



**Hospital General Universitario  
Gregorio Marañón**



# **PROGRAMA AMI-TEA:**

## **Resumen de su actividad 2013**

**Mara Parellada (Coordinadora médica)**

**Jose Romo (Coordinador asistencial)**

**Leticia Boada (Psicóloga)**

**Carmen Moreno (Psiquiatra)**

**Cloe Llorente (Psiquiatra)**

**Maria Luisa Dorado (Psiquiatra)**

# INDICE

---

|           |   |           |
|-----------|---|-----------|
| <b>1.</b> | <b>RESULTADOS DE ACTIVIDAD CLÍNICA</b>  | <b>3</b>  |
|           | <b>1.1. ACTIVIDAD CLÍNICA REALIZADA EN EL 2013</b>  | <b>3</b>  |
|           | <b>1.2 CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS</b>  | <b>4</b>  |
|           | <b>1.3 ACTIVIDAD EN PSIQUIATRÍA (AMI-TEA)</b>   | <b>6</b>  |
|           | <b>1.4 DERIVACIONES A OTRAS ESPECIALIDADES</b>  | <b>8</b>  |
|           | <b>1.5 INGRESOS HOSPITALARIOS</b>   | <b>13</b> |
| <b>2.</b> | <b>EVALUACIÓN DE LA EFECTIVIDAD</b>   | <b>14</b> |
|           | <b>2.1 ESTUDIO DE EVALUACIÓN DE TECNOLOGÍAS SANITARIAS</b>  | <b>14</b> |
|           | <b>2.2 AGRADECIMIENTOS</b>  | <b>16</b> |
| <b>3.</b> | <b>ACCIONES FORMATIVAS Y DIVULGATIVAS</b>   | <b>17</b> |
|           | <b>3.1 ACCIONES FORMATIVAS: CURSOS IMPARTIDOS</b>   | <b>17</b> |
|           | <b>3.2 POSTERS/PONENCIAS IMPARTIDAS EN CONGRESOS</b>  | <b>18</b> |
|           | <b>3.3 JORNADAS DE DIVULGACIÓN</b>  | <b>20</b> |
| <b>4.</b> | <b>INVESTIGACIÓN</b>  | <b>21</b> |
|           | <b>4.1 ARTÍCULOS PUBLICADOS EN 2013</b>   | <b>21</b> |
|           | <b>4.2 PROYECTOS EN MARCHA: En fase de reclutamiento</b>  | <b>21</b> |
|           | <b>4.3 PROYECTOS EN MARCHA: En fase de análisis de resultados</b>   | <b>22</b> |
| <b>5.</b> | <b>Apéndice 1:</b>  | <b>23</b> |
|           | <b>PROPUESTA PRESENTADA EN LA MEMORIA AMI-TEA 2012 AUN SIN<br/>IMPLANTACIÓN1.2. - CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS</b> |           |

---

# **1. RESULTADOS DE ACTIVIDAD CLÍNICA**

## **1.1. Actividad clínica realizada en el 2013 (desde el 1 de enero de 2013 al 31 de Diciembre de 2013)**

Éste es el quinto año de funcionamiento del Programa desde su puesta en marcha el 1 de Abril de 2009. En estos cinco años de actividad del programa (desde Abril 2009 hasta el 31 de Diciembre de 2013), se ha atendido a 1.448) pacientes nuevos y se han realizado casi 16.000 actuaciones médicas gestionadas desde el Programa AMI-TEA (que incluyen todas las consultas a psiquiatría, interconsultas a otras especialidades y pruebas médicas). En concreto en el 2013 la distribución de esta actividad médica del Programa ha sido la que se presenta en el siguiente gráfico:



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

|  | 2009 | 2009* | 2010 | 2011 | 2012 | 2013        |
|--|------|-------|------|------|------|-------------|
| <b>CONSULTAS DE PSQUIATRÍA</b>                       | 1014 | 1352  | 1271 | 1649 | 1991 | <b>2287</b> |
| <b>PICS (OTRAS ESPECIALIDADES Y PRUEBAS MÉDICAS)</b> | 749  | 998   | 1352 | 1466 | 1674 | <b>1959</b> |

TABLA 1. DISTRIBUCIÓN ACTIVIDAD AMI-TEA POR AÑOS

El año 2009\* se presenta en la segunda columna de la tabla de manera prorrateada, incluyendo los meses de Enero, Febrero, y Marzo.

Respecto al primer año los datos del 2013 reflejan un aumento de la actividad global media del 55%.

## 1.2. - CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS

El género y edad de los pacientes que se han incorporado durante el año 2013 se ha mantenido similar a la distribución de años anteriores.

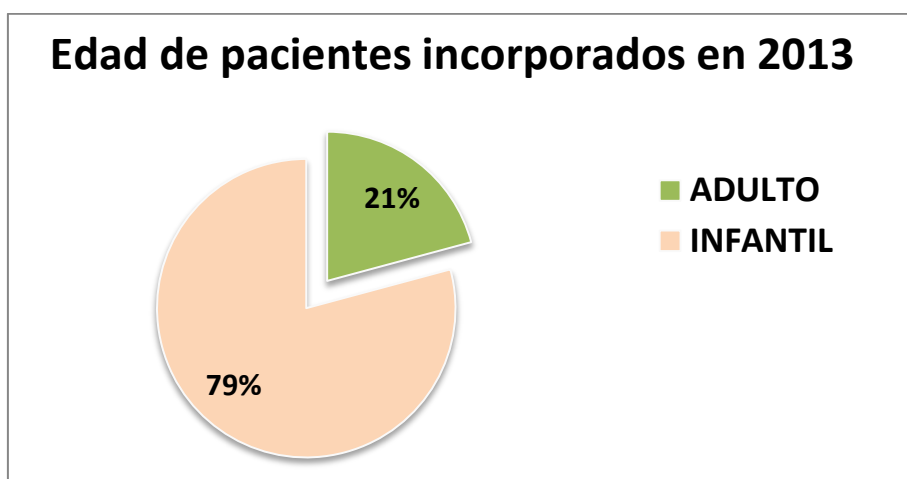
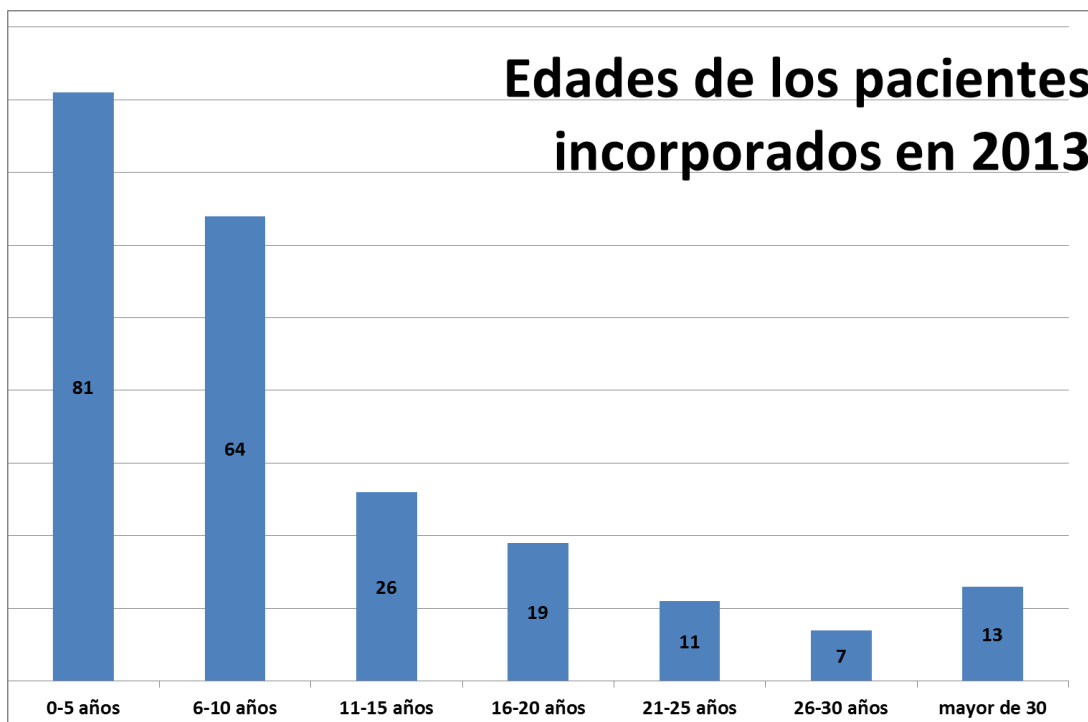


GRÁFICO 2: EDAD DE LA POBLACIÓN AMI-TEA (2013)

El 79 % de los pacientes atendidos en la consulta del AMI-TEA fue menor de 17 años. Esta proporción de niños y adolescentes se corresponde con un total de 175 pacientes. De éstos, 145 pacientes eran menores de 11 años en el momento de su incorporación al Programa. Sólo 46 pacientes adultos se incorporaron al Programa durante el año 2013.

|                      |            |
|----------------------|------------|
| <b>EDAD INFANTIL</b> | <b>175</b> |
| <b>EDAD ADULTA</b>   | <b>46</b>  |
|                      | <b>221</b> |



**GRÁFICO 3: DISTRIBUCIÓN POR EDAD DE LA POBLACIÓN DEL AMI-TEA (2013)**

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 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. Además, el diagnóstico de TEA en adultos carece de servicios en la Comunidad de Madrid específicos o no específicos pero con formación para realizarse, por lo que muchos adultos con TEA no tienen el diagnóstico.

Del total de 221 pacientes dados de alta en el Programa en el 2013, el 82 % fue varones y el 18% mujeres. Este dato es coincidente con la razón por sexos (4:1) de las habituales cifras de prevalencia sobre la distribución por género de personas con autismo.

|                |            |
|----------------|------------|
| <b>HOMBRES</b> | <b>182</b> |
| <b>MUJERES</b> | <b>39</b>  |
|                | <b>221</b> |

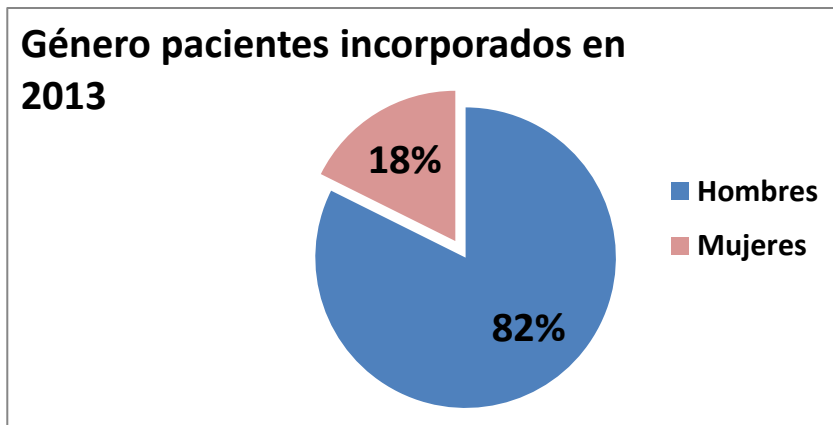


GRÁFICO 4: GÉNERO PACIENTES AMI-TEA 2013

### 1.3 ACTIVIDAD EN PSIQUIATRÍA (AMI-TEA)

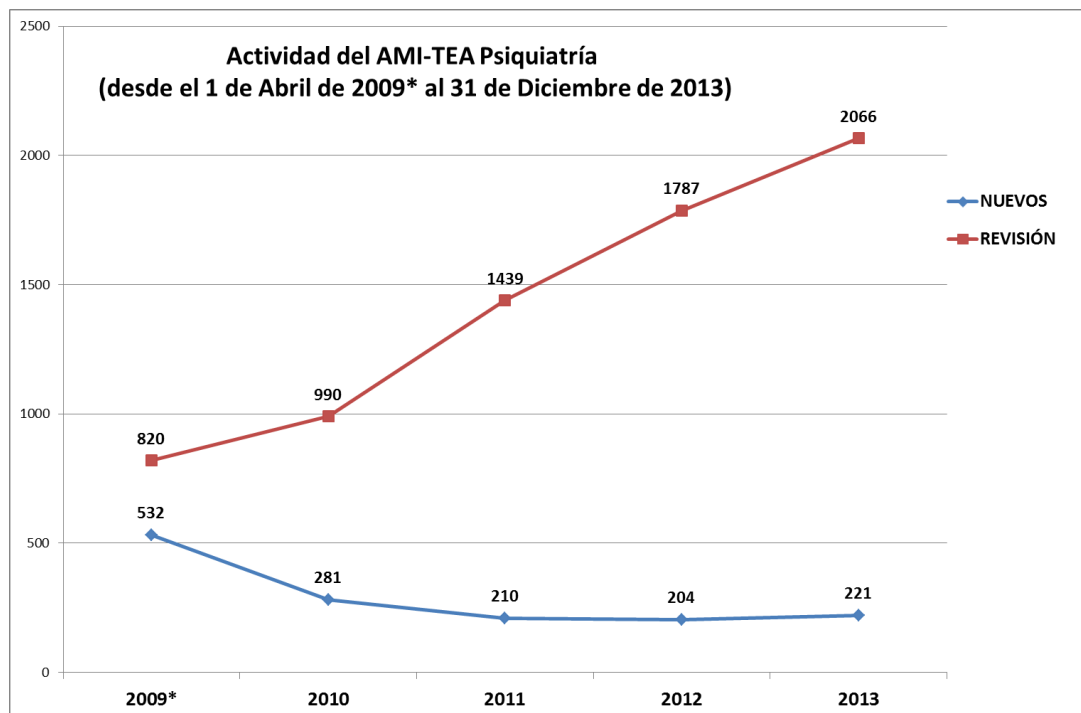


GRÁFICO 5: EVOLUCIÓN EN LA INCORPORACIÓN DE PACIENTES NUEVOS Y VISITAS PSIQUIÁTRICAS DE REVISIÓN

\* 2009 Con el objetivo de poder comparar el año 2009 con el resto de años, ofrecemos datos de 2009 prorrateados de 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.

La tasa de incorporación de nuevos pacientes ha ido disminuyendo ligeramente debido al aumento de visitas de revisión que precisaban los pacientes ya registrados e incorporados en años anteriores, estabilizándose esta cifra en los últimos años en torno a los 200 pacientes nuevos anuales. Durante el primer año de funcionamiento del Programa, las nuevas

incorporaciones se situaban entre 20 y 40 al mes, mientras que en el partir del 2013 la media mensual de pacientes nuevos fue de 18.

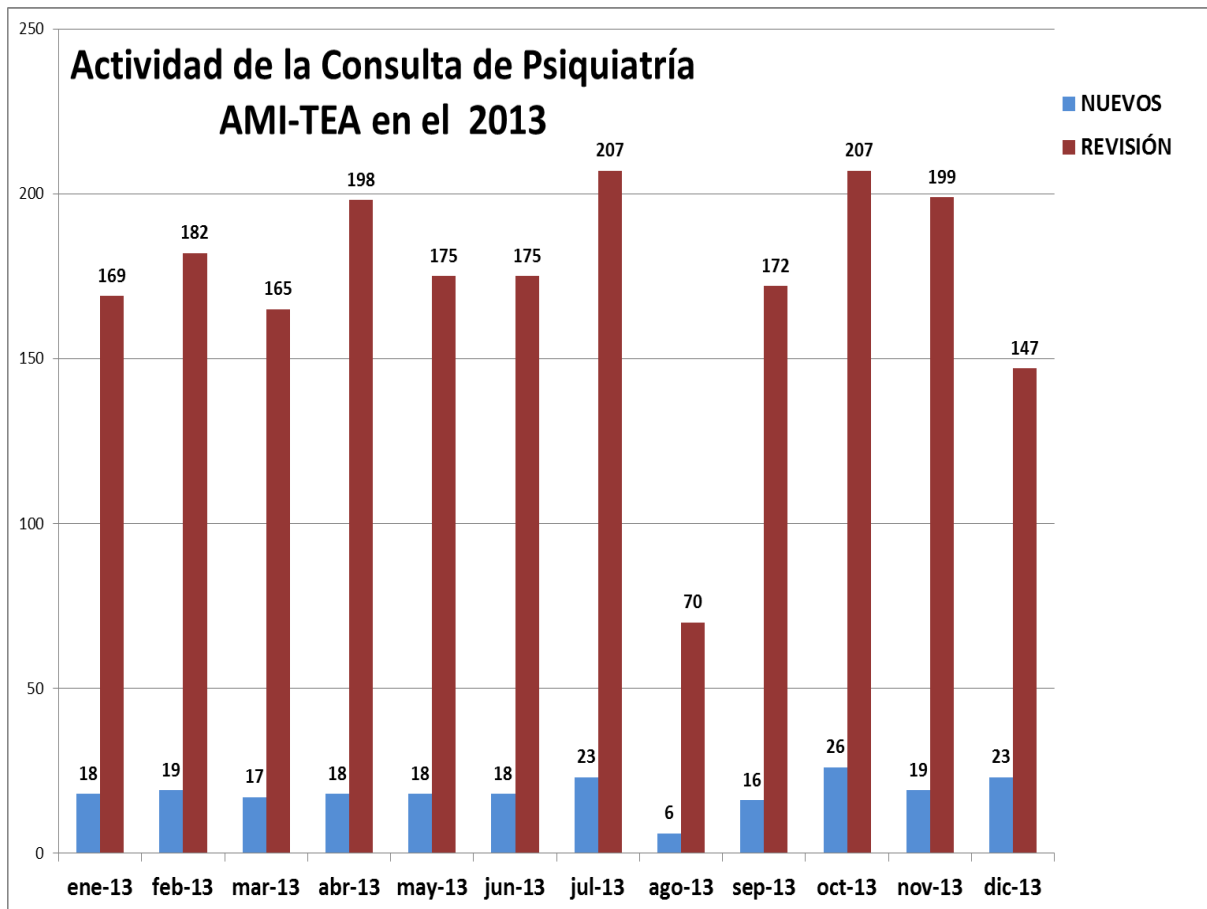
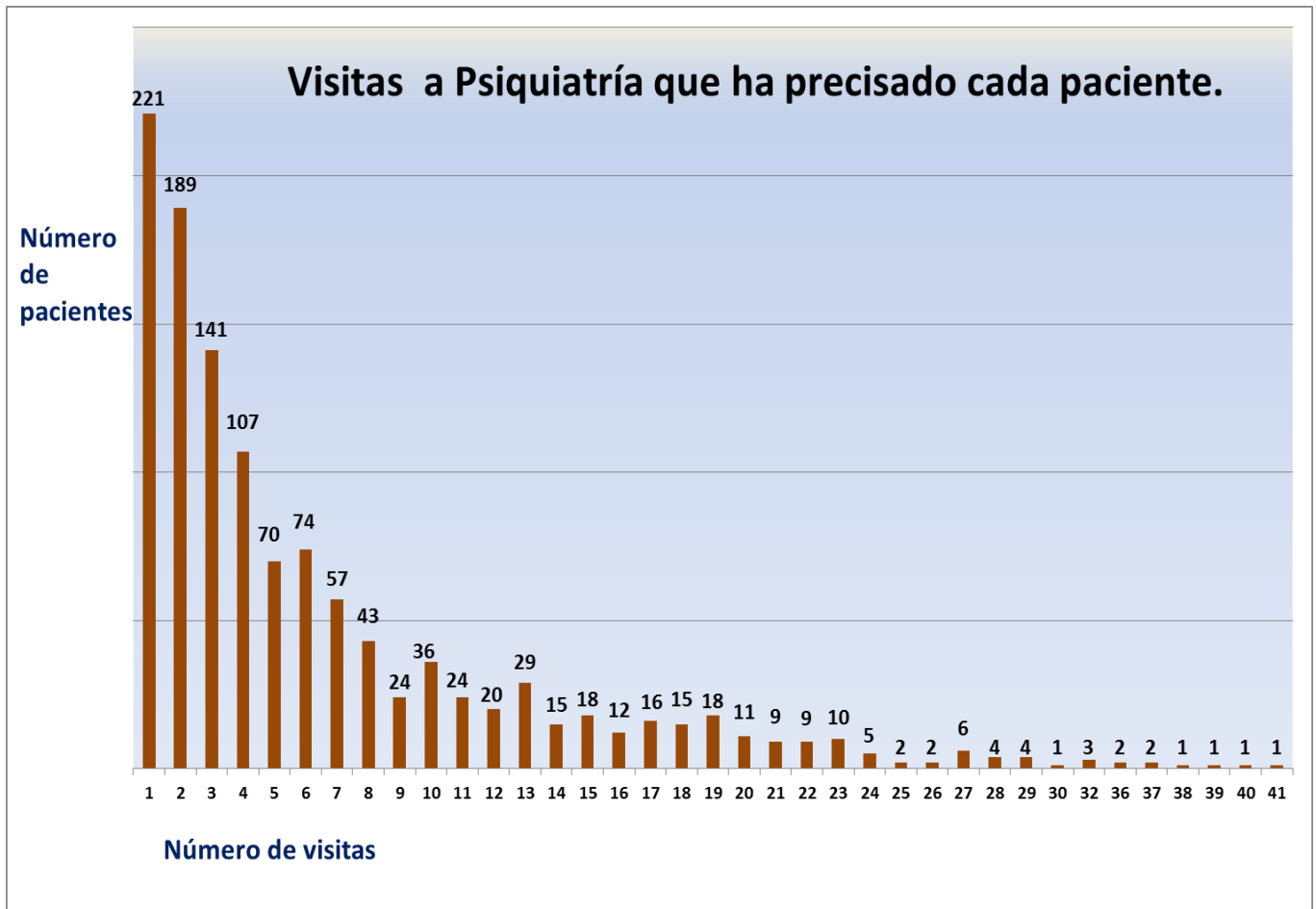


GRÁFICO 6: EVOLUCIÓN MENSUAL DE LA ACTIVIDAD PRINCIPAL DEL PROGRAMA



**GRÁFICO 7: NÚMERO DE VISITAS PSIQUIÁTRICAS REQUERIDAS POR PACIENTE DURANTE EL 2013**

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 732 pacientes diferentes. De éstos, 221 pacientes sólo precisaron una visita, 189 pacientes acudieron en dos ocasiones, 141 pacientes en tres momentos y 107 pacientes precisaron de atención psiquiátrica en cuatro ocasiones, etc. Existen 74 pacientes que durante este año tuvieron que acudir al programa en 20 ó más ocasiones.

## 1.4 Derivaciones a otras especialidades

Durante el 2013, 626 pacientes precisaron la derivación a otras especialidades o se les realizó algún tipo de prueba médica. En total se realizaron en este año 1676 interconsultas a otras especialidades; 1123 fueron visitas médicas y 551 pruebas.

|                       |             |
|-----------------------|-------------|
| <b>ESPECIALIDADES</b> | <b>1234</b> |
| <b>PRUEBAS</b>        | <b>582</b>  |
|                       | <b>1816</b> |



En su mayoría, los pacientes sólo precisaron una o dos interconsultas (248 pacientes precisaron una visita/ prueba, 142 pacientes precisaron dos interconsultas, etc.) pero como se puede observar en el gráfico, hubo pacientes que en un solo año precisaron hasta 20 ó 21 visitas a otras especialidades.

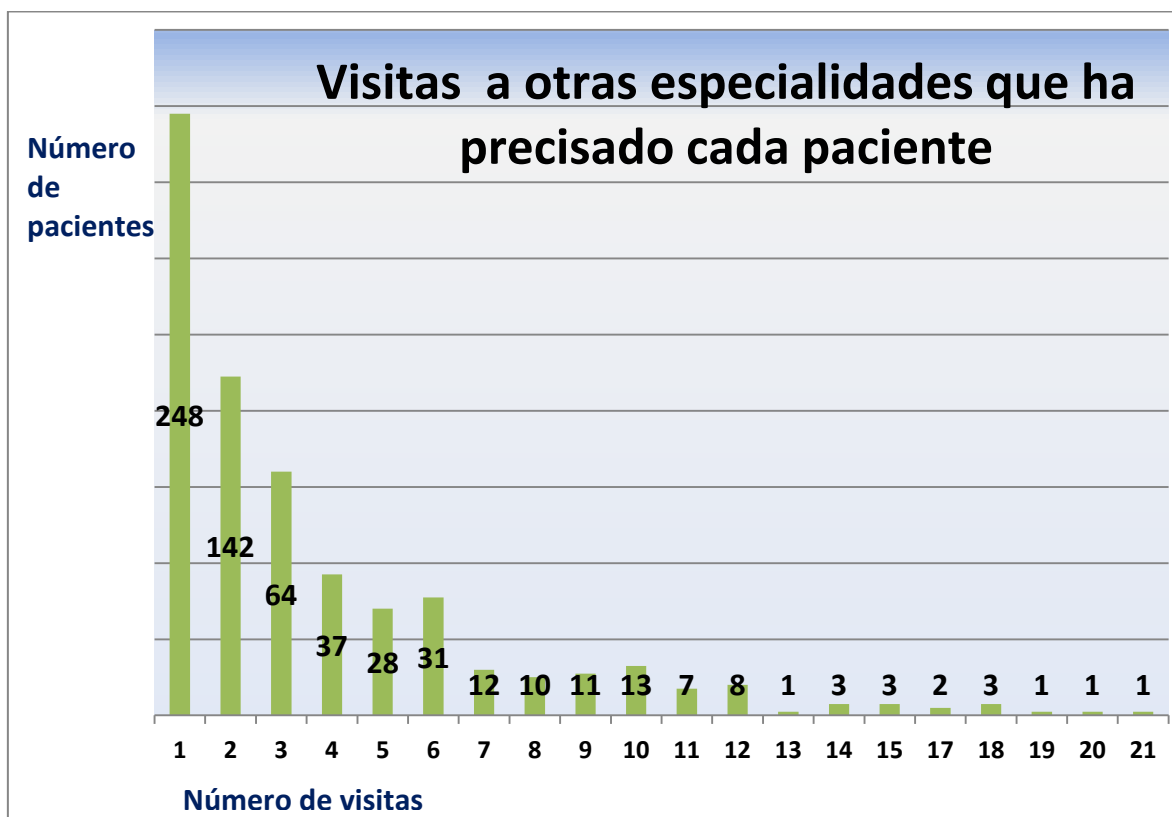


GRÁFICO 8: NÚMERO DE INTERCONSULTAS POR PACIENTE DURANTE EL 2013

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 apueba (alergia, radiografía, resonancia, etc.). Igualmente se han realizado acompañamientos del paciente cuando el servicio médico al que acudía no tenía experiencia previa en el manejo/tratamiento de estos pacientes o cuando las características del paciente hacían prever dificultades en la asistencia médica.

Las especialidades más demandadas han sido igual que años anteriores: Psicología (n= 160), Neuropediatría (n=147 visitas), Nutrición (n= 136 visitas), Neurología (n=129 visitas), Oftalmología (n=118), Gastro-Digestivo (n=114 visitas) Y Trauma-Ortopedia (n=69 visitas).

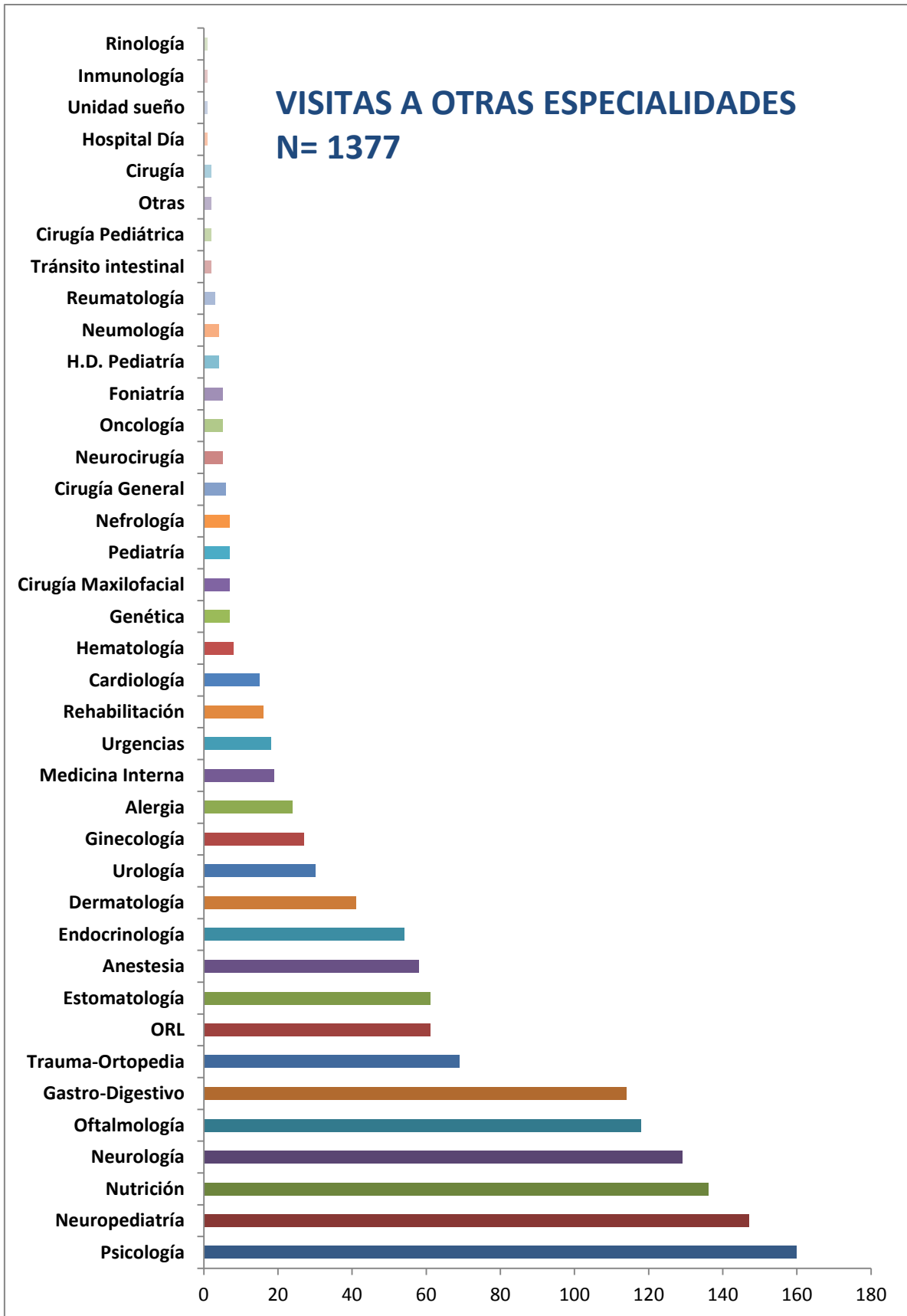


GRÁFICO 9: ESPECIALIDADES DEMANDADAS DURANTE EL 2013

| <b>ESPECIALIDADES</b> |             |
|-----------------------|-------------|
| Psicología AMI-TEA    | 160         |
| Neuropediatría        | 147         |
| Nutrición             | 136         |
| Neurología            | 129         |
| Oftalmología          | 118         |
| Gastro-Digestivo      | 114         |
| Trauma-Ortopedia      | 69          |
| ORL                   | 61          |
| Estomatología         | 61          |
| Anestesia             | 58          |
| Endocrinología        | 54          |
| Dermatología          | 41          |
| Urología              | 30          |
| Ginecología           | 27          |
| Alergia               | 24          |
| Medicina Interna      | 19          |
| Urgencias             | 18          |
| Rehabilitación        | 16          |
| Cardiología           | 15          |
| Hematología           | 8           |
| Genética              | 7           |
| Cirugía Maxilofacial  | 7           |
| Pediatría             | 7           |
| Nefrología            | 7           |
| Cirugía General       | 6           |
| Neurocirugía          | 5           |
| Oncología             | 5           |
| Foniatría             | 5           |
| H.D. Pediatría        | 4           |
| Neumología            | 4           |
| Reumatología          | 3           |
| Tránsito intestinal   | 2           |
| Cirugía Pediátrica    | 2           |
| Otras                 | 2           |
| Cirugía               | 2           |
| Hospital Día          | 1           |
| Unidad sueño          | 1           |
| Inmunología           | 1           |
| Rinología             | 1           |
| <b>Total general</b>  | <b>1377</b> |

## Pruebas realizadas en 2013 (N=582)

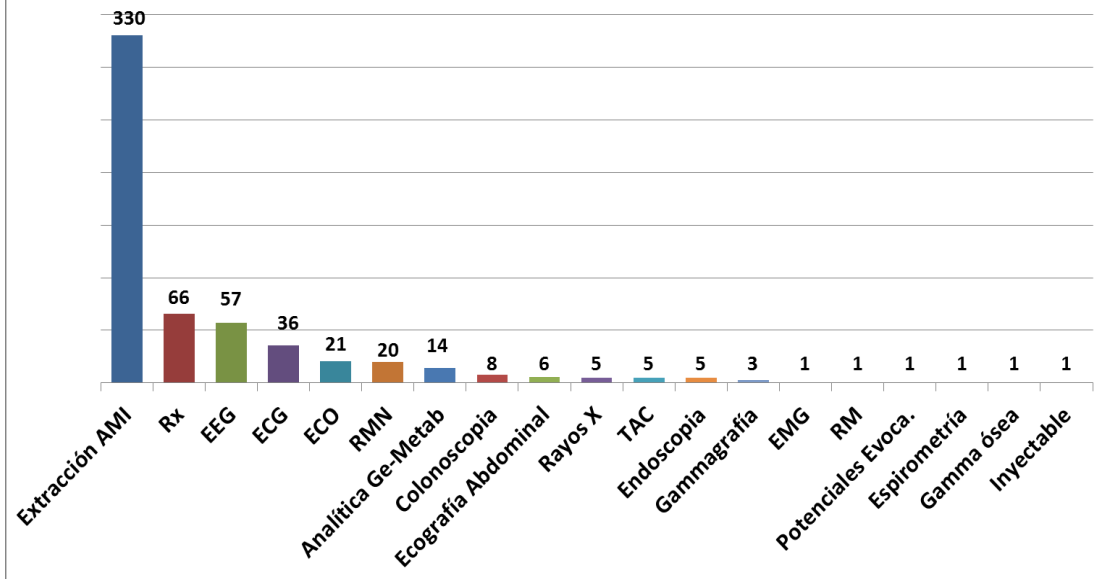


GRÁFICO 10: PRUEBAS REALIZADAS DURANTE EL 2013

| PRUEBAS              |            |
|----------------------|------------|
| Extracción AMI       | 330        |
| Rx                   | 66         |
| EEG                  | 57         |
| ECG                  | 36         |
| ECO                  | 21         |
| RMN                  | 20         |
| Analítica Ge-Metab   | 14         |
| Colonoscopia         | 8          |
| Ecografía Abdominal  | 6          |
| Rayos X              | 5          |
| TAC                  | 5          |
| Endoscopia           | 5          |
| Gammagrafía          | 3          |
| EMG                  | 1          |
| RM                   | 1          |
| Potenciales Evoca.   | 1          |
| Espirometría         | 1          |
| Gamma ósea           | 1          |
| Inyectable           | 1          |
| <b>Total general</b> | <b>582</b> |

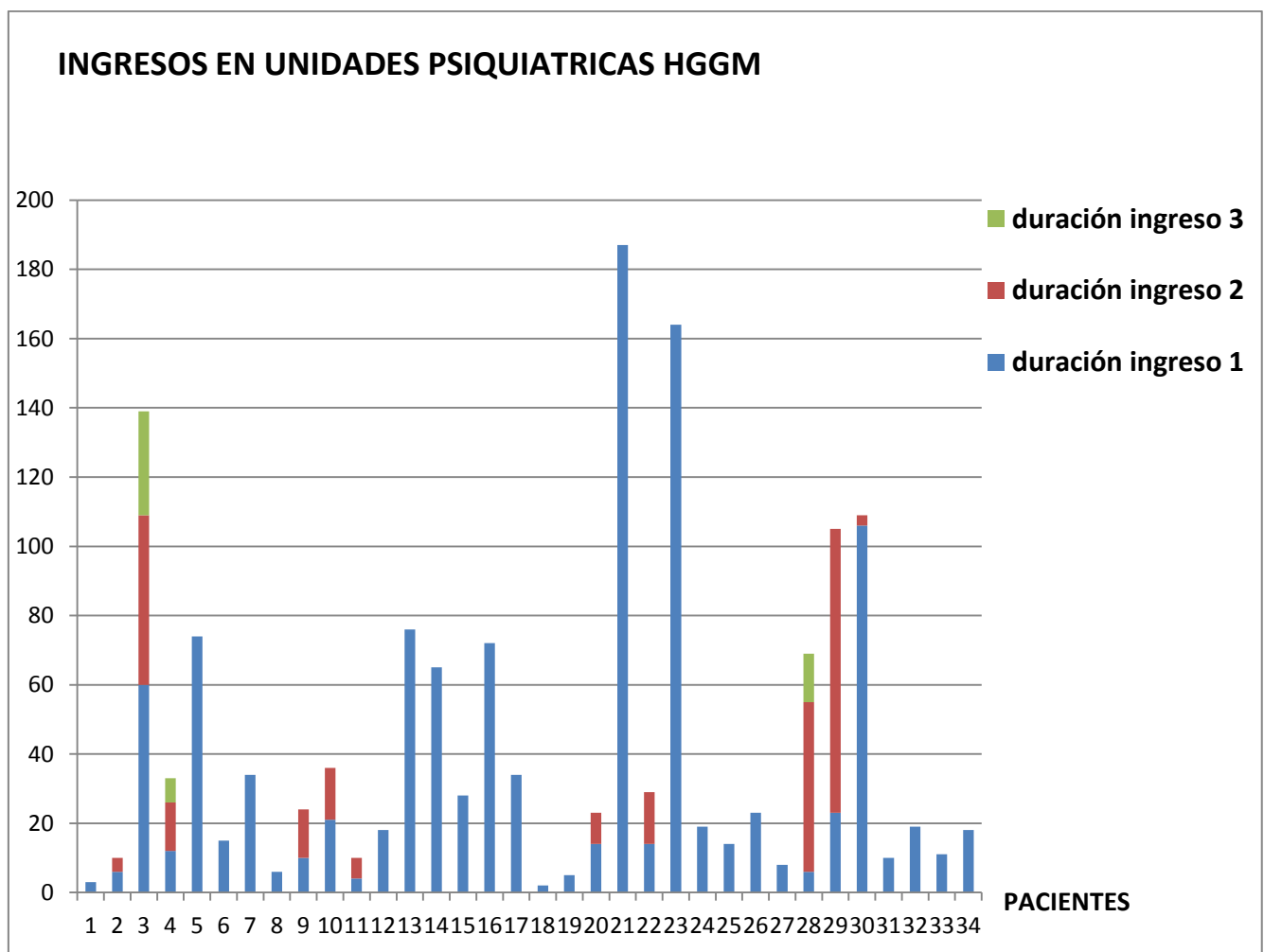
En relación a las 582 pruebas médicas realizadas durante este año, se efectuaron 344 extracciones de sangre (14 de ellas implicaban un análisis genético o metabólico), 66 radiografías, 57 electroencefalogramas, 21 ecocardiogramas, 20 resonancias magnéticas, etc.

## 1.5 Ingresos hospitalarios

En cuanto a la actividad global del programa a lo largo de sus **cinco primeros** años de funcionamiento se han realizado 51 ingresos por razones psiquiátricas de 34 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 51 ingresos, 40 han tenido lugar en Psiquiatría de Adolescentes (uno de ellos compartido con el servicio de pediatría) y 11 en Unidades de Hospitalización de psiquiatría de adultos. La duración media de estancia por paciente ha sido de 45 días (algunos divididos en varios ingresos). La duración media de cada ingreso ha sido de 30 días (con un intervalo de 2 días –el ingreso más corto- a 187 –el ingreso más largo-).

Durante el 2013, 11 ingresos, el total de la duración de éstos ha sido de 349 días (con un intervalo de 3-106 días) coincidiendo en algún momento del año más de un paciente ingresado simultáneamente.



**GRÁFICO 11: INGRESOS PSIQUIÁTRICOS DESDE ABRIL 2009 A DICIEMBRE 2013**

## **2. EVALUACIÓN DE LA EFECTIVIDAD**

### **2.1 Estudio de Evaluación de Tecnologías Sanitarias**

A continuación presentamos algunos resultados de la valoración de la utilidad del servicio AMITEA para las familias, que se pudo realizar por la concesión de un proyecto de la convocatoria de Evaluación de Técnicas Sanitarias del Instituto de Salud Carlos III de 2009, presenta con los siguientes objetivos:

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

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

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

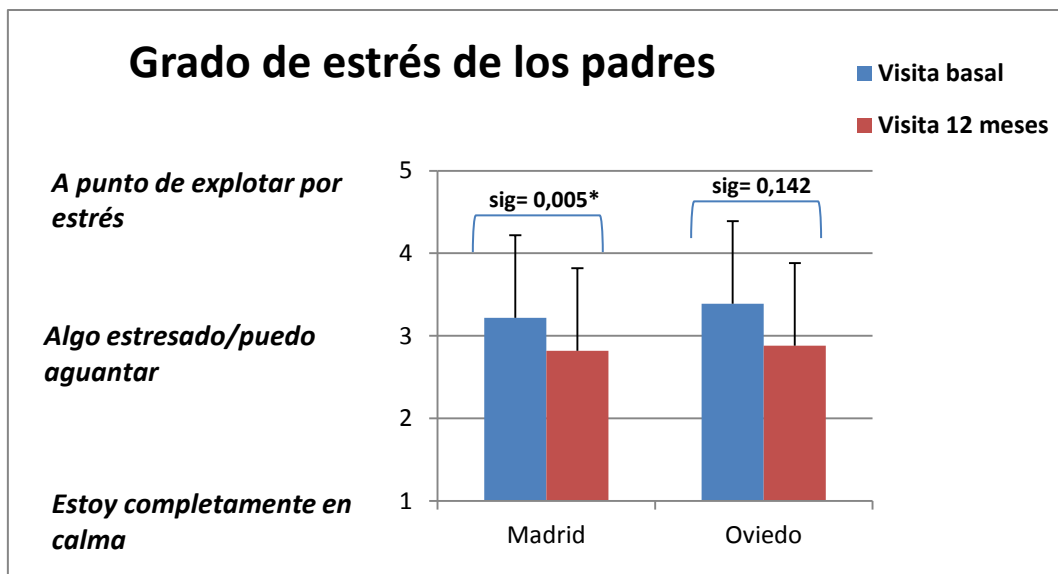
4- Comparar el **nivel de estrés de los familiares** de las personas con TEA en relación con temas de salud, antes de su incorporación a un Programa de Atención Médica Integral específico (AMI-TEA) y después de un año en dicho programa.

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

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

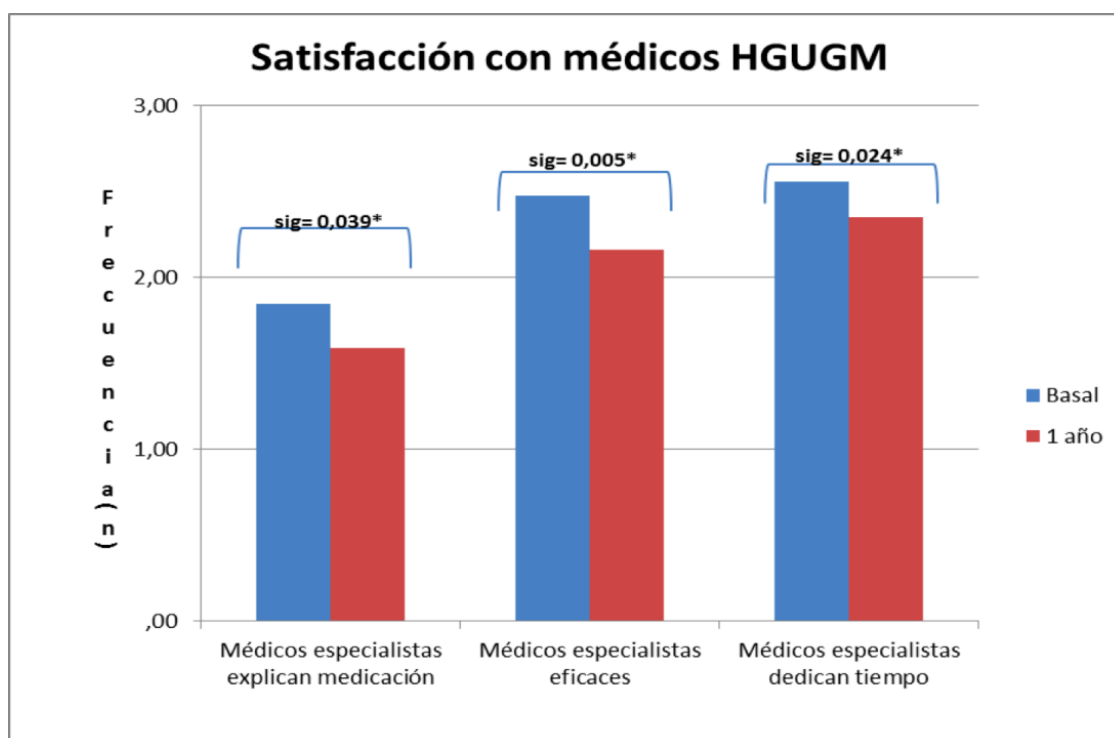
Las cinco variables principales para valorar la efectividad del programa se detallan a continuación:

En estos momentos la recogida de datos ha finalizado. A modo de resumen se presentan los siguientes indicadores:



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

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



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

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

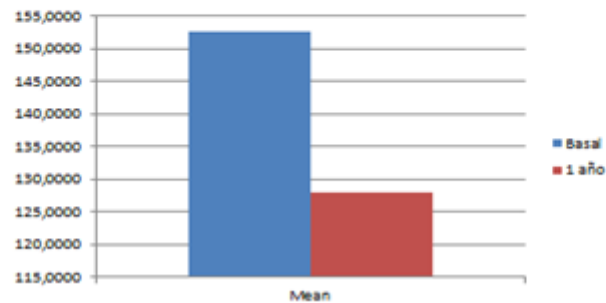


GRÁFICO 15. Gasto médico anual de medicación.

## 2.2 Agradecimientos

La respuesta de las familias a través de firmas y escritos de agradecimiento recibidos en el Servicio de Atención al Paciente del Hospital es muy positiva. Desde el inicio del programa se han recibido un total de 27 agradecimientos (uno de ellos firmado por 145 personas); en concreto, durante el año 2010-3 se recibieron 8 agradecimientos en el Servicio de Atención al Paciente. En estos cinco años se han recibido únicamente tres partes de reclamación, sugerencias y mejora, ninguno durante el 2013.

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. ACCIONES FORMATIVAS Y DIVULGATIVAS

#### Acciones formativas: Cursos impartidos

- *“Psicosis en la Infancia y Adolescencia”*. Máster de Psicología Clínica Infantojuvenil del Instituto Superior de Estudios Psicológicos. Curso 2012-2013. Madrid. Cloe Llorente.
- *“Programa AMI-TEA de atención primaria a personas con TEA”*. Posgrado Especialista en Trastornos Autistas del Instituto Superior de Estudios Psicológicos. Madrid. Curso 2012-2013. Cloe Llorente.
- *“Introduction to clinics, diagnosis and nosology of autism spectrum disorders (ASD) and schizophrenia spectrum disorders. Scientific evidences and new diagnostic and nosologic criteria.VII Intensive Course of Introduction to Neurosciences: An update in Autism Spectrum Disorders (ASD) research”*. Barcelona. 3 de Julio de 2013. Mara Parellada.
- *“Detección y Diagnóstico de los Trastornos del Espectro del Autismo”*. Curso de Formación dirigido a centros de Atención Temprana organizado por FEAPS, Madrid. 21 de octubre de 2013. Leticia Boada.
- *“Trastornos del Neurodesarrollo”* VIII Jornadas Científicas de la Fundación Alicia Koplowitz organizadas por el Servicio de Psiquiatría del Niño y Adolescente. 10 y 11 de Octubre de 2013.
- *“La otra cara de la salud mental del niño y del adolescente”*. XII Curso de actualización en psiquiatría infanto-juvenil. Madrid, 9 y 10 mayo de 2013.
- Participación en la Formación Continua de de Estudiantes MIR y PIR con especial dedicación a su formación en TEA dentro del Plan de Formación del Departamento de Psiquiatría del Hospital General Universitario Gregorio Marañón.
- Formación EIR Salud Mental, Comunitaria y Pediátrica.
- Curso de Formación en entrenamiento clínico de la herramienta ADOS-G. Dra. Mara

Parellada. Actividad formativa contemplada en el marco del Plan de Formación incluido en PROPUESTA DE UN “PROGRAMA PILOTO PARA EL DIAGNÓSTICO INTEGRAL DE LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO (ver apéndice 1). Impartido por Mara Parellada (entrenadora internacional en formación ADOS por la Universidad de Cornell). 7 y 8 de Noviembre de 2013 dirigida a profesionales de Salud Mental de la Comunidad de Madrid. Hospital General Universitario Gregorio Marañón, Madrid.

- Curso de Formación en entrenamiento clínico y de investigación de la herramienta ADOS-G. Dra. Mara Parellada. Actividad formativa contemplada en el marco del Plan de Formación incluido en PROPUESTA DE UN “PROGRAMA PILOTO PARA EL DIAGNÓSTICO INTEGRAL DE LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO (ver apéndice 1) dirigida a profesionales de Salud Mental e investigadores especialistas en TEA. Impartido por Mara Parellada (entrenadora internacional en formación ADOS por la Universidad de Cornell). 13, 14 y 15 de Noviembre de 2013, Hospital General Universitario Gregorio Marañón, Madrid.

## Posters/ponencias impartidas en Congresos:

- Poster: *“Psychometric Properties of the Spanish Version of the movie Spanish version of the movie for assessment of social cognition (MASC)”* . 22nd European Congress of Psychiatry (EPA 2014) 6-9 de Abril de 2013, Niza.
- Poster: *“Is there an Overlap in the Domain of Theory of Mind between Autism Spectrum Disorders and Schizophrenia Spectrum Disorders? Exploring Qualitative Differences.* Boada L., Lahera G., del Rey-Mejías A., Merchán-Naranjo J., Arango C. and Parellada M. 60 th Annual Meeting American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 22 de Abril de 2013. Orlando.
- Poster: *Seeing the Doctor without Fear: Systematic Desensitization for Medical Visits in ASD* .L. Boada, M. Parellada, C. Moreno, B. Villamia, V. Pensosi, C. Llorente, J. Romo and C. Arango. XXIII International Meeting for Autism Research ,IMFAR 1-5 de Mayo de 2013, San Sebastián.
- Poster: *“Is there an Overlap in the Domain of Theory of Mind Between Autism Spectrum Disorders and Schizophrenia Spectrum Disorders? Exploring Qualitative Differences”*. L. Boada, G. Lahera and M. Parellada. XXIII International Meeting for Autism Research ,IMFAR 1-5 de Mayo de 2013, San Sebastián.

|  |
|--|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• Poster : <i>“Movie for Assessment of Social Cognition (MASC): Validation of the Spanish Version”</i> G. Lahera<sup>1</sup>, L. Boada, E. Pousa, I. Mirapeix, G. Morón, L. Marinas, L. Gisbert, M. Pamiàs and M. Parellada. XXIII International Meeting for Autism Research ,IMFAR 1-5 de Mayo de 2013, San Sebastián.</li> </ul>  |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• Poster: <i>“Three Years of a Specialty Care Programme for Autism Spectrum Disorders. Overview and Clinical Results”</i>. C. Llorente, C. Moreno, J. Romo, L. Boada, M. L. Dorado, C. Arango and M. Parellada. XXIII International Meeting for Autism Research, IMFAR 1-5 de Mayo de 2013, San Sebastián.</li> </ul>   |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• Poster: <i>“Attitude and Risk of Substance Use in Adolescents Diagnosed with Asperger syndrome”</i>. M. Ramos Rodriguez, L. Boada, C. Moreno, C. Llorente, J. Romo and M. Parellada. XXIII International Meeting for Autism Research ,IMFAR 1-5 de Mayo de 2013, San Sebastián.</li> </ul>  |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• Poster: <i>“Psychopathology in Adolescents with Asperger Syndrome: Study Using the Ksads Rating Scale”</i>. M. Caamaño, L. Boada, J. Merchán-Naranjo, M. D. Moreno, C. Moreno, C. Arango and M. Parellada. XXIII XXIII International Meeting for Autism Research ,IMFAR 1-5 de Mayo de 2013, San Sebastián.</li> </ul>  |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• Poster: <i>“Electroencephalographic Abnormalities and Epilepsy in Patients with Autism Spectrum Disorders ”</i>. Barredo, M. C. Miranda, M. Vazquez, C. Tomatis, P. Castro and M. Parellada. XXIII XXIII International Meeting for Autism Research, IMFAR 1-5 de Mayo de 2013, San Sebastián.</li> </ul>  |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• Poster: <i>“Insular Volume Reduction Is a Common Feature Between Adolescents with High-Functioning Autism and First Episodes of Psychosis”</i>. M. Parellada, L. Pina-Camacho and J. Janssen. XXIII International Meeting for Autism Research ,IMFAR 1-5 de Mayo de 2013, San Sebastián.</li> </ul>   |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• Poster: <i>“Epilepsy in Patients with Autism Spectrum Disorders”</i> E. Barredo, M. C. Miranda, M. Vazquez, C. Tomatis, P. Castro and M. Parellada XXIII International Meeting for Autism Research ,IMFAR 1-5 de Mayo de 2013, San Sebastián.</li> </ul>  |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• Poster: <i>“From Autism to Schizophrenia: Study of the Genetic Mechanisms Underlying Brain Dysfunction and Structural Phenotypes in Schizophrenia and Autistic Spectrum Disorders the Ausz_[Eucan] Project. ERA-NET Neuron”</i>. M. Fatjo-Vilas, L. Pina-Camacho, M. Parellada, L. Boada, C. Prats, G. A. Rouleau, K. Nave, M. O. Krebs and L. Fañanas. XXIII International Meeting for Autism Research ,IMFAR 1-5 de Mayo de 2013, San Sebastián.</li> </ul> |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• Comunicación Oral: <i>“Seeing the Doctor without Fear: Systematic Desensitization for</i></li> </ul>  |

*Medical Visits in ASD*". L. Boada, M. Parellada, C. Moreno, B. Villamia, V. Pensosi, C. Llorente, J. Romo and C. Arango. 10th Autism-Europe International Congress Doctor TEA Budapest.26-28 de Septiembre de 2013, Budapest.

- Póster: *"Is there an Overlap in the Domain of Theory of Mind between Autism Spectrum Disorders and Schizophrenia Spectrum Disorders? " Exploring Qualitative Differences.* Boada L., Lahera G., del Rey-Mejías A., Merchán-Naranjo J., Arango C. and Parellada M. 10th Autism-Europe International Congress Doctor TEA Budapest.26-28 de Septiembre de 2013, Budapest.

- Póster: *"Psychopathology in Adolescents with Asperger Syndrome: Study Using the Ksads Rating"* Caamaño M. , Boada L. , Merchán-Naranjo J. , Moreno C., Llorente C. , Moreno D. Arango C. and Parellada M. 26-28 de Septiembre de 2013, Budapest.

- Póster: *"Attitude and Risk of Substance Use in Adolescents Diagnosed with Asperger syndrome. E"*. Ramos M., Boada L. , Moreno C., Llorente C. , Romo J., Parellada M. 10th Autism-Europe International Congress Doctor TEA Budapest.26-28 de Septiembre de 2013, Budapest.

- Mesa Redonda : *"Discapacidad intelectual, autismo y otros trastornos mentales"*. 57º Congreso de la Asociación Española de Psiquiatría del Niño y el Adolescente (AEPNYA).

- Comunicación Oral *"Patología Gastrointestinal en pacientes con 57º Congreso de la Asociación Española de Psiquiatría del Niño y el Adolescente (AEPNYA)TGD seguidos en AMITEA para AEPNYA."*. Caridad Benavides Martínez.

- Ponencia: *"Inteligencia límite como factor de riesgo de trastorno mental grave"*. Carmen Moreno. 57º Congreso de la Asociación Española de Psiquiatría del Niño y el Adolescente (AEPNYA).

## Jornadas de divulgación

- IV Jornada *"Autismo y Sanidad"* . Organizada por la Federación Autismo Madrid. 19 de Junio de 2013, Hospital General Universitario Gregorio Marañón, Madrid.
- Presentación Phelan-McDermid. Hospital Ramón y Cajal, 13 de junio de 2013. Madrid.
- *"Programa para la Atención Médica Integral de pacientes con trastorno del Espectro del Autismo (AMI-TEA"* ). F. Escola Galega de Admon. Sanitaria. MJ Penzol. 9 de octubre de 2013, Santiago de Compostela.
- *"Comorbilidad orgánica y psiquiátrica a los TEA"*. C.S. 2 de Mayo, 17 de Octubre de

2013 Mara Parellada. Móstoles, Madrid.

- Jornada de la Asociación Atención Temprana. APAMA, “Programa AMI-TEA”. Mara Parellada. 22 de noviembre de 2013. Alcobendas, Madrid.
- Jornadas TEA: Prevenimos el abandono analizando la intervención de los trastornos de espectro autista, “Programa AMI-TEA”. Alcázar de San Juan, Noviembre 2013. Cloe Llorente
- Jornada “Trastornos del Neurodesarrollo”. Autismo. Vigo. Abril 2013. Cloe Llorente.

## 4.INVESTIGACIÓN

### ARTÍCULOS PUBLICADOS EN 2013

The neurobiology of autism spectrum disorders. Parellada M, Penzol MJ, Pina L, Moreno C, González-Vioque E, Zalsman G, Arango C. Eur Psychiatry. 2014 Jan; 29(1):11-9. doi: 10.1016/j.eurpsy.2013.02.005. Epub 2013 Nov 22.

Attitude and risk of substance use in adolescents diagnosed with Asperger syndrome. Ramos M, Boada L, Moreno C, Llorente C, Romo J, Parellada M. Drug Alcohol Depend. 2013 Dec 1;133(2):535-40.

Psychopathology in children and adolescents with ASD without mental retardation. Caamaño M, Boada L, Merchán-Naranjo J, Moreno C, Llorente C, Moreno D, Arango C, Parellada M. J Autism Dev Disord. 2013 Oct; 43(10):2442-9.

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

### PROYECTOS EN MARCHA: en fase de reclutamiento

- ERA-NET. “FROM AUTISM TO SCHIZOPHRENIA : Study of the genetic mechanisms underlying brain dysfunction and structural phenotypes in schizophrenia and autistic spectrum disorders”.
- MEG-MIRROR. “Del autismo a la esquizofrenia. Estudio del sustrato neurofisiológico subyacente a la disfunción cerebral en la Esquizofrenia y los Trastornos del Espectro Autista” mediante magnetoencefalografía
- DMN: From ASD to SSD: A study of the brain networks and cognitive impairment in Schizophrenia Spectrum Disorders and Autism Spectrum Disorders.

|  |
|--|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>BIOBANCO: Bases Genéticas del Autismo y Esquizofrenia</b></li> </ul>   |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Diseño y validación del Cuestionario de síntomas diana del autismo.</b></li> </ul>   |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>DOCTOR TEA: Proyecto para la desensibilización al entorno sanitario a través de las nuevas tecnologías para la población con TEA.</b></li> </ul> |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>DIET-GUT-BRAIN PATHWAY IN ASD. Estudio de una Hipótesis digestivo-inflamatoria de los trastornos del Espectro del Autismo.</b></li> </ul>        |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>PERS 4: Estudio de farmacovigilancia en una muestra pediátrica tratamiento con risperidona.</b></li> </ul>                                       |
|  |

|   |
|---|
| <b>PROYECTOS EN MARCHA: En fase de análisis de resultados</b>                               |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Omega 3</b></li> </ul>                          |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Estudio efectividad AMI-TEA –ETS</b></li> </ul> |

## Apéndice 1

### PROPUESTA PRESENTADA EN LA MEMORIA AMI-TEA 2012 AUN SIN IMPLANTACIÓN

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.

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.

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 Neuropediatría.

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>1</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>2</sup>)

Personal de Atención Temprana (Consejería de Asuntos Sociales)

Neuropediatras (Consejería de Sanidad)

---

<sup>1</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.

<sup>2</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.



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 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

