autism, and cerebral palsy". J Pediatr Adolesc Gynecol. Feb;23(1):11-5.

<sup>30</sup> Konstantareas, M.M. and S. Homatidis (1987). "Ear infections in autistic and normal children". J Autism Dev Disord, 17(4): 585-94.

<sup>31</sup> Magalhaes, E.S., et al. (2009). "Immune allergic response in Asperger syndrome". J Neuroimmunol, 216(1-2): 108-12.

### PROBLEMAS ORTOPÉDICO-TRAUMATOLÓGICOS

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

### PROBLEMAS NUTRICIONALES

Las personas con autismo pueden llevar dietas muy desequilibradas por el rechazo a determinados alimentos secundario a manías irracionales o factores alérgicos o intolerancia a determinados alimentos. Un estudio reciente ha observado que los niños y adolescentes con autismo presentan con más frecuencia dietas selectivas que los controles pareados (24.5% vs 16.1)<sup>32</sup>. Otro estudio ha mostrado el aumento de déficit nutricionales en pacientes con autismo respecto a controles<sup>33</sup>.

### PROBLEMAS ODONTOLÓGICOS

Se ha demostrado que la patología dental se presenta con más frecuencia en la población con TEA, siendo característico de estos pacientes el no detectar las caries e infecciones dentales hasta que están bastante avanzadas<sup>34</sup>, por el frecuente aumento de umbral de dolor que padecen.

### ALTERACIONES DEL SUEÑO

Aproximadamente un 80 % de los niños y adolescentes con TEA tienen problemas con el sueño. La presencia de alteraciones del sueño ocurre por igual en los pacientes con diversos grados de funcionamiento. Éstas suponen una fuente de estrés en las familias y deterioran el funcionamiento diario y la calidad de vida en estos pacientes. En algunos casos se puede

---

<sup>32</sup> Ibrahim, S.H., et al. (2009). "Incidence of gastrointestinal symptoms in children with autism: a population-based study". *Pediatrics*, 124 (2): 680-6.

<sup>33</sup> Adams JB, Audhya T, McDonough-Means S, Rubin RA, Quig D, Geis E, Gehn E, Loresto M, Mitchell J, Atwood S, Barnhouse S, Lee W. (2011) "Nutritional and metaboli status of children with autismo vs. Neurotypical children, and the association with autismo severity". *Nutr Metab (Lond)*. 2011 Jun 8;8(1):34. doi: 10.1186/1743-7075-8-34.

<sup>34</sup> Lai B, Milano M, Roberts MW, Hooper SR. (2012). Unmet dental needs and barriers to dental care among children with autism spectrum disorders. *J Autism Dev Disord*. 42(7):1294-303.

identificar una etiología orgánica, como la presencia de apnea del sueño o reflujo gastroesofágico y se han asociado algunas alteraciones de sueño específicas a síndromes concretos, como el Síndrome de Angelman. Se ha observado que los pacientes con TEA tienen una arquitectura del sueño atípica, con aumento de latencia de sueño, más despertares nocturnos, disminución de la eficiencia del sueño, incremento en la duración de la fase I y descenso de la duración de la fase no-REM y del sueño de ondas lentas<sup>35</sup>.

### 1.4.3. Comorbilidad psiquiátrica.

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

Un estudio reciente<sup>36</sup> realizado con 112 niños de 10 a 14 años de edad con diagnóstico de TEA, encontró que el 70,8% de la muestra presentaba al menos un trastorno psiquiátrico comórbido y el 41% tenía dos o más diagnósticos psiquiátricos comórbidos, según criterios del DSM-IV. Los diagnósticos asociados con más frecuencia fueron el trastorno por ansiedad social (29.2%, intervalo de confianza [IC] del 95%: 13.2-45.1), trastorno por déficit de atención e hiperactividad (28.1%, [IC] del 95%: 13.3-43.0) y trastorno oposicionista-desafiante (28.1%, [IC] del 95%: 13.9-42.2). Además, entre aquellos que presentaban un trastorno por déficit de atención e hiperactividad, el 84% recibió un segundo diagnóstico comórbido. Otros trastornos presentes en más del 10% de la muestra fueron: trastorno por ansiedad generalizada (13.4%), trastorno de pánico (10.1%) y enuresis (11%). Además, el 10,9% de los niños había presentado un periodo significativo de depresión o irritabilidad que no cumplía criterios DSM-IV de trastorno depresivo o distímico. Otras publicaciones revelan que la depresión es el trastorno psiquiátrico asociado con más frecuencia al síndrome de Asperger, especialmente durante la transición a la vida adulta.

Sin tener en cuenta el subgrupo de trastorno de Asperger, el retraso mental es la condición más frecuentemente asociada a los TEA. Se ha estimado que está presente en el 77% de los

---

<sup>35</sup> Idiazabal-Aletxa, M.A. and Aliagas-Martínez S. (2009). "Sleep in neurodevelopmental disorders". Rev Neurol, 48 Suppl 2: S13-6.

<sup>36</sup> Simonoff, E., et al. (2008). "Psychiatric disorders in children with autism spectrum disorders: prevalence, comorbidity, and associated factors in a population-derived sample". J Am Acad Child Adolesc Psychiatry, 47(8): 921-9.

pacientes con autismo, siendo severo en el 30% de ellos. Dada la alta prevalencia, es recomendable realizar siempre una valoración de la capacidad intelectual en estos pacientes durante el proceso diagnóstico<sup>37</sup>.

Recientemente hemos publicado un estudio con datos procedentes de la población con Asperger de nuestro Servicio, donde mostramos la alta frecuencia de sintomatología subsindrómica generalizada en estos pacientes. Es decir, los sujetos con Trastorno de Asperger tienen con mucha más frecuencia síntomas afectivos, de ansiedad y conductuales que los controles sanos. Dada la vulnerabilidad adaptativa que acarrea ya el propio trastorno, es importante detectar estos síntomas aunque no conformen un cuadro clínico completo, pues su tratamiento puede evitar una mayor desadaptación<sup>37</sup>.

---

<sup>37</sup> Caamaño M , Boada L, Merchan J, Moreno D, Arango C, Parellada M (2013) Psychopathology in adolescents with Asperger syndrome: study using the KSADS rating scale Journal of Autism and Developmental Disorders, ar 8. [Epub ahead of print]

Método

## 2.1. Diseño del Programa

### 2.1.1. Objetivo

El Programa AMI-TEA, para la Atención Médica centralizada e Integral de los pacientes con TEA se constituyó en abril de 2009 para **facilitar** el acceso a los servicios sanitarios especializados y los procesos dependientes o derivados de ellos (pruebas complementarias, ayudas técnicas especiales, etc.), así como para mejorar la **coordinación** con los recursos no sanitarios en la atención a la salud de las personas con TEA.

#### Objetivos específicos

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

### 2.1.2. Organización del Programa

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

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

## A. Urgente.

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

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

### **El Protocolo de Urgencias TEA se resumiría en:**

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

## B. Programada

### **Contacto con el coordinador sanitario del programa (CSA)**

El CSA en este momento inicial se encarga de:

- Recibir la primera notificación de la necesidad de atención a un paciente en el Programa vía fax o email
- Establecer la prioridad de la atención (en coordinación con el Coordinador Médico del Programa)
- Coordinar con Admisión el registro y citación del paciente
- Citar al paciente telefónicamente para la primera visita de incorporación al Programa. La puerta de entrada al programa es siempre la consulta de psiquiatría



## **Evaluación inicial**

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

**Confirmación diagnóstico TEA**

**Evaluación psiquiátrica**

**Evaluación médica general completa**

**Organización del seguimiento y derivaciones oportunas**

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

## **Coordinación de las pruebas complementarias y derivación a otras especialidades**

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

## **Facilitación**

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

## **Comunicación permanente entre el coordinador asistencial y las familias**

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

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

### **Profesionalización**

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

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

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

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

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

Igualmente, desde el 27 de octubre la consulta de **Digestivo** consulta se pasa en los espacios de AMI-TEA.

La implicación de uno o solo algunos de los profesionales de cada especialidad en el Programa, permite que éstos vayan adquiriendo experiencia y conocimientos específicos sobre la patología autista y sus peculiaridades en el entorno sanitario, así como sobre las

comorbilidades médicas más habituales en su campo de acción y las formas en que éstas se manifiestan en el paciente autista.

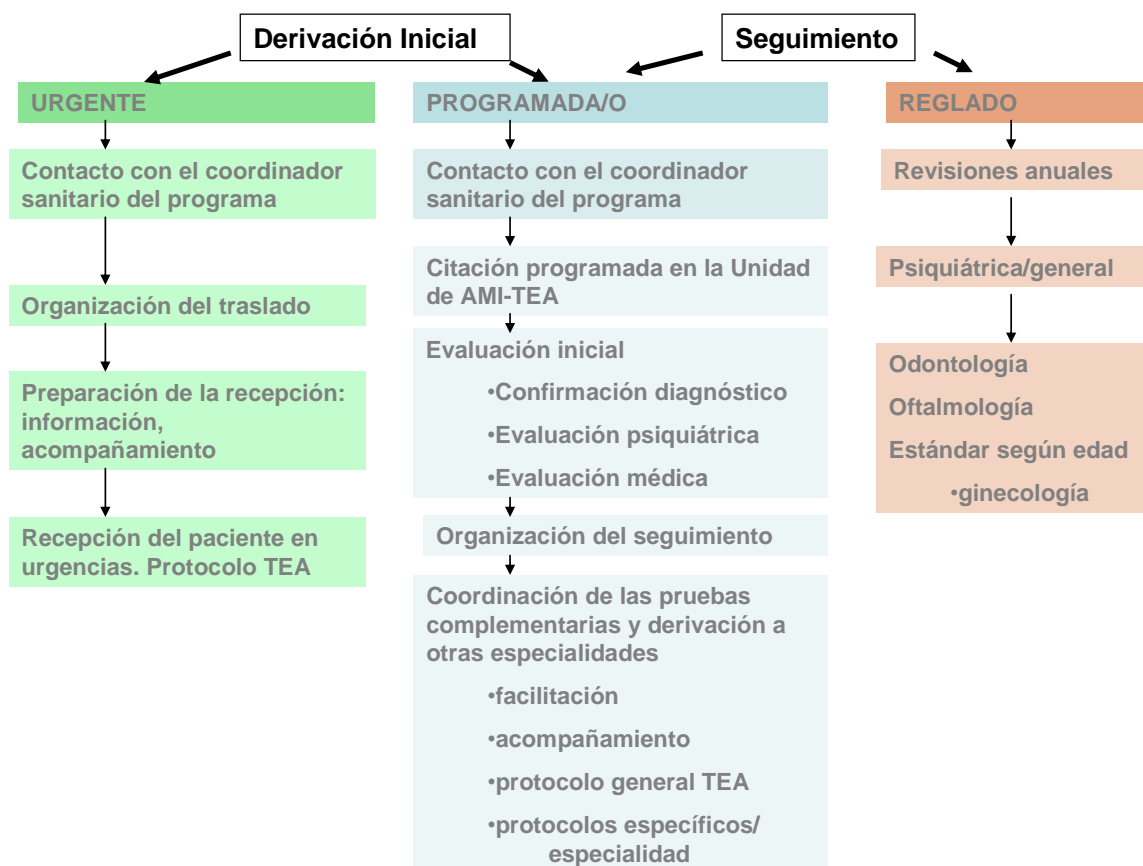
### **Acompañamiento**

En procedimientos especiales, y según la disponibilidad del CSA, éste acompaña al paciente a aquellos servicios que por ser escasamente utilizados no tengan experiencia previa en el manejo/tratamiento de estos pacientes. En el primer año de andadura del Programa se acompañó a muchas familias, con el criterio de ir dando a conocer el Programa y la patología autista al resto de especialidades del hospital y aumentar el conocimiento de los profesionales del programa de las singularidades de cada Servicio. A partir del último semestre del segundo año, dada la gran demanda de interconsultas, inmanejable con el personal disponible, se establecieron criterios más restrictivos, de modo que se analiza cada caso individualmente, y se acompaña en general a:

- Aquellos pacientes que acuden por primera vez a una especialidad
- Aquellos pacientes que acuden a una especialidad que colabora por primera vez con el Programa AMI-TEA
- Aquellos pacientes con especiales dificultades comportamentales en relación o no con la asistencia sanitaria

Este protocolo de acompañamientos se mantiene en la actualidad.

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



### 2.1.3. Protocolos AMI-TEA

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

#### Protocolo general para la Atención Médica Integral de pacientes TEA

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

#### **Atención ambulatoria**

Debe incluir:

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

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

En cuanto a protocolos específicos, se han establecido, tras reuniones de consenso, unos protocolos básicos de derivación y actuación en los Servicios de Neuropediatría, de Nutrición, Ginecología, Alergia Infantil y Oftalmología. Asimismo, se ha establecido un complejo protocolo para la realización de Resonancias Magnéticas bajo sedación, eliminando la necesidad de ingreso para ello y coordinando a los servicios de enfermería, radiología, anestesia y medicina interna.

### ***Ingresos hospitalarios***

#### **Ingreso:**

- Se planifica la hora más adecuada para el paciente según las características del Servicio.
- Le acompaña siempre un familiar o cuidador principal.

- Se realiza una valoración de las necesidades específicas del paciente.
- Las peticiones de pruebas a realizar al paciente se cursarán con código de urgencia: se cursarán en mano y se remitirán en ese mismo momento con “acuse de recibo”.
- Se facilitará habitación doble de uso individual.

**Estancia:**

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

**Alta Hospitalaria:**

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

## 2.1.4. Personal

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

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

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

El personal actualmente trabajando en el programa

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

El programa ha crecido de forma exponencial (como puede verse en el resumen de resultados que aparece a continuación). La lista de espera para pacientes nuevos es de 5-6 meses y la de revisiones unos 3 meses. En este momento, se impone la necesidad de re-evaluar las necesidades de personal para desarrollar las tareas asistenciales actuales.

## 2.1.5. Elementos clave.

<b>ELEMENTOS CLAVE PROGRAMA AMI-TEA</b>
Gestión de casos
Gestión del programa
Acompañamientos
Formación continuada

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

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

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

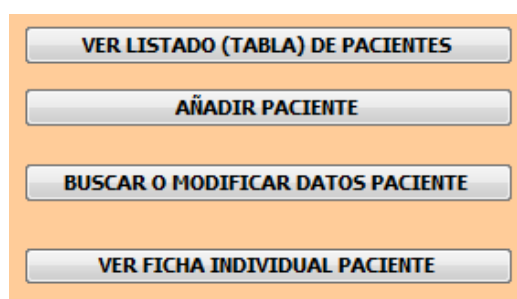


### 3. Resultados

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



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



**Enlaces a la información de los pacientes**

HISTORIA	840125592	MADRE	Araceli	<input type="button" value="BUSCAR PACIENTE"/>
NOMBRE	Gregorio	MOV MADRE	652156182	
APELLIDOS	Morro Acuilera	PADRE		<input type="button" value="VOLVER MENÚ PRINCIPAL"/>
SEXO	H	MOV PADRE		
FECHA NACIMIENTO	28-dic-83	TELF FIJO	913282011	
		E-mail		

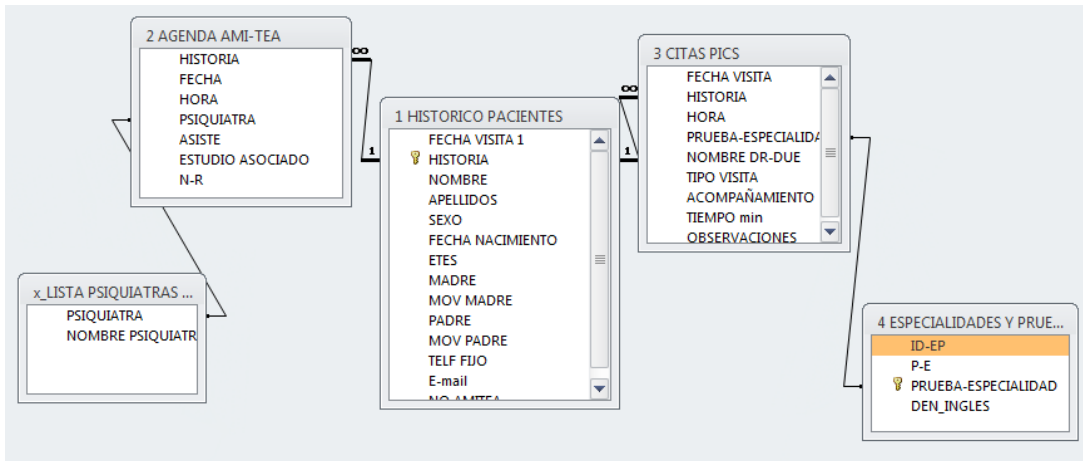
FECHA VISIT	HORA	PRUEBA-ESPECIALIDA	P	T	TIPO VISIT	ACOMPAÑAMIENTO	TIEMPO rr	OBSERVACIONE	EDAD P	Infant/Adult
03-nov-10	9:20	Urología	E	1	1ª Visita	Maria	30		26	Adulto
01-dic-10	13:00	ECO	P		Prueba	Jose	30		26	Adulto
02-dic-10	10:00	Urología	E		Prueba	Jose	30		26	Adulto
20-dic-10	9:30	Oftalmología	E	Gón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

Registro: 1 de 12 Sin filtro Buscar

^^ CLIC EN ESTA TABLA PARA AÑADIR CITA

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

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



**Diseño de la Base de Datos AMI-TEA**

### 3.1 Actividad clínica realizada en los primeros 9 años (desde el 1 Abril 2009 al 31 de diciembre de 2017)

#### ACTIVIDAD GLOBAL

En estos nueve años de actividad del programa (desde Abril 2009 hasta el 31 de Diciembre de 2017), se ha atendido a 2.560 pacientes y se han realizado más de 23.000 actuaciones médicas. Todos estos actos médicos han sido gestionados desde el Programa AMI-TEA e incluyen todas las consultas a psiquiatría, interconsultas a otras especialidades y pruebas médicas. En el 2017 se han realizado un total de 6.565 actuaciones médicas:

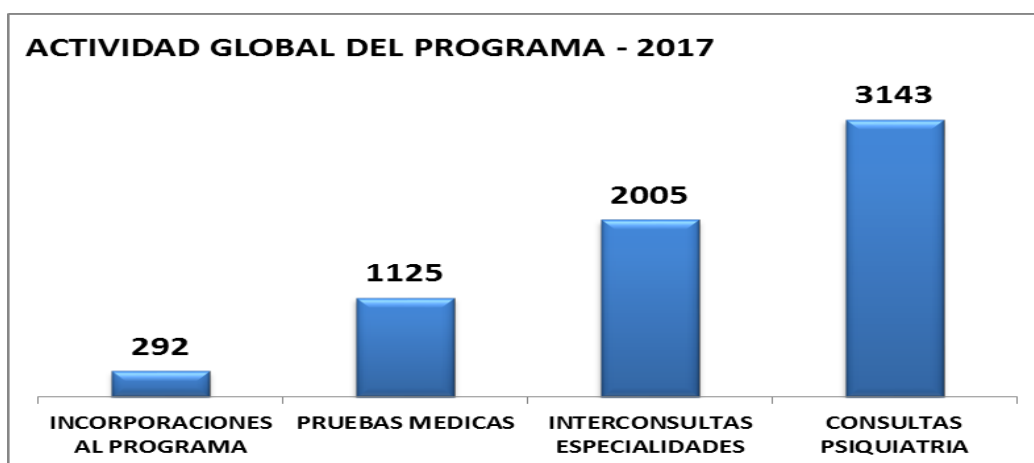


GRÁFICO 1 : ACTIVIDAD MENSUAL DEL PROGRAMA EN 2017

#### ACTIVIDAD DE LA CONSULTA DE PSIQUIATRÍA

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

	2009*	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	TOTAL
<b>NUEVOS</b>	532	281	210	204	221	219	233	368	292	<b>2.560</b>
<b>REVISION</b>	820	990	1.439	1.787	2.066	2.429	2.586	2.856	2.851	<b>17.824</b>
<b>Total</b>	1.352	1.271	1.649	1.991	2.287	2.648	2.819	3.224	3.143	<b>20.384</b>

Tabla 1. Distribución actividad AMI-TEA (Psiquiatría) por años

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

Respecto al primer año completo (2010), los datos del 2017 reflejan un aumento de la actividad global del 247%.

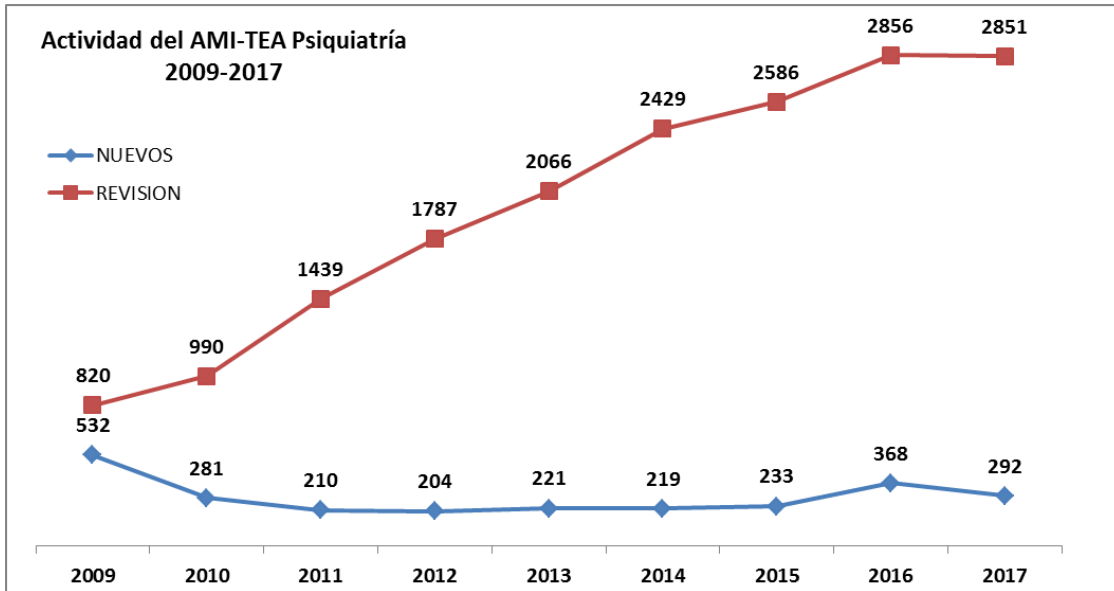


GRÁFICO 2: ACTIVIDAD ANUAL DE LA CONSULTA DE PSIQUIATRÍA AMI-TEA 2009-2017

En el 2017 la distribución de esta actividad médica en la Consulta de Psiquiatría ha sido la que se presenta en el siguiente gráfico:

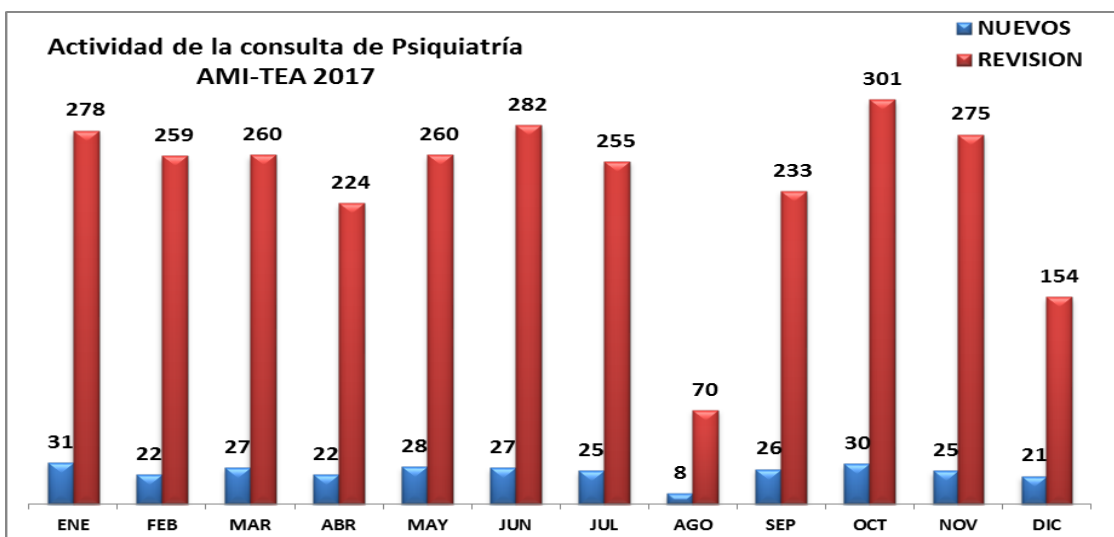


GRÁFICO 3 : ACTIVIDAD MENSUAL DE LA CONSULTA DE PSIQUIATRÍA AMI-TEA 2017

La gran mayoría de pacientes (N= 1023) durante este año solo han necesitado una, dos o tres visitas; 226 personas han requerido acudir a la consulta de Psiquiatría con mayor frecuencia, entre cuatro y seis veces al año; y 44 pacientes han necesitado de atención psiquiátrica entre 7 y 15 visitas. En total, en estos 12 meses, hemos atendido a 1293 pacientes en la consulta de Psiquiatría (ver gráfico 4).

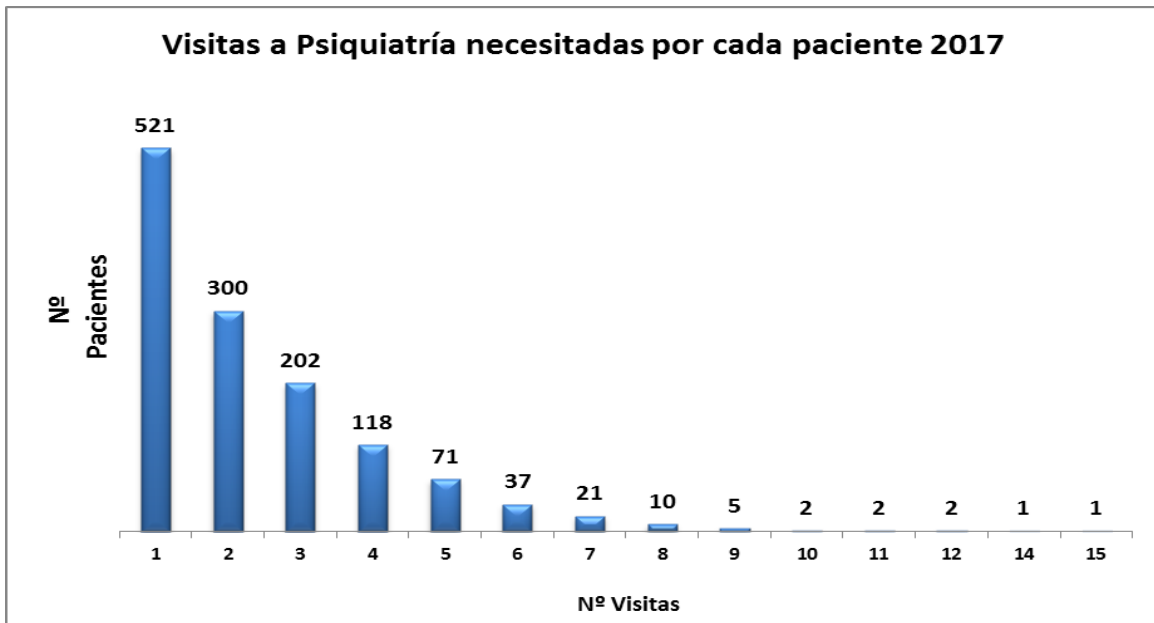


GRÁFICO 4: N° DE VISITAS A PSIQUIATRÍA NECESITADAS POR LOS PACIENTES

## CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS

El género y edad de los pacientes que se han incorporado durante el año 2017 se ha mantenido similar a la distribución de años anteriores.

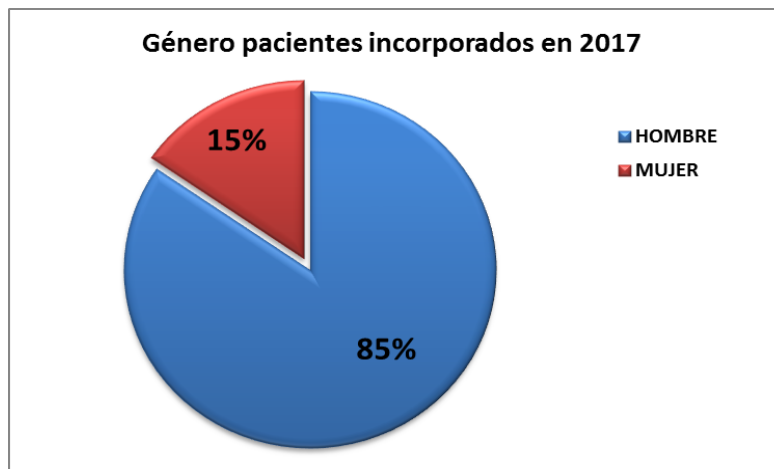


GRÁFICO 5: GÉNERO DE LA POBLACIÓN AMI-TEA (2017)

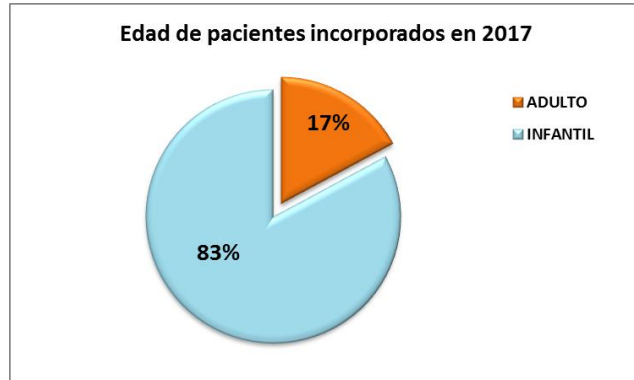


GRÁFICO 6: EDAD DE LA POBLACIÓN AMI-TEA (2017)

## Derivaciones a otras especialidades

Durante el 2017, se realizaron en este año 2005 interconsultas a otras especialidades. A pesar de que solo el 17% de las nuevas incorporaciones de este año al Programa fueron de mayores de 18 años, la proporción de población adulta que necesitó durante el 2017 interconsultas a otras especialidades o realizarse alguna prueba médica fue del 45%.

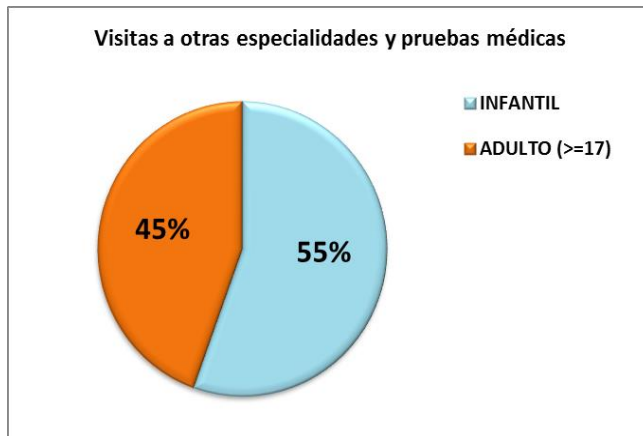


GRÁFICO 7: EDAD DE LOS PACIENTES DE INTERCONSULTAS/PRUEBAS

Las diez especialidades más demandadas han sido:

	Número de visitas
<b>Psicología</b>	<b>480</b>
<b>Neuropediatría y Neurología</b>	<b>342</b>
<b>Oftalmología</b>	<b>170</b>
<b>Gastro-Digestivo</b>	<b>142</b>
<b>Trauma-Ortopedia</b>	<b>98</b>
<b>Nutrición</b>	<b>93</b>
<b>Endocrinología</b>	<b>78</b>
<b>Dermatología</b>	<b>64</b>
<b>Estomatología</b>	<b>64</b>
<b>ORL</b>	<b>63</b>

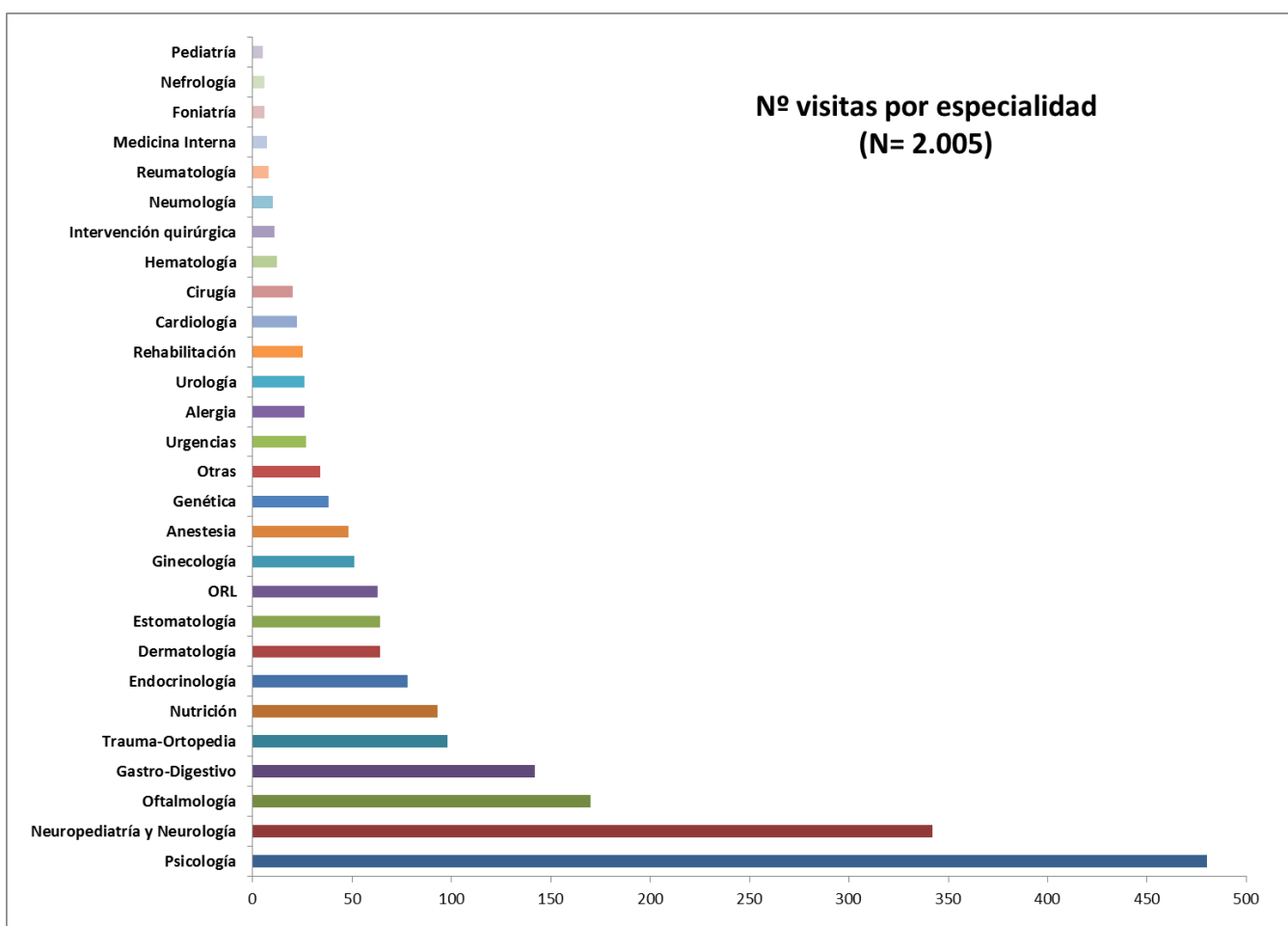


GRÁFICO 8: INTERCONSULTAS A OTRAS ESPECIALIDADES

Como podemos ver en el gráfico, aparte de las derivaciones a las especialidades médicas, se han realizado también 480 visitas a la **consulta de Psicología del Programa AMI-TEA**. Al haber ampliado el tiempo de agenda de esta consulta, en el 2017 se realizaron más del doble de consultas a Psicología que el año pasado 2016 ( en el que se realizaron 224 consultas).

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.

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

## **Evaluación y Diagnóstico de los TEA**

La consulta AMITEA, en la que ya han sido atendidos (hasta finales de 2017) más de 2000 pacientes, ha sido un observatorio ideal para detectar necesidades no cubiertas en el campo del autismo. Una de las dificultades señaladas por las familias en relación con la atención sanitaria de esta población era la dificultad para obtener un diagnóstico clínico (fuera del ámbito educativo o social).

A partir del 1 de Enero de 2011, por reestructuración del Servicio y creación de la nueva Sección de Psiquiatría del Niño y Adolescente, se abrió una consulta específica para cubrir todas las evaluaciones con diagnóstico dudoso procedentes del AMI-TEA y aquellos nuevos



casos con sospecha de TGD que requerían una evaluación especializada. En esta consulta específica de diagnóstico de autismo, durante dos días en semana, trabajaban en coordinación una psiquiatra y una psicóloga junto con el resto de los miembros del equipo AMI-TEA. Esta consulta de diagnóstico se cerró en junio de 2015, para reabrirse, en un nuevo formato piloto y con personal propio, en 2017 (ver más adelante Anexo 2).

La actualización de los profesionales del Programa AMI-TEA en evaluación y diagnóstico es continua. En vistas a los cambios en los criterios diagnósticos que propone el DSM-5 y a las consecuentes modificaciones en la forma de aplicación de los módulos que conforman la prueba ADOS-G (gold standard como entrevista observacional para diagnóstico de autismo) y su sistema de codificación, el Programa AMI-TEA ha comprado ya los nuevos materiales suplementarios necesarios para su administración así como el manual que recoge todos estos cambios (Autism Diagnostic Observation Schedule, Second Edition (ADOS-2)). Por ejemplo, en Octubre de 2012 y Octubre 2017, hemos presentado en el Congreso Americano de Psiquiatría del Niño y Adolescente (San Francisco y Nueva York) dos estudios comparativos entre los algoritmos tradicionales del ADOS-G y los nuevos propuestos en esta segunda edición.

De manera complementaria, se ha realizado un curso de formación específica en la herramienta ADOS-G (Autism Diagnostic Scale-Generic) donde se han formado en su administración a 4 psiquiatras del Servicio de Psiquiatría del Niño y Adolescente. Asimismo, la coordinadora del Programa AMI-TEA, la Dra. Parellada, y la Dra. Carmen Moreno han recibido en la Universidad de Cornell (Nueva York) la acreditación necesaria para poder formar a otros profesionales en el uso de la herramienta (International Trainer).

## **Ingresos**

Doce pacientes del programa han tenido que ingresar durante el 2017 en la planta de Psiquiatría de adolescentes o de adultos de este hospital. El principal motivo de la mayoría de ellos ha sido por descompensación conductual de complejo manejo en domicilio.

## **3.2 Agradecimientos y reconocimientos**

La respuesta de las familias a través de firmas y escritos de agradecimiento recibidos en el Servicio de Atención al Paciente del Hospital es muy positiva. Desde el inicio del programa se han recibido más de 30 agradecimientos (uno de ellos firmado por 145 personas). Se han recibido menos de 1 parte de reclamación al año. De todos ellos queda constancia en el Servicio de Atención al Paciente del Hospital. Ya se ha iniciado el 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.

Por otro lado, los profesionales del programa, consideran que tanto su formación y actualización continuas como su rol activo en la investigación de los TEA, son una obligación para ofrecer la mejor atención posible y avanzar el conocimiento, causas, y futuras intervenciones de estos trastornos.

## **Premios**

En el 2017, el servicio de Psiquiatría del Niño y Adolescente volvió a ganar el premio Best in Class (BIC) al mejor Servicio de Psiquiatría de España.

Asimismo, en año anterior en el 2016 el Servicio de Psiquiatría del Niño y Adolescente, fue galardonado por la AEVAL con el Premio a la Excelencia en la Gestión, siendo el primer servicio médico nacional en obtener una puntuación situada en el Nivel +500 conforme al Modelo EFQM.

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

Durante el 2010 y 2011 se realizó una valoración de la utilidad del servicio AMITEA para las familias, que se pudo realizar por la concesión de una beca de la convocatoria de Evaluación de Técnicas Sanitarias del Instituto de Salud Carlos III de 2009, con los siguientes objetivos:

1- Comparar el **estado de salud y la calidad de vida** de las personas con TEA antes de su incorporación a un Programa de Atención Médica Integral específico (AMI-TEA) con el estado de salud y la calidad de vida de esas mismas personas tras un año en dicho programa.

2- Comparar la utilización de los servicios de salud de las personas con TEA antes de su incorporación a un Programa de Atención Médica Integral específico (AMI-TEA) y tras un año en dicho programa.

3- Comparar el **grado de satisfacción con los servicios sanitarios** de los familiares de las personas con TEA antes de su incorporación a un Programa de Atención Médica Integral específico (AMI-TEA) y tras un año en el programa.

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

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

6- **Comparar los parámetros anteriores** en los pacientes con TEA y sus familiares (estado de salud, calidad de vida, utilización de los servicios de salud, grado de satisfacción con los servicios sanitarios y nivel de estrés) **con los de los pacientes con TEA y sus familiares y los profesionales sanitarios de una población equivalente de otra Comunidad Autónoma que no preste este servicio** (en nuestro caso, Asturias) antes y un año tras la implantación del programa AMI-TEA. Para la consecución de estos objetivos se planteó reclutar a los 100 primeros pacientes que acudieron al programa como pacientes nuevos, después de iniciar el proyecto (enero de 2010). En paralelo se reclutarían 100 pacientes de la Asociación de familiares de pacientes con TEA de Asturias.

Las hipótesis planteadas para determinar la efectividad del Programa fueron:

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

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

3. Los pacientes que hayan sido atendidos en el programa (o familiares en el caso de incapaces de contestar) tendrán mayor satisfacción con la atención sanitaria recibida en el año siguiente a la incorporación al programa que en el año anterior.
4. En el entorno del Programa AMI-TEA se incrementará el conocimiento de los problemas específicos de los pacientes con autismo entre los profesionales sanitarios.
5. Todas las medidas evaluadas (atención sanitaria recibida, satisfacción de los pacientes y familias) no variarán a lo largo de un año en una comunidad de comparación que no tiene un programa específico para la atención de esta población (Asturias).

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

### 1. Salud del paciente con TEA

- **Variables físicas evaluadas in situ PESO, TALLA, TENSIÓN ARTERIAL.**
- **Cumulative Illness Rating Scale (CIRS).** (Miller et al, 1992)<sup>38</sup>.
- **Cuestionario "SF-36** sobre el Estado de Salud (SF-36)<sup>39</sup>.
- **Cuestionario de Salud EuroQoL-5D**<sup>40</sup>.
- **Cuestionario sobre el estado de salud general** (adaptación de la Encuesta de Salud de Canarias elaborada por la Consejería de Sanidad de Canarias y el Instituto Canario de Estadística).
  - Autovaloración del estado de salud
  - Morbilidad diagnosticada
  - Consumo de medicamentos y automedicación
  - Prácticas preventivas: vacunación, higiene, exámenes de salud, etc.
  - Hábitos de vida
  - Accidentalidad
  - Restricción de actividades
  - Salud mental

---

<sup>38</sup> M.D. Miller, C.F. Paradis, P.R. Houck, S. Mazumdar, J.A. Stack, A.H. Rifai, B. Mulsant and C.F. Reynolds (1992). "Rating chronic medical illness burden in geropsychiatric practice and research: application of the Cumulative Illness Rating Scale 3<sup>rd</sup>". *Psychiatry Res*, 41 237-248.

<sup>39</sup> Alonso J., Prieto L., Anto J.M. (1995). La versión española del SF-36 Health Survey (Cuestionario de Salud SF-36): un instrumento para la medida de los resultados clínicos. *Med Clin (Barc)*, 104: 771-6.

<sup>40</sup> Herdman M., Badia X, Berra S. (2001). EuroQoL-5D: a simple alternative for measuring health-related quality of life in primary care: Agencia d'Avaluació de Tecnologia i Recerca Mèdiques, Barcelona, Spain. *Aten Primaria*, 15:425-30.

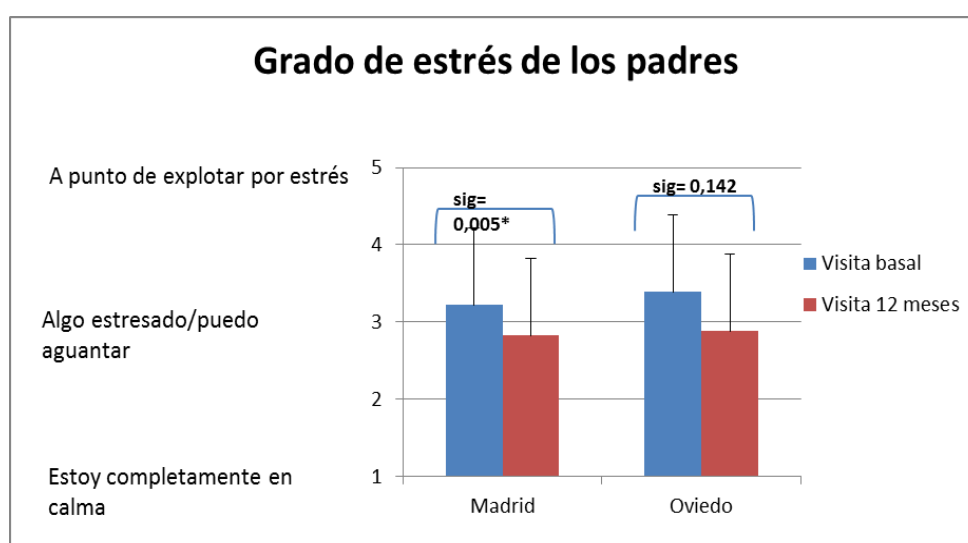
**2. Uso de recursos sanitarios y gastos sanitarios. Cuestionario sobre el uso de servicios y gastos sanitarios** (adaptación de la Encuesta de Salud de Canarias elaborada por la Consejería de Sanidad de Canarias y el Instituto Canario de Estadística).

**3. Satisfacción con servicios médicos**

**4. Conocimiento sobre el autismo de los profesionales**

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

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



**GRÁFICO 9. Grado de estrés percibido por los padres en relación a la atención sanitaria de su hijo**

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

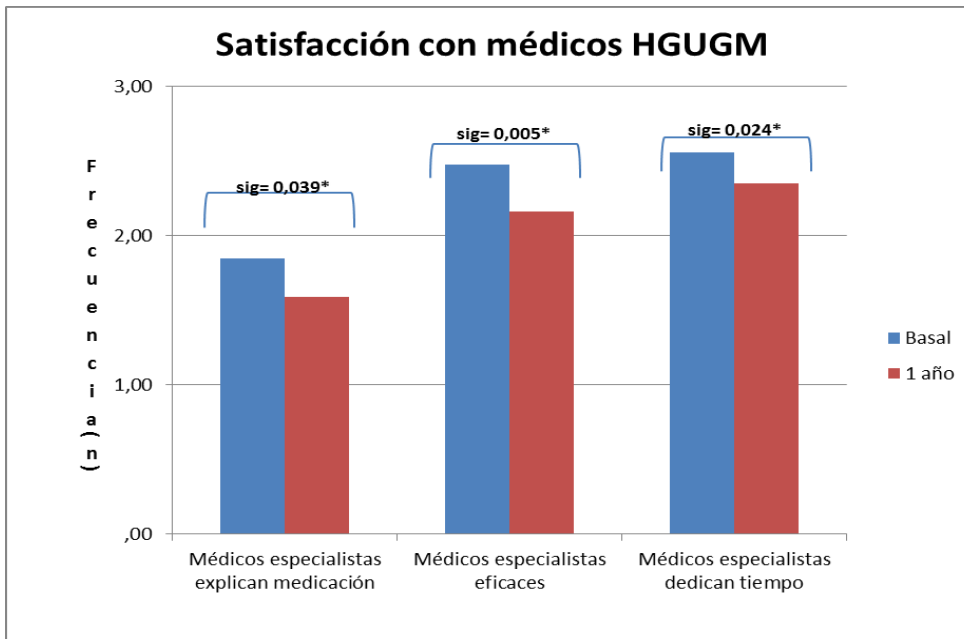


GRÁFICO 10. Evolución de la satisfacción de los padres con los médicos especialista a lo largo del primer año de incorporación al programa AMI-TEA (donde a menor puntuación, mayor satisfacción con los médicos).

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

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

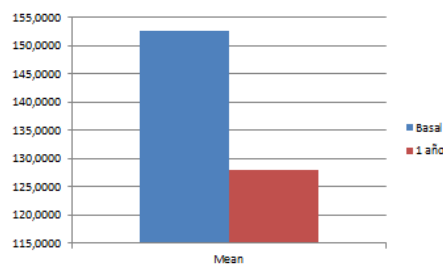


GRÁFICO 11. Gasto médico anual de medicación

### 3.4 Evaluación externa de la calidad del Programa (EFQM)

En el año 2011 se realizó una primera “Carta de Servicios” siguiendo el modelo de gestión de calidad propuesto por la Oficina de Información y Atención al Ciudadano según los criterios del Modelo EFQM de Excelencia de Calidad. Este modelo conlleva el que el Programa sea sometido a una evaluación de calidad consistente en: una autoevaluación interna, una validación o auditoría que da a conocer públicamente los resultados del Informe de autoevaluación interna y que tiene por objetivo incluir las opiniones del resto de las partes interesadas (ciudadanos y resto de servicios), una evaluación externa, y por último, una certificación realizada por un agente externo certificador y cuya finalidad es la de comprobar que las acciones de mejora propuestas en la evaluación externa han sido adoptadas y ejecutadas por la Organización.

Estas cartas se han ido actualizando, re-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:

**Premios y Menciones del Servicio de Psiquiatría del Niño y del Adolescente**

1. Premio Infancia de la Comunidad de Madrid, Año 2009.
2. Premio Excelencia Clínica para los Servicios de la Sociedad Española de Psiquiatría, Año 2009.
3. Ganador de la 7ª Edición de los Premios Best In Class (BIC) al Mejor Servicio en el Área de Esquizofrenia, Año 2012.
4. Premio al Mejor Recurso Médico de la Federación Autismo al programa AMI-TEA, Año 2013.
5. Premio Lundbeck España a la Excelencia en Calidad en Salud Mental y Adicciones, Fundación AvedisDonabedian, Año 2013.
6. Premio al Mejor Profesional Sanitario de la Federación Autismo Madrid a José Romo (gestor de casos AMI-TEA), Año 2014.
7. Access a la Mejor Investigación en TEA, AETAP, Año 2014.
8. Ganador de la 9ª Edición de los Premios Best In Class (BIC) al Mejor Servicio de Psiquiatría, Año 2014.
9. Monitor de Reputación Sanitaria (MRS), realizado por Merco con revisión independiente de KPMG (Norma ISAE 3000): Primero en el ranking nacional de Servicios Hospitalarios de Psiquiatría, Año 2014.
10. Monitor de Reputación Sanitaria (MRS), realizado por Merco con revisión independiente de KPMG (Norma ISAE 3000): Dr. Celso Arango, segundo en el ranking nacional de Psiquiatras, Año 2014.



**CARTA DE SERVICIOS  
PROGRAMA AMI-TEA (ATENCIÓN  
MÉDICA INTEGRAL-TRASTORNOS  
DEL ESPECTRO AUTISTA)**



**Pabellón de Psiquiatría Hospital Materno-Infantil**  
C/ Ibiza 43, 28009 Madrid  
C/ O'Donnell, 48-50 9, 28009 Madrid  
C/ Malquez, 9, 28009 Madrid


**Lineas:** 7, 15, 26, 28, 30, 56, 61, 63, 143, 156, 202, 203, 215, C2, E2 y E3.

**Goya:** Línea 4 - O'Donnell: Línea 6.  
**Salnz de Baranda:** Líneas 6 y 9 - Ibiza: Línea 9.

**Horario de atención telefónica:** 09:00-14:00 horas.

**91 426 93 96, 91 586 81 35 y 638 215 781.**

**amitea.hugum@salud.madrid.org**  
<https://oom.es/ia>



**Comunidad de Madrid**

**CARTA DE SERVICIOS  
PROGRAMA AMI-TEA (ATENCIÓN  
MÉDICA INTEGRAL-TRASTORNOS  
DEL ESPECTRO AUTISTA)**

**HOSPITAL GENERAL UNIVERSITARIO GREGORIO MARAÑÓN**

**PRESENTACIÓN**

Desde el Hospital General Universitario Gregorio Marañón (HUGUM) surge el Programa de Atención Médica Integral (AMI-TEA) para cubrir las necesidades de salud de esta población. AMI-TEA es un servicio de atención médica integral dirigido a personas con Trastornos del Espectro Autista (TEA) y miembros de su familia. El programa de asistencia médica se enmarca en el ámbito de la atención de Psiquiatría del Niño y del Adolescente.

Este programa general del Programa AMI-TEA, con el fin de atender a los pacientes con TEA, a sus familias y a sus cuidadores, se organiza en diferentes unidades de trabajo, que se describen a continuación:

Las personas con TEA con trastornos psiquiátricos de forma aislada, pertenecen al nivel diagnóstico, que requiere de una atención especializada, centrada y multidisciplinaria. Además, los pacientes con TEA presentan características particulares que los diferencian de los demás y los servicios sanitarios, tales como discapacidad intelectual (CI), ausencia de lenguaje (AL), dificultades para localizar el origen del dolor y dificultad emocional al momento de ser atendido, a ser calmado y tener presente que el Hospital General Universitario Gregorio Marañón es un centro de salud que atiende a una población muy diversa que requiere una atención médica con condiciones especiales de calidad para el resto de pacientes.

El programa AMI-TEA incluye, según los criterios de calidad, un equipo de calidad que incluye un equipo multidisciplinar de atención de salud y de promoción de la autonomía personal de los pacientes.

La Unidad de Hospitalización Infantil de Atención Primaria cuenta con una estructura física, organizativa y de personal que permite ofrecer un servicio de atención de salud de alta calidad y de promoción de la autonomía personal de los pacientes.

AMI-TEA, Programa de Atención Médica Integral, es un servicio con TEA que atiende a personas con TEA y sus familias, garantizando que la atención sea correcta y se brinde a través del funcionamiento eficiente de los recursos.

La actividad principal de este programa es la evaluación y tratamiento integral de los trastornos de salud de los pacientes con TEA, investigación en la práctica y en la integración de todos los tratamientos de interés.

**SERVICIOS A LOS CIUDADANOS**

**ATENCIÓN MÉDICA INTEGRAL, ATENCIÓN DE LA HOSPITALIZACIÓN Y ATENCIÓN DE URGENCIAS**

El programa AMI-TEA ofrece atención médica integral y especializada, con TEA, tanto en el ámbito de la atención de salud de los pacientes con TEA, como en el ámbito de la atención de salud de sus familias y cuidadores. Además, se ofrece un servicio de atención de salud integral y especializado, con TEA, tanto en el ámbito de la atención de salud de los pacientes con TEA, como en el ámbito de la atención de salud de sus familias y cuidadores. Además, se ofrece un servicio de atención de salud integral y especializado, con TEA, tanto en el ámbito de la atención de salud de los pacientes con TEA, como en el ámbito de la atención de salud de sus familias y cuidadores.

**1. HABILITACIÓN CON EL SERVICIO DE URGENCIAS, AMI-TEA**

Se ha desarrollado en este Servicio de Urgencias un protocolo de atención de salud de los pacientes con TEA, que garantiza la atención de salud de los pacientes con TEA, tanto en el ámbito de la atención de salud de los pacientes con TEA, como en el ámbito de la atención de salud de sus familias y cuidadores.

**2. INFORMACIÓN Y APOYO A FAMILIARES EN EL TRATAMIENTO DEL PACIENTE**

El programa AMI-TEA cuenta con un equipo de atención de salud de los pacientes con TEA, que garantiza la atención de salud de los pacientes con TEA, tanto en el ámbito de la atención de salud de los pacientes con TEA, como en el ámbito de la atención de salud de sus familias y cuidadores.

**3. COORDINACIÓN ESTADONACIONAL**

Se ha establecido un protocolo de atención de salud de los pacientes con TEA, que garantiza la atención de salud de los pacientes con TEA, tanto en el ámbito de la atención de salud de los pacientes con TEA, como en el ámbito de la atención de salud de sus familias y cuidadores.

**4. FORMACIÓN CONTINUA**

Se ha establecido un protocolo de atención de salud de los pacientes con TEA, que garantiza la atención de salud de los pacientes con TEA, tanto en el ámbito de la atención de salud de los pacientes con TEA, como en el ámbito de la atención de salud de sus familias y cuidadores.

**5. INVESTIGACIÓN**

Se ha establecido un protocolo de atención de salud de los pacientes con TEA, que garantiza la atención de salud de los pacientes con TEA, tanto en el ámbito de la atención de salud de los pacientes con TEA, como en el ámbito de la atención de salud de sus familias y cuidadores.

**COMPROMISOS**

1. Mantener el nivel de atención de salud de los pacientes con TEA, tanto en el ámbito de la atención de salud de los pacientes con TEA, como en el ámbito de la atención de salud de sus familias y cuidadores.

2. Mantener el nivel de atención de salud de los pacientes con TEA, tanto en el ámbito de la atención de salud de los pacientes con TEA, como en el ámbito de la atención de salud de sus familias y cuidadores.

3. Mantener el nivel de atención de salud de los pacientes con TEA, tanto en el ámbito de la atención de salud de los pacientes con TEA, como en el ámbito de la atención de salud de sus familias y cuidadores.

4. Mantener el nivel de atención de salud de los pacientes con TEA, tanto en el ámbito de la atención de salud de los pacientes con TEA, como en el ámbito de la atención de salud de sus familias y cuidadores.

5. Mantener el nivel de atención de salud de los pacientes con TEA, tanto en el ámbito de la atención de salud de los pacientes con TEA, como en el ámbito de la atención de salud de sus familias y cuidadores.

6. Mantener el nivel de atención de salud de los pacientes con TEA, tanto en el ámbito de la atención de salud de los pacientes con TEA, como en el ámbito de la atención de salud de sus familias y cuidadores.

7. Mantener el nivel de atención de salud de los pacientes con TEA, tanto en el ámbito de la atención de salud de los pacientes con TEA, como en el ámbito de la atención de salud de sus familias y cuidadores.

8. Mantener el nivel de atención de salud de los pacientes con TEA, tanto en el ámbito de la atención de salud de los pacientes con TEA, como en el ámbito de la atención de salud de sus familias y cuidadores.

9. Mantener el nivel de atención de salud de los pacientes con TEA, tanto en el ámbito de la atención de salud de los pacientes con TEA, como en el ámbito de la atención de salud de sus familias y cuidadores.

10. Mantener el nivel de atención de salud de los pacientes con TEA, tanto en el ámbito de la atención de salud de los pacientes con TEA, como en el ámbito de la atención de salud de sus familias y cuidadores.



### 3.5 Actividades de formación

Los profesionales del Programa AMI-TEA han sido invitados para participar en varios Jornadas y eventos organizados por centros socio-educativos de las asociaciones de familiares de las personas con Trastornos del Espectro Autista y también por organismos sanitarios, con el fin de formar a profesionales en varios aspectos de los TEA y dar a conocer el Programa AMI-TEA. Durante el año 2017, los miembros del equipo AMI-TEA, dentro de un plan de formación continuada dentro de AMI-TEA hemos realizado las siguientes actividades formativas:

- Curso Amitea/Atención primaria. Todos los meses, excepto los vacacionales, se ha impartido un curso, organizado por la Federación Autismo Madrid, en convenio con la Consejería de Sanidad, en distintos Centros de Atención Primaria (Hacienda Pavones, Majadahonda, etc). Formación Continuada de las Profesiones Sanitarias de la Comunidad de Madrid (SNS), Consejería de Sanidad.
- Participación Curso Experto en Autismo, Colegio Oficial de Psicólogos 2016-2017.
- “Esperanza de vida, enfermedad, adultos” Pauta, 8 de Noviembre 2017 Tratamiento psicofarmacológico AEPNYA 3 de Noviembre. David Fraguas 2017
- Diagnóstico de Salud Mental.
- Presnetación AMI-TEA. Talavera

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.

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.



## 3.6 Coordinación

### 3.6.1 Celebración de reuniones de Coordinación Externa

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

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

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

### 3.6.2 Coordinación interna

En la medida de lo posible intentamos tener una reunión semanal de coordinación/gestión de todos los miembros del equipo AMI-TEA.

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

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

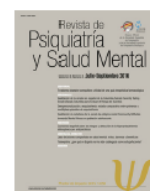
Por otro lado, dentro de la actividad clínica diaria, en el 2017 se han llevado dos casos a la “**Comisión de Ética asistencial**” para profundizar en los procedimientos en UCI, URPA... y aplicar diferentes criterios debido a su discapacidad...

### 3.7. Actuaciones encaminadas a la familiarización con el entorno médico

Se ha trabajado en la difusión del “Proyecto Doctor TEA: Programa de familiarización con el entorno médico a través de las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC) en población con Trastornos del Espectro Autista (TEA)” ([www.doctorteaa.org](http://www.doctorteaa.org)).

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

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



ORIGINAL BREVE

#### Ir al médico sin miedo: [www.doctorteaa.org](http://www.doctorteaa.org) para la habituación al entorno médico de pacientes con autismo

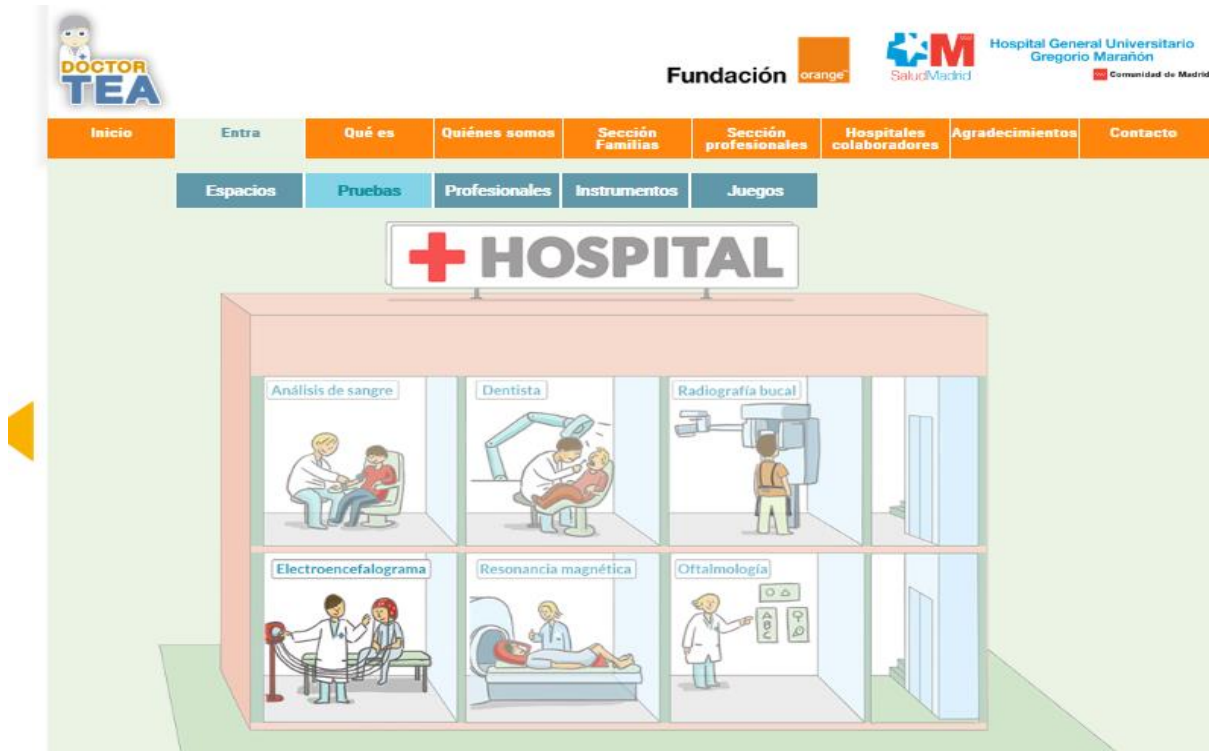


Leticia Boada\* y Mara Parellada

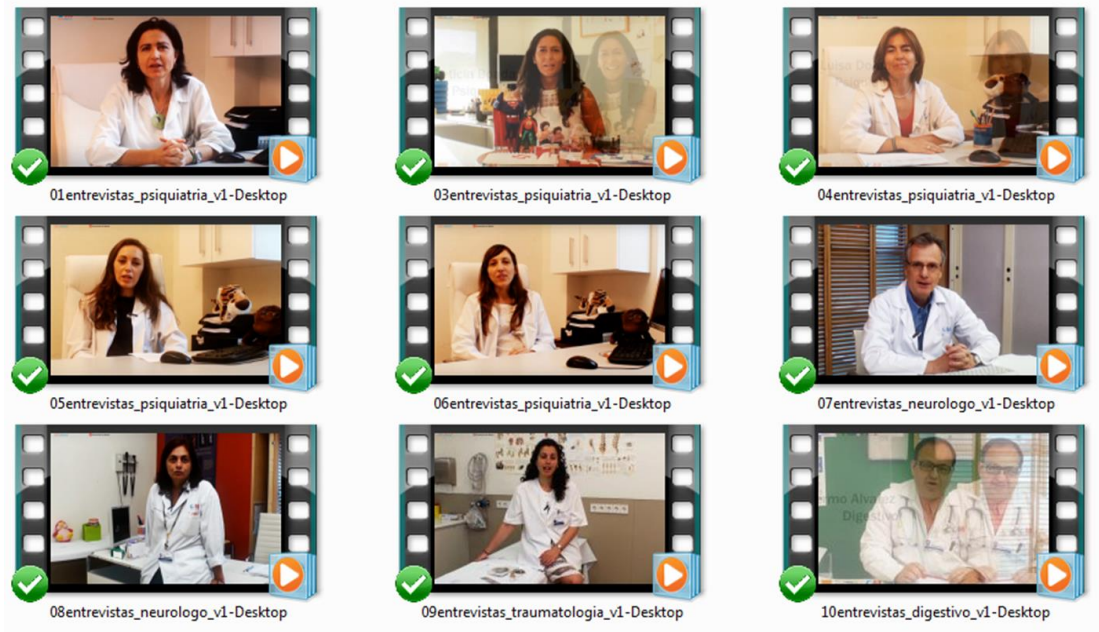
Servicio de Psiquiatría del Niño y del Adolescente, Hospital General Universitario Gregorio Marañón, Instituto de Investigación Sanitaria Gregorio Marañón (IISGM), Centro de Investigación Biomédica en Red de Salud Mental (CIBERSAM), Universidad Complutense de Madrid, Madrid, España

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





## PROFESIONALES



## ESPACIOS

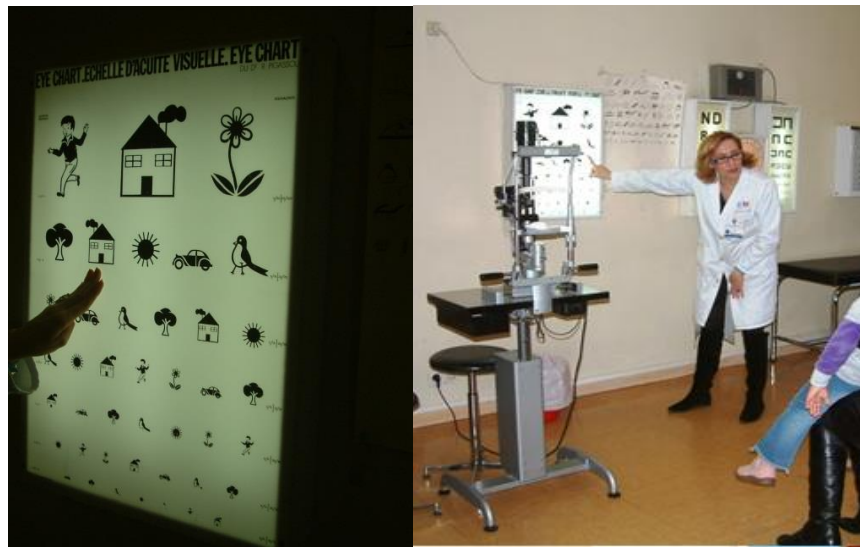




## PRUEBAS: RESONANCIA MAGNÉTICA



## PRUEBAS: VISITA A OFTALMOLOGÍA



## PRUEBAS: EXTRACCIÓN DE SANGRE



## PRUEBAS: EVALUACIÓN DE PSICOLOGÍA



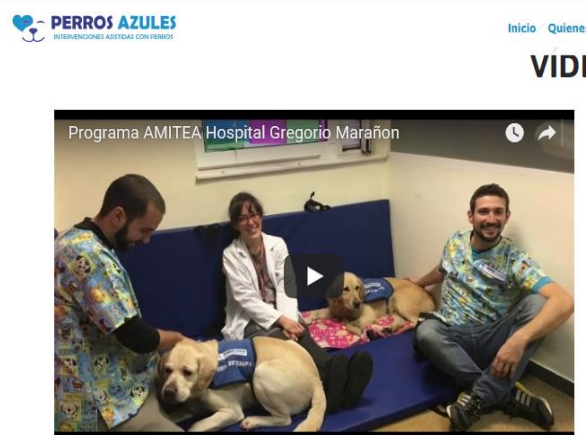


### 3.8 Actividad encaminada a la humanización: PERROS AZULES

Dentro del plan de humanización de la asistencia sanitaria, coordinado y dirigido por el Comité de Humanización del hospital. En esta línea de trabajo se incluye la incorporación de una nueva actividad, la Terapia Asistida con Animales (TAA).

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

Los perros acompañan a los pacientes que así lo deseen en los tiempos de espera. Alrededor de 30 pacientes de AMITEA tienen una valoración cualitativa de este servicio por entrevista telefónica.



### 3.9 Implantación de las Guías de Buena Práctica/Protocolos

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

Unidad de Psiquiatría de Adolescentes     Hospital General Universitario Gregorio Marañón  
Comunidad de Madrid

**FICHA BÁSICA PACIENTES INGRESADOS EN UADO CON NECESIDADES ESPECIALES**

*Rodee con un círculo cuando proceda:*

DATOS PERSONALES Y RED DE APOYOS					
Nombre y apellidos: _____		Apoyo escolar del centro educativo disponible durante el ingreso: 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	Pictogramas: sí/no	Autoagresivas	Predecible	Manías:	
Palabras Algunas frases Habla normal	¿Precisa agenda? sí/no	Heteroagresivas	¿Qué las precipita?  Impredecible	Fobias/miedos:	
Expresión facial	Signos: sí/no	¿Muestra su enfado? sí/no ¿Cómo? _____		¿Qué le calma? _____	
Alegria Tristeza Miedo Dolor Enfado		¿Dolor? sí/no ¿Cómo? _____			
		¿Tristeza/alegría? sí/no ¿Cómo? _____			
OCIO/TIEMPO LIBRE			REFUERZOS EFICACES		
Ejemplos: (Especificar tiempo)			¿Cuáles?		Debe ser inmediato: sí/no
Libro Música Películas Videojuegos Juegos Actividades-deportes Otros			Comida Compañía _____ _____		
PROCEDIMIENTOS DUE					
¿Se deja pinchar? sí/no		¿Tomar constantes? sí/no		¿Traga medicación? sí/no	

Ficha Unidad de Hospitalización en la UADO.

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



Ejemplos de protocolos médicos

**Protocolo de Exploración Oftalmológica para niños del Programa AMI-TEA**

*Dra. Pilar Gómez de Liaño*

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

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

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

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

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

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

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

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

4.- **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.

5.- **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.

6.- **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.

**PROTOCOLO PARA LA REALIZACIÓN DE PRUEBAS AMBULATORIAS CON NECESIDAD DE ANESTESIA EN PACIENTES DEL PROGRAMA AMI-TEA**

Una vez informado el Coordinador Sanitario Asistencial (CSA) del Programa de Atención Médica Integral al Trastorno del Espectro Autista “AMI-TEA” (José Romo 79396-45781) por parte del Servicio que realiza la citación del paciente (RMN, Scanner, Rx,...etc), de la fecha y hora de realización de la prueba, se pone en marcha el siguiente proceso:

1. El CSA informará de inmediato a los familiares del paciente del día y hora de la cita.
2. El CSA se pondrá en contacto con el Auxiliar de quirófanos de Oncología, Rafa (78179-45350) en el caso de las pruebas que se realicen en el I.P.O (RMN, ecocardiografías,...etc) y le informará del día y hora de la realización de la prueba, además de facilitarle el nombre del paciente y le recordará que el día de la prueba debe recoger de la URPA de la 1ª planta de Oncología una cama limpia y vestida (reservada a AMI-TEA) y desplazarla hasta el lugar de realización de la prueba, en espera de ser ocupada por el paciente de AMI-TEA citado.
3. El CSA informará a la Supervisora de la URPA II de la planta baja del H.M.Q, del día que está citado el paciente de AMI-TEA, del que le dará información básica para cuando le reciba al terminar la prueba.
4. El CSA informará al Servicio de Anestesia, Dr. Fernández Quero, Dra. Jiménez (47183), para que el día de la prueba acuda un anestesista para realizar la sedación al paciente citado.
5. El CSA se coordinará con el Servicio que va a realizar la prueba la semana anterior, para informar del día y hora a la que está programado el paciente, y les recordará que es bajo anestesia.
6. Concluida la prueba, se localizará a la persona indicada para el traslado del paciente a la URPA II, donde el paciente permanecerá hasta que los médicos de Anestesia le den el Alta.
7. Una vez libre la cama en la que se trasladó al paciente del lugar de la prueba a la URPA II, se llamará a la persona indicada para que la reponga en su lugar y se adecue y posteriormente se vista de limpio, quedando reservada para la próxima prueba con anestesia de un paciente de AMI-TEA.
8. En caso de que el paciente deba ser hospitalizado, irá a cargo UCE (Medicina Interna Dr. Audibert)

### 3.10 Difusión. Página web.

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

The screenshot shows the website header with the Hospital General Universitario Gregorio Marañón logo and the Servicio Madrileño de Salud logo. Below the header is a navigation menu with categories: El Servicio, Unidad de Hospitalización, Asistencia, Pacientes, Docencia, and Investigación. The date 'Martes, 25 de octubre de 2016' is displayed. A main banner features the text 'Servicio de Psiquiatría del Niño y del Adolescente' and a carousel of images with numbered buttons (1-6). Below the banner is a 'Bienvenido al Servicio' section with a welcome message and a 'El Doctor Tea te ayuda en tu visita al hospital' graphic. A 'Libro blanco de la psiquiatría del niño y el adolescente' graphic is also present.





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.

En este sentido hemos sido invitados, como se refleja anteriormente, a la Comunidad de Andalucía, a la Comunidad de Castilla-León, Comunidad Valenciana, a equipos de Atención Primaria, Equipos de Atención Temprana, a la red de Formación del Profesorado de la Comunidad de Madrid, y a muchas Asociaciones de Familiares, a difundir la actividad del Programa.

El hecho de haber puesto en marcha el Proyecto de evaluación comparativa (financiado por el Ministerio de Ciencia e Innovación) con comunidades sin un proyecto semejante va a permitir a éstas disponer de datos propios para mostrar de forma objetiva la necesidad de un servicio así y argumentar con sus propios responsables políticos la puesta en marcha de servicios sanitarios de ate

## 4. Investigación

### 4.1 Proyectos

A lo largo de 2017 el Programa AMI-TEA ha estado implicado en los siguientes proyectos de investigación:

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

Entidad financiadora: Ministerio de Sanidad y Consumo; FIS

Duración: 2015-2018

**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 la red europea de ensayos clínicos de autismo que busca medicamentos innovadores para estas patologías, ha informado el hospital en un

comunicado. 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.

En fase de difusión, explotación de resultados:

**“Creación de un instrumento para la evaluación de sintomatología psiquiátrica asociada a autismo susceptible de ser diana terapéutica de tratamientos farmacológicos”.** Entidad financiadora: BICIBERSAM 2012, CIBERSAM  
Duración: 2013-2014

**“Diet-gut-brain hypothesis of autism”.** Entidad financiadora: Fundación Alicia Koplowitz 2013. Duración: 2013-2015

**“Efectividad del uso del Dr. 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)”.** CC.AA colaboradoras: Cataluña, Baleares, Burgos, Oviedo, Galicia, Madrid.

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



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

**“MEG-MIRROR: Del autismo a la esquizofrenia. Estudio del sustrato neurofisiológico subyacente a la disfunción cerebral en la Esquizofrenia y los Trastornos del Espectro Autista mediante magnetoencefalografía”**. Entidad financiadora: Fundación Alicia Koplowitz.

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

## 4.2 Publicaciones

En este período, el equipo ha publicado 16 artículos 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. Los siguientes artículos han sido publicados durante en el 2017:

Parellada M, Llorente C, Calvo R, Gutierrez S, Lázaro L, Graell M, Guisasola M, Dorado ML, Boada L, Romo J, Dulin E, Sanz I, Arango C, Moreno C. **“Randomized trial of omega-3 for autism spectrum disorders: Effect on cell membrane composition and behavior”** . Eur Neuropsychopharmacol. 2017 Sep 18

Martínez K, Merchán-Naranjo J, Pina-Camacho L, Alemán-Gómez Y, Boada L, Fraguas D, Moreno C, Arango C, Janssen J, Parellada M. **“Atypical age-dependency of executive function and white matter microstructure in children and adolescents with autism spectrum disorders”**. European Child 2017 Apr 26.

Parellada M, Pina-Camacho L, Moreno C, Aleman Y, Krebs MO, Desco M, Merchán-Naranjo J, Del Rey-Mejías A, Boada L, Llorente C, Moreno D, Arango C, Janssen J.. **“Insular pathology in young people with high-functioning autism and first-episode psychosis”**. Psychological Medicine. 2017 Apr 24:1-11.

Boada L, Parellada M. **“Seeing the doctor without fear: www.doctorteas.org for the desensitization for medical visits in Autism Spectrum Disorders”**. Rev Psiquiatr Salud Ment. 2017 Jan - Mar;10(1):28-32. 2017.

- Martínez K, Merchán-Naranjo J, Pina-Camacho L, Alemán-Gómez Y, Boada L, Fraguas D, Moreno C, Arango C, Janssen J, Parellada M. **“Atypical age-dependency of executive function and white matter microstructure in children and adolescents with autism spectrum disorders”**. Eur Child Adolesc Psychiatry. 2017 Nov;26(11):1361
- Van Rooij, D., Anagnostou, E., Arango, C., Auzias, G., Behrmann, M., Busatto, Calderoni S., Daly E., Deruelle C., Di Martino A., Dinstein I., Duran FLS., Durston S., Ecker C., Fair D., Fedor J., Fitzgerald J., Freitag CM., Gallagher L., Gori I., Haar S., Hoekstra L., Jahanshad N., Jalbrzikowski M., Janssen J., Lerch J., Luna B., Martinho MM., McGrath J., Muratori F., Murphy CM., Murphy DGM., O'Hearn K., Oranje B., Parellada M., Retico A., Rosa P., Rubia K., Shook D., Taylor M., Thompson PM., Tosetti M., Wallace GL., Zhou F., Buitelaar JK. **“Cortical and Subcortical Brain Morphometry Differences Between Patients With Autism Spectrum Disorder and Healthy Individuals Across the Lifespan: Results From the ENIGMA ASD Working Group”**. American Journal of Psychiatry, Am J Psychiatry doi: 10.1176/appi.ajp.2017.
- Lim ET, Uddin M, De Rubeis S, Chan Y, Kamumbu AS, Zhang X, D'Gama AM, Kim SN, Hill RS, Goldberg AP, Poultney C, Minshew NJ, Kushima I, Aleksic B, Ozaki N, Parellada M, Arango C, Penzol MJ, Carracedo A, Kolevzon A, Hultman CM, Weiss LA, Fromer M, Chiochetti AG, Freitag CM; Autism Sequencing Consortium, Church GM, Scherer SW, Buxbaum JD, Walsh CA . **“Rates, distribution and implications of postzygotic mosaic mutations in autism spectrum disorder”**. Nat Neurosci. 2017 Sep;20(9):1217-1224. doi: 10.1038/nn.4598. Epub 2017 Jul 17.

### 4.3 Participación en congresos y publicaciones

Durante el último año, los miembros del equipo AMI-TEA han participado en los siguientes congresos científicos con trabajos sobre TEA:

Póster: Gonzalez-Peñas, Javier; García Alcón, Alicia; Boada, Leticia; Dorado, María Luisa; Recio Lamparero, Sandra; Penzol, María José; Gonzalez Vioque, Emiliano; Costas Costas, Javier; Parellada, Mara. **“Biotypes in Autistic Spectrum Disorders: exome analysis in 250 Spanish trios and its relation with biomarkers, clinical manifestations and neuropsychological variables”**, XXV World Congress of Psychiatric Genetics, Orlando 2017.

Póster: García Alcón, Alicia; García, Elisa; Gerez, Diego; Penzol, María José; Parellada, Mara, **“Potential modulators of differences in cognition in autism spectrum disorders”**, 17th National Congress of SENC 2017.

Póster: García Alcón, Alicia; Penzol, María José; M. Díaz-Caneja, Covadonga; Parellada, Mara, **“The potential effect of paternal age on cognition in Autism Spectrum Disorders”**, V Jornadas de Investigación e Innovación del IISGM 2017.

Póster: García Alcón, Alicia; Penzol, María José; M. Díaz-Caneja, Covadonga; Parellada, Mara, **“The potential influence of obstetric complications and parental characteristics on cognition in autism spectrum disorders”**, 17th International Congress of ESCAP 2017 Geneva.

Póster: García Alcón, Alicia; Penzol, María José; Del Rey-Mejías, Ángel; Merchán-Naranjo, Jessica; Parellada, Mara, **“An exploratory comparison analysis of executive functions between autism spectrum disorders and schizophrenia”**, 17th International Congress of ESCAP 2017 Geneva

Póster: Llach Roca, Marta; López Moreno, Laura; Burdeus Olavarrieta, Mónica; Verdura Vizcaíno, Ernesto. **“Síndrome de Phelan-Mcdermid con trastorno bipolar asociado: descripción de un caso”**. Congreso Nacional de Psiquiatría, 2017 Barcelona .

Póster: Gomez Vallejo, Sandra; Hernández Jurdado, Patricia. **“Buscando la causa del autismo idiopático: ¿cuál es el papel del cuerpo caloso?”**. Congreso Nacional de Psiquiatría, 2017 Barcelona.

Póster: M. Parellada; M. J. Penzol; A. Alcon; K. McDowell; L. Monteagudo; J. C. Leza; B. García-Bueno, **“Innate Immunity in Autism Spectrum Disorders with Digestive Difficulties”**, International Meeting for Autism Research IMFAR, San Francisco 2017

## 5. Conclusiones

El Programa AMI-TEA se puso en marcha el 1 de abril de 2009 para facilitar el acceso a los servicios sanitarios especializados a la población con Trastornos del Espectro del Autismo de la Comunidad de Madrid. Como se puede extraer de los datos presentados, AMITEA continúa atendiendo las necesidades de las familias con autismo en cuanto a cuestiones médicas se refiere, incluyendo atención a su psicopatología y tratamiento de la misma. La asistencia se ha consolidado en un volumen de consultas nuevas marcado por la disponibilidad de agenda, atendiendo algo más de 200 pacientes nuevos al año y rondando las 2000 revisiones.

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

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

En relación a la humanización de los contextos hospitalarios, hemos creado la página web ([www.doctortea.org](http://www.doctortea.org)), ideada desde el equipo de AMITEA, financiada por la Fundación Orange, con materiales para preparar a los pacientes, antes de ir al hospital, para familiarizarles con las visitas o procedimientos diagnósticos a los que se enfrentarán. Esta página contiene además materiales educativos para las familias y para los profesionales, para mejorar su conocimiento sobre el autismo, sus comorbilidades y comportamientos asociados, con el objetivo de mejorar la atención y trato a los pacientes.

Tras un recorrido ya de casi 10 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.

Muchos servicios del Hospital tienen ya en marcha 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. Cada vez son más los servicios que tienen protocolos o material específicos para su atención, cada vez más los profesionales que pueden decir que tienen experiencia en atender a personas con autismo. Se consolidan también las dificultades, siendo la mayor la gran presión asistencial existente. Esto deriva en las dos necesidades más acuciantes a resolver para los próximos años: 1) disminuir la lista de espera para la atención de pacientes nuevos (y disminuir la presión asistencial para poder dar citas preferentes de revisión a aquellos pacientes que lo necesiten) 2) aumentar el apoyo sanitario del Programa, para poder dar respuesta a los pacientes ya incluidos en el mismo (acompañamientos, citaciones, gestión de casos, etc).

## 6. Bibliografía

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

internal consistency. *Clin Pract Epidemiol Ment Health*, 6: 4-17.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Leyfer O.T.; Folstein S.E.; Bacalman S.; Davis N.O.; Dinh E.; Morgan J.; Tager-Flusberg H.; and Lainhart J.E. (2006). Comorbid psychiatric disorders in children with autism: interview development and rates of disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36: 849-61.

Levy S.E., Giarelli E., Lee L.C., Schieve L.A., Kirby R.S., Cunniff C., Nicholas J., Reaven J. and Rice C.E. (2010). Autism spectrum disorder and co-occurring developmental, psychiatric, and medical conditions among children in multiple populations of the United States. *J Dev Behav Pediatr* 31: 267-75.

Mandell D.S. (2008). Psychiatric hospitalization among children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38: 1059-65.

Mattila M.L.; Hurtig T.; Haapsamo H.; Jussila K.; Kuusikko-Gauffin S.; Kielinen M.; Linna S.L.; Ebeling H.; Bloigu R.; Joskitt L.; Pauls D.L. and Moilanen I. (2010). Comorbid psychiatric disorders associated with Asperger syndrome/high-functioning autism: a community- and clinic-based study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40:1080-93.

Messmer R.L., Nader R., and Craig, K.D. (2008). Brief Report: Judging Pain Intensity in Children with Autism Undergoing Venepuncture: The Influence of Facial Activity. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38: 1391–1394

Moore D., Cheng Y., McGrath P., Powell N.J. (2005). Collaborative Virtual Environment Technology for People with Autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 20: 231-243.

Mouridsen S.E., Brønnum-Hansen H., Rich B. and Isager T., (2008). Mortality and causes of death in autism spectrum disorders: an update. *Autism*, 12:403-414.

Muñoz-Bravo J. and Marín- Girona M., (2004). "Yo también digo 33". Programa para el apoyo y la mejora de la atención a personas con discapacidad intelectual en el ámbito de la salud". Estudio de necesidades. Centro de Psicología Aplicada, Universidad Autónoma de Madrid.

Nader R., Oberlander T.F., Chambers C.T., and Craig K.D. (2004). Expression of Pain in Children With Autism. *Clin J Pain*, 20 (6):415-422.

National Autism Society Great Britain (NAS). "Going to the doctor: a guide for children with Autistic Spectrum Disorders". Trad R. Álvarez.

Oberleitner, R.; Ball, J.; Gillette, D.; Naseef, R.; Stamm, B. and Hudnal I., (2006). Technologies to lessen the distress of autism. *Journal of Aggression, Maltreatment & Trauma*, 12: 221-242.

Ritvo, E. (2006). Understanding the nature of Autism and Asperger's Disorder. Forty years of clinical practice and pioneering research. Jessica Kingsley Publishers.

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

Volkmar F., Wiesner L. (2004). Topics in autism. Healthcare for children on the Autism Spectrum. A guide to medical, nutritional and behavioural issues. Woodbine House Ed.



**ANEXO 1**

# **Plan Estratégico de Salud Mental de la Comunidad de Madrid 2018-2020**

Oficina Regional de Coordinación de Salud Mental

**Basado en el anteproyecto del plan de salud mental realizado por el grupo de trabajo:**

Coordinadora: Mara Parellada (Hospital GU Gregorio Marañón)

Componentes:

*Francisca Alcalá (TS, Hospital GU Gregorio Marañón)*

*Margarita Alcamí (Psiquiatra, Hospital la Paz)*

*Hilario Blasco (Psiquiatra del Hospital Puerta de Hierro)*

*Leticia Boada (Psicóloga, Hospital GU Gregorio Marañón)*

*Maria Luisa Dorado (Psiquiatra Hospital GU Gregorio Marañón)*

*Jose Carlos Espin (Psiquiatra, Hospital Doce de Octubre)*

*Silvia Gutierrez (Psiquiatra, Hospital Niño Jesús)*

*Abigail Huertas (Psiquiatra, CSM Alcalá de Henares)*

*Jose Romo (Enfermero, Hospital GU Gregorio Marañón)*

## 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 incluyen, entre otros, al 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 (Volkmar et al, 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), convierte la atención a los TEA en un problema asistencial prioritario.

El diagnóstico y tratamiento precoz mejoran el pronóstico y el grado de discapacidad (Sullivan, 2014) y permiten, a las personas afectas, conseguir el mayor nivel de autonomía posible. 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, impactando en el desarrollo y tienen un curso persistente. El diagnóstico adolece de 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).

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). Tal y como se reflejaba en el Plan de Salud Mental de la Comunidad de Madrid 2010-2014 (Consejería de Sanidad, 2010) 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.

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 DALYs (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.

## **L6. OBJETIVOS**

1. Promover el diagnóstico clínico temprano de TEA a nivel de CSM
2. Garantizar la continuidad asistencial de los pacientes TEA en la red de salud mental
3. Crear Unidades de Referencia de Autismo a nivel área o supra-área para el diagnóstico de casos complejos o seguimiento de situaciones especiales.
4. Mejorar la atención a la salud física de las personas con TEA
5. Mejorar la coordinación formal con los recursos sociales y educativos implicados en la atención a personas con TEA.
6. Mejorar la intervención psicoterapéutica específica para personas con TEA en la Red de Salud Mental
7. Impulsar la investigación colaborativa en TEA

### **LE. 6 Objetivo 6.1 Promover el diagnóstico clínico temprano de TEA a nivel de CSM**

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

- 6.1.1. Formación específica en diagnóstico de TEA para clínicos de la Red de Salud Mental, especialmente, en los programas Infanto-Juveniles.
- 6.1.2. Acciones formativas dirigidas a pediatras de atención primaria sobre signos de alarma de TEA
- 6.1.3. Incorporación de signos de alarma de TEA en la historia de seguimiento del niño sano en Atención Primaria
- 6.1.4. Citación preferente desde Atención Primaria a CSM de niños con signos de alarma de TEA
- 6.1.5. Configuración de un modelo de informe diagnóstico de TEA adecuado que incluya valoración clínica multidisciplinar y pruebas complementarias
- 6.1.6. Designación de una persona de referencia en adultos en cada CSM a la que se facilitará formación específica en TEA.

### Actuaciones e indicadores

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

Actuaciones	Indicadores	Fuente
<b>Formación de profesionales de la Red de Salud Mental</b>	nº de acciones formativas nº de horas formativas  nº de profesionales formados y evaluación de la actividad por parte de los asistentes y de los docentes	Plan de formación continuada de la Consejería de Sanidad o bien otro marco vinculante como el Plan de Formación para los empleados públicos de la Administración de la Comunidad de Madrid
<b>Formación para pediatras de AP</b>	nº de acciones formativas nº de horas formativas  nº de profesionales formados y evaluación de la actividad por parte de los asistentes y de los docentes	Plan de formación continuada de la Consejería de Sanidad o bien otro marco vinculante como el Plan de Formación para los empleados públicos de la Administración de la Comunidad de Madrid
<b>Signos de alarma en programa del niño sano de AP</b>	Signos de alarma de TEA incorporados en historia de seguimiento del niño sano de AP : Sí/No	Memoria Oficina Regional de Coordinación de Salud Mental
<b>Citación preferente desde AP en caso de signos de alarma</b>	Nº de valoraciones previas por especialista por sospecha de TEA	Memoria anual de la Gerencia del centro, Área de Gestión Clínica o Servicio de Salud Mental
<b>Modelo de informe diagnóstico</b>	Existencia de un modelo unificado de informe diagnóstico de TEA: Sí/No	Memoria Oficina Regional de Coordinación de Salud Mental
<b>Referentes TEA en cada CSM</b>	Referente de TEA en el CSM: Sí/No	Memoria anual de la Gerencia del centro, Área de Gestión Clínica o Servicio de Salud Mental

## Documentos y productos finales

- Documentos:
- Modelo unificado de informe diagnóstico de TEA:
  - Informes de seguimiento de actividad anual:
- Registro de indicadores

## Actuaciones compartidas

- Actuación 10.1.1. Talleres, supervisiones, jornadas y cursos presenciales, semipresenciales y online con contenidos prioritarios a definir anualmente, entre otros, de: Signos de alarma de Trastorno del Espectro Autista en Pediatría de Atención Primaria y diagnóstico específico y diagnóstico complejo en la red de salud mental.
- Actuaciones relativas a la coordinación intrainstitucional de la línea 0.1 de desarrollo de la organización, especialmente la actuación 0.1.2.1. y 0.1.3.5

## LE. 6 - Objetivo 6.2 Garantizar la continuidad asistencial de los pacientes TEA en la red de salud mental

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

6.2.1 Incorporación de pacientes con diagnóstico de TEA en el censo de pacientes con TMG incluidos en Programa de Continuidad de Cuidados

6.2.2. 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.

6.2.3. Implantación de un protocolo de transición de los Servicios de Salud Mental de Adolescentes a los Servicios de Salud Mental de Adultos.

## Actuaciones e indicadores

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

Actuaciones	Indicadores	Fuente
<b>1. Incorporación de pacientes con TEA al censo de pacientes en PCC</b>	Nº pacientes TEA incluidos en programa PCC/año;	Memoria anual de la Gerencia del centro, Área de Gestión Clínica o Servicio de Salud Mental

<b>2. Definición de funciones de seguimiento de los pacientes TEA en PCC</b>	Funciones específicas de PCC en personas con TEA definidas: Sí/No	Documento específico
<b>3. Protocolo de transición</b>	Implantación de protocolo de transición: Sí/No	Memoria anual de la Gerencia del centro, Área de Gestión Clínica o Servicio de Salud Mental

### Documentos y productos finales

- Documentos:
  - Funciones de seguimiento de los pacientes con TEA en PCC
  - Protocolo de transición en pacientes con TEA
    - Informes de seguimiento de actividad anual:
  - Registro de indicadores

### Actuaciones compartidas

- Actuación 1.1.2.2. Revisión del protocolo del PCC y determinación de criterios mínimos del PCC de los CSM en cuanto a funcionamiento, actividades, número de profesionales implicados y evaluación de resultados en salud y funcionalidad; incluyéndose en la HCE de cada CSM /AGC.
- Actuación 1.1.2.3. Actualización en cada CSM del censo de personas con TMG incluidas en el programa de continuidad de cuidados
- Actuación 2.3.6.3. Elaboración de protocolos de transición de casos desde los Equipos de Salud Mental de niños y adolescentes a los de adultos que incluyan informes de derivación, solapamiento transitorio de la asistencia y coordinación entre profesionales responsables

### LE. 6. - Objetivo 6.3 Crear Unidades de Referencia de Autismo a nivel área o supra-área para el diagnóstico de casos complejos o seguimiento de situaciones especiales.

- Para llevar a cabo este objetivo se desarrollarán las siguientes actuaciones:
  - 6.3.1. Creación de Unidades de Referencia de Autismo supra-área para el diagnóstico de casos complejos y apoyo en el manejo de casos especiales, respondiendo a criterios de equidad y eficiencia.
  - 6.3.2. Acciones formativas dirigidas a avanzar en la presencia de referentes expertos en diagnóstico complejo en los hospitales.

### Actuaciones e indicadores

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

Actuaciones	Indicadores	Fuente
<b>1. Unidades de referencia TEA supra-área</b>	nº de unidades de referencia supra-área en funcionamiento	Memoria anual de la ORCSM
<b>2. Formación en diagnóstico complejo para referentes en hospitales</b>	nº de acciones formativas nº de horas formativas nº de profesionales formados y evaluación de la actividad por parte de los asistentes y de los docentes	Plan de formación continuada de la Consejería de Sanidad o bien otro marco vinculante como el Plan de Formación para los empleados públicos de la Administración de la Comunidad de Madrid

### Documentos y productos finales

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

### Actuaciones compartidas

-Actuación 10.1.1. Talleres, supervisiones, jornadas y cursos presenciales, semipresenciales y online con contenidos prioritarios a definir anualmente, entre otros, de: Signos de alarma de Trastorno del Espectro Autista en Pediatría de Atención Primaria y diagnóstico específico y diagnóstico complejo en la red de salud mental.

#### 6.4.1. Implantación del programa AMITEA\* en hospitales de alta complejidad

\*(AMITEA: Programa para la Atención Médica Integral de los pacientes con TEA actualmente implantado en el Servicio de Psiquiatría del Niño y el Adolescente del Hospital General Universitario Gregorio Marañón) .

Establecimiento de los requisitos mínimos para su implantación en el hospital y designación de profesionales

#### 6.4.2. Consulta y valoración de la creación de una tarjeta de atención preferente en urgencias y otros dispositivos asistenciales para personas con discapacidad.

### Actuaciones e indicadores

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

Actuaciones	Indicadores	Fuente
<b>1. Programa AMITEA en hospitales de nivel I</b>	Programa AMITEA implantado en el hospital: Sí/No	Memoria anual de la Gerencia del centro, Área de Gestión Clínica o Servicio de Salud Mental
<b>2. Tarjeta de atención preferente para personas con discapacidad</b>	Valoración y propuesta de iniciativa realizada: Si/No	Memoria Oficina Regional de Coordinación de Salud Mental

### Documentos y productos finales

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

### Actuaciones compartidas

- Actuación 9.3.2.6

6. Establecimiento de acuerdos o comisiones interinstitucionales para mejorar la atención centrada en las necesidades a través de la coordinación funcional y operativa

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

6.5.1. Coordinación reglada desde Salud Mental con los Equipos de Atención Temprana que atienden a la población de 0 a 6 años.

6.5.2. Clarificar el circuito de derivación de Atención Primaria a Salud Mental en caso de diagnóstico de TEA

6.5.3. Desarrollo de 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.

6.5.4. Desarrollo de cursos de formación continuada en coordinación con las Consejerías de Educación e Investigación y de Consejería de Políticas Sociales y familia

6.5.5. Coordinación reglada entre las unidades de valoración dependientes de Política Social y Familia 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	Fuente
<b>1. Coordinación desde Salud Mental con los Equipos de Atención Temprana</b>	Existencia de procedimiento de coordinación en Atención Temprana para Trastornos Graves del Desarrollo.: Sí/No	Memoria anual de la Gerencia del centro, Área de Gestión Clínica o Servicio de Salud Mental
<b>2. Circuito de derivación de Atención Primaria a Salud Mental</b>	Criterios de derivación desde AP definidos: Sí/No	Documento específico
<b>3. Coordinación efectivas entre servicios de salud mental y servicios sociales y educativos</b>	Existencia de mecanismos de coordinación con los servicios sociales y educativos de proximidad años: Sí/No  Nº de reuniones al año	Memoria anual de la Gerencia del centro, Área de Gestión Clínica o Servicio de Salud Mental
<b>4. Propuesta de formación continuada en coordinación con las Consejerías de Educación e Investigación y de Política Social y familia</b>	Propuesta formativa interinstitucional: Sí/No	Documento específico o acta de reunión
	nº de acciones formativas nº de horas formativas  nº de profesionales formados y evaluación de la actividad por parte de los asistentes y de los docentes nº de acciones formativas nº de horas formativas	Plan de formación Continuada de la Consejería de Sanidad o bien otro marco vinculante como el Plan de Formación para los empleados públicos de la Administración de la Comunidad de Madrid

<p><b>5. Coordinación entre las unidades de valoración dependientes de Política Social y Familia con las unidades de referencia de autismo supra-área</b></p>	<p>Existencia de mecanismos de coordinación entre las unidades de valoración de Política Social y Familia con las unidades supra-área. Sí/No/Nº de reuniones al año</p>	<p>Disponibilidad de documento</p>
---	---	------------------------------------

### Documentos y productos finales

- Documentos:
  - Criterios de derivación desde AP a Salud Mental en pacientes con TEA
  - Informes de seguimiento de actividad anual:
  - Registro de indicadores

### Actuaciones compartidas

- Actuación 10.1.1. Talleres, supervisiones, jornadas y cursos presenciales, semipresenciales y online con contenidos prioritarios a definir anualmente, entre otros, de: Signos de alarma de Trastorno del Espectro Autista en Pediatría de Atención Primaria y diagnóstico específico y diagnóstico complejo en la red de salud mental
- Actuaciones relativas a la coordinación interinstitucional de la línea 0 de desarrollo de la organización, especialmente la actuación 0.1.5.1, 0.1.7.1 y 0.1.9.1

## LE. 6 Objetivo 6.6. Mejorar la intervención psicoterapéutica específica para personas con TEA en la Red de Salud Mental

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

6.6.1. Intervenciones psicoterapéuticas específicas en los CSM con los recursos materiales adecuados (a padres para facilitar interacción con niños de reciente diagnóstico, o a niños y adolescentes de alto funcionamiento en edad escolar)

6.6.2. Ampliación de número de plazas de Hospitales de Día para personas con TEA.

### Actuaciones e indicadores

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

Actuaciones	Indicadores	Fuente
<b>1. Intervenciones psicoterapéuticas específicas en los CSM</b>	<p>Porcentaje de pacientes con TEA que cuentan con un programa de intervención psicoterapéutico específico.</p> <p>Existencia de Grupos psicoterapéuticos para padres de niños con autismo Sí/No</p>	Memoria anual de la Gerencia del centro, Área de Gestión Clínica o Servicio de Salud Mental
<b>2. Plazas de Hospitales de Día para personas con TEA</b>	nº de plazas nuevas para Personas con TEA en Hospitales de Día	Memoria Oficina Regional de Coordinación de Salud Mental

### Documentos y productos finales

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

## LE.6 Objetivo 6.7 Impulsar la 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 sistemas de información que faciliten una mejor gestión del conocimiento sobre pacientes incluidos en PCC (entre otros, aplicación del protocolo europeo sobre prevalencia de autismo).

6.7.3. 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	Fuente
<b>1. Grupo de interés para impulsar la investigación colaborativa en TEA</b>	Grupo de trabajo constituido: Sí/No	Acta de constitución del grupo
<b>2. Sistemas de información que faciliten una mejor gestión del conocimiento</b>	Registro de actividades de investigación establecido: Sí/No	Documento específico
<b>3. Proyectos de investigación sobre necesidades las personas con TEA</b>	Nº de proyectos de investigación desarrollados	Memoria anual de la ORCSM

### Documentos y productos finales

- Documentos:
  - Registro de actividades de investigación TEA
  - Informes de seguimiento de actividad anual:
- Registro de indicadores

# PROCEDENCIA

## ANEXO 2. ACTIVIDAD CONSULTA PILOTO DE DIAGNÓSTICO COMPLEJO

COMIENZO DEL PROGRAMA: abril del 2016.

EQUIPO:

**1 PSIQUIATRA**: Mara Parellada, María Luisa Dorado y Patricia Hernández.

**1 PSICÓLOGO**: Laura López y Leticia Boada.

**1 AUXILIAR DE ENFERMERÍA a tiempo parcial**

DERIVACIONES:

**Neurología** o neuropediatría

Servicios de **Salud Mental**

Dudas diagnósticas y ausencia de diagnóstico definitivo de un Trastorno del Espectro del Autismo tras su evaluación

Nº de pacientes hasta mayo 2018: 374. Media: 175 pacientes al año.

# PROCEDENCIA

## CRITERIOS DERIVACIÓN PACIENTES A AMITEA Y CONSULTA DE DIAGNÓSTICO COMPLEJO (DXC)

- 1. Programa AMITEA** (Atención Médica Integral a pacientes con Trastornos del Espectro Autista), cuyo objetivo es la facilitación de la asistencia sanitaria y tratamiento psiquiátrico de casos difíciles con TEA.

LOS CRITERIOS DE DERIVACIÓN SON:

- pacientes con diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista
- derivación del paciente realizada por cualquier médico de los servicios públicos del SERMAS
- cualquier edad
- Comunidad de Madrid

Contacto:

Tel.-91 4269396

[amitea.hgugm@salud.madrid.org](mailto:amitea.hgugm@salud.madrid.org)

- 2. Para el Programa de Diagnóstico Complejo de Autismo:**

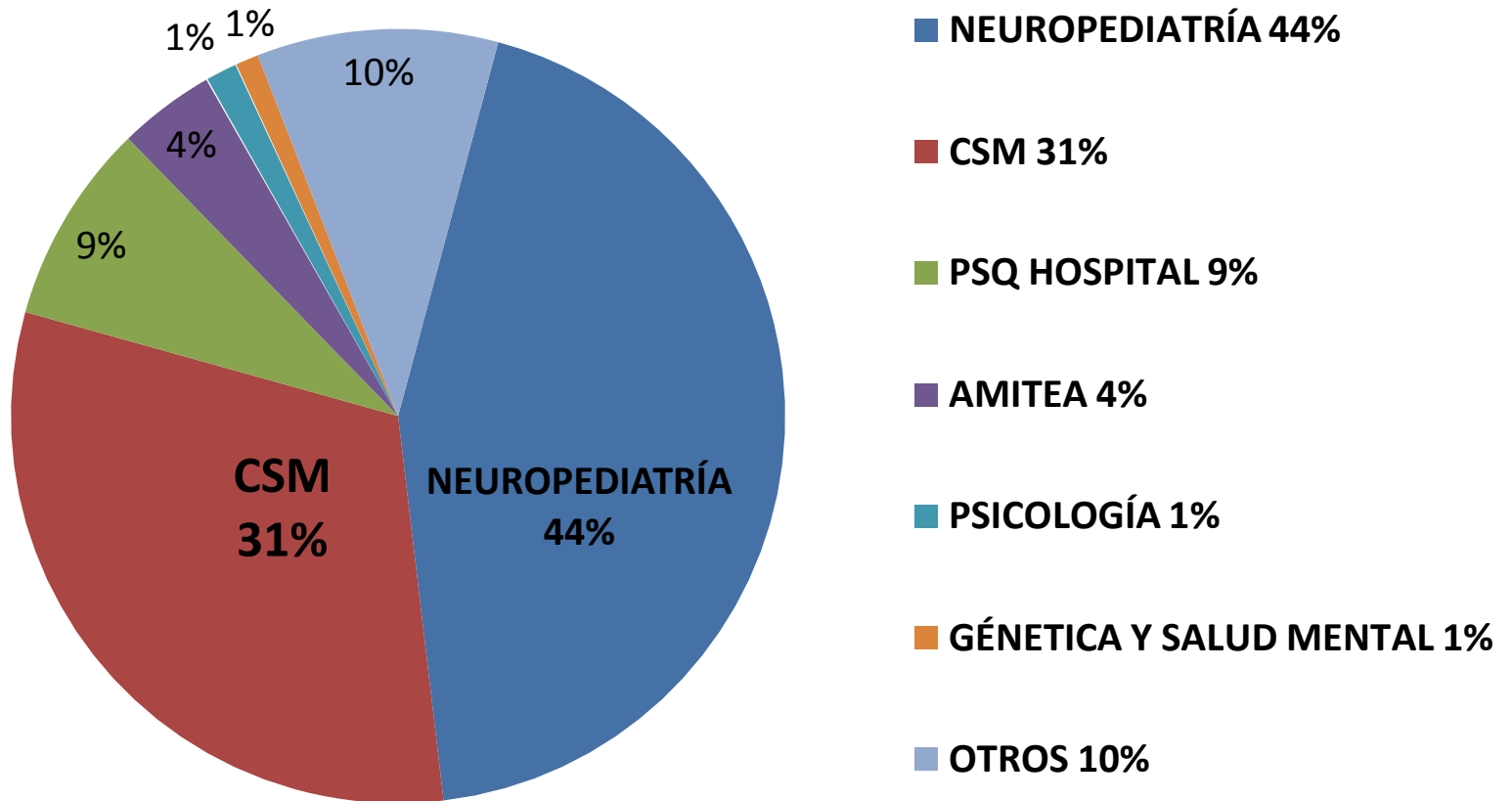
-dudas diagnósticas sobre T.E.A. tras valoración estándar de neuropediatría o psiquiatría infanto-juvenil. Se trata de un programa para el diagnóstico de casos con sospecha de Trastorno del Espectro Autista

LOS CRITERIOS DE DERIVACIÓN SON:

- dudas diagnósticas de TEA, tras evaluación a nivel de atención especializada
- la derivación se hace exclusivamente desde los Centros de Salud Mental Infanto-Juvenil o Servicios de Psiquiatría hospitalarios (**Programa Infanto-Juvenil**) o servicios de Neuropediatría hospitalarios
- de 0 a 18 años
- La derivación debe ir acompañada de un informe justificativo

# PROCEDENCIA

N = 300



# EVALUACIÓN

Anamnesis incluyendo historia del desarrollo (**ADI-R**)

- Revisión de pruebas complementarias e informes previos (médicos, evaluaciones psicopedagógicas, etc.)
- Observación en consulta
- Observación semiestructurada (**ADOS-2**)

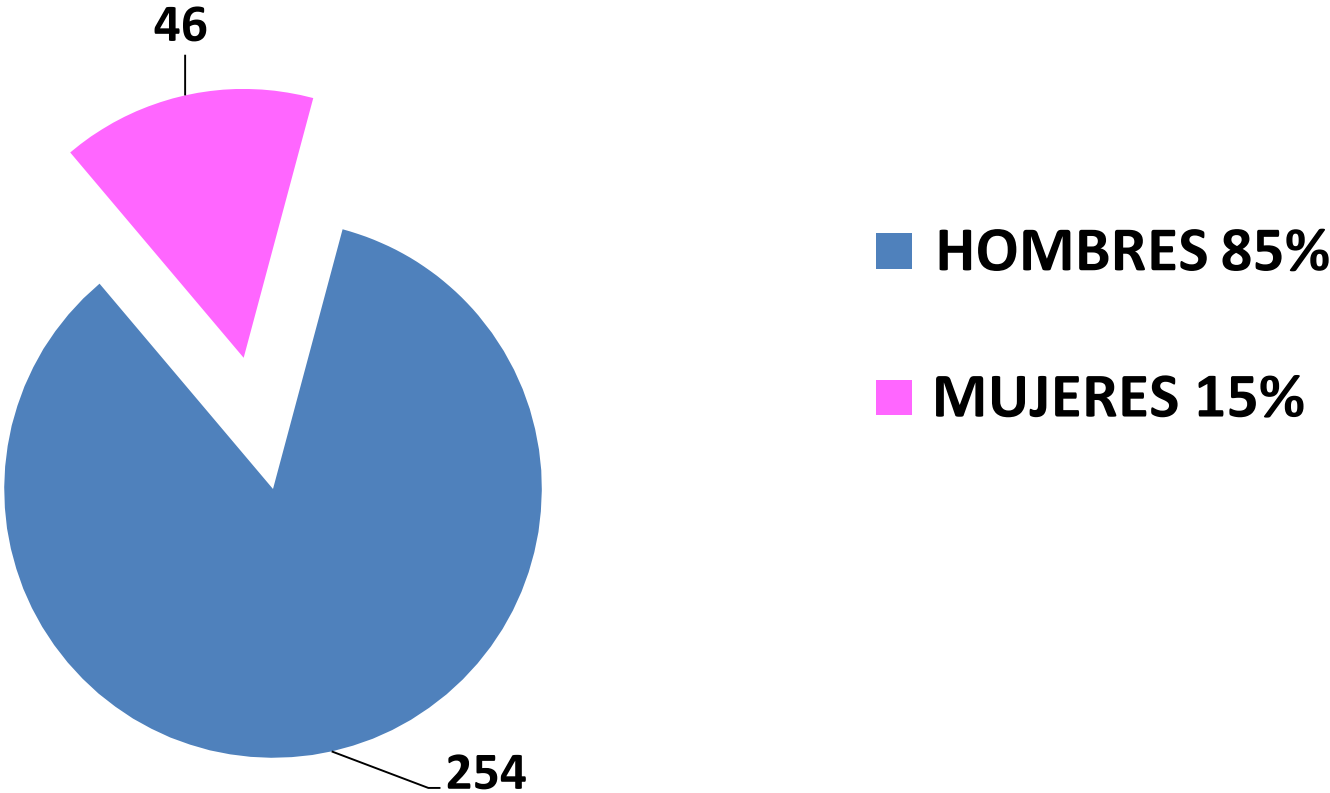
**Evaluación cognitiva** (CD / CI): Merrill- Palmer-R, WPPSI-IV, WISC-V, WAIS.

- VINELAND
- **Lenguaje y atención:** NEPSY-II, CCC, CEG, etc.
- Cuestionarios para **padres y profesores** SRS, SCQ, SDQ, Perfil Sensorial-2, cuestionario escolar interno, etc.



# DESCRIPCIÓN PACIENTES

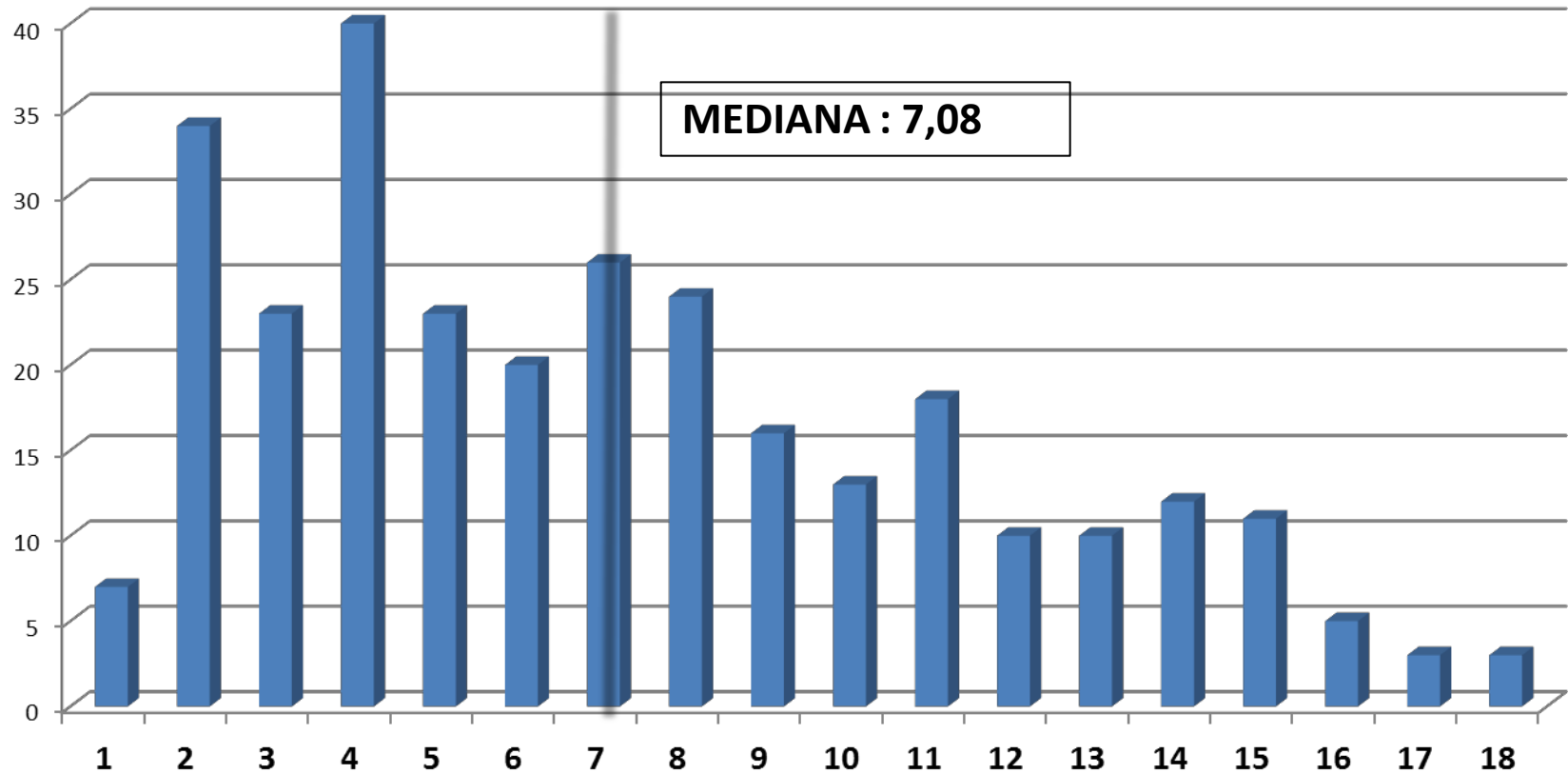
**SEXO N = 300**



# DESCRIPCIÓN PACIENTES

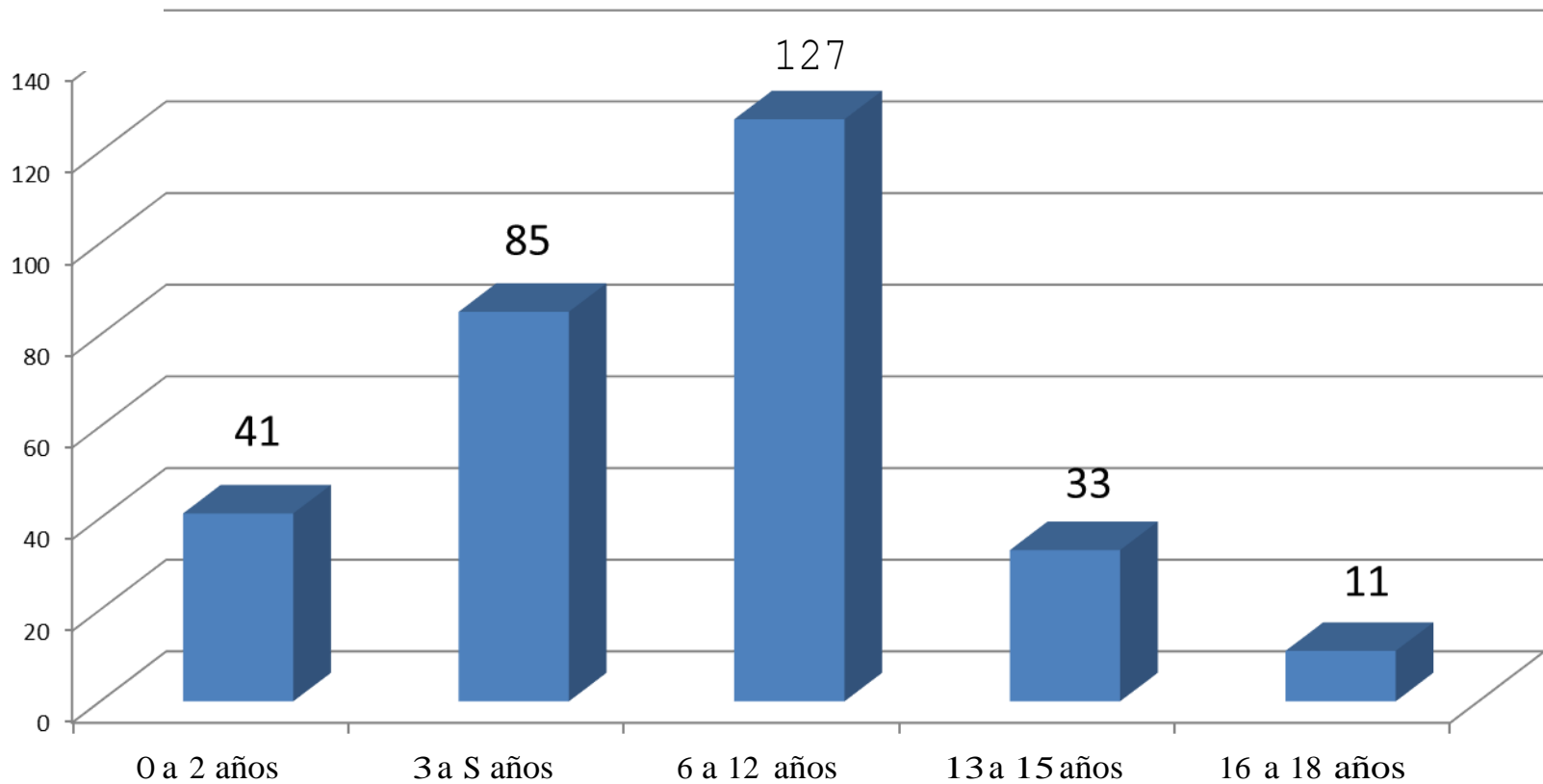
DISTRIBUCIÓN DE EDADES

N = 300



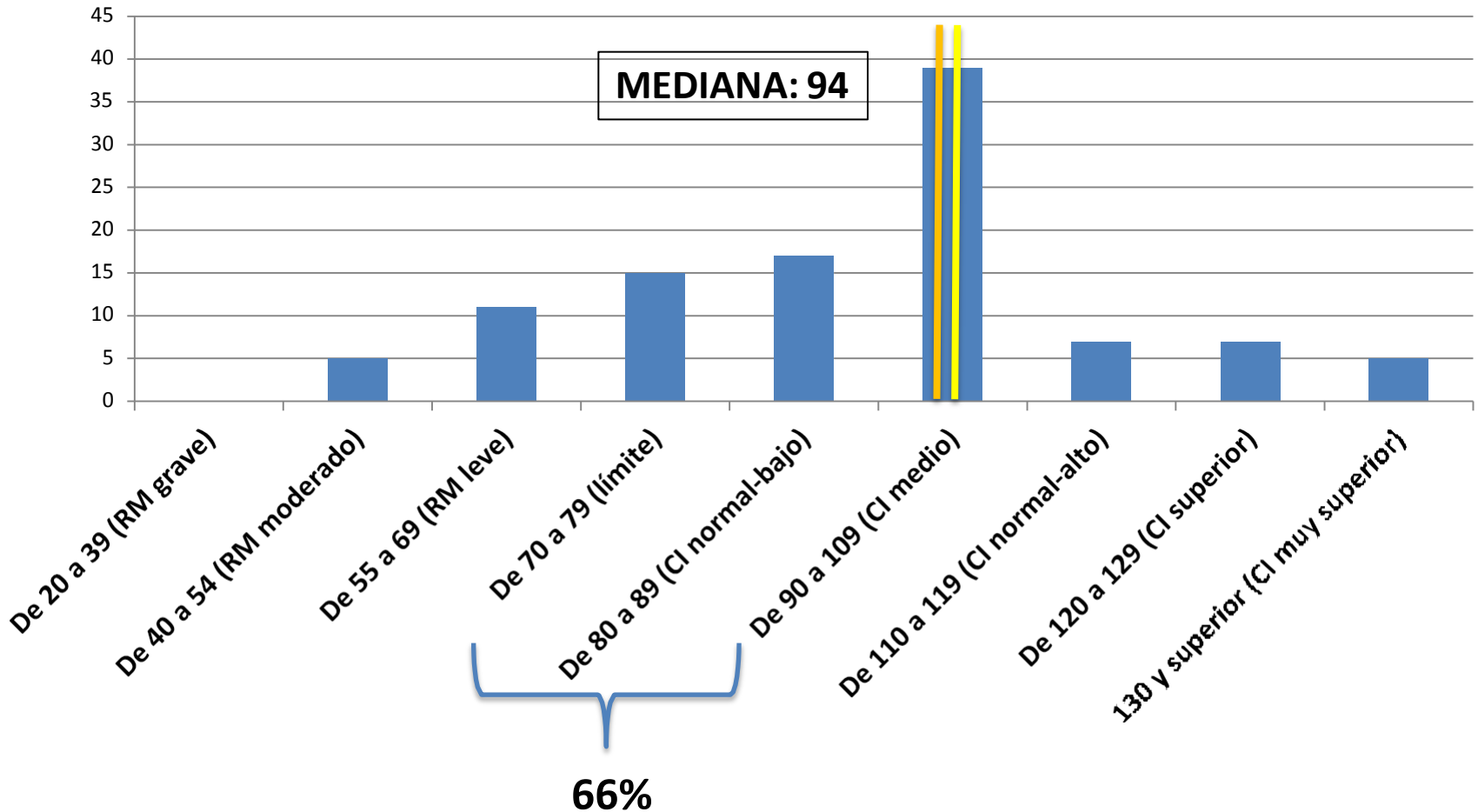
# DESCRIPCIÓN PACIENTES

## EDAD POR ETAPAS ESCOLARES

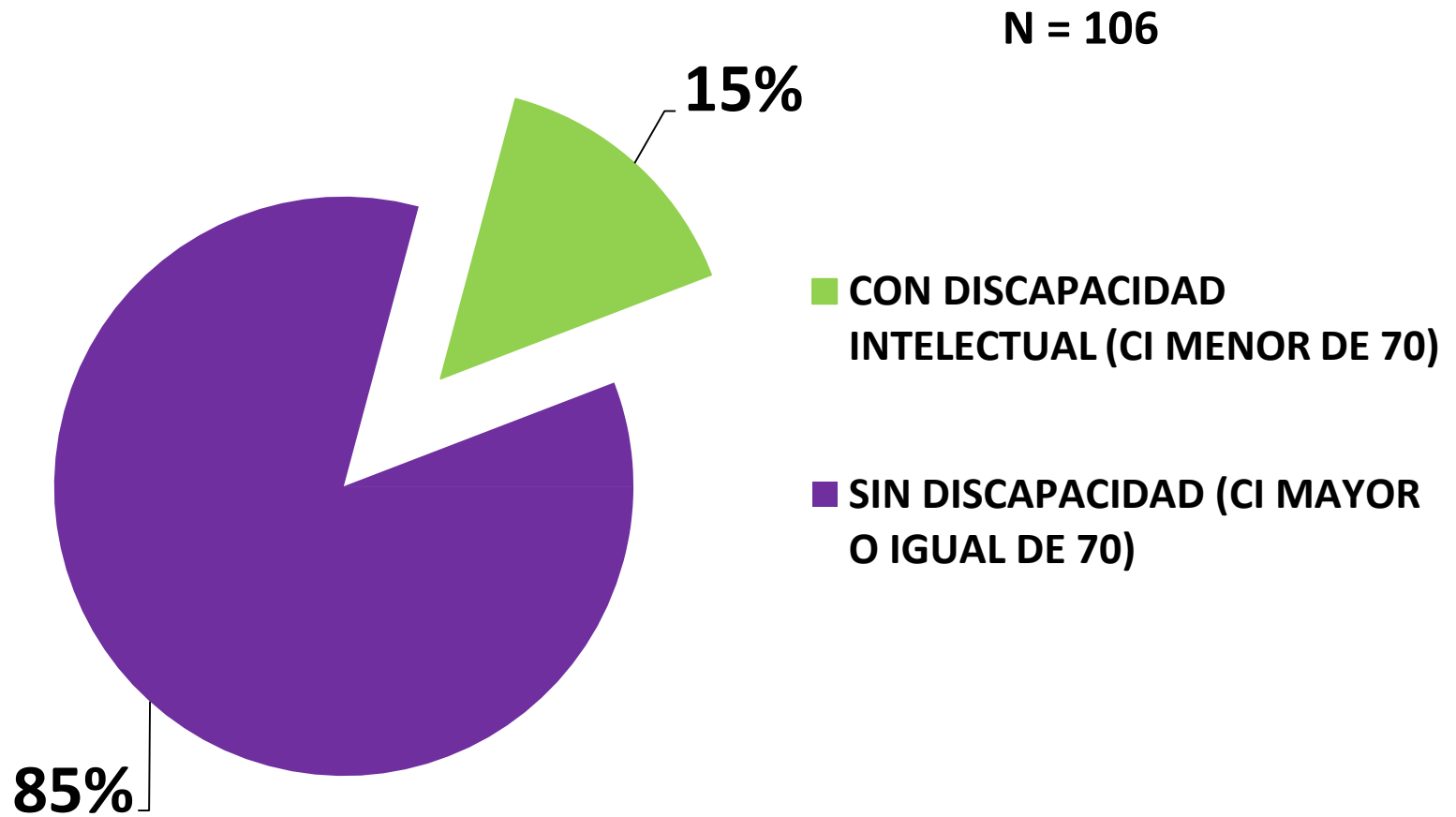


# DESCRIPCIÓN PACIENTES

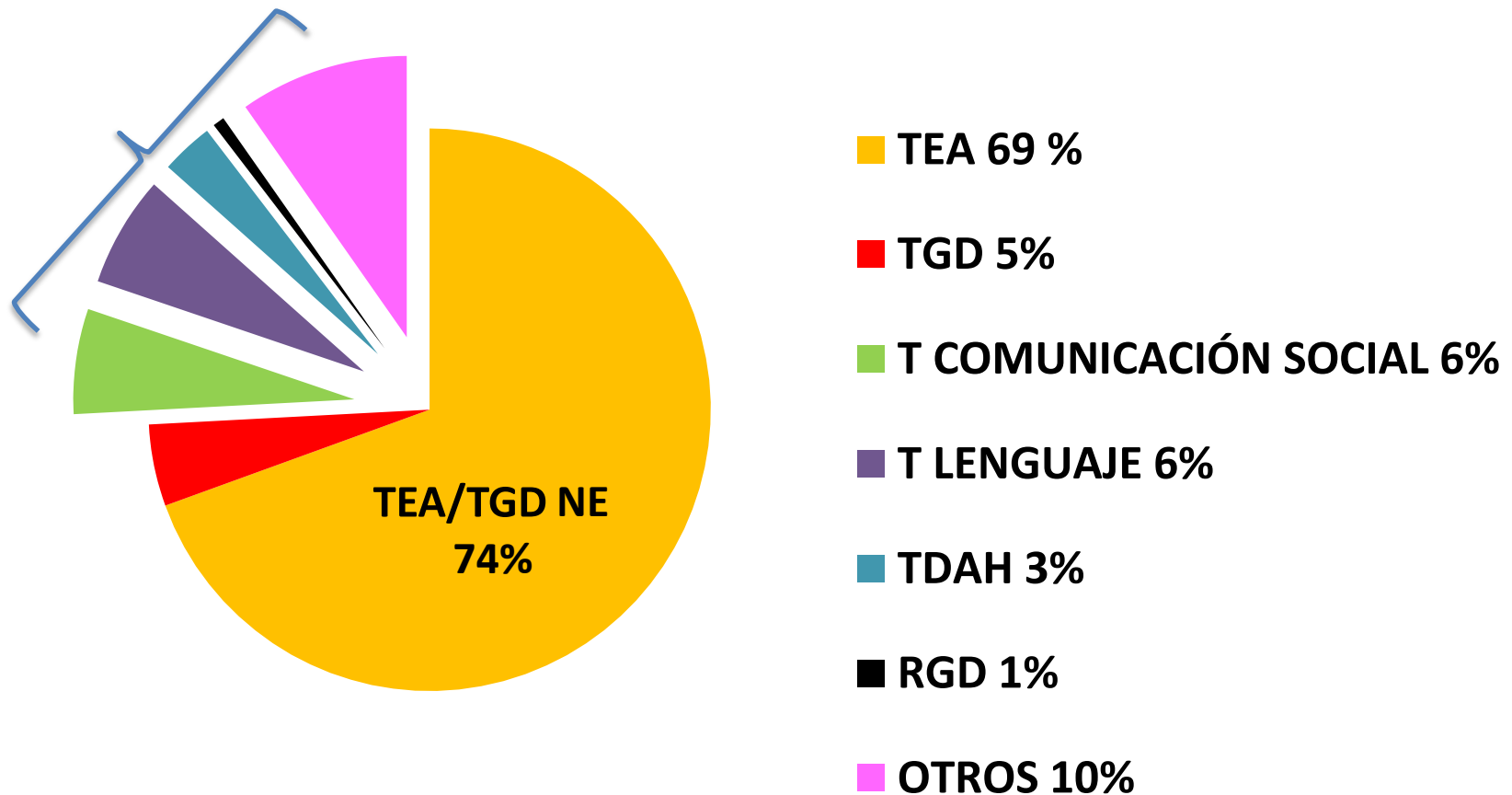
COCIENTE INTELECTUAL (ESCALAS WECHSLER) N = 106



# DESCRIPCIÓN PACIENTES



# DIAGNÓSTICO PRINCIPAL (N = 298)



# DIAGNÓSTICO PRINCIPAL (N = 298)

## OTROS 10%

T. Del vínculo	Rasgos TEA
T. Depresivo	Riesgo de psicosis
T. Afectivo recurrente	Dificultades en HHSS
Otros trastornos del neurodesarrollo	Alto riesgo psicopatológico
Trastorno de la coordinación motriz	Rasgos disfuncionales de personalidad
T. De las emociones y del comportamiento	Rasgos evitativos, ansiosos, interés social limitado
Trastorno mixto del desarrollo (lenguaje y psicomotricidad)	Alteración de comunicación intrafamiliar y problemas relacionados con la crianza
Klinefelter	Trastorno de conducta en el medio familiar...
Altas capacidades / Discapacidad intelectual	

# DIAGNÓSTICO SECUNDARIO (N=298)

## DIAGNÓSTICO SECUNDARIO (N=298)

