



**Hospital General Universitario  
Gregorio Marañón**



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

# **MEMORIA ANUAL 2012**

## **PROGRAMA**

## **AMI-TEA**

**1 DE ENERO DE 2012 A 31 DE DICIEMBRE DE 2012**  
**(versión 2)**

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

Mara Parellada (Coordinadora médica)

Jose Romo (Coordinador asistencial)

Leticia Boada (Psicóloga)

Carmen Moreno (Psiquiatra)

Cloe Llorente (Psiquiatra)

Maria Luisa Dorado (Psiquiatra)

## *INDICE*

<b>1. Antecedentes</b>	<b>3</b>
1.1. Prevalencia. Epidemiología	7
1.2. Problemas del individuo con TEA en su relación con el sistema sanitario	9
1.3. Problemas del sistema sanitario en su relación con el individuo con autismo	10
1.4. Problemas de salud general de los pacientes con TEA	11
1.4.1 Enfermedades subyacentes	11
1.4.2 Enfermedades intercurrentes	12
1.4.3 Comorbilidad psiquiátrica	17
<b>2. Método</b>	<b>19</b>
2.1. Diseño del Programa	19
2.1.1 Objetivo	19
2.1.2 Organización del Programa	19
2.1.3 Protocolos AMI-TEA	24
2.1.4 Personal	26
2.1.5 Elementos clave	27
<b>3. Resultados</b>	<b>28</b>
3.1. Actividad clínica realizada	30
3.1.1 Actividad global AMI-TEA 2012	33
3.1.2 Características sociodemográficas	33
3.1.3 Actividad en Psiquiatría (AMI-TEA)	35
3.1.4 Derivaciones a otras especialidades	37
3.1.5 Intervenciones quirúrgicas	42
3.1.6 Ingresos hospitalarios	42
3.1.7 Lista de espera	42
3.1.8. Evaluación y diagnóstico	43
3.2. Agradecimientos	49
3.3. Puesta en marcha de un sistema de evaluación de efectividad. ETES	49
3.4. Evaluación externa de la calidad (EFQM)	53
3.5. Actividades de formación y divulgación	55
3.5.1 Actividades de formación	55
3.5.2 Participación en congresos	57
3.6. Coordinación	58
3.6.1 Celebración de reuniones de Coordinación Externa	58
3.6.2 Coordinación Interna	59
3.7. Actuaciones encaminadas a la familiarización con el entorno médico	60
3.8. Implantación de Guías de Buena Práctica/Protocolos	63
3.9. Difusión. Página web.	68
3.10 Investigación	69
3.11 Publicaciones	69
3.12. Tesis Doctorales	70
<b>4. Conclusiones</b>	<b>71</b>
<b>5. Bibliografía</b>	<b>74</b>

## 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>1</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>2</sup>, el diagnóstico<sup>3</sup>, el tratamiento<sup>4</sup> y la investigación<sup>5</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>6</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>1</sup> Instituto de Salud Carlos III, Grupo GETEA

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

<sup>2</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>3</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>4</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>5</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>6</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>7</sup>. De esta manera, las personas con estos problemas pueden ser consideradas oficialmente como discapacitados y por lo tanto ser tributarios de todas las acciones compensatorias que una sociedad no discriminadora garantiza a todos sus ciudadanos.

---

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

El Tercer punto del decálogo conclusión del seminario de la atención sanitaria a las personas con discapacidad (CERMI/INSALUD. Madrid, 28 de noviembre de 2001) dicta: “Las personas con discapacidad, tanto globalmente consideradas como atendiendo al tipo específico de discapacidad, presentan una serie de singularidades que tienen que ser tenidas en cuenta por el sistema de salud dentro del marco global de los principios que inspiran a éste: universalidad, gratuidad, calidad y atención a la diversidad. España dispone de un sistema sanitario que ha de ser considerado como un valor social irrenunciable 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 ha dado algún paso más adelante en estos últimos años. Por un lado, el Programa AMI-TEA tiene un papel destacado en el **Plan Estratégico de Salud Mental de la Comunidad de Madrid 2010-2014**. Las acciones futuras identificadas como prioritarias en dicho Plan en relación con AMI-TEA son 1) consolidarse como Unidad especializada en la atención a personas con TEA de todas las edades, centralizada en un Hospital General, para el seguimiento sanitario especializado de todas las necesidades de salud de estas personas y 2) facilitar la especialización de los médicos implicados en la atención a pacientes autistas y procurar la adquisición de experiencia en su manejo<sup>8</sup>. 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

---

<sup>8</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%2FP TSA\\_pintarContenidoFinal](http://www.madrid.org/cs/Satellite?cid=1142585101254&pagename=PortalSalud%2FPPage%2FP TSA_pintarContenidoFinal)

participaran Sanidad, Asuntos Sociales, Educación y la propia Federación. Se señaló la creación de un programa piloto de diagnóstico, para avanzar adecuadamente para cubrir las necesidades reales de las personas con Autismo y de sus familias. El programa AMITEA ha participado de pre-reuniones que han informado de las necesidades para la elaboración de los objetivos a alcanzar en el marco del Convenio.

## 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>9</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>10</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,

---

<sup>9</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>10</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.

factores biológicos como el aumento de la edad paterna de concepción o factores ambientales aún por determinar, pueden estar influyendo<sup>11</sup>.

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>12</sup>; Nassar, 2009<sup>13</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>14</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).

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

---

<sup>11</sup> Weintraub, K. (2011) “The prevalence puzzle: Autism counts” *Nature* 479, 22-24 (2011).

<sup>12</sup> 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.

<sup>13</sup> 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.

<sup>14</sup> Fombonne (2010) “Estimated prevalence of autism spectrum conditions in Cambridgeshire is over 1%”. *Evid Based Ment Health*. 2010 Feb;13(1):32.



tasa de mortalidad de 7,5%, una cifra 5,6 veces mayor de la esperable. Los factores médicos (en particular epilepsia) y los accidentes fueron las causas fundamentales de mortalidad (Gillberg et al., 2010)<sup>15</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>16</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>17</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 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.

---

<sup>15</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>16</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>17</sup> Sánchez-Valle, E.; Posada, M.; Villaverde-Hueso, A.; Touriño, E.; Ferrari-Arroyo, M.J.; Boada, L.; Martín-Arribas, M.C.; Canal, R., Fuentes-Biggi, J. (2007). "Estimating the burden of disease for autism spectrum disorders in Spain in 2003". *Journal of Autism and Developmental Disorders* (2008) 38(2):288-96.

- 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 disconfort, 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>18</sup>. En algunos casos se conoce el carácter patológico de las mutaciones, en otros casos ese carácter es desconocido, pero se está

---

<sup>18</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.

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 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 motores, presencia de un trastorno etiológico orgánico asociado e historia familiar de epilepsia. Hay dos picos de inicio de epilepsia en la población autista: uno antes de los 5 años de edad y otro en la adolescencia<sup>19</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 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>20,21,22</sup>.

---

<sup>19</sup> Myers, S.M. and Johnson C.P. (2007). "Management of children with autism spectrum disorders". *Pediatrics*, 120(5): p. 1162-82.

<sup>20</sup> Gillberg, C., et al., (2010). "Mortality in autism: a prospective longitudinal community-based study". *J Autism Dev Disord.*, 40 (3): 352-7.

<sup>21</sup> Mouridsen, S.E., et al. (2008). "Mortality and causes of death in autism spectrum disorders: an update". *Autism*, 12(4): 403-14.

<sup>22</sup> Shavelle RM, Strauss DJ, Pickett J. (2001). "Causes of death in autism". *J Autism Dev Disord.*, 31(6): 569-76.

### 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>23</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>24</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 se evidenciaban anomalías en la papila<sup>25</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).

---

<sup>23</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>24</sup> Afzal, N., et al.(2003). "Constipation with acquired megarectum in children with autism". Pediatrics, 112(4): 939-42.

<sup>25</sup> Denis, D., et al.(1997). "Ophthalmologic signs in children with autism". J Fr Ophthalmol. 20(2): 103-10.

### 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>26</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>27</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>28</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>29</sup>.

### 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

---

<sup>26</sup> Ingdomnukul E., Baron-Cohen S., Wheelwright S., Knickmeyer R. (2007). "Elevated rates of testosterone-related disorders in women with autism spectrum conditions". *Horm Behav.* ; 51(5):597-604.

<sup>27</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>28</sup> Konstantareas, M.M. and S. Homatidis (1987). "Ear infections in autistic and normal children". *J Autism Dev Disord*, 17(4): 585-94.

<sup>29</sup> Magalhaes, E.S., et al. (2009). "Immune allergic response in Asperger syndrome". *J Neuroimmunol*, 216(1-2): 108-12.

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>30</sup>. Otro estudio ha mostrado el aumento de déficit nutricionales en pacientes con autismo respecto a controles<sup>31</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>32</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 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

---

<sup>30</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>31</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 metabolic 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>32</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.



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>33</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>34</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 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>3</sup>.

---

<sup>33</sup> Idiazabal-Aletxa, M.A. and Aliagas-Martínez S. (2009). "Sleep in neurodevelopmental disorders". Rev Neurol, 48 Suppl 2: S13-6.

<sup>34</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.

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>35</sup>.

---

<sup>35</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 (quincenal) en AMI-TEA, dada la gran prevalencia de pacientes con epilepsia y también de pacientes con alteraciones conductuales relacionadas con el autismo y para cuyo tratamiento se utilizan en general fármacos de uso frecuente en psiquiatría y/o neurología, lo que hace la cercanía entre ambas especialidades más conveniente.

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

### **Acompañamiento**

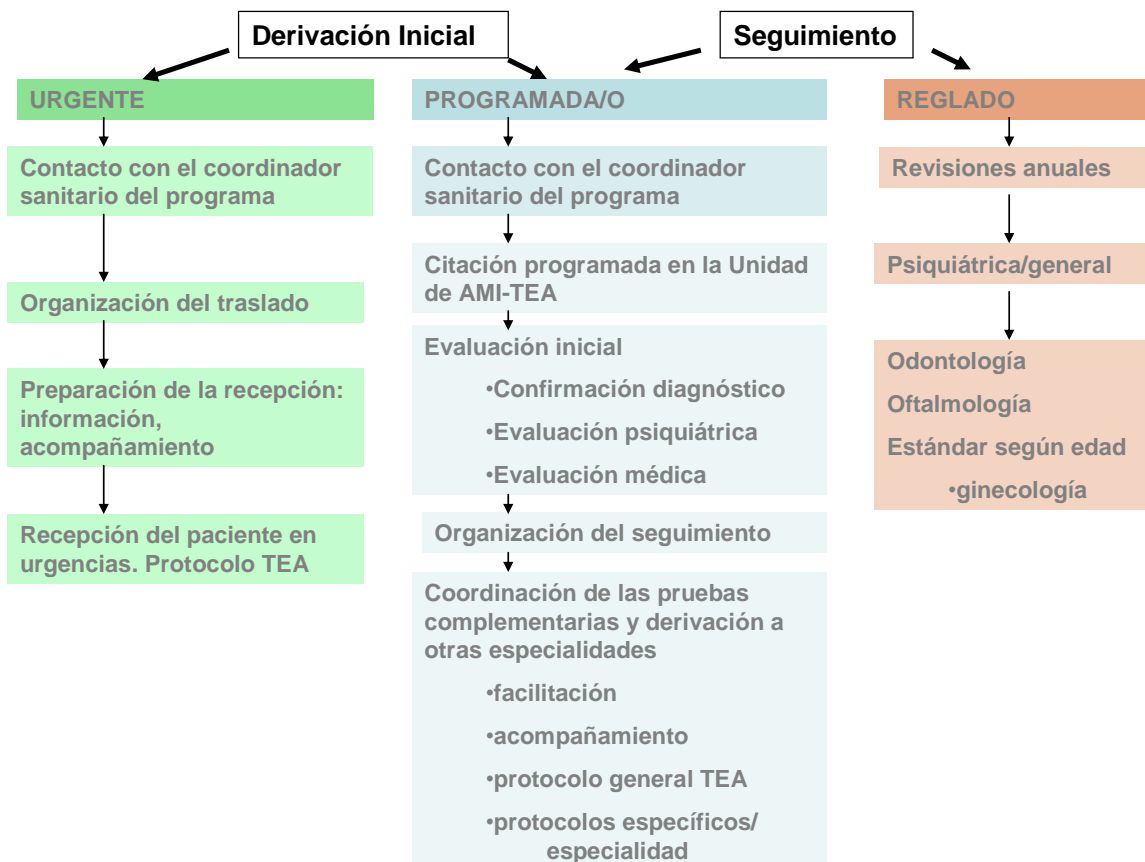
En procedimientos especiales, y según la disponibilidad del CSA, éste acompaña al paciente a aquellos servicios que por ser escasamente utilizados no tengan experiencia previa en el manejo/tratamiento de estos pacientes. En el primer año de andadura del Programa se acompañó a muchas familias, con el 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:

MEMORIA ANUAL PROGRAMA AMI-TEA (1 DE ENERO DE 2012 A 31 DE DICIEMBRE DE 2012)

- 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
- Multicitación
- 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 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 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. Siempre que es posible, la Jefatura de Enfermería asigna un segundo sanitario (DUE o Auxiliar) para ayudar en la realización de todas las gestiones necesarias de coordinación de los casos.

##### ***Personal que en este momento trabaja en el Programa:***

La Dra. Mara Parellada, coordinadora médica del Programa AMI-TEA es psiquiatra, Doctora en Medicina, con amplia experiencia en el tratamiento de niños y adolescentes; en los últimos 5 años ha liderado la línea de investigación sobre TEA del HGGM. Las Dras. Carmen Moreno, Cloe Llorente tienen gran experiencia en la clínica e investigación de psicosis tempranas. La Dra. María Luisa Dorado tiene amplia experiencia en psiquiatría infantil y del adolescente y se ha incorporado en el año 2012 a la consulta de AMITEA. Leticia Boada es Psicóloga y Doctoranda en el Departamento de Psicología Básica de la UAM con 10 años de experiencia en el ámbito del autismo. José Romo, coordinador asistencial, tiene más de 30 años de experiencia en salud mental.

En este momento, las necesidades de personal para desarrollar las tareas asistenciales actuales teniendo en cuenta mantener la actividad asistencial actual sin crecer serían:

- **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** (evaluación en casos dudosos; intervenciones específicas, planificación, desarrollo y evaluación del programa; formación y docencia)
- **1 DUE** (gestión de casos-CSA)
- **1 auxiliar** (acompañamiento de pacientes; gestión de citas; registro de datos; colaboración en pruebas)

### 2.1.5. Elementos clave.

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

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


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

El diseño completo de este programa fue recientemente publicado en la revista European Psychiatry (*Parellada et al 2013 Feb; 28(2):102-9, 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*). El artículo publicado se adjunta en el anexo 1.

## 2. Resultados

Debido al gran número de datos acumulados en estos cuatro años del Programa AMI-TEA, el sistema de almacenamiento de datos sobre la actividad ha sido migrado 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. Los resultados que presentamos en esta memoria se corresponden a la revisión de la Base realizada el 21 de Marzo de 2013. Asumimos en estos datos un margen de error máximo del 1%.

A continuación presentamos el nuevo sistema de almacenamiento de datos de la actividad del Programa.

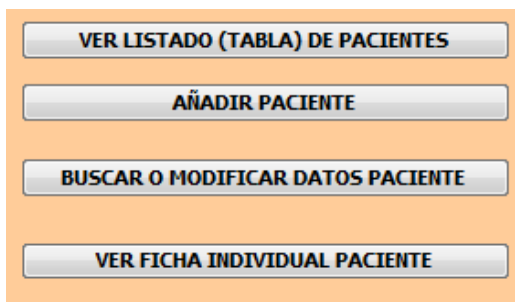


**PANEL DE CONTROL**

ACCESO DATOS PACIENTE	AGENDA AMI-TEA	PICS
- Histórico - Ficha del Paciente - Datos personales	- Introducir Citas - Modificar Citas - Listado Agenda AMI-TEA	- Introducir Citas - Modificar Citas - Listado PICS
VER LISTADO (TABLA) DE PACIENTES	AÑADIR CITA AMI-TEA (FICHA)	AÑADIR CITA PIC (FICHA)
AÑADIR PACIENTE	CITAS AMI-TEA AGRUPADAS POR PACIENTE-modificar citas	CITAS PIC AGRUPADAS POR PACIENTE Modificar citas
BUSCAR O MODIFICAR DATOS PACIENTE	VER CITAS AMI-TEA (TABLA)	VER CITAS PIC UNA A UNA (FICHA)
VER FICHA INDIVIDUAL PACIENTE	VER CITAS AMI-TEA UNA A UNA (FICHA)	VER PICS (TABLA)
	VER E IMPRIMIR CITAS AMI-TEA	VER CITAS PIC POR ESPECIALIDAD Y FECHA
	VER CITAS AMI-TEA DIARIAS (CLIC E INDICAR FECHA DESEADA)	IMPRIMIR CITAS PIC POR ESPECIALIDAD Y FECHA
		VER E IMPRIMIR CITAS PIC
		VER CITAS PIC POR SEMANAS

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

MEMORIA ANUAL PROGRAMA AMI-TEA (1 DE ENERO DE 2012 A 31 DE DICIEMBRE DE 2012)



**Enlaces a la información de los pacientes**

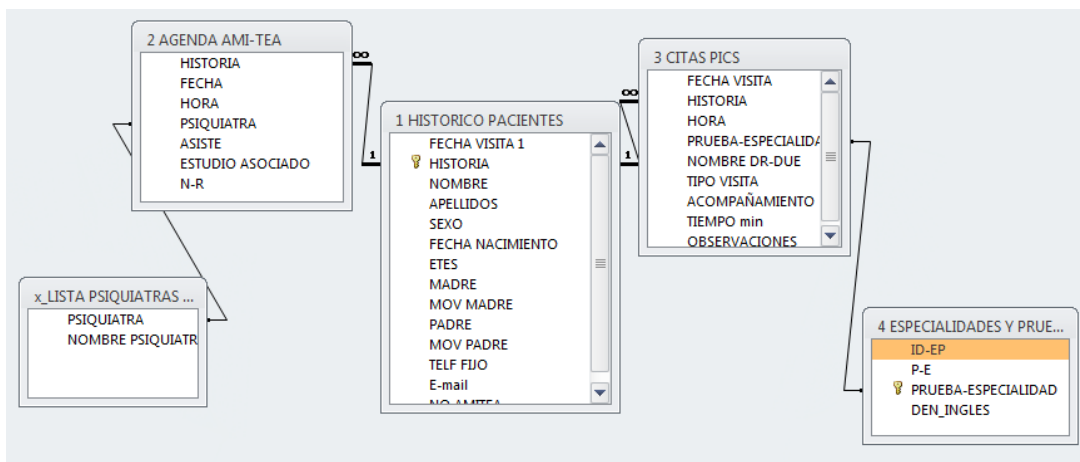
HISTORIA	<input type="text" value="04012592"/>	MADRE	<input type="text" value="Araceli"/>	<input type="button" value="BUSCAR PACIENTE"/>
NOMBRE	<input type="text" value="Gregorio"/>	MOV MADRE	<input type="text" value="652156182"/>	
APELLIDOS	<input type="text" value="Merino Aguilera"/>	PADRE	<input type="text"/>	<input type="button" value="VOLVER MENÚ PRINCIPAL"/>
SEXO	<input type="text" value="H"/>	MOV PADRE	<input type="text"/>	
FECHA NACIMIENTO	<input type="text" value="28-dic-83"/>	TELF FIJO	<input type="text" value="913282011"/>	
		E-mail	<input type="text"/>	

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

Registro: 1 de 12 Sin filtro Buscar

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

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



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

## 2.1. Actividad clínica realizada en los primeros cuatro años (desde el 1 Abril 2009 al 30 de Marzo de 2013)

Éste es el cuarto año de funcionamiento del Programa desde su puesta en marcha el 1 de Abril de 2009. En estos cuatro años de actividad del programa (desde Abril 2009 hasta 30 de Marzo de 2013), se ha atendido a 1045 pacientes nuevos y se han realizado 11.436 actuaciones médicas:

- 6157 visitas psiquiátricas
- 3851 interconsultas a otras especialidades
- 1428 pruebas médicas

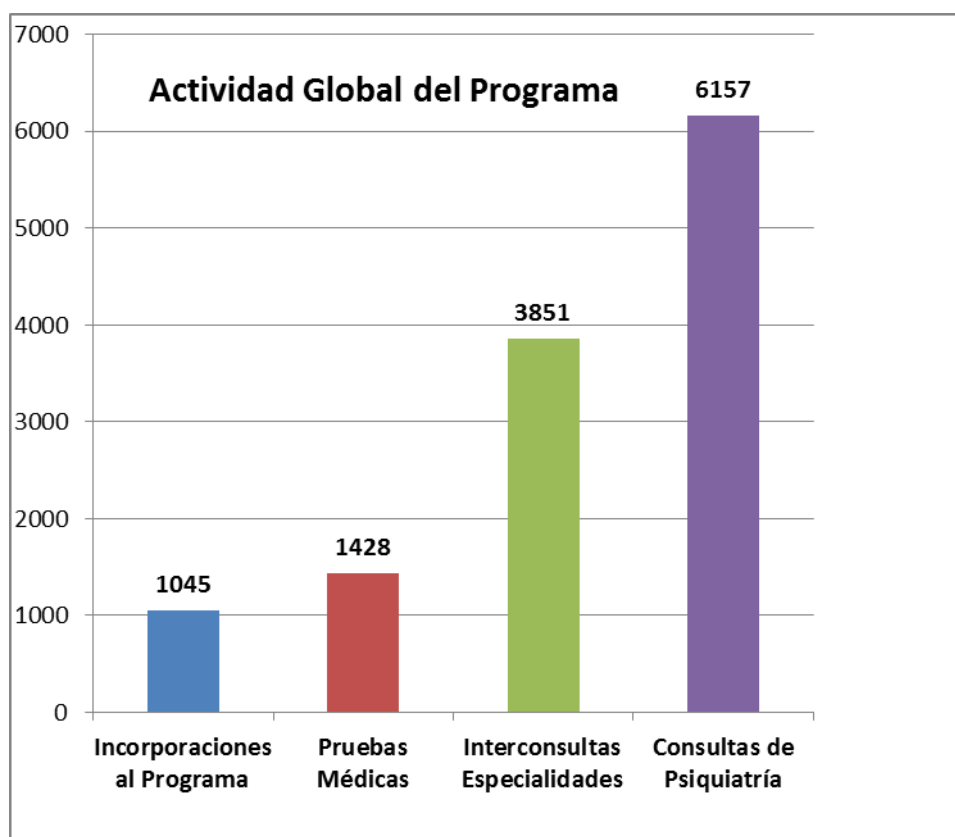


GRÁFICO 1: ACTIVIDAD PRINCIPAL DEL PROGRAMA: CUATRO AÑOS DE ACTIVIDAD

La tasa de incorporación de nuevos pacientes ha ido disminuyendo debido al aumento de visitas de revisión que precisaban los pacientes ya registrados incorporados en años anteriores. Se ha pasado de ver 2 pacientes nuevos al día a 1 paciente nuevo al día, de media. Así, durante el primer año de funcionamiento del Programa, las nuevas incorporaciones se situaban entre 20 y 40 al mes, mientras que durante el 2012 la media mensual de pacientes nuevos fue de 17,

manteniéndose la misma media de incorporación de nuevos pacientes que el año anterior, 2011.

2009\* *Con el objetivo de poder comparar el año 2009 con el resto de años, en los siguientes gráficos ofrecemos datos de 2009 prorrateados a todo el año natural, añadiendo una estimación de los tres meses iniciales del año (Enero, Febrero y Marzo), ya que el Programa se inauguró el 1 de Abril de 2009.*

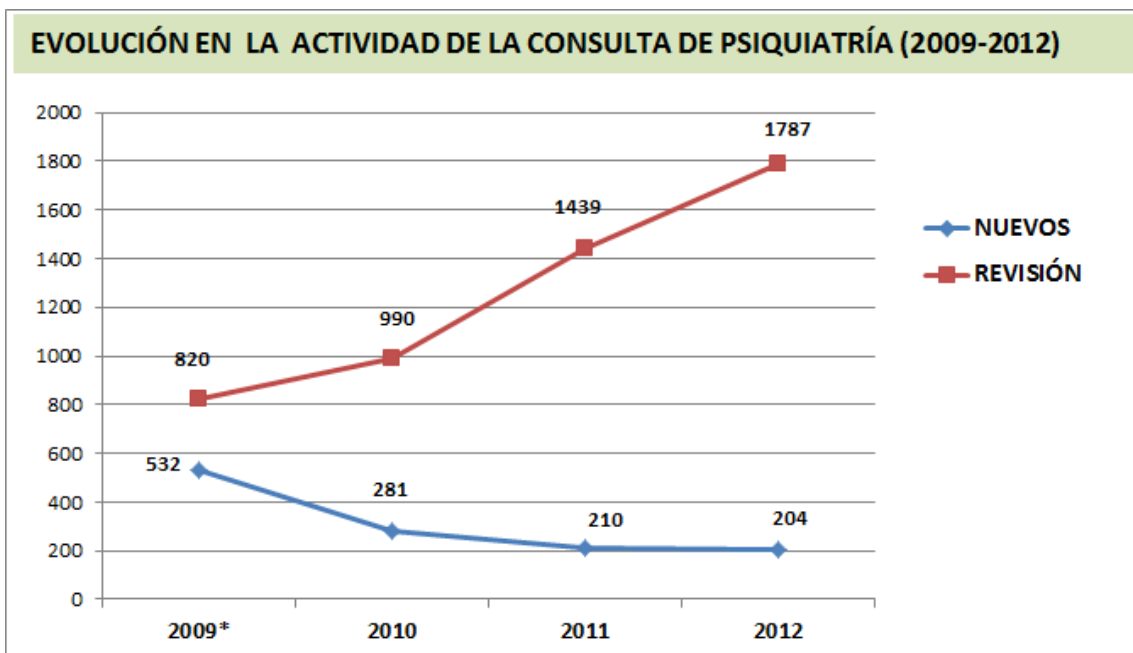


GRÁFICO 2: EVOLUCIÓN EN LA INCORPORACIÓN DE PACIENTES NUEVOS Y VISITAS PSIQUIÁTRICAS DE REVISIÓN

	2009	2009*	2010	2011	2012
<b>NUEVOS</b>	399	532	281	210	204
<b>REVISIÓN</b>	615	820	990	1439	1787

**EVOLUCIÓN DE LAS DERIVACIONES A OTRAS ESPECIALIDADES Y PRUEBAS DEL HOSPITAL**

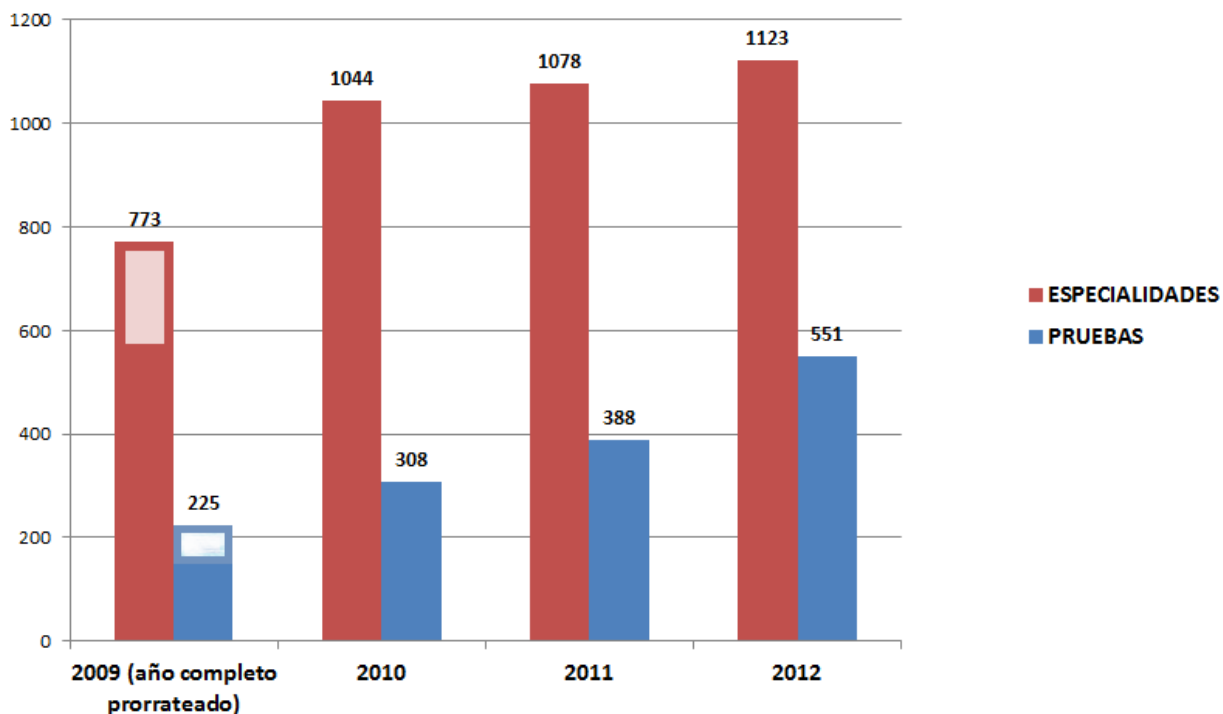


GRÁFICO 3: EVOLUCIÓN DE LA ACTIVIDAD DE OTRAS ESPECIALIDADES MÉDICAS Y REALIZACIÓN DE PRUEBAS

	2009	2009*	2010	2011	2012
CONSULTAS DE PSIQUIATRÍA	1014	1352	1271	1649	1991
PICS (OTRAS ESPECIALIDADES Y PRUEBAS MÉDICAS)	749	998	1352	1466	1674

- Prorrateado al año completo

Respecto al primer año, los datos del 2012 reflejan un aumento de la actividad global media del 56%.



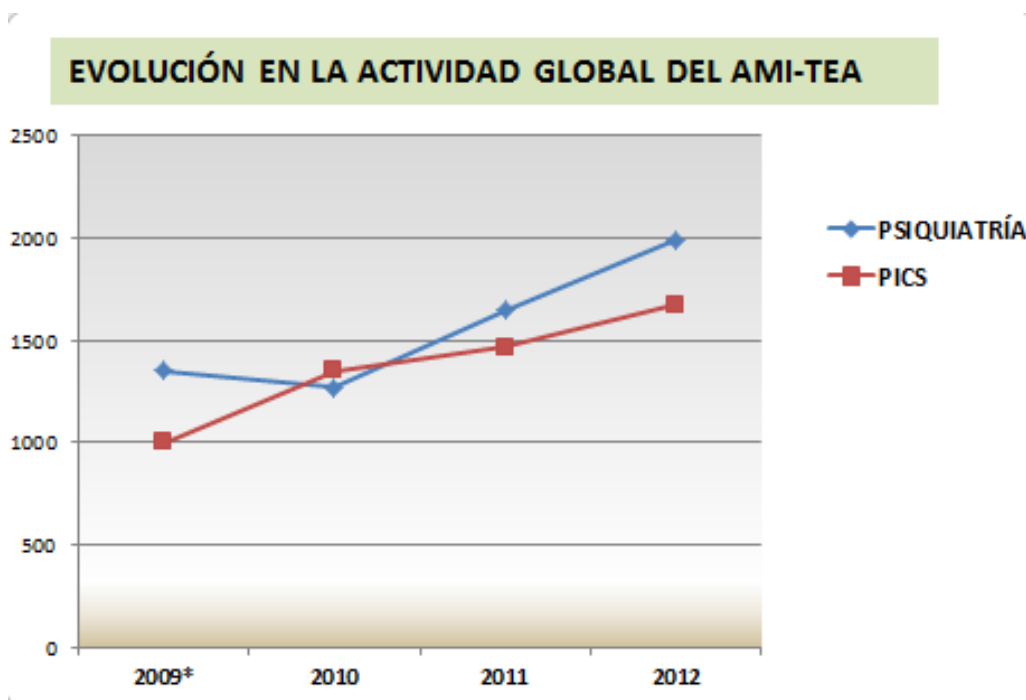


GRÁFICO 4: EVOLUCIÓN DE LA ACTIVIDAD PRINCIPAL DEL PROGRAMA

### 3.1.1. ACTIVIDAD GLOBAL AMI-TEA (1 ENERO- 31 DICIEMBRE DE 2012)

Durante el 2012, 204 pacientes nuevos se han incorporado al Programa AMI-TEA. En estos 12 meses se han realizado un total de 1991 consultas psiquiátricas, 1123 interconsultas a otras especialidades y 551 pruebas médicas.

### 3.1.2 - CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS

Del total de 204 pacientes dados de alta en el Programa en el 2012, el 79 % fue varones y el 21 % mujeres. Este dato es coincidente con la razón por sexos (4:1) habitual entre sexos en población autista.

HOMBRES	165
MUJERES	39
	204

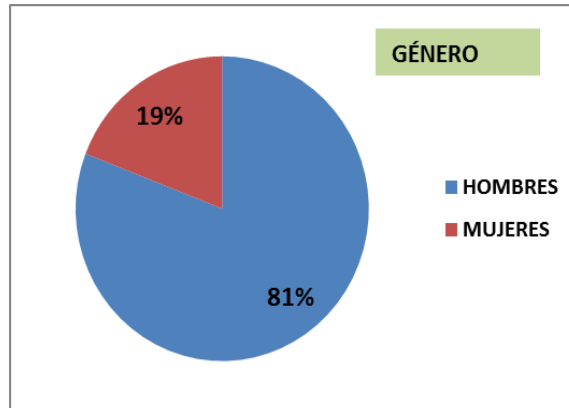


GRÁFICO 5: GÉNERO PACIENTES AMI-TEA 2012

El 83 % de los pacientes atendidos en la consulta del AMI-TEA fue menor de 17 años (170 pacientes). De éstos, 119 pacientes eran menores de 10 años en el momento de su incorporación al Programa. Sólo 34 pacientes adultos se incorporaron al Programa durante el año 2012.

Se constata, como es de esperar, que las nuevas incorporaciones y necesidades médicas se corresponden a pacientes jóvenes o recientemente diagnosticados. Como hemos comentado en anteriores memorias y según lo transmitido por las familias, la gran mayoría de población adulta con autismo recibía ya antes de la creación del Programa atención sanitaria a través de médicos privados contratados por las propias Asociaciones de Padres o las Residencias. Asumimos que estas familias no quieren cambiar al médico de referencia que durante tantos años conoce y ha tratado a su hijo. Igualmente otro factor que puede explicar que casi 4/5 de nuestra población nueva sea menor de 18 años es la mejor detección de casos desde la década de los 90 junto con la ampliación de criterios diagnósticos y el posible pero discutido aumento de la incidencia.

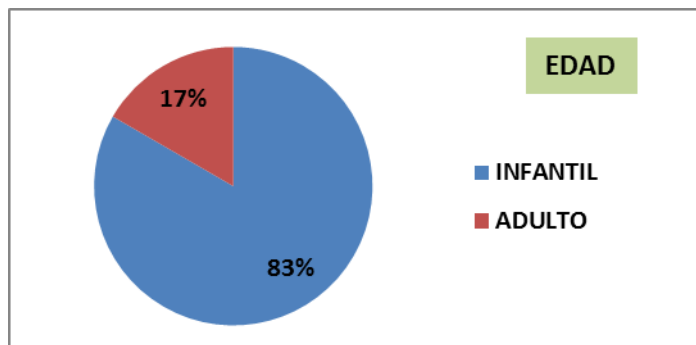


GRÁFICO 6: EDAD DE LA POBLACIÓN AMI-TEA (2012)

EDAD INFANTIL	170
EDAD ADULTA	34
	204

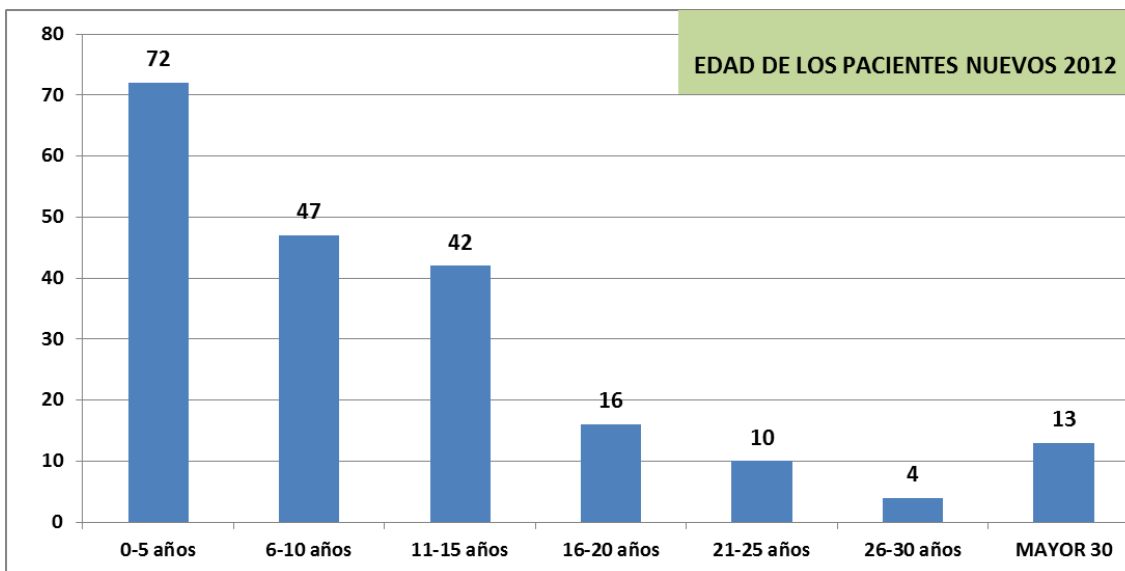


GRÁFICO 7: DISTRIBUCIÓN POR EDAD DE LA POBLACIÓN DEL AMI-TEA (2012)

### 3.1.3. Actividad en Psiquiatría (AMI-TEA)

#### Distribución de visitas por meses: nuevos y revisiones:

Durante el 2012, se realizaron un total de 1991 visitas psiquiátricas resultando en una media mensual de 166 visitas.

<b>NUEVOS</b>	<b>204</b>
<b>REVISIONES</b>	<b>1787</b>
<b>TOTAL</b>	<b>1991</b>

La distribución por meses de la actividad de la consulta psiquiátrica del AMI-TEA teniendo en cuenta las visitas de pacientes nuevos y visitas de revisión puede verse en el siguiente gráfico.

MEMORIA ANUAL PROGRAMA AMI-TEA (1 DE ENERO DE 2012 A 31 DE DICIEMBRE DE 2012)

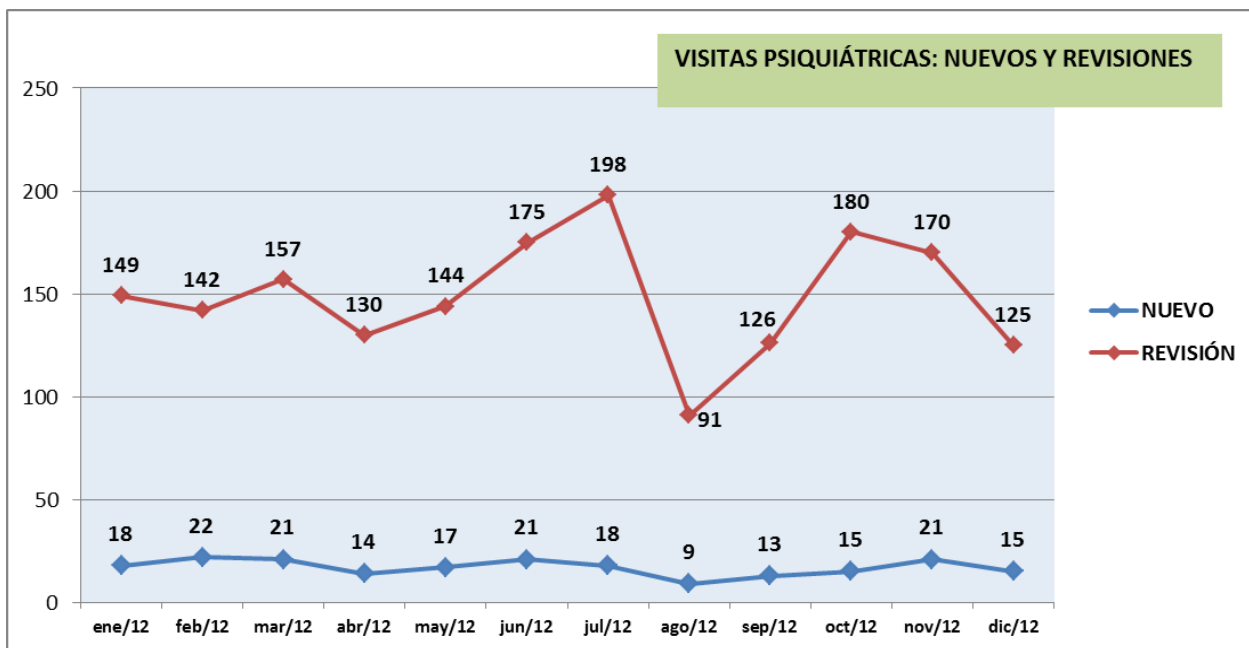


GRÁFICO 8: Visitas psiquiátricas del AMI-TEA durante al año 2012

Analizando la actividad global de estos doce meses, la necesidad de atención en el servicio de Psiquiatría de los pacientes del programa AMI-TEA ha sido muy variable de unos pacientes a otros. En total se han atendido este año a 678 pacientes diferentes. De estos, 210 pacientes sólo precisaron una visita, 132 pacientes acudieron en dos ocasiones, 131 pacientes en tres momentos y 205 pacientes precisaron de atención psiquiátrica en cuatro o más ocasiones.

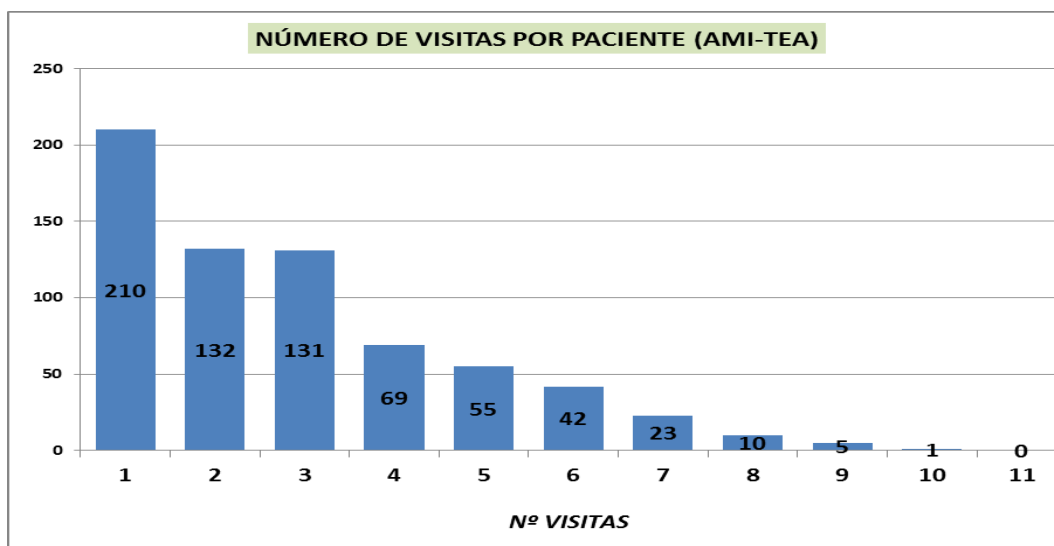


GRÁFICO 9: NÚMERO DE VISITAS PSIQUIÁTRICAS REQUERIDAS POR PACIENTE DURANTE EL 2012

### 3.1.4 Derivaciones a otras especialidades

Durante el 2012, 459 pacientes precisaron la derivación a otras especialidades o se les realizó algún tipo de prueba médica con control/gestión por parte de AMITEA. En total se realizaron en este año 1676 interconsultas a otras especialidades; 1123 fueron visitas médicas y 551 pruebas.

ESPECIALIDADES	1123
PRUEBAS	551
	1674

En su mayoría, los pacientes sólo precisaron una o dos interconsultas (149 pacientes precisaron una visita/ prueba, 74 pacientes precisaron dos interconsultas, etc.) pero como se puede observar en el gráfico, hubo pacientes que en un solo año precisaron hasta 25 visitas a otras especialidades.

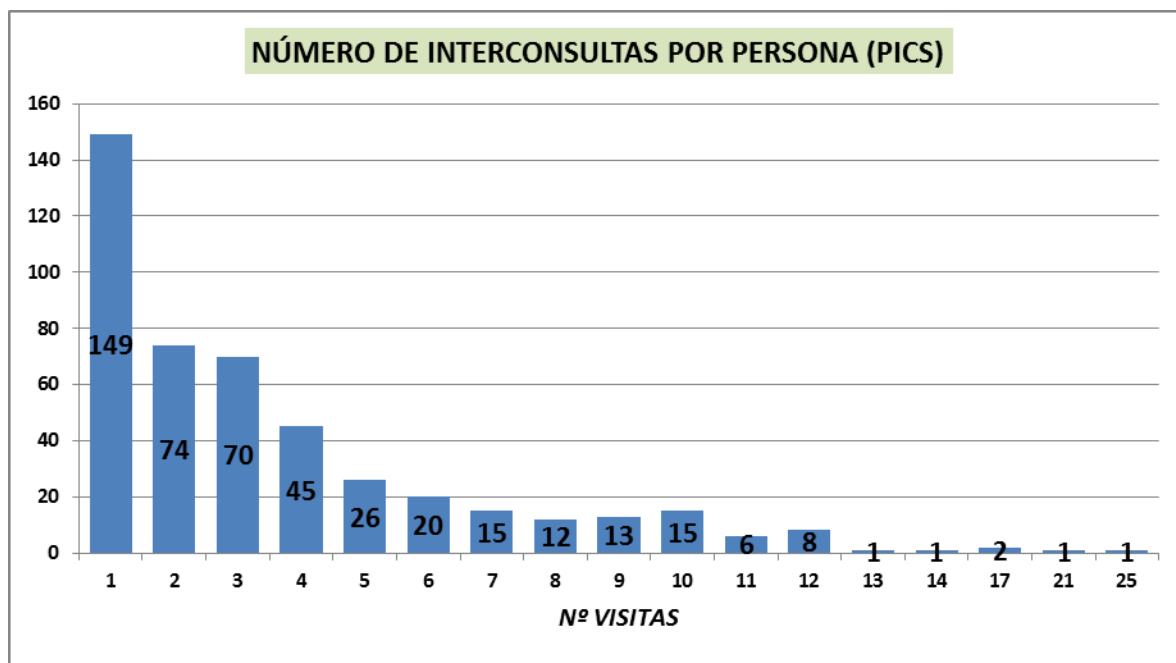


GRÁFICO 10: NÚMERO DE INTERCONSULTAS POR PACIENTE DURANTE EL 2012

Siguiendo el mismo procedimiento que en años anteriores, la mayoría de ellas fueron gestionadas por el gestor de casos-coordinador asistencial (realizando la cita, llamada informativa a la familia, y registro en admisión el día de la consulta). En procedimientos especiales, y según la disponibilidad del coordinador, éste ha acompañado al paciente a aquellos servicios a los que el paciente acudía por primera vez o bien a aquellos en los que se

le iba a realizar algún aprueba (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.

### **ESPECIALIDADES 2012**

Neuropediatría	167
Neurología	147
Nutrición	144
Oftalmología	99
Trauma-Ortopedia	69
Gastro-Digestivo	59
Anestesia	51
Endocrinología	47
Estomatología	47
ORL	47
Dermatología	45
Ginecología	23
Hematología	23
Rehabilitación	20
Cardiología	18
Cirugía	17
Alergia	16
Genética	15
Medicina Interna	14
Urología	14
Urgencias	9
Neumología	6
Digestivo	4
Reumatología	4
Cirugía Maxilofacial	3
Cirugía Plástica	2
Foniatría	2
Nefrología	2
Neurocirugía	2
Oncología	2
Pediatría	2
Angiología	1
Otras	1
P. Sordas	1

Las especialidades más demandadas han sido igual que años anteriores: Neuropediatría (n=167 visitas), Neurología (n= 147 visitas), Nutrición (n=144 visitas), Oftalmología (n=99), Trauma-Ortopedia (n=69 visitas) y Gastro-Digestivo (n=59 visitas) En relación a las 551 pruebas médicas realizadas durante este año, se efectuaron 318 extracciones de sangre, 49 electroencefalogramas, 38 ecocardiogramas, 64 radiografías, 32 resonancias magnéticas, etc.

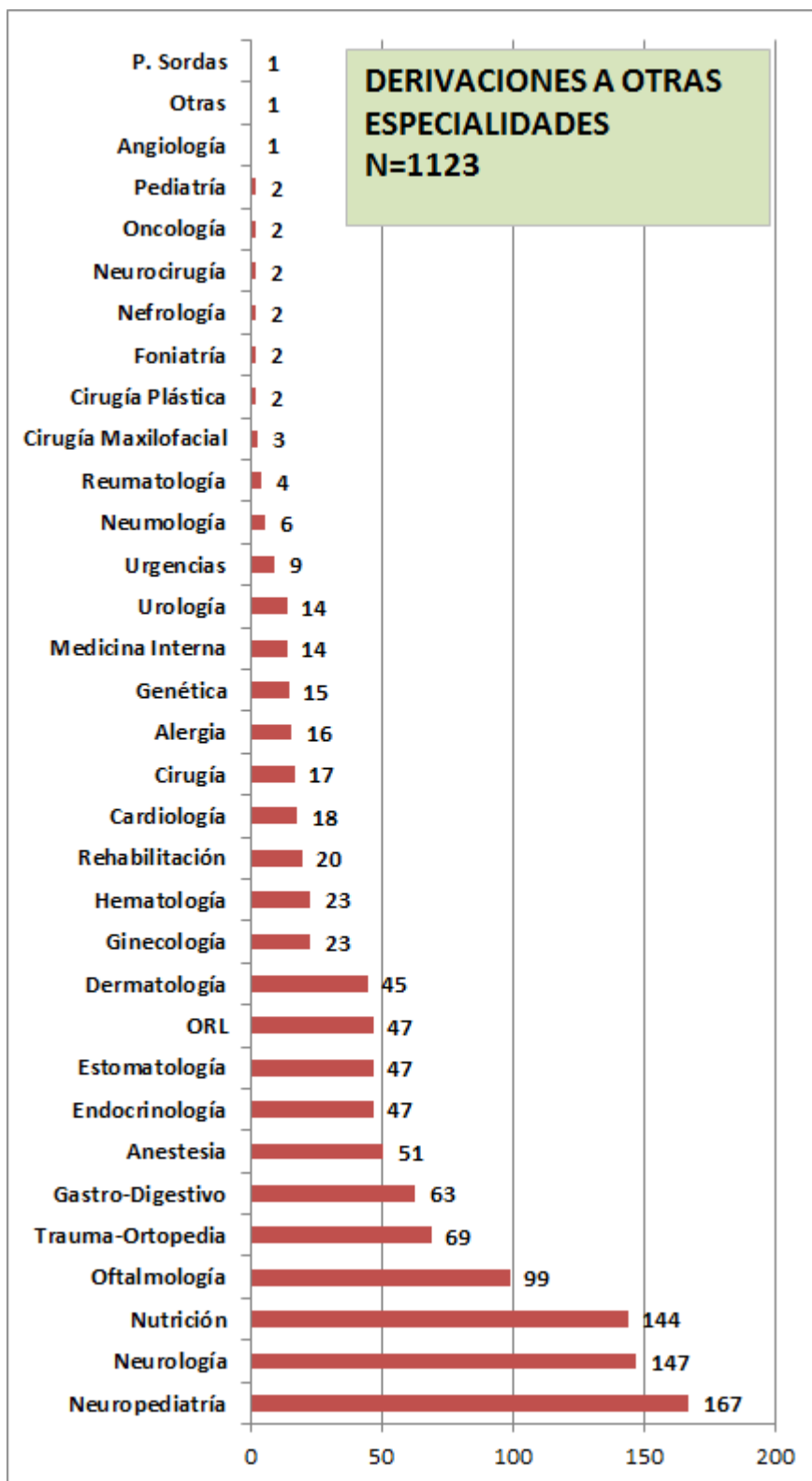


GRÁFICO 11: ESPECIALIDADES DEMANDADAS DURANTE EL 2012

### PRUEBAS 2012

	<b>1149</b>
Extracción AMI-TEA*	318
Radiografía (Rx)	64
Electroencefalograma (EEG)	49
Electrocardiograma (ECG)	38
Resonancia Magnética (RMN)	32
Ecocardiograma	25
Analítica Genético-Metabólica	11
TAC	5
Endoscopia	4
Cariotipo	1
Colonoscopia	1
Eco-Doppler	1
Medicina Nuclear	1
Radiología	1

\*Un 20% de las analíticas realizadas por el enfermero del AMI-TEA (n=318) implicaban aparte de los parámetros habituales un análisis diagnóstico de patologías genéticas o metabólicas.

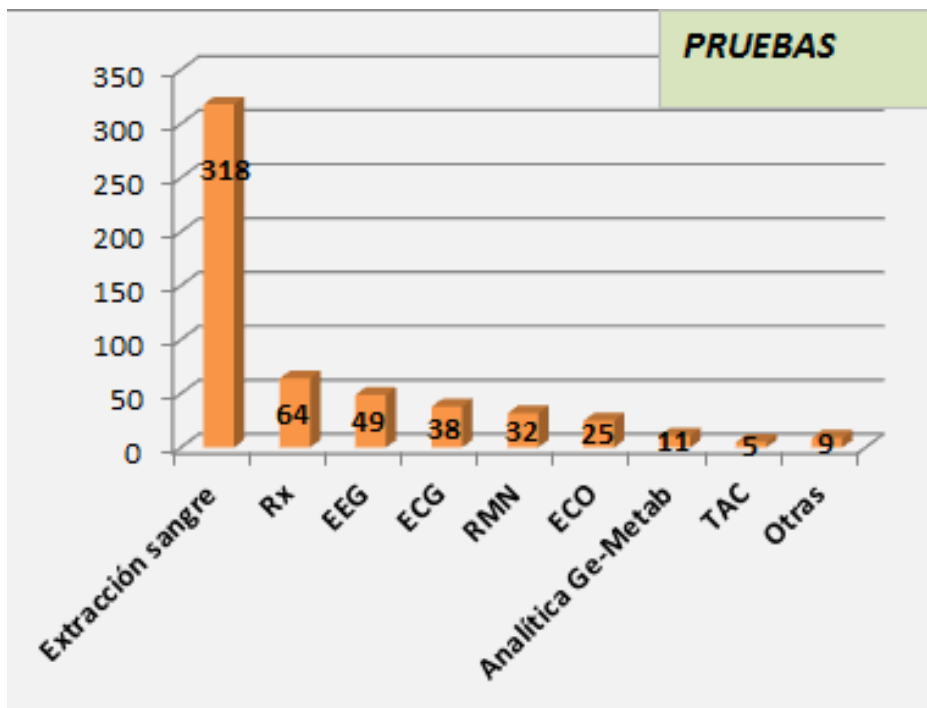


GRÁFICO 12: PRUEBAS REALIZADAS DURANTE EL 2012



### 3.1.5. Intervenciones quirúrgicas

Durante el 2012 se han realizado tres intervenciones quirúrgicas de una misma paciente.

### 3.1.6. Ingresos hospitalarios (psiquiátricos)

En cuanto a la actividad global del programa a lo largo de sus **cuatro primeros** años de funcionamiento se han realizado 37 ingresos por razones psiquiátricas de 25 pacientes distintos (los principales motivos de ingreso han sido por heteroagresividad no controlables ambulatoriamente; manejo de sintomatología obsesiva -con desnutrición- y trastornos de ansiedad y depresión). De los 37 ingresos, 26 han tenido lugar en Psiquiatría de Adolescentes (uno de ellos compartido con el servicio de pediatría) y 9 en Unidades de Hospitalización de psiquiatría de adultos. La duración media de estancia por paciente ha sido de 46 días (algunos divididos en varios ingresos). La duración media de cada ingreso ha sido de 31 días (con un intervalo de 2 días –el ingreso más corto- a 187 –el ingreso más largo-).

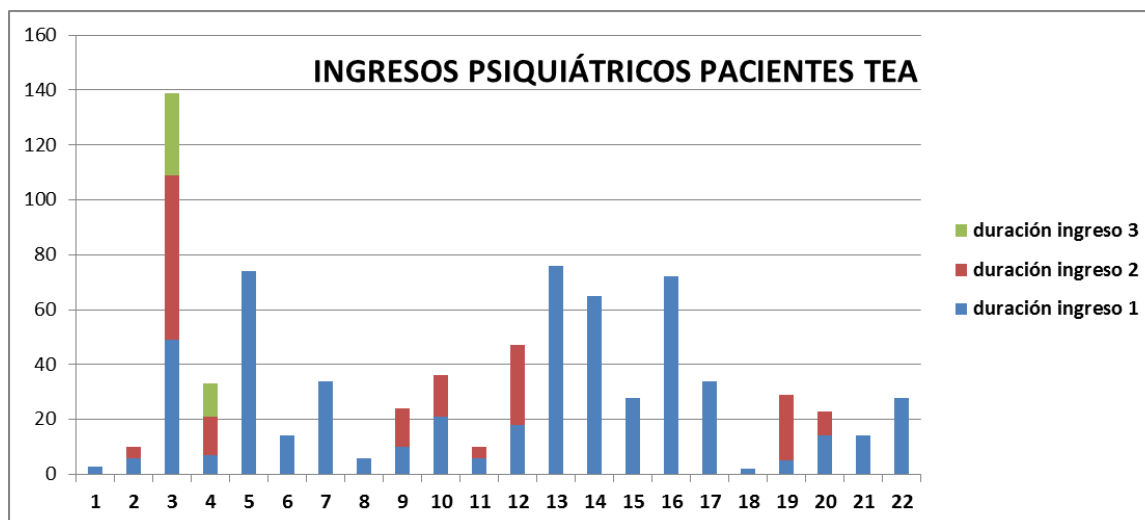


GRÁFICO 13: INGRESOS PSIQUIÁTRICOS DURANTE EL 2009-2010-2011

### 3.1.7 Lista de espera

En este momento los pacientes que solicitan atención en el Programa tienen una demora para ser atendidos de tres meses. En el caso de detectarse necesidad de atención preferente (con

valoración por parte del coordinador asistencial y el coordinador médico, junto con los informes de derivación y entrevista telefónica con la familia), se cita a los pacientes en una semana.

### 3.1.8 Evaluación y Diagnóstico

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, abierta actualmente dos días en semana, trabajan en coordinación una psiquiatra y una psicóloga junto con el resto de los miembros del equipo AMI-TEA.

La actualización de los profesionales del Programa AMI-TEA en evaluación y diagnóstico es continua. En vistas a los futuros 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)). Recientemente, en Octubre de 2012, hemos presentado en el Congreso Americano de Psiquiatría del Niño y Adolescente (San Francisco) un estudio comparativo 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 ha 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).

Igualmente, consideramos importante la formación impartida por los profesionales del AMI-TEA, que han participado en varias acciones formativas durante el último año. Destacamos el curso acreditado por la Agencia Laín Entralgo de 10 horas de duración dirigido a profesionales médicos de la Comunidad de Madrid.

MEMORIA ANUAL PROGRAMA AMI-TEA (1 DE ENERO DE 2012 A 31 DE DICIEMBRE DE 2012)

*Diagnóstico de los trastornos del espectro del Autismo*  
5 y 12 de junio del 2012

**SOLICITADA ACREDITACIÓN a la Comisión de Formación Continuada de las Profesiones Sanitarias de la Comunidad de Madrid (SNS)**

*Diagnóstico de los trastornos del espectro del Autismo*  
**Código AG12- SM 35**  
5 y 12 de junio del 2012

**Boletín de Inscripción (rellenar con letra mayúscula y legible)**

Nombre y apellidos: \_\_\_\_\_

Área sanitaria: \_\_\_\_\_ N.I.F.: \_\_\_\_\_

Centro de trabajo: \_\_\_\_\_

Programas en los que participa: \_\_\_\_\_

Puesto / Cargo: \_\_\_\_\_

Dirección: \_\_\_\_\_ C.P.: \_\_\_\_\_

Localidad / Provincia: \_\_\_\_\_ Fax: \_\_\_\_\_

Teléfono trabajo (\*): \_\_\_\_\_ Móvil (\*): \_\_\_\_\_

Correo electrónico (\*): \_\_\_\_\_

Titulación académica: \_\_\_\_\_

Participación como tutor en:  Prágrado  Postgrado

Justificación del interés para realizar el curso: \_\_\_\_\_

---

Visto bueno del/de la Jefe/a del servicio, coordinador/a de E.A.P. o responsable de la unidad: \_\_\_\_\_

Fecha y firma del/de la solicitante, que declara que son ciertos los datos consignados en la solicitud: \_\_\_\_\_

**La solicitud deberá ser enviada a la Agencia Lain Entralgo Fax: 913089460.**  
**\*LA ADMISION AL CURSO SE COMUNICARÁ POR CORREO ELECTRONICO O TELÉFONO A LOS ALUMNOS SELECCIONADOS.**  
**\*PARA LA OBTENCIÓN DEL CERTIFICADO ES IMPRESCINDIBLE LA ASISTENCIA AL 100% DE LAS HORAS LECTIVAS**

Los datos personales recogidos serán incorporados y tratados en un fichero perteneciente a la Agencia Lain Entralgo, que tendrá en su poder las solicitudes de participación del curso en las actividades de formación y sobre la base de la oferta transmitida de la Agencia. Dicho fichero se halla incluido en el Registro de Ficheros de Datos Personales de la Agencia de Protección de Datos de la Comunidad de Madrid (conocimiento obligatorio y control que sigue de sus contenidos previsto en la Ley). El órgano responsable del fichero es la Agencia Lain Entralgo, y la dirección donde el interesado puede ejercer los derechos de acceso, modificación, cancelación y oposición será el correo electrónico: [agencia@comunidad.madrid](mailto:agencia@comunidad.madrid). Madrid, todo lo cual se informa en cumplimiento del art. 5 de la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal.

**Servicio Madrileño de Salud**  
Órgano Registral de Coordinación de Salud Mortal  
**Servicio Madrileño de Salud**  
Dirección General de Atención al Paciente

Se ha estado trabajando en el diseño de un Protocolo de “Diagnóstico etiológico racional en pacientes con Trastornos del espectro del Autismo” junto con el Servicio de Neuropediatria.

Con el objetivo de avanzar en el sistema de detección y diagnóstico de TEA, el Programa AMI-TEA ha trabajado en una propuesta concreta de procedimiento diagnóstico que ha sido 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. A continuación se presenta la propuesta remitida para el diagnóstico integral de los Trastornos del Espectro del Autismo.

## PROPUESTA DE PROGRAMA PILOTO PARA EL DIAGNÓSTICO INTEGRAL DE LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA EN EL AREA

- La evidencia científica demuestra cómo la detección precoz e intervención temprana (entendida como aquella entre 18 meses-3 años o más tarde en algunos casos menos graves donde la detección anterior no es posible) mejoran el pronóstico de las personas con autismo. Ello hace que las principales guías nacionales e internacionales de buenas prácticas identifiquen la necesidad de recursos de detección y diagnóstico para poder llevar a cabo a estas intervenciones.
- Siguiendo esas guías nacionales e internacionales<sup>36</sup> sobre el diagnóstico de los Trastornos del Espectro Autista se ha elaborado este borrador de itinerario.
- Aunque en muchos casos no es necesaria la intervención de todos estos profesionales para poder realizar un diagnóstico fiable, en todos los casos se debe contar con un equipo multidisciplinar que incluya al menos un pediatra/neuropediatra, un psiquiatra infantil, un psicopedagogo/psicólogo clínico y/o un logopeda. Esto exige, para poder dar una respuesta correcta a la necesidad del diagnóstico de autismo, la coordinación de distintos recursos del ámbito sanitario, educativo y de asuntos sociales, para la razonable y racional utilización de los recursos de diagnóstico (e intervención).
- Para realizar un diagnóstico lo más certero posible, es necesario un tiempo suficiente de evaluación, que debe ser próximo al de la sospecha diagnóstica para asegurar la intervención más temprana posible, incluso en casos de diagnóstico de presunción o de riesgo sin diagnóstico definitivo. Un diagnóstico puede llevar aproximadamente entre 3 y 8 horas con un número variable de pruebas complementarias dependiendo de la complejidad del caso.

### RECURSOS NECESARIOS

Pediatras de Atención Primaria (Consejería de Sanidad)

Personal de los EOEP (Consejería de Educación<sup>37</sup>)

<sup>36</sup> National Institute of Clinical Excellence (NICE), UK 2011; American Academy of Child and Adolescent Psychiatry (AACAP) 2011; Grupo Español para el estudio de los Trastornos del Espectro Autista (GETEA) 2004; Guía atención a TEA en Atención Primaria de la Comunidad de Madrid 2009.

Personal de Atención Temprana (Consejería de Asuntos Sociales)  
Neuropediatras (Consejería de Sanidad)  
Psiquiatras/psicólogos clínicos de los CSM (Consejería de Sanidad)  
Recurso de diagnósticos complejos en recurso especializado (se propone Servicio de Psiquiatría del Niño y Adolescente del Hospital G.U. Gregorio Marañón)

## TAREAS

1. Pediatras de Atención Primaria (Consejería de Sanidad). Screening (autocumplimentado de los padres, tiempo aprox 5 minutos) de signos de alarma de autismo (18 meses- 24 meses- 5 años). Screening de problemas de desarrollo habitual de la consulta del pediatra.
2. Personal de los EOEP/ Equipo Específico TGD (Consejería de Educación). Evaluación del nivel de desarrollo y lenguaje. Diagnóstico de alteraciones en el desarrollo, aprendizaje y alteraciones de lenguaje. En el caso de Equipo Específico, diagnóstico de TGD. Propuesta educativa.
3. Personal de Atención Temprana - Centros Base (Consejería de Asuntos Sociales). Evaluación del nivel de desarrollo y alteraciones en el desarrollo y aprendizaje. Dictamen de capacidad.
4. Psiquiatras/psicólogos clínicos de los CSM (Consejería de Sanidad)/ Diagnóstico positivo de autismo y diagnóstico diferencial psiquiátrico. Propuesta de seguimiento clínico.
5. Neuropediatras (Consejería de Sanidad). Screening de patología orgánica de etiología conocida.
6. Unidad de referencia para diagnóstico diferencial de casos altamente complejos: derivación desde los CSM/neuropediatría (Se propone Servicio de Psiquiatría del Niño y Adolescente del Hospital G.U. Gregorio Marañón).
7. Observatorio de diagnósticos en recurso especializado. Seguimiento del proceso diagnóstico (unificar información y supervisar

<sup>37</sup> Dependientes de la Dirección General de Educación Infantil y Primaria, Subdirección General de Centros de Educación Infantil, Primaria y Especial, Servicio de Educación Especial y Orientación Educativa a través del Equipo de Alteraciones Graves del Desarrollo.

derivaciones permanentes). Asumible por cualquiera de las Consejerías implicadas.

8.

En el caso de la **tarea 2** ya se viene realizando, faltaría coordinación con el resto de recursos, para complementación de informes. Para la **tarea 4** se podría consultar con programas de psiquiatría infanto-juvenil de los CSM para que reservaran unas horas semanales (con el incremento de horas recientes de profesionales se podría asignar un módulo del aumento de la jornada laboral- es lo que hemos hecho en este hospital para el programa de Prader Willi- para crear una consulta monográfica para esto.

La **tarea 6** puede llevarse a cabo en programa específico en la consulta externa del HGUGM para casos que por su complejidad pueden ser derivados desde los CSM. En este caso se tienen disponibles todos los profesionales necesarios así como acceso a pruebas complementarias (RMN, genética, bioquímica, inmunología, etc.) para un correcto diagnóstico diferencial. La **tarea 7** no se hace actualmente, sería el equipo responsable de registrar los niños con sospecha de autismo y velar por que se realicen los diagnósticos de forma completa (diagnóstico médico y educativo) y las derivaciones oportunas a los recursos. En la Figura 1 se representa visualmente el itinerario para el diagnóstico en autismo. Los pacientes con posible TEA deberían tener un expediente con informe educativo e informe médico, con reevaluaciones periódicas de necesidad de recursos.

El resto de tareas se hacen actualmente de forma parcial, no protocolizada, dependiendo mucho de la formación del personal en los distintos ámbitos. En todas estas tareas se precisa tiempo de dedicación al programa y en algunos casos, formación de los profesionales. Esta propuesta se ha realizado como mínimos teniendo en cuenta las circunstancias actuales, por lo que se puede llevar a cabo sin necesidad de nuevas contrataciones o coste adicional. Sólo sería necesario tiempo de formación y mejor coordinación entre recursos.

### COMPETENCIAS NECESARIAS PARA EL DIAGNÓSTICO

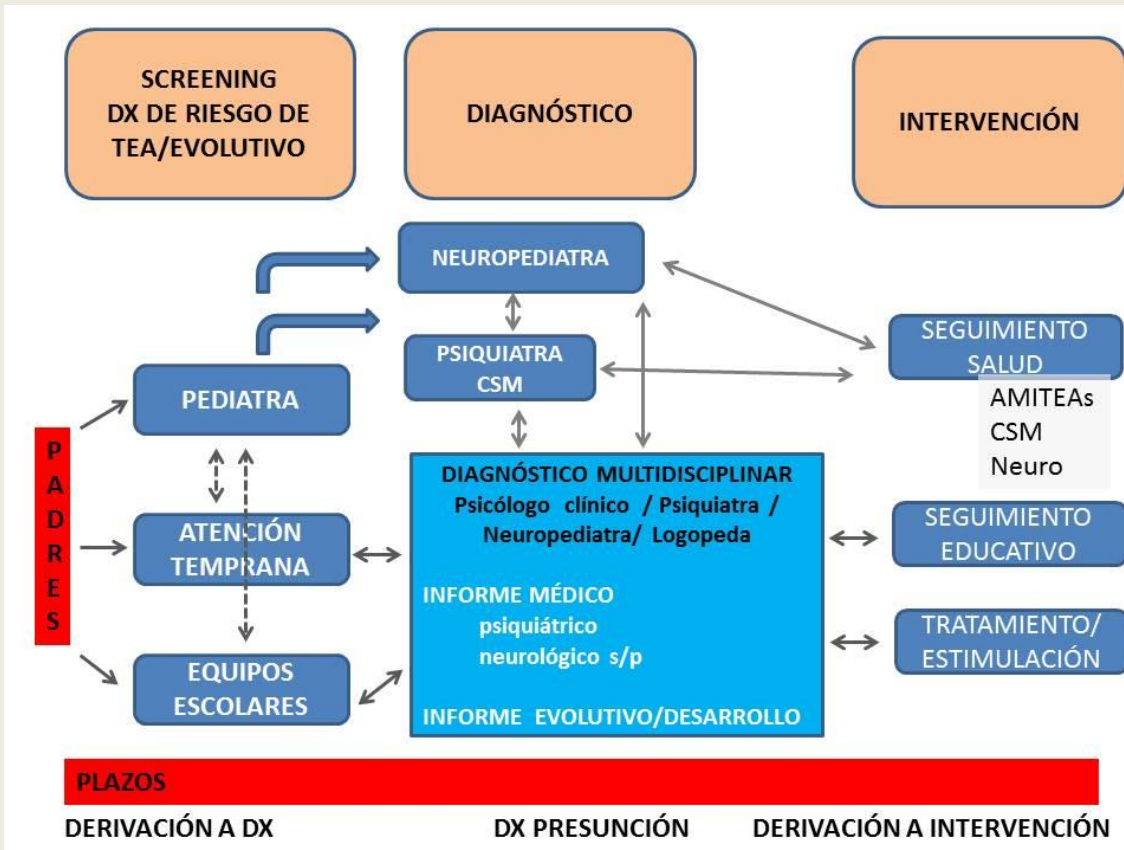
A nivel de Atención Primaria sería necesario que los pediatras conocieran y manejaran los instrumentos básicos de screening. Por ejemplo:

- M-CHAT (a partir de los 18 meses, cuestionario que rellenan los padres, puede ser comprobado por enfermera y solo si se supera el punto de corte por el pediatra que decide si derivar a Salud Mental). (A realizar a los 18 y 24 meses)
- Indicadores de alarma >5 años
- SCQ (lo rellenan padres/educadores)
- Escala Autónoma del Síndrome de Asperger

A nivel de Atención especializada es necesario que los especialistas tengan competencia en el diagnóstico de autismo y el diagnóstico diferencial con otras patologías psiquiátricas. Se pueden hacer cursos de formación específicos para estos profesionales en el Servicio de Psiquiatría del Niño y del Adolescente de HGUGM.

A nivel de servicios de orientación educativa y/o atención sanitaria especializada es necesario que los psicólogos/psicopedagogos/logopedas tengan competencia en la evaluación de nivel de desarrollo, desarrollo psicomotor, desarrollo/trastornos del lenguaje y trastornos específicos de aprendizaje.

## Algoritmo de la propuesta de detección, derivación y evaluación diagnóstica de TEA





## 3.2 Agradecimientos

La respuesta de las familias a través de firmas y escritos de agradecimiento recibidos en el Servicio de Atención al Paciente del Hospital es muy positiva. Desde el inicio del programa se han recibido un total de 19 agradecimientos (uno de ellos firmado por 145 personas). En estos cuatro años se han recibido únicamente tres partes de reclamación, sugerencias y mejora. 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). Estos datos estarán disponibles en su totalidad a lo largo del próximo año.

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.

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

Durante el 2010 y 2011 se ha realizado 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

**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:

---

<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., Badiá 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.

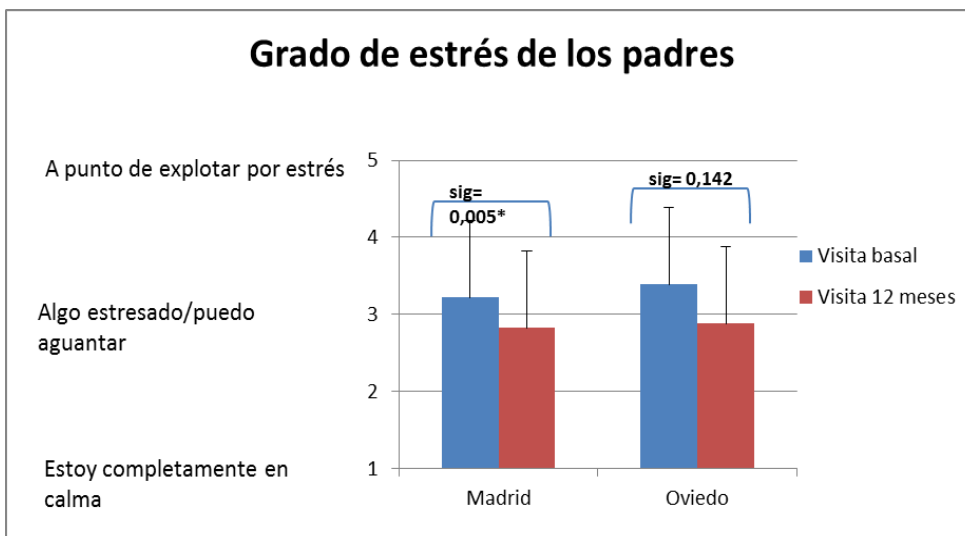


GRÁFICO 14. Grado de estrés percibido por los padres en relación a la atención sanitaria de su hijo

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.

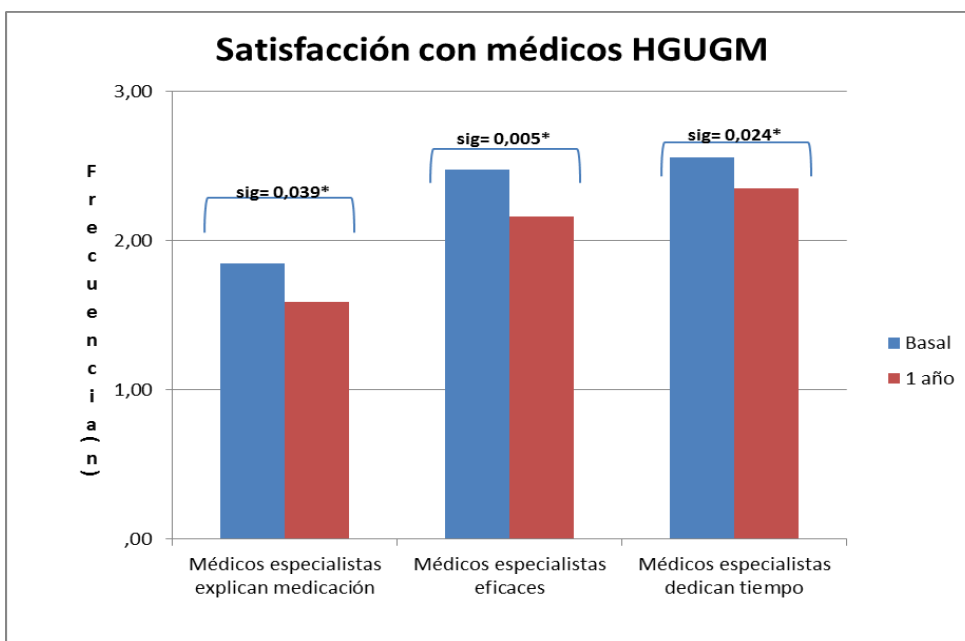


GRÁFICO 15. Evolución de la satisfacción de los padres con los médicos especialista a lo largo del primer año de incorporación al programa AMI-TEA (donde a menor puntuación, mayor satisfacción con los médicos).

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?

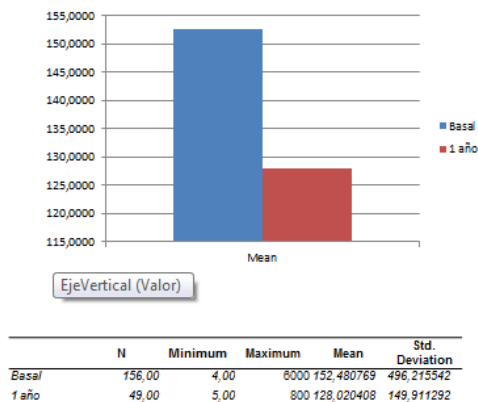


GRÁFICO 16. Gasto médico anual de medicación

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

En el año 2011 se realizó una “Carta de Servicios” siguiendo el modelo de gestión de calidad propuesto por la Oficina de Información y Atención al Ciudadano según los criterios del Modelo EFQM de Excelencia de Calidad. Este modelo conlleva el que el Programa sea sometido a una evaluación de calidad consistente en: una autoevaluación interna, una validación o auditoría que 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 (ver también apartado 3.9).

Durante estos dos años, 2011 y 2012 se están cumpliendo los objetivos propuestos (ver indicadores publicados en la presente memoria).

## MEMORIA ANUAL PROGRAMA AMI-TEA (1 DE ENERO DE 2012 A 31 DE DICIEMBRE DE 2012)

### OTRA INFORMACIÓN

#### CRITERIOS DE CALIDAD:

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

La presente Carta de Servicios asume como compromisos de calidad en la atención al ciudadano los Criterios de Calidad de la Actuación Administrativa establecidos por la normativa de la Comunidad de Madrid (Decreto 83/2002, de 23 de mayo, BOCM de 5 de junio de 2002).

#### SUGERENCIAS Y QUEJAS:

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

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

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

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

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

DIRECCIÓN GENERAL DE CALIDAD DE LOS SERVICIOS  
Y ATENCIÓN AL CIUDADANO



DIRECCIÓN GENERAL DE CALIDAD  
DE LOS SERVICIOS Y  
ATENCIÓN AL CIUDADANO



Hospital General Universitario Gregorio Marañón  
Unidad de Psiquiatría Infantil y de Adolescentes  
C/ Baiza, 43  
28009 Madrid  
Teléfono: 91 426 93 96 y 91 586 81 33  
Fax: 91 586 67 49  
E-mail: amio@hggm.madrid.org  
Web: http://www.hggm.es/via

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

PUNTO DE INFORMACIÓN Y ATENCIÓN AL CIUDADANO DEL SERVICIO MADRILEÑO DE SALUD (SERMAS) DE LA CONSEJERÍA DE SANIDAD Y CONSUMO  
Pza. Carlos III de Borja, 7, Edificio Solbuja I  
28020 Madrid  
Teléfono: 91 586 72 27

#### VIGENCIA:

La presente Carta de Servicios tendrá una validez máxima de 2 años desde su publicación, (31 de agosto de 2015, B.O.C.M. núm. 208), previamente su renovación será necesario dar a conocer a la Dirección General de Calidad de los Servicios y Atención al Ciudadano un informe sobre el cumplimiento del compromiso de calidad, en el cual se incluirán los datos relativos al seguimiento de los indicadores de gestión desde su aprobación o última modificación.



Atención al Ciudadano

### CARTA DE SERVICIOS



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



### SERVICIOS Y COMPROMISO

#### PRESENTACIÓN DEL PROGRAMA

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

#### A. ATENCIÓN AMBULATORIA

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



- Realizar un control y seguimiento farmacológico de los síntomas que lo precisan ofreciendo un tratamiento integral de acuerdo con las guías clínicas al uso y el consenso de paneles de expertos, comprometiéndose a atender como mínimo 750 visitas de seguimiento y control.

#### B. ATENCIÓN URGENTE

- Facilitar el acceso a Urgencias de todos los pacientes que acuden en horario de mañana mediante el acompañamiento de un profesional sanitario del Programa AMI-TEA.

#### C. HOSPITALIZACIÓN PSIQUIÁTRICA

- Adecuar en todos los casos el entorno físico y los horarios de actividades y visitas a las características de los pacientes con TEA.

#### D. INFORMACIÓN Y APOYO A FAMILIARES Y/O TUTOR DEL PACIENTE

- Ofrecer al paciente y a sus familiares información y asesoramiento suficiente sobre los recursos socio-educativos disponibles, con un trato humano adecuado y respeto a sus derechos de confidencialidad, intimidad y participación en los procesos de evaluación, diagnóstico y tratamiento, manteniendo como mínimo un índice de satisfacción de 8 sobre 10.

#### E. COORDINACIÓN EXTRA HOSPITALARIA CON INSTITUCIONES EDUCATIVAS, SOCIALES Y SANITARIAS

- Fomentar la coordinación con las asociaciones de familiares, mediante la celebración de al menos 4 reuniones anuales.
- Fomentar la coordinación con los recursos educativos específicos en temas relacionados con la salud física de los pacientes con TEA, mediante la celebración de al menos 5 reuniones anuales.
- Fomentar la coordinación con los recursos sociales de apoyo, realizando al menos una reunión anual.

#### F. FORMACIÓN CONTINUA

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

#### G. INVESTIGACIÓN

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

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

- Trabajar según los criterios de mejora continua de calidad siguiendo un sistema estructurado de detección de puntos débiles e implantación de medidas de mejora (Modelo Langue de Occitania, LQCM), con el fin de mejorar el sistema de gestión y la participación abierta.



## 3.5 Actividades de formación y divulgación

### 3.5.1 Actividades de formación

Los profesionales del Programa AMI-TEA han sido invitados para participar en distintas Jornadas y eventos organizados por centros socio-educativos 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 2012, los miembros del equipo AMI-TEA, dentro de un plan de formación continuada dentro de AMI-TEA hemos realizado las siguientes actividades formativas.

TÍTULO DEL CURSO O JORNADA FORMATIVA	TIPO DE ACCIÓN FORMATIVA	Lugar de celebración	Fecha
"Patología médica en autismo".	Jornada formativa acreditada por la Gerencia de Atención Primaria. Formación en Autismo a Centros de Salud de Atención primaria.	Centro de Salud Aquitania. Madrid.	Enero 2012
"Patología médica en autismo".	Jornada formativa acreditada por la Gerencia de Atención Primaria. Formación en Autismo a Centros de Salud de Atención primaria.	Centro de Salud de Aravaca. Madrid.	Febrero 2012
<b>III Jornada técnica. Coordinación de los dispositivos de Salud Mental</b>	Curso acreditado por la Agencia Laín Entralgo.	Hospital Dr. R. Lafora. Madrid.	2 de Febrero 2012
<b>Actualización en Psiquiatría a través de la lectura crítica de artículos científicos.</b>	Curso acreditado por la Agencia Laín Entralgo.	Sección de Psiquiatría del Niño y Adolescente. HGUGM.	Del 15 de Marzo al 20 de Diciembre de 2012
<b>11º Curso Internacional Actualización en Salud Mental. Los difusos límites de los trastornos mentales del niño y el adolescente. Bancos de niebla.</b>		Aula Polivalente. HGUGM.	26 y 27 de Abril de 2012

MEMORIA ANUAL PROGRAMA AMI-TEA (1 DE ENERO DE 2012 A 31 DE DICIEMBRE DE 2012)

<b>“Diagnóstico de los trastornos del espectro del Autismo”</b>	Curso acreditado por la Agencia Laín Entralgo.	Agencia Laín Entralgo	5 y 12 de Junio de 2013
<b>“Detección precoz en autismo”</b>	VII Jornada Científica Alicia Koplowitz	Aula Magna. HGUGM.	18, 19 octubre 2012
<b>“Patología médica de los TEA”</b>	Jornada formativa acreditada por la Gerencia de Atención Primaria. Formación en Autismo a Centros de Salud de Atención primaria.	Centro de Atención Primaria Federica Montseny. Aravaca. Madrid.	20 de Noviembre de 2012
<b>Comorbilidad médica en autismo. Programa AMI-TEA.</b>	Jornada formativa acreditada por la Gerencia de Atención Primaria. Formación en Autismo a Centros de Salud de Atención primaria.	Centro de Atención Primaria Colmenar Viejo.	22 de Noviembre de 2012
<b>“La evolución del SA y su relación con los TEA: Implicaciones clínicas y sociales del cambio taxonómico. Retos actuales y futuros”</b>	Jornada formativa	Jornadas conmemorativas de los 10 años de la asociación. Asperger España. Madrid.	14 de Diciembre de 2012
<b>"Comorbilidad, tratamiento y necesidades especiales de la población con TEA"</b>	Jornada formativa	Colegio Araya. Madrid.	19 de Diciembre. 2012

De manera paralela, participamos en la Formación a residentes de medicina y psicología del Hospital General Universitario Gregorio Marañón ofreciendo una enseñanza específica en TEA de 4-6 horas de duración.

Además, hemos participado en la formación continuada del Departamento de Psiquiatría, a través de la realización de sesiones clínicas generales del departamento y de las sesiones organizadas quincenalmente por la Unidad de Adolescentes. En estas sesiones participan también profesionales de los Programas Infanto-Juveniles de los Centros de Salud Mental de la zona de influencia del Hospital General Universitario Gregorio Marañón.



### 3.5.2 Participación en congresos

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

<b>TÍTULO DE LA COMUNICACIÓN</b>	<b>Congreso. Lugar de celebración</b>	<b>Fecha</b>
<b>Asperger y adicciones</b>	Ponencia. XXXIX Jornadas Nacionales de Soidrogalcohol. Tarragona. Mara Parellada	Marzo 2012.
<b>Diferencias de género en Neuroimagen de personas con TEA</b>	Ponencia. Congreso AEPNYA (Asociación española de Psiquiatría del Niño y Adolescente). Barcelona. Mara Parellada.	10 y 12 de Mayo de 2012
<b>Programa AMI-TEA: logros y retos tras tres años de actividad</b>	Ponencia. Federación Autismo Madrid. Aula del Materno Infantil del HGUGM. Madrid. Mara Parellada. Carmen Moreno.	8 de Junio de 2012
<b>Programa AMI-TEA: tres años de actividad.</b>	Ponencia. Congreso Internacional sobre los Trastornos del Espectro del Autismo. Asociación Conecta. Salobreña. Granada. Leticia Boada.	12 de Octubre de 2012
<b>DSM-5 Criteria and the ADOS-G Revised Algorithms: How Do they Work in a ASD Sample with Atypical Symptoms?</b>	Póster. Congreso AACAP (American Academy of Child and Adolescent Psychiatry). San Francisco. Leticia Boada.	Del 23 al 28 de Octubre de 2012
<b>Very early onset schizophrenia and autism. Does evidence follow nosology or nosology follows evidence?</b>	Ponencia. Congreso ECNP (European Congress of Neuropsychopharmacology) Viena. Mara Parellada.	14 de Octubre de 2012

Durante el 2012 se han enviado 10 propuestas al Congreso Internacional de Investigación en Autismo (IMFAR) que se celebra en nuestro país en Mayo de 2013. Igualmente otras cuatro propuestas de comunicaciones han sido enviadas durante el 2012 al Congreso de Autismo-Europa.

## 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. Para conseguir tal fin, a lo largo de 2012 se han puesto en marcha distintas estrategias de acción. Aparte de la participación en Jornadas, cursos y actividades de difusión del Programa AMI-TEA (ver apartado correspondiente) se han realizado varias reuniones de coordinación específica.

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.

Aparte de las reuniones de coordinación internas con una frecuencia quincenal entre los miembros que actualmente forman el equipo AMI-TEA para establecer nuevas formas de actuación y mejorar la organización del Programa, las reuniones con otros organismos externos han sido.

- Reunión con la Asociación Pauta. 6 de Febrero 2012
- Reunión con la Asociación Aleph 11 de Abril de 2012
- Reunión con el “Servicio sexualidad y discapacidad de Leganés”. Don Carlos de la Cruz. 27 de Junio de 2012
- Reunión con el Servicio de Educación Especial y Orientación Educativa de la Consejería de Educación, abril 2012.

Por otro lado, en el 2012 se han realizado las siguientes reuniones de trabajo con los siguientes servicios e instituciones, de cara a establecer protocolos o valorar la posibilidad poner en marcha algún estudio.

- Reunión con el Laboratorio de Neurociencia Cognitiva y Computacional UPM-UCM Montegancedo 16 de Febrero de 2012
- Reunión con laboratorio farmacéutico Quintiles. 18 de Abril de 2012

### 3.6.2 Coordinación interna

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

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

**Neuropediatría.** Se establecieron criterios de derivación de los casos; en concreto: diagnóstico diferencial, completar estudio orgánico, seguimiento de epilepsia y otras patologías neurológicas. Además, se está en un proceso continuo de trabajo para establecer un protocolo de diagnóstico diferencial orgánico consensuado, manteniéndose en todo momento un borrador de trabajo en activo. En coordinación con Neuropediatría se han evaluado 200 historias de pacientes con autismo que han llegado al hospital, obteniendo resultados de las evaluaciones orgánicas realizadas en ellos y la rentabilidad de las mismas. De este trabajo se derivó una comunicación al Congreso Nacional de Neuropediatría (impartida por la neuropediatra Estibaliz Barredo “Epilepsia y alteraciones electroencefalográficas en pacientes con Trastornos del Espectro autista”, que recibió el premio a la mejor comunicación.

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

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

con unas horas disponibles a la semana en el Servicio de Oftalmología, a cargo siempre de una misma profesional.

Dado el peso de las consultas de Neurología de adultos y de Nutrición en la consulta de AMITEA, se ha abierto una agenda específica Neurología-AMITEA y Nutrición-AMITEA, que funcionan en coordinación constante con el Coordinador Asistencial y resto de equipo de AMI-TEA.

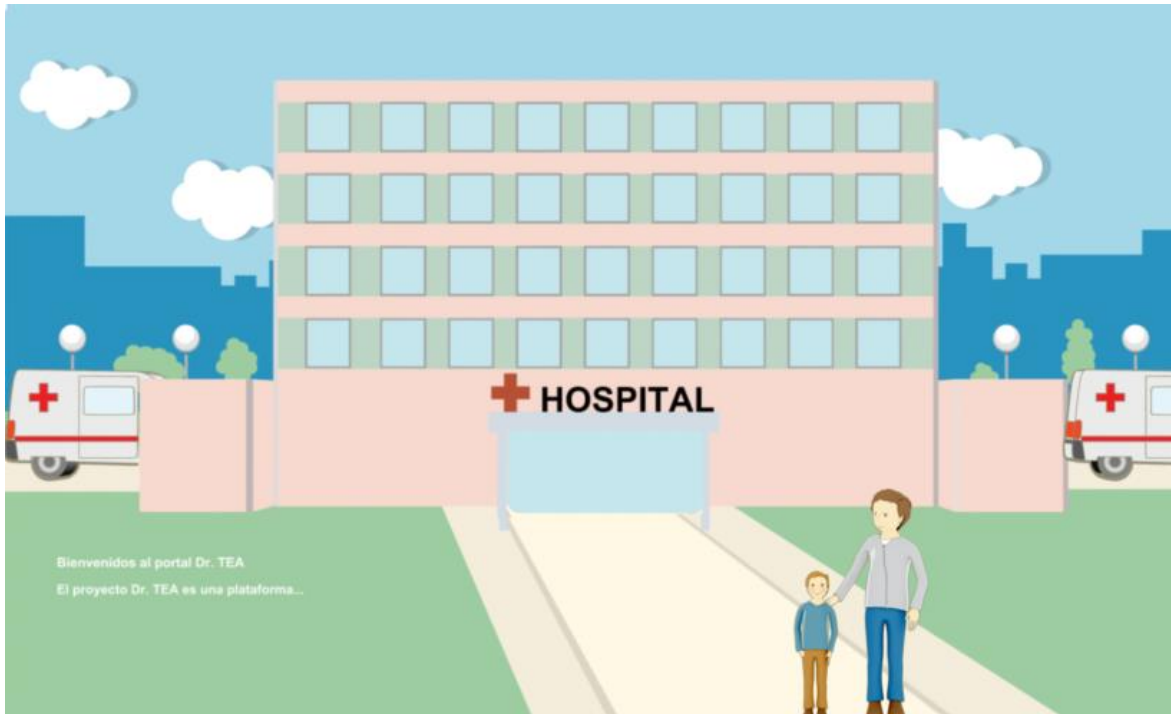
Asimismo, a lo largo de este año se han evaluado las derivaciones (y resultado de las mismas) a los Servicios de Alergia Infantil, Orto-traumatología Infantil y Digestivo Infantil, con reuniones posteriores para afinar criterios de derivación y procedimientos.

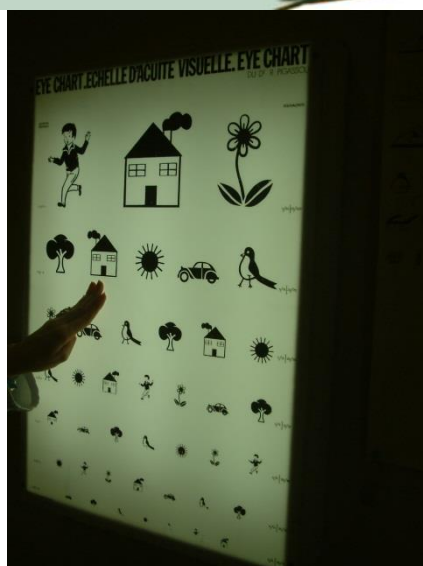
### **3.7. Actuaciones encaminadas a la familiarización con el entorno médico**

Por un lado, se ha trabajado en el desarrollo 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)” tras la firma en diciembre de 2011 un convenio de colaboración entre el Hospital y la Fundación Orange para la realización del proyecto. Hasta la fecha se han realizado fotografías y filmaciones de los espacios de: Psiquiatría, de los despachos del Programa AMI-TEA, de consultas externas de adultos, de las consultas del Edificio Materno Infantil, de la sala de consulta oftalmológica y de Resonancia Magnética, del espacio de Electroencefalogramas así como de todos los instrumentos y aparatos que se suelen utilizar en estas visitas. Igualmente se han elaborado los pictogramas y secuencias de animación en movimiento de la prueba de extracción de sangre, y la página web dónde se encontraran todos estos materiales a disposición del público de una manera gratuita para facilitar la desensibilización y habituación al entorno médico de estos pacientes.

Presentamos algunos ejemplos del material diseñado hasta la fecha en este proyecto:

MEMORIA ANUAL PROGRAMA AMI-TEA (1 DE ENERO DE 2012 A 31 DE DICIEMBRE DE 2012)





Se ha implicado a la Jefa de enfermería y dos terapeutas ocupacionales de la Unidad de Adolescentes (UADO) para la elaboración de materiales concretos para aquellos pacientes que ingresen en la Unidad y así lo precisen.

Se han señalado los diferentes espacios de la planta UADO para ingresos psiquiátricos y se han elaborados los pictogramas de las actividades diarias más frecuentes que se suelen realizar durante cualquier ingreso.

Se han seguido elaborando las secuencias de pictogramas de las prácticas más comunes (toma de tensión, revisión de oídos, extracción de sangre, peso y talla, etc.) que nos permiten explicar a los pacientes los procedimientos a que van a ser sometidos, como la realización de EEG, o fotografías de la consulta de oftalmología, los procedimientos de estomatología, etc.). A modo de ejemplo:



*Secuencia elaborada por el equipo de la Unidad de Neurofisiología y Enfermería del HGUGM Materno-Infantil*

Se está trabajando en colaboración con las asociaciones Pauta y Aleph en la elaboración de otros materiales médicos (identificación del dolor, descripción de diferentes síntomas de enfermedades o dolencias concretas, etc.)

### 3.8 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.

MEMORIA ANUAL PROGRAMA AMI-TEA (1 DE ENERO DE 2012 A 31 DE DICIEMBRE DE 2012)

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

Ficha Unidad de Hospitalización en la UADO.

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





3) Ejemplos de protocolos médicos

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

*Dra. Pilar Gómez de Liaño*

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

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

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

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

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

- 1.- ***Historia clínica***, con la familia y el paciente. En este momento el Oftalmólogo aprovecha para inspeccionar al niño, y observar anomalía en la cara – párpados, si existe algún estrabismo, posición de la cabeza....Considero muy importante en este momento hablar con el niño/adulto y tratarle con cariño, bromas, pues es el momento en el que tiene la primera información del médico y es cuando te puedes hacer más con él y ganarte su confianza?
- 2.- ***Determinación de la agudeza visual***, de lejos y de cerca, con cada ojo por separado primero y en binocular después. Si lleva graduación también se explorará la visión con el defecto corregido. Para explorar la agudeza visual en monocular es necesario poner un parche en uno y otro ojo sucesivamente. Esta exploración puede llevar 5 – 10min.
- 3.- **Estudio de la Refracción:** Consiste en analizar el defecto refractivo previo a la dilatación

pupilar. Para ello se emplean refractómetros no midriáticos. No es necesario la colaboración 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 adecante 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)

### 3.9 Difusión. Página web.

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



Todo lo presentado, nuestro proyecto, memorias, protocolos y experiencia en la puesta en marcha de esta iniciativa están a disposición de cualquier entidad que desee transferir esta práctica a otra Comunidad Autónoma, provincia o región y de hecho ya han sido solicitados por varias de ellas. 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 atención específica a población autista.

### 3.10 Investigación

A lo largo de 2012 el Programa AMI-TEA ha estado implicado en los siguientes proyectos de investigación:

**“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.

**“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”**. Financiado por el FIS. Ministerio de Economía y Competitividad.

Biobanco de autismo en colaboración con la Plataforma de Xenómica de la Universidad de Santiago de Compostela (Dr. Carracedo).

### 3.11 Publicaciones

**Como resultado de la actividad investigadora llevada a cabo en la línea de autismo del Servicio de Psiquiatría del Niño y del Adolescentes del Hospital General Unversitario Gregorio Marañón, los siguientes artículos han sido publicados durante el 2012 o se encuentran en vías de publicación en 2013 en revistas científicas.**

AUTORES: Parellada M, Moreno C, Pezol MJ, Pina L, Gonzalez-Vioque E, Arango C.

TÍTULO: The neurobiology of Autism Spectrum Disorders.

REVISTA: European psychiatry 2013 (aceptado).

AUTORES: Pina-Camacho L, Villero S, Fraguas D, Boada L, Janssen J, Navas-Sánchez FJ, Mayoral M, Llorente C, Arango C, Parellada M.

TÍTULO: Autism Spectrum Disorder: Does Neuroimaging Support the DSM-5 Proposal for a Symptom Dyad? A Systematic Review of Functional Magnetic Resonance Imaging and Diffusion Tensor Imaging Studies.

REVISTA: Journal of Autism and Developmental Disorders 2012 Jul;42(7):1326-41 Sep 20.

AUTORES: Ramos, M., Boada L., Moreno, C., Llorente, C. Romo J. and Parellada, M.

TÍTULO: Attitude and risk of substance use in adolescents diagnosed with Asperger Syndrome (AS),

REVISTA: Drug and Alcohol Dependence (submitted).

AUTORES: Caamaño M., Boada L., Merchán-Naranjo J., Moreno C., Llorente C., Moreno D., Arango C. Parellada M.

TÍTULO: Psychopathology in children and adolescents with ASD without mental retardation

REVISTA: Journal of Autism and Developmental Disorders (in press)

AUTORES: Llorente C., Boada L., Moreno C., Dorado M.L., Romo J., Gómez de Liaño P., Parellada M.

TÍTULO: Health Needs Detected by a Specialty Care Programme for Autism Spectrum Disorders in an Urban Population: Results of 2 Years of Operation

REVISTA: Revista Brasileira de Psiquiatria. AÑO: 2013 (submitted).

AUTORES: Pina-Camacho, L., Villero, S., Boada, L. et al. (2013)

TÍTULO: Structural magnetic resonance imaging data do not help support DSM-5 autism spectrum disorder category.

REVISTA: Research in Autism Spectrum Disorders (7) 333–343 (in press).

AUTORES: Lahera G., Boada L., Pousa E., Mirapeix I., Morón G., Marinas L., L. Gisbert., M. Pàmias., Parellada M.

TÍTULO: Movie for Assessment of Social Cognition (MASC) in Asperger Syndrome: Spanish Validation.

REVISTA: Journal of Autism and Developmental Disorders (submitted).

### 3.12 Tesis doctorales

Están en marcha cuatro tesis doctorales centradas en la población con TEA.

- Ayala, Prado. Detección de beta-casomorfina en pacientes con Trastorno del Espectro Autista
- Boada, Leticia. Memoria autobiográfica y conciencia en pacientes con TEA y en pacientes con Esquizofrenia
- Merchán-Naranjo, Jessica. Conectividad neuronal y cognición en pacientes con síndrome de Asperger
- Ruberte, A. Evaluación de un programa para la Atención Médica Integral en pacientes con Trastornos del Espectro Autista

### 3. Conclusiones

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

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

En estos cuatro años hemos realizado más 11.400 actuaciones médicas (contabilizando visitas psiquiátricas, visitas a especialidades y pruebas médicas) todas ellas suponiendo un gran trabajo de gestión, coordinación y acompañamiento. De hecho, el incremento de actividad desde 2009 a 2012 ha sido de un 56 %. Los pacientes han sido atendidos por más de 25 especialidades diferentes. Se ha difundido el Programa y la problemática sanitaria asociada al autismo entre asociaciones, profesionales sanitarios y distintas instituciones; formando a pediatras, médicos de atención primaria y profesores en la identificación de patología médica en personas con TEA. Igualmente, hemos formado específicamente a enfermeros en el manejo de estas personas. De forma paralela se han establecido vínculos de colaboración con las asociaciones de familiares de pacientes con TEA y con centros educativos específicos trabajando con ellos en el desarrollo de planes de habituación al entorno sanitario, en consensos de recogida de información sobre síntomas, etc. Se nos han concedido varios proyectos de investigación centrados en la población con TEA. Hemos presentado los protocolos y resultados derivados del Programa en Jornadas, cursos y congresos nacionales e internacionales.

Durante este cuarto año hemos empezado a observar que la atención médica de los sujetos que acuden es más adecuada a la previa, las familias no tienen miedo de acudir al médico, se realizan exploraciones que no se habían realizado previamente, se hace seguimiento de patologías menores, etc. También se ha incrementado la expectativa de los pacientes, y de sus familias, y estamos constatando como la atención sanitaria dista de ser idónea, con la variabilidad propia del sistema, sin que aparentemente haya ya tantas diferencias entre pacientes con autismo o sin él. Esto es posible por la profesionalización de los especialistas, la gestión de los casos realizada, la flexibilización en la atención y la protocolización de los procedimientos, junto con la individualización en el manejo de los casos. Es decir, por la adaptación a las necesidades de estas personas por parte del sistema. Hemos observado la gran profesionalidad de la mayoría de los sanitarios, con una implicación personal en muchos

casos que ha hecho que la asistencia en algunos servicios sea especialmente valorada por las familias, mientras que en otros hay más rigidez en la implantación de medidas especiales.

Hemos empezado a analizar los resultados del estudio de efectividad del programa, y hemos visto que las familias están menos estresadas en relación a la salud de sus hijos cuando llevan un año asistiendo a AMI-TEA, en comparación con una Comunidad autónoma donde no se ha implantado un programa semejante. Además, la valoración que las familias hacen de los servicios sanitarios públicos y de los especialistas médicos es mejor al año de estar en el programa que basalmente (cambio que no ocurre en la Comunidad Autónoma de comparación al paso de un año).

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

Hemos podido comprobar que el Programa AMI-TEA es único en su clase, por los comentarios de las familias, de los responsables de las Asociaciones, y también por las invitaciones a hablar del Programa en otras Comunidades. También, por el hecho de haberse publicado su modelo en una de las mejores revistas internacionales del campo, *European Psychiatry*, antes incluso de tener ningún resultado de la actividad o efectividad. También hemos obtenido la petición de muchas asociaciones de fuera de la Comunidad de Madrid para colaborar en el desarrollo de programas semejantes. Creemos que el programa AMI-TEA se ha convertido en un modelo de desarrollo de un servicio útil y necesario.

La consulta del programa AMI-TEA ha sido en los años de funcionamiento un observatorio ideal para detectar las necesidades y las carencias en la asistencia a personas con autismo. En concreto, la escasez de recursos públicos (especialmente sanitarios) para la detección precoz y para el diagnóstico de estos pacientes es uno de los problemas fundamentales. También hemos detectado la escasez de servicios de estimulación temprana lo suficientemente intensiva para mejorar la evolución de estos pacientes. Hemos podido constatar la gran necesidad de investigación en el campo de la patología TEA, y la necesidad de mejorar la formación de los profesionales sanitarios, médicos y psicólogos, de los servicios de salud en la detección y diagnóstico de estos casos. En todos estos campos nos hemos implicado con los responsables institucionales a cargo de estos campos para facilitar nuestras ideas y nuestra colaboración. Uno de los primeros resultados de ello es la creación de una consulta de diagnóstico diferencial de autismo en el propio hospital.

Los problemas fundamentales siguen siendo la gran demanda asistencial, la gran cantidad de tiempo que precisa la gestión de los casos y la necesidad de corrección de expectativas inadecuadas en la población derivada de la escasez de servicios (no sólo sanitarios, sino también educativos y sociales) para atender a estos pacientes. Respecto a la demanda



asistencial hemos ido comprobando como la lista de espera se ha ido ampliando. También, la capacidad de acompañamiento y gestión del programa de todos los procesos de salud de los pacientes se ha visto repercutida y hemos señalado la necesidad de establecer otros programas siguiendo el mismo modelo en la Comunidad de Madrid, así como la necesidad de reforzar el personal sanitario que atiende el programa. Otra de las carencias que hemos encontrado es la gran demanda de casos que precisan una evaluación diagnóstica especializada. Por este motivo, desde el 1 de Enero del 2011 se inició una consulta específica para tal fin en el Servicio de Psiquiatría del Niño y Adolescente (abriendo agenda dos días en semana de una psiquiatra y de una psicóloga, miembros del AMI-TEA).

Es importante señalar, por su relevancia, que el Programa AMI-TEA tiene un papel destacado en el Plan Estratégico de Salud Mental de la Comunidad de Madrid 2010-2014. Las acciones futuras identificadas como prioritarias en dicho Plan en relación con AMI-TEA son 1) **consolidarse como Unidad especializada en la atención a personas con TEA de todas las edades, centralizada en un Hospital General**, para el seguimiento sanitario especializado de todas las necesidades de salud de estas personas y 2) facilitar la especialización de los médicos implicados en la atención a pacientes autistas y procurar la adquisición de experiencia en su manejo<sup>41</sup>.

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

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

---

<sup>41</sup> Plan Estratégico de Salud Mental 2010-2014, Consejería de Sanidad, Comunidad de Madrid.  
<http://www.amsm.es/noticias/plandesaludmental20092012/100316-PLAN%20DE%20SALUD%20MENTAL%202010-2014-Definitivo.pdf>

## 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.

MEMORIA ANUAL PROGRAMA AMI-TEA (1 DE ENERO DE 2012 A 31 DE DICIEMBRE DE 2012)

---

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:

MEMORIA ANUAL PROGRAMA AMI-TEA (1 DE ENERO DE 2012 A 31 DE DICIEMBRE DE 2012)

---

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.