

MEMORIA DE ACTIVIDAD PROGRAMAS AMI-TEA y DIAGNÓSTICO COMPLEJO 2019

PROGRAMA AMI-TEA
Programa de Atención Médica Integral para pacientes
con Trastorno del Espectro Autista
Y
PROGRAMA DIAGNÓSTICO COMPLEJO DE TEA
2019

Personal año 2019

Coordinadora médica: Mara Parellada.

Enfermería-Coordinadoras asistenciales: Cristina Vicente y Mar Bernal

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

Auxiliares de enfermería: Yolanda Bercial, Concepción Muñoz

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

MEMORIA DE ACTIVIDAD PROGRAMA AMI-TEA 2019 y DX COMPLEJO

Índice

Contenido

1.- INTRODUCCIÓN.....	4
2.- RESULTADOS DE ASISTENCIA CLÍNICA AMI-TEA	4
2.1. Actividad Global 2009-2019.....	4
2.1.1. Descripción de la población AMI-TEA 2009-2019	5
2.1.2. Actividad de la consulta de psiquiatría 2009-2019	6
2.2. Actividad global AMITEA del 1 de enero al 31 de diciembre de 2019.....	8
2.2.1. Descripción de la población AMI-TEA del 1 de enero al 31 de diciembre de 2019....	8
2.2.2. Actividad de la consulta de Psiquiatría 2019.....	10
2.2.3. Actividad Interconsultas y pruebas del 1 de enero de 2019 a 31 de diciembre de 2019.....	11
3.- RESULTADOS DEL PROGRAMA DE DIAGNÓSTICO COMPLEJO: EVALUACIÓN Y DIAGNÓSTICO DE LOS TEA	16
3.1. Actividad Dx del 1 de enero al 31 de diciembre de 2019	16
3.1.1. Descripción de la población Diagnóstico Complejo – 2019.....	16
3.1.2. Diagnóstico principal	18
4.- ACTIVIDADES DE FORMACIÓN	19
4.1. Actividades de formación y divulgación	19
4.2. Actividad docente	20
4.3. Tutorización de Trabajos Fin de Máster/Grado.....	21
5.- EVALUACIÓN EXTERNA DE LA CALIDAD DEL PROGRAMA (EFQM)	21
5.1. Coordinación.....	22
5.2. Acciones encaminadas a la familiarización con el entorno medico	22
5.2.1. Doctor TEA.....	22
5.2.2. Difusión. Página web	25
6. INVESTIGACIÓN	25
6.1. Proyectos de investigación	26
6.2. Ensayos clínicos.....	26
6.3. Publicaciones	27
6.4. Congresos (posters/comunicaciones/ponencias).....	28
7.- CONCLUSIONES	29
8.- Anexo 1. Consulta de Enfermería de Práctica Avanzada en el Programa AMITEA (EPA) – Memoria 2019.....	30

MEMORIA DE ACTIVIDAD PROGRAMA AMI-TEA 2019 y DX COMPLEJO

Índice de gráficos y tablas

GRÁFICO 1. ACTIVIDAD GLOBAL AMITEA 2009-2019	5
GRÁFICO 2. DISTRIBUCIÓN POR GÉNERO PACIENTES AMITEA 2009-2019	5
GRÁFICO 3. DISTRIBUCIÓN POR EDAD PACIENTES AMITEA 2009-2019	6
GRÁFICO 4. ACTIVIDAD GLOBAL CONSULTA DE PSIQUIATRÍA AMITEA 2009-2019	6
GRÁFICO 5. ACTIVIDAD CONSULTA DE PSIQUIATRÍA (NUEVOS Y REVISIONES) 2009-2019	7
GRÁFICO 6. ACTIVIDAD GLOBAL AMITEA -2019	8
GRÁFICO 7. DISTRIBUCIÓN POR GÉNERO PACIENTES AMITEA 2019	8
GRÁFICO 8. DISTRIBUCIÓN POR POBLACIÓN INFANTIL Y ADULTA PACIENTES AMITEA 2019	9
GRÁFICO 9. DISTRIBUCIÓN POR EDAD PACIENTES AMITEA 2019	9
GRÁFICO 10. ACTIVIDAD CONSULTA DE PSIQUIATRÍA (NUEVOS Y REVISIONES) 2019	10
GRÁFICO 11. ACTIVIDAD CONSULTA DE PSIQUIATRÍA. Nº DE CONSULTAS POR PACIENTE (2019)	10
GRÁFICO 12. CONSULTAS A OTRAS ESPECIALIDADES EN 2019	11
TABLA 1. NÚMERO DE CONSULTAS A OTRAS ESPECIALIDADES EN 2019	12
GRÁFICO 13. PRUEBAS MÉDICAS EN 2019	13
GRÁFICO 14. NÚMERO DE CONSULTAS A OTRAS ESPECIALIDADES Y PRUEBAS MÉDICAS POR PACIENTE	14
GRÁFICO 15. NÚMERO DE CONSULTAS A OTRAS ESPECIALIDADES Y PRUEBAS MÉDICAS SEGÚN EDAD DE LOS PACIENTES (DIVIDIDO EN POBLACIÓN INFANTIL Y ADULTA)	14
GRÁFICO 16. NÚMERO DE CONSULTAS A OTRAS ESPECIALIDADES Y PRUEBAS MÉDICAS SEGÚN EDAD DE LOS PACIENTES	15
GRÁFICO 17. NÚMEROS DE ACOMPAÑAMIENTOS A OTRAS ESPECIALIDADES Y A PRUEBAS DURANTE 2019	15
GRÁFICO 18. DISTRIBUCIÓN POR GÉNERO PACIENTES DIAGNÓSTICO COMPLEJO 2019	16
GRÁFICO 19. DISTRIBUCIÓN POR EDAD PACIENTES DIAGNÓSTICO COMPLEJO 2019. EJE Y (NÚMERO DE PACIENTES) EJE X (EDAD)	17
GRÁFICO 20. DISTRIBUCIÓN POR EDAD POR ETAPAS ESCOLARES EN NUESTRA TOTAL Y DERIVADOS DE SALUD MENTAL (%)	17
GRÁFICO 21. CAPACIDAD INTELECTUAL PACIENTES DIAGNÓSTICO COMPLEJO 2018-2019. (SUBMUESTRA N=212)	18
GRÁFICO 22. DIAGNÓSTICO FINAL DE LOS PACIENTES DIAGNÓSTICO COMPLEJO 2019).	18

1.- INTRODUCCIÓN

En abril de 2019 cumplimos 10 años desde la apertura de AMITEA. Durante estos 10 años hemos ido realizando memorias anuales donde hemos recogido los antecedentes históricos, diseño, procedimientos, protocolos y resultados asistenciales de docencia y de investigación. En abril de 2016 abrimos el Programa de Dx Complejo, orientado a la evaluación en profundidad de niños y adolescentes que tras ser atendidos en los servicios especialidades (nivel 2 asistencial) de Neuropediatría o Psiquiatría de la comunidad (Centros de Salud Mental) no pudieran ser diagnosticados por la complicación del caso y necesidad de mayor tiempo, recursos o especialización.

Las memorias las hemos ido realizando en el primer trimestre del año siguiente al año a reportar. El primer trimestre de 2020 fue un año extremadamente complicado por la pandemia de la COVID-19. Por ello nos hemos retrasado en la entrega de la memoria del año 2019 y la hemos simplificando, reportando solo los resultados, sin pretensiones de evaluación contextual, pues el 2020 cambió muchos procedimientos, que vamos a reportar ya en la memoria de 2020.

Por ello, sirva esta memoria exclusivamente, de registro de los datos de actividad de 2019. Para todos los otros aspectos nombrados arriba, recomendamos recurrir a la memoria inicial o a la memoria de 2018, también publicadas en la web del Instituto de Psiquiatría y Salud Mental.

2.- RESULTADOS DE ASISTENCIA CLÍNICA AMI-TEA

2.1. Actividad Global 2009-2019

Desde el comienzo del programa en abril de 2009 hasta el 31 de diciembre de 2019, se han atendido a 4.773 pacientes y se han realizado 54.048 actuaciones médicas (incluyendo las consultas de psiquiatría, las interconsultas a otras especialidades y las pruebas médicas realizadas). Todos estos actos médicos han sido gestionados desde el Programa AMI-TEA.

MEMORIA DE ACTIVIDAD PROGRAMA AMI-TEA 2019 y DX COMPLEJO

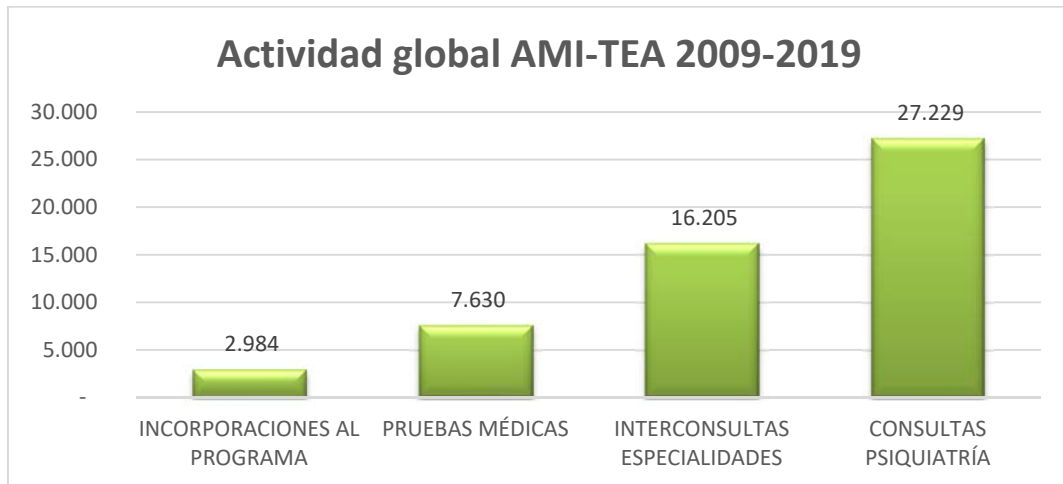


GRÁFICO 1. ACTIVIDAD GLOBAL AMITEA 2009-2019

2.1.1. Descripción de la población AMI-TEA 2009-2019

En cuanto a la distribución global por género, el 18% de nuestra población es mujer, mientras que un 82% son varones.

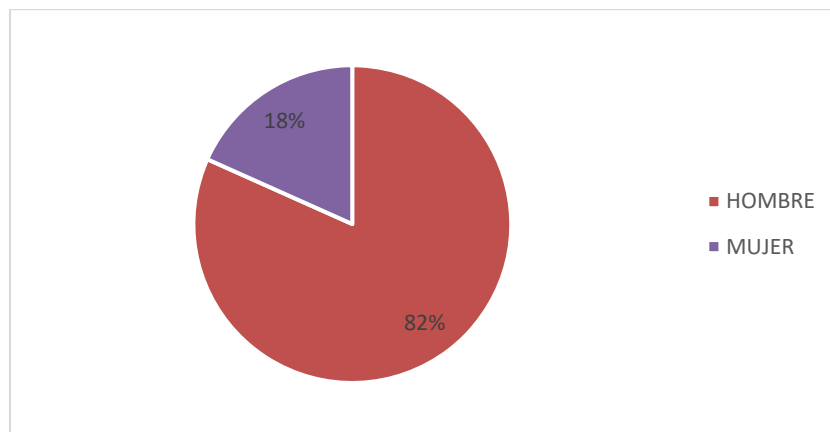


GRÁFICO 2. DISTRIBUCIÓN POR GÉNERO PACIENTES AMITEA 2009-2019

Por edad, el 33% de la población global son mayores de 18 años (1.587 pacientes) mientras que el 66,75% son población infanto-juvenil (3.186).

MEMORIA DE ACTIVIDAD PROGRAMA AMI-TEA 2019 y DX COMPLEJO

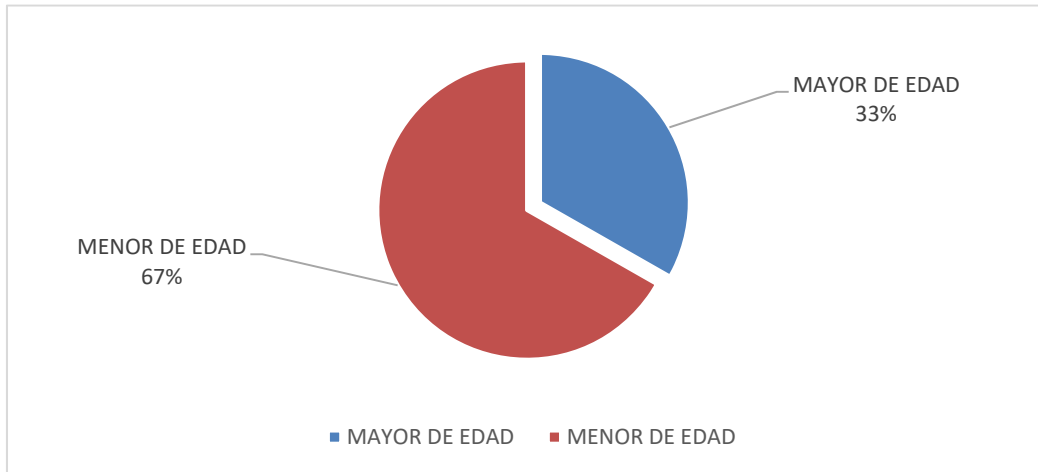


GRÁFICO 3. DISTRIBUCIÓN POR EDAD PACIENTES AMITEA 2009-2019

2.1.2. Actividad de la consulta de psiquiatría 2009-2019

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

Respecto al primer año completo (2010), los datos del 2019 reflejan un aumento de la actividad global del 276%.

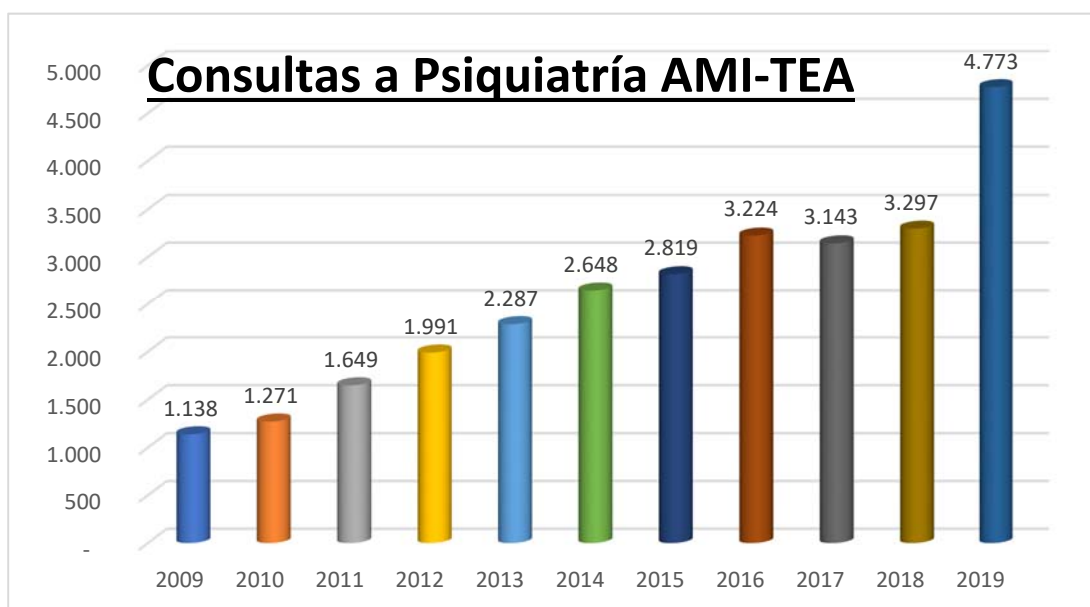


GRÁFICO 4. ACTIVIDAD GLOBAL CONSULTA DE PSIQUIATRÍA AMITEA 2009-2019

MEMORIA DE ACTIVIDAD PROGRAMA AMI-TEA 2019 y DX COMPLEJO

Como puede apreciarse en la siguiente gráfica, que desglosa el número total de visitas psiquiátricas entre primeras visitas (pacientes de nueva incorporación) y consultas de revisión, el número de éstas últimas ha sido siempre creciente. Esto es fácilmente explicable desde la continuidad de cuidados que requiere la mayoría de los pacientes con autismo y al hecho de que es un programa que no da altas, pero sigue incorporando una media de 364 pacientes al año.

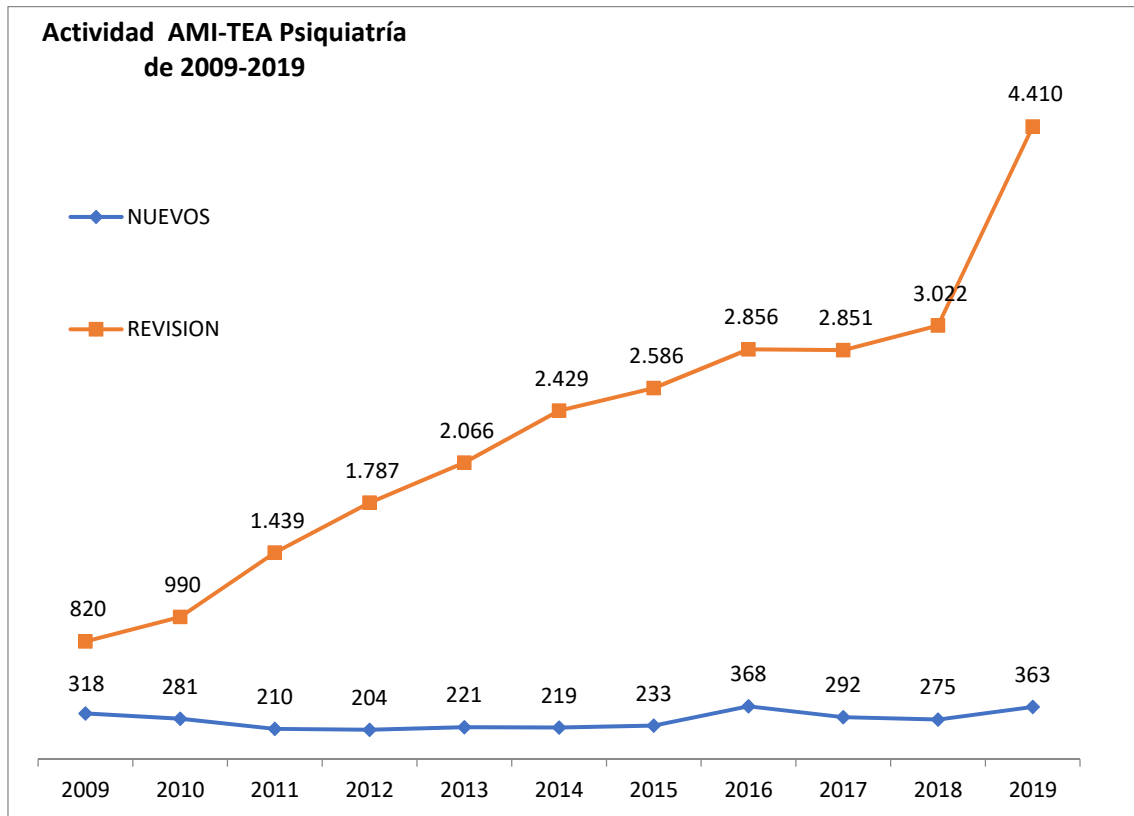


GRÁFICO 5. ACTIVIDAD CONSULTA DE PSIQUIATRÍA (NUEVOS Y REVISIONES) 2009-2019

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

MEMORIA DE ACTIVIDAD PROGRAMA AMI-TEA 2019 y DX COMPLEJO

2.2. Actividad global AMITEA del 1 de enero al 31 de diciembre de 2019

Durante el año 2019 se han incorporado 363 nuevos pacientes y se han realizado un total de 8.965 actuaciones médicas, de ellas 4.773 son consultas psiquiátricas, 2.449 son consultas a otras especialidades y 1.380 son pruebas médicas.

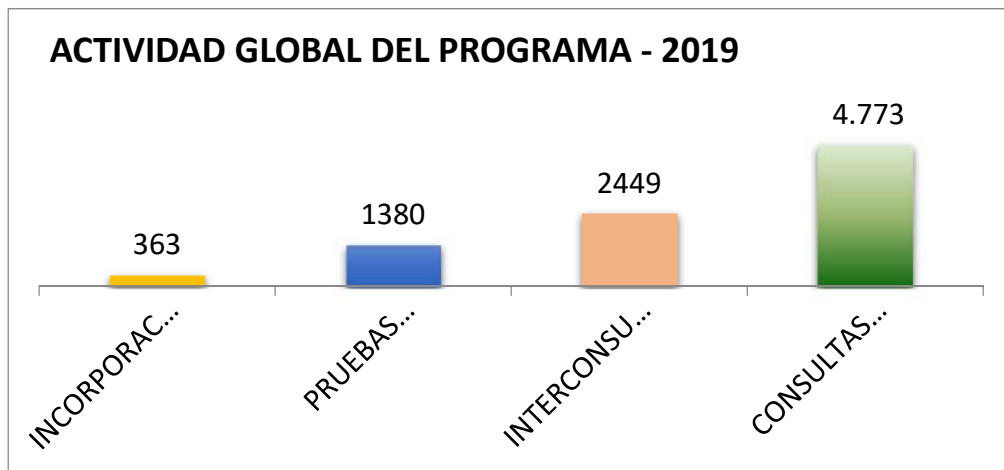


GRÁFICO 6. ACTIVIDAD GLOBAL AMITEA -2019

2.2.1. Descripción de la población AMI-TEA del 1 de enero al 31 de diciembre de 2019

De los 363 pacientes incorporados, 306 son varones y 57 son mujeres.

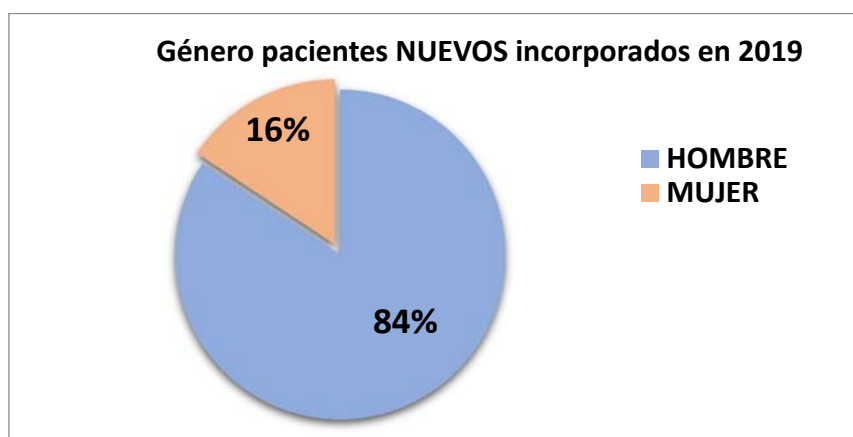


GRÁFICO 7. DISTRIBUCIÓN POR GÉNERO PACIENTES AMITEA 2019

MEMORIA DE ACTIVIDAD PROGRAMA AMI-TEA 2019 y DX COMPLEJO

La gran mayoría de los pacientes que se incorporaron en 2019 son jóvenes. En concreto, 308 pacientes son menores de 18 años, un 85%.

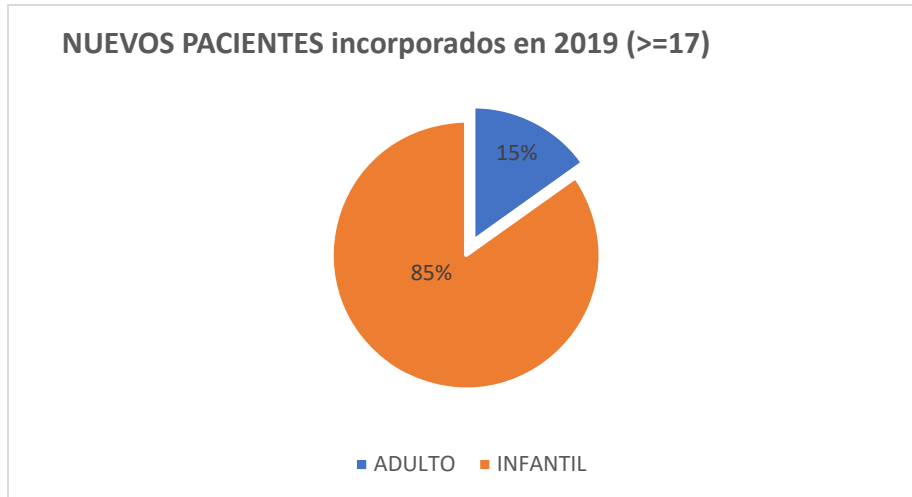


GRÁFICO 8. DISTRIBUCIÓN POR POBLACIÓN INFANTIL Y ADULTA PACIENTES AMITEA 2019

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

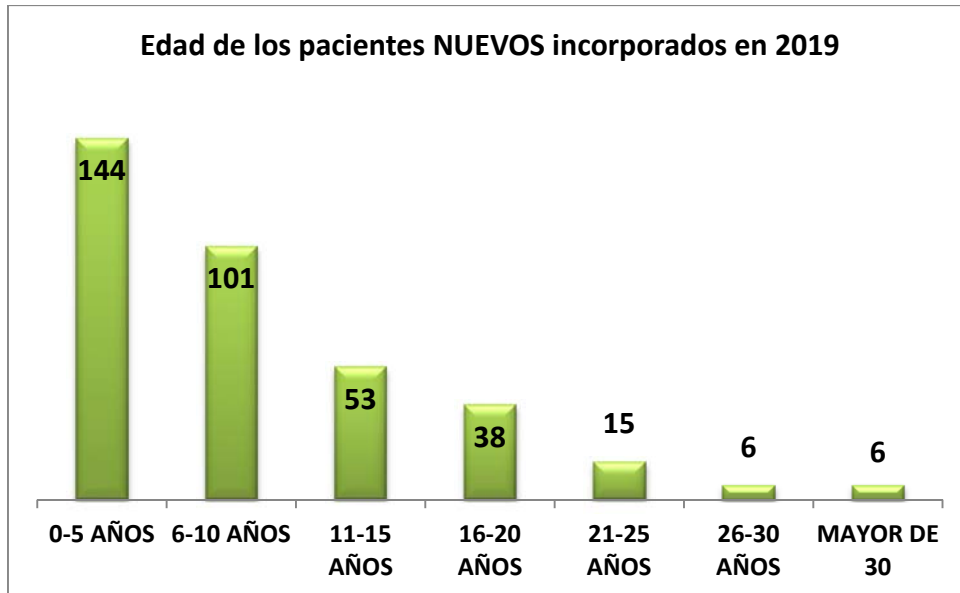


GRÁFICO 9. DISTRIBUCIÓN POR EDAD PACIENTES AMITEA 2019

MEMORIA DE ACTIVIDAD PROGRAMA AMI-TEA 2019 y DX COMPLEJO

2.2.2. Actividad de la consulta de Psiquiatría 2019

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

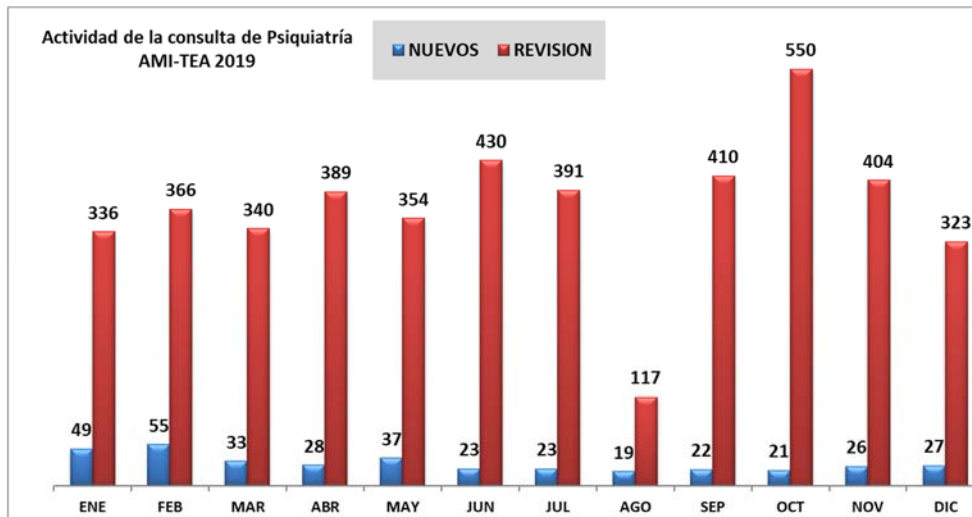


GRÁFICO 10. ACTIVIDAD CONSULTA DE PSIQUIATRÍA (NUEVOS Y REVISIONES) 2019

En total, en 2019 se realizaron 4.773 consultas psiquiátricas. Se atendieron en estas visitas a 1.524 pacientes diferentes. La gran mayoría de ellos solo precisaron una consulta anual (462 pacientes), dos consultas al año (313 pacientes) o tres (256 pacientes). Por otro lado solamente 43 pacientes precisaron 7 o más visitas al psiquiatra. En concreto, 14 pacientes tuvieron que acudir en más de 10 ocasiones dada la gravedad de sus síntomas.

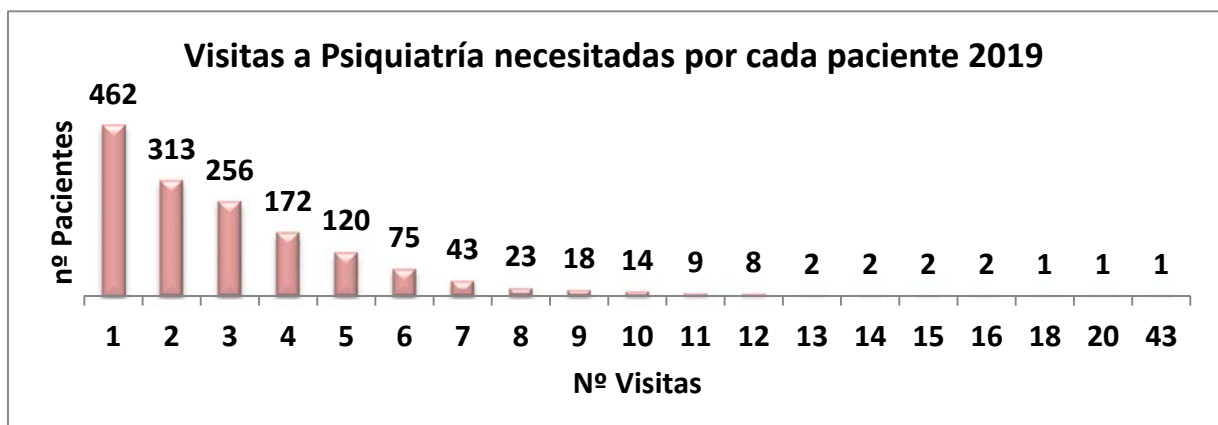


GRÁFICO 11. ACTIVIDAD CONSULTA DE PSIQUIATRÍA. Nº DE CONSULTAS POR PACIENTE (2019)

MEMORIA DE ACTIVIDAD PROGRAMA AMI-TEA 2019 y DX COMPLEJO

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

2.2.3. Actividad Interconsultas y pruebas del 1 de enero de 2019 a 31 de diciembre de 2019



GRÁFICO 12. CONSULTAS A OTRAS ESPECIALIDADES EN 2019

Psicología fue la especialidad clínica más demandada con 610 consultas. Dos días en semana la consulta de AMI-TEA psicología cubre las necesidades de los pacientes del programa, acotadas en intervenciones breves que permitan resolver o encauzar problemas en crisis para continuar su atención en recursos comunitarios más a largo plazo. En esta consulta se ofrece ayuda para diseñar planes de intervención en coordinación con otros recursos escolares o de intervención de ámbito privado en el caso de que preexistan, para ser aplicados en contextos naturales por la familia. Los motivos principales de derivación a esta consulta son: conductas desafiantes, problemas de alimentación, problemas de sueño, fobias, obsesiones, absentismo escolar, o la

MEMORIA DE ACTIVIDAD PROGRAMA AMI-TEA 2019 y DX COMPLEJO

necesidad de recibir información o asesoramiento sobre el trastorno y/o sobre recursos y asociaciones.

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

ESPECIALIDAD	NÚMERO DE CONSULTAS
Psicología	610
Neurología/Neuropsiquiatría	468
Digestivo/Estomatología	307
Oftalmología	128
Trauma-Ortopedia	105
Endocrinología	87
Nutrición	69
Anestesia	66
Dermatología	65
Ginecología	62
ORL	60
Ingreso	55
Genética	52
Alergia	36
Cirugía	32
Cardiología	31
Rehabilitación	30
Urología	30
Urgencias	24
Neumología	21
Hematología	18
Medicina Interna	18
Otros	16
Foniatría	17
Reumatología	9
Infecciosas	7
Nefrología	7
Inmunología	4
Oncología	4
Psiquiatría Infantil	4
Pediatría	3
H. Día Psiqui Adultos	1
Microbiología	1
Trastornos del Movimiento	1
U. del dolor	1

TABLA 1. NÚMERO DE CONSULTAS A OTRAS ESPECIALIDADES EN 2019

MEMORIA DE ACTIVIDAD PROGRAMA AMI-TEA 2019 y DX COMPLEJO

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

A continuación, puede verse la distribución de las pruebas médicas realizadas en 2019:

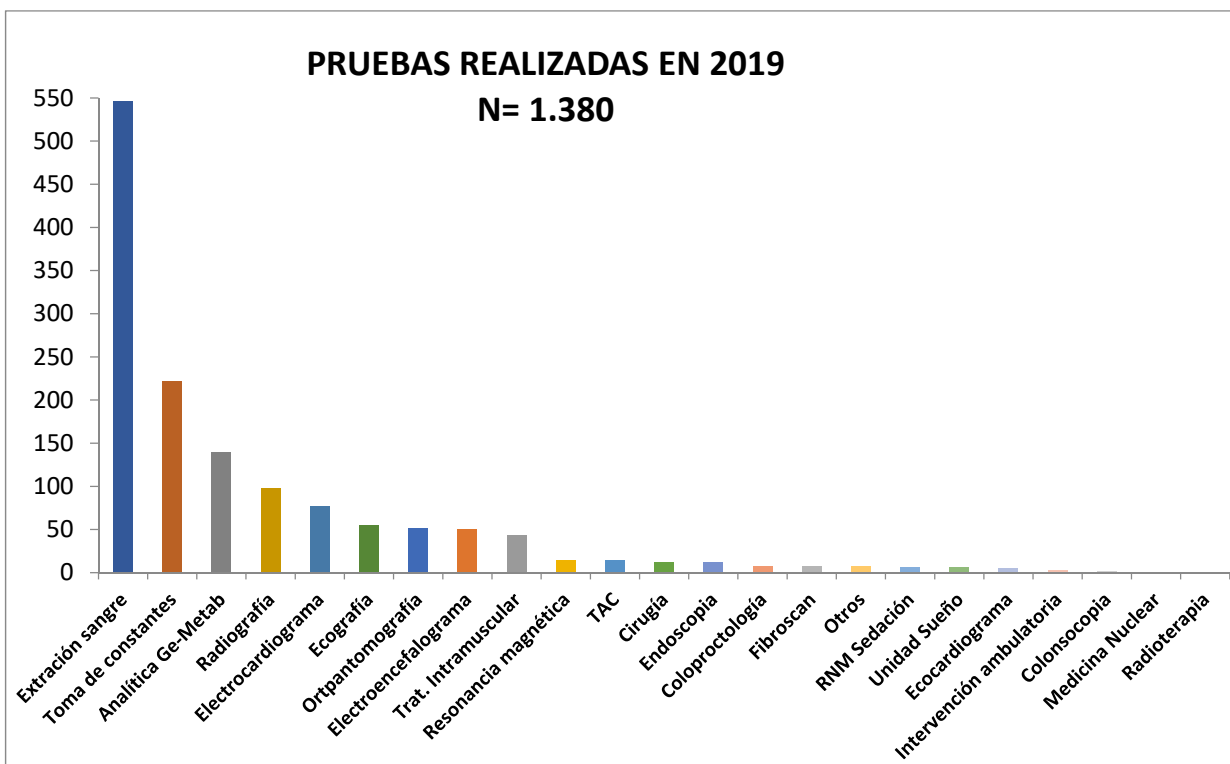


GRÁFICO 13. PRUEBAS MÉDICAS EN 2019

Como explicábamos anteriormente en el apartado de las consultas a psiquiatría, la gran mayoría de nuestros pacientes 563 (de 928 que requirieron una interconsulta a otra especialidad o la realización de una prueba) solo lo necesitaron en una, dos o tres veces al año. Sin embargo, 70 pacientes necesitaron más de 10 interconsultas o pruebas y 8 de ellos, más de 20 visitas/pruebas al año.

MEMORIA DE ACTIVIDAD PROGRAMA AMI-TEA 2019 y DX COMPLEJO

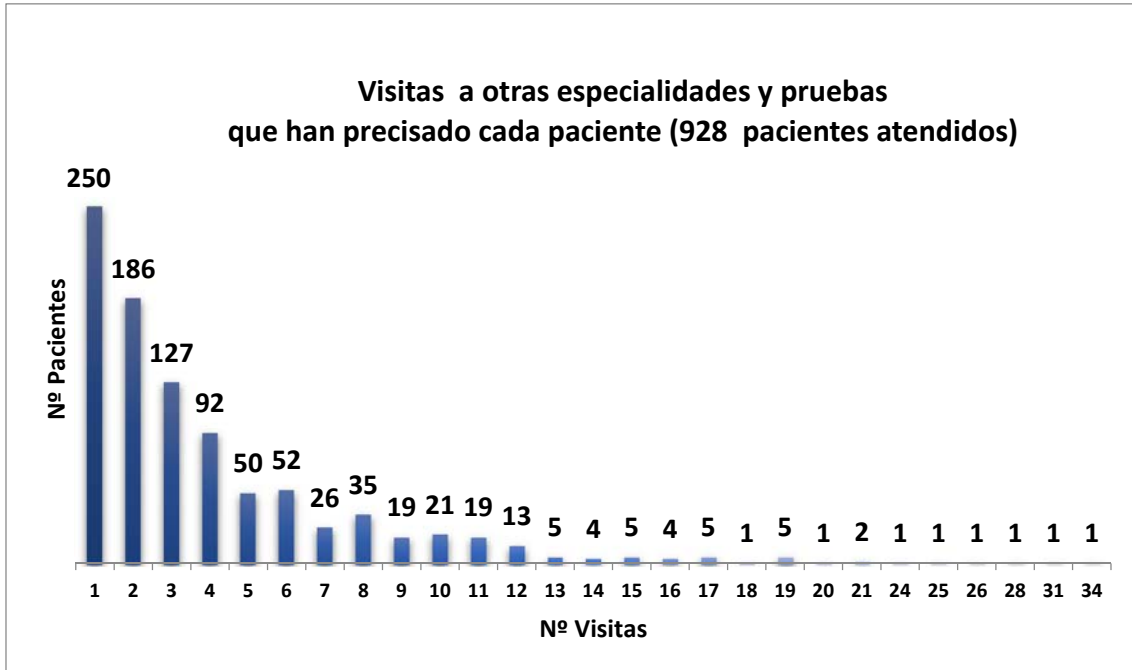


GRÁFICO 14. NÚMERO DE CONSULTAS A OTRAS ESPECIALIDADES Y PRUEBAS MÉDICAS POR PACIENTE

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

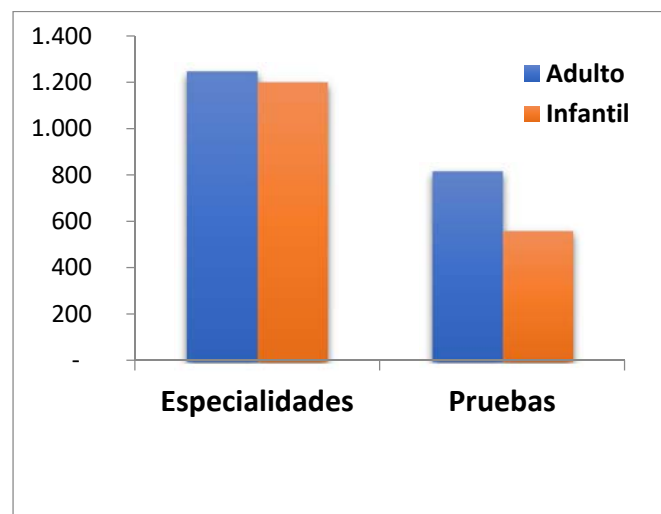


GRÁFICO 15. NÚMERO DE CONSULTAS A OTRAS ESPECIALIDADES Y PRUEBAS MÉDICAS SEGÚN EDAD DE LOS PACIENTES (DIVIDIDO EN POBLACIÓN INFANTIL Y ADULTA)

MEMORIA DE ACTIVIDAD PROGRAMA AMI-TEA 2019 y DX COMPLEJO

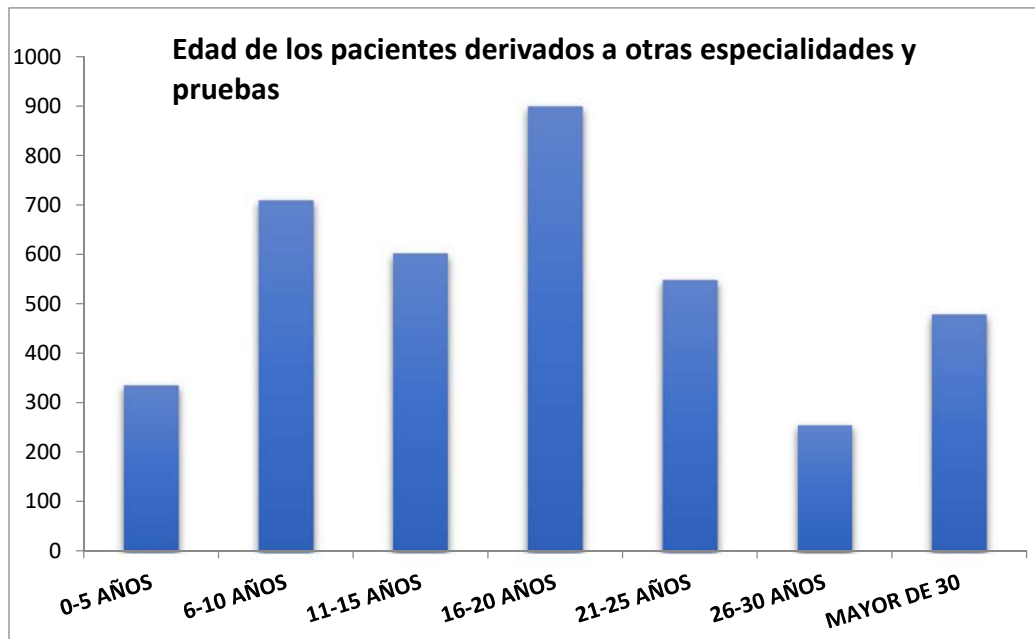


GRÁFICO 16. NÚMERO DE CONSULTAS A OTRAS ESPECIALIDADES Y PRUEBAS MÉDICAS SEGÚN EDAD DE LOS PACIENTES

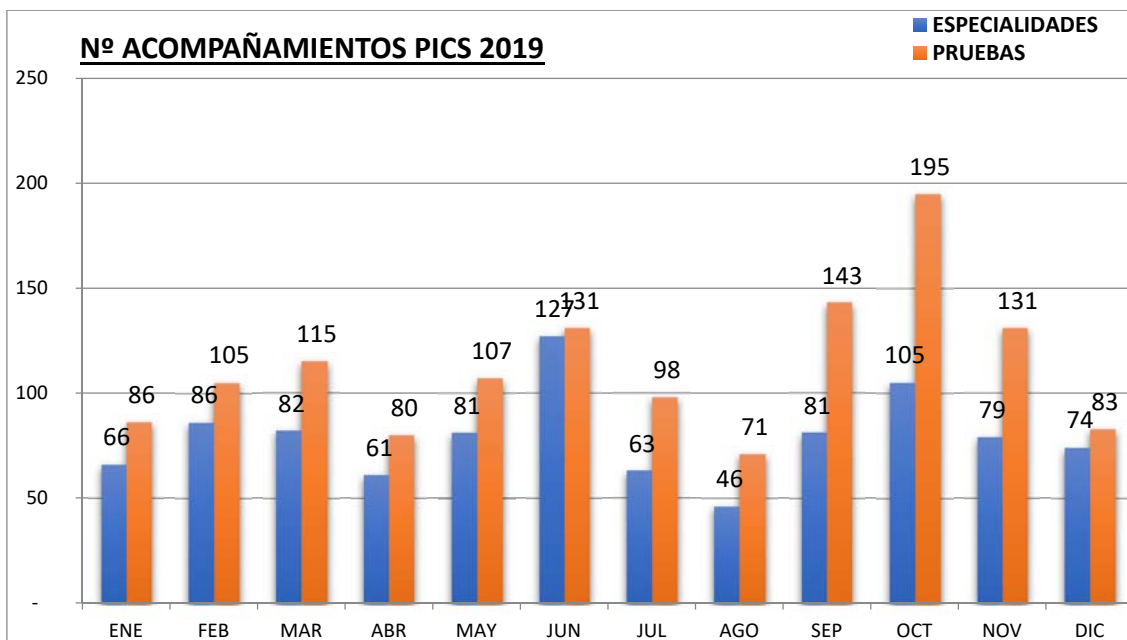


GRÁFICO 17. NÚMEROS DE ACOMPAÑAMIENTOS A OTRAS ESPECIALIZADES Y A PRUEBAS DURANTE 2019

3.- RESULTADOS DEL PROGRAMA DE DIAGNÓSTICO COMPLEJO: EVALUACIÓN Y DIAGNÓSTICO DE LOS TEA

3.1. Actividad Dx del 1 de enero al 31 de diciembre de 2019

La Unidad de Diagnostico Complejo de Trastornos del Espectro Autista, ubicada en el Servicio de Psiquiatría del Niño y el Adolescente del Hospital General Universitario Gregorio Marañón. Se trata de una unidad de ámbito terciario que recibe derivaciones desde los Servicios públicos de Psiquiatría y Salud Mental infanto-juvenil y desde Neuropediatría hospitalaria. Su objetivo es la evaluación de niños y adolescentes hasta 18 años, donde el diagnostico de Trastorno del Espectro del Autismo (TEA) no se ha podido realizar en los citados servicios, siendo necesaria una evaluación más extensa.

Durante el inicio del programa, se han atendido casi 1.000 pacientes, derivados desde diferentes ámbitos. En el año 2019, un total de 212 pacientes han pasado por esta unidad.

3.1.1. Descripción de la población Diagnóstico Complejo – 2019

La prevalencia del género de los pacientes ha sido la masculina, suponiendo un 85% de la población total, mientras que el 15% han sido mujeres.

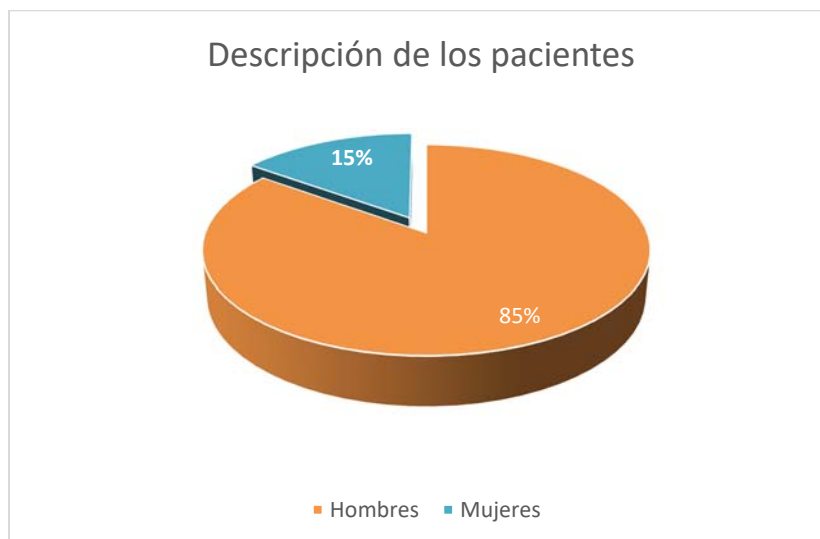


GRÁFICO 18. DISTRIBUCIÓN POR GÉNERO PACIENTES DIAGNÓSTICO COMPLEJO 2019

MEMORIA DE ACTIVIDAD PROGRAMA AMI-TEA 2019 y DX COMPLEJO

En cuanto a la distribución por edad, queda reflejada en el siguiente gráfico, observándose una más alta incidencia en edades tempranas (4 años) e intermedias (10-11 años).

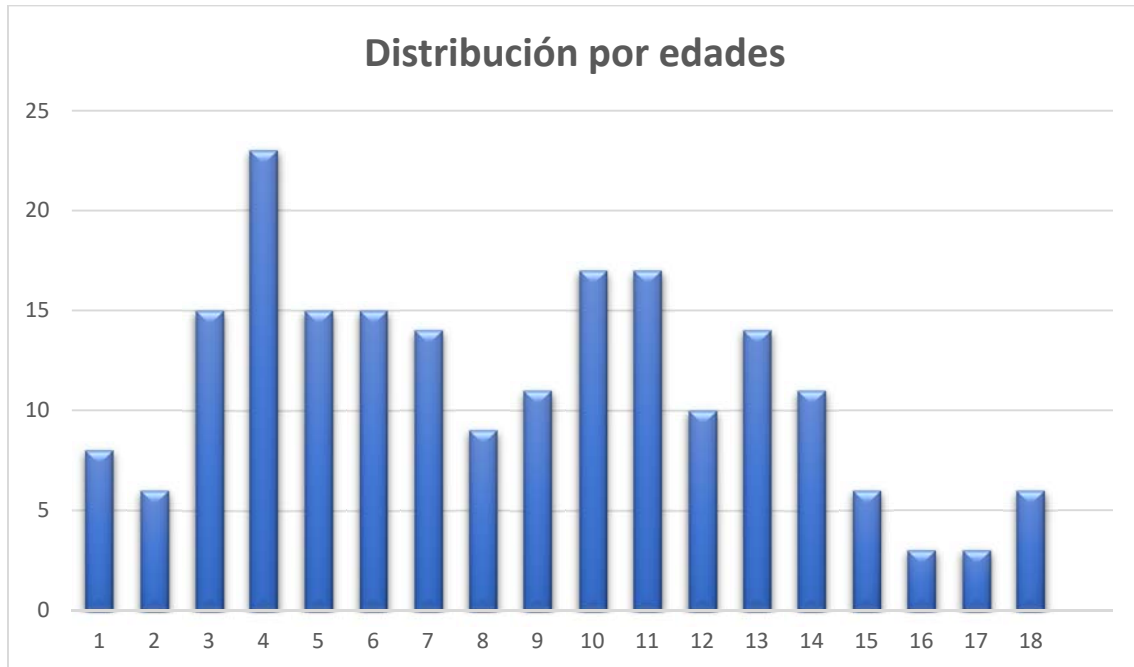


GRÁFICO 19. DISTRIBUCIÓN POR EDAD PACIENTES DIAGNÓSTICO COMPLEJO 2019. EJE Y (NÚMERO DE PACIENTES) EJE X (EDAD)

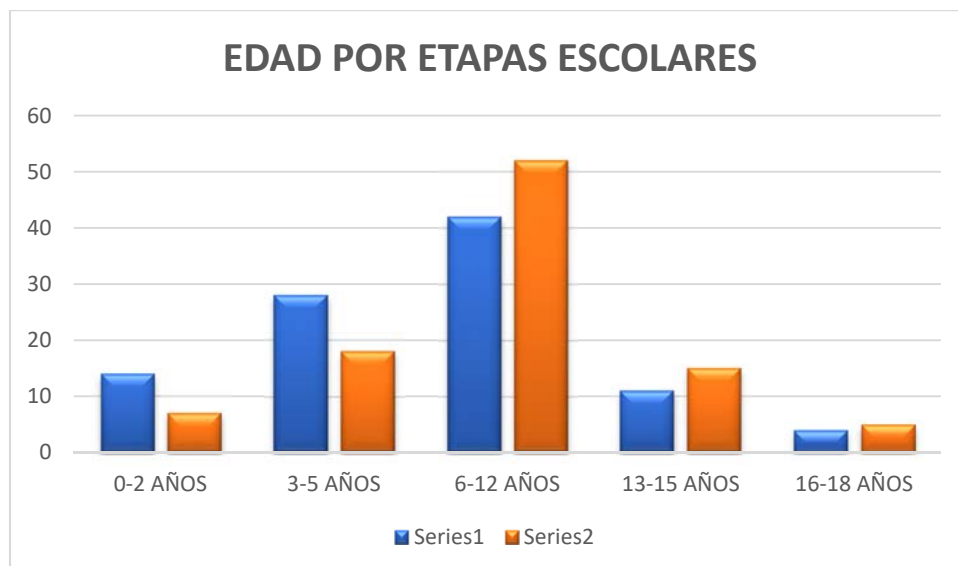


GRÁFICO 20. DISTRIBUCIÓN POR EDAD POR ETAPAS ESCOLARES EM NUESTRA TOTAL Y DERIVADOS DE SALUD MENTAL (%)

MEMORIA DE ACTIVIDAD PROGRAMA AMI-TEA 2019 y DX COMPLEJO

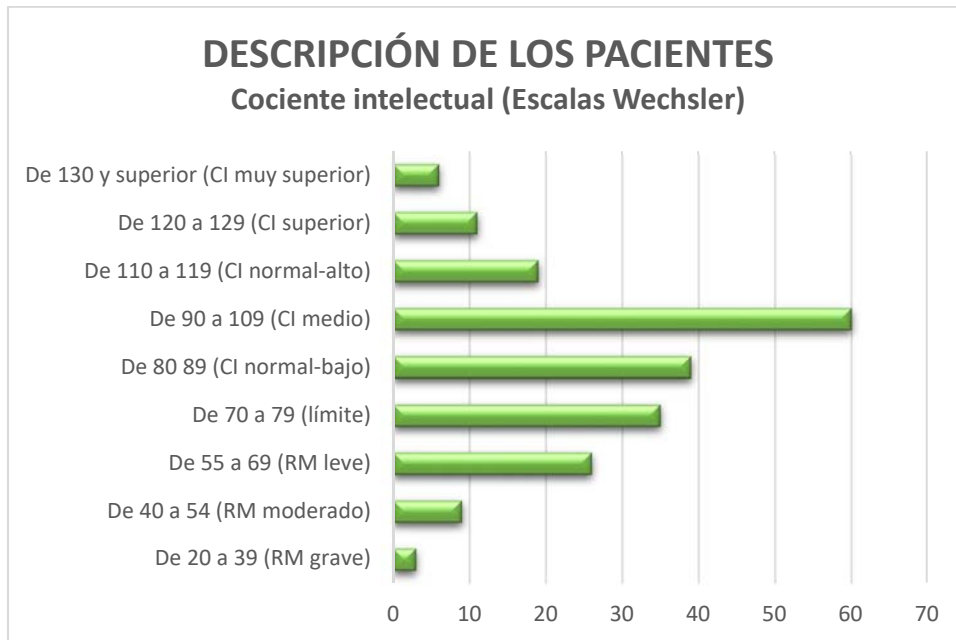


GRÁFICO 21. CAPACIDAD INTELLECTUAL PACIENTES DIAGNÓSTICO COMPLEJO 2018-2019. (SUBMUESTRA N=212)

3.1.2. Diagnóstico principal

En relación a los diagnósticos finales de los pacientes que han sido atendidos durante el 2019 en la consulta de Diagnóstico complejo, el 68% de ellos se han correspondido con Trastornos del Espectro Autista (TEA), un 7% han tenido un diagnóstico de Trastorno Generalizado del Desarrollo (TGD), un 4% se han diagnosticado de Trastornos del Lenguaje y la Comunicación (TLC), el 2% han sido diagnosticados de Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad (TDAH), y el 1% de Retraso Global del Desarrollo (RGD). El 17 % restantes han tenido otros diagnósticos diferentes.

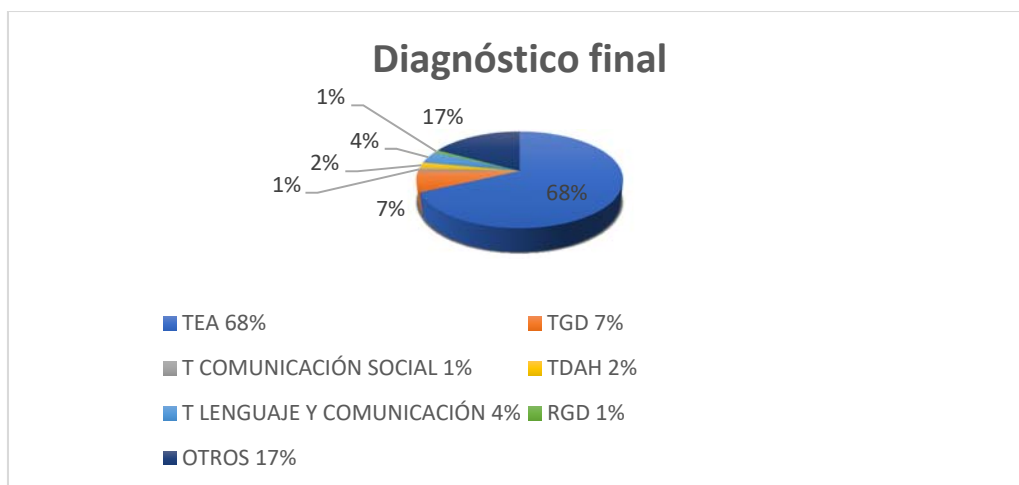


GRÁFICO 22. DIAGNÓSTICO FINAL DE LOS PACIENTES DIAGNÓSTICO COMPLEJO 2019).

4.- ACTIVIDADES DE FORMACIÓN

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

Además de la formación relacionada con la práctica clínica habitual, que adelante desarrollamos, la coordinadora del programa es Profesora Titular y una de las adjuntas es Profesora Asociada al Departamento de Psiquiatría de la Facultad de Medicina de la Universidad Complutense de Madrid.

4.1. Actividades de formación y divulgación

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

Además de la formación relacionada con la práctica clínica habitual, que adelante desarrollamos, la coordinadora del programa es Profesora Titular y una de las adjuntas es Profesora Asociada al Departamento de Psiquiatría de la Facultad de Medicina de la Universidad Complutense de Madrid.

Los profesionales del Programa AMI-TEA han sido invitados para participar en numerosos Jornadas y eventos organizados por centros socio-educativos de las asociaciones de familiares de las personas con Trastornos del Espectro Autista y también por organismos sanitarios, con el fin de formar a profesionales en varios aspectos de los TEA y dar a conocer el Programa AMI-TEA. De manera paralela, participa 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, participa en la formación continuada del Departamento de Psiquiatría, a través de la realización de sesiones clínicas generales del departamento y de las sesiones organizadas quincenalmente por la Unidad de Adolescentes. En estas sesiones participan también profesionales de los Programas Infanto-Juveniles de los Centros de Salud Mental de la zona de influencia del Hospital General Universitario Gregorio Marañón.

Durante el año 2019, los miembros del equipo AMI-TEA, dentro de un plan de formación continuada dentro de AMI-TEA hemos realizado las siguientes actividades formativas:

MEMORIA DE ACTIVIDAD PROGRAMA AMI-TEA 2019 y DX COMPLEJO

- Acción formativa: *"Taller de casos clínicos Infanto-Juvenil"* impartido en el Marañón, dentro de los Planes de Formación para el personal de la Comunidad de Madrid, con una programación de 32 horas, 3,2 créditos, del 05 de septiembre al 19 de diciembre de 2019.
- Actividad formativa: Curso *"Supervisiones 2019"* organizado por la Oficina Regional de Coordinación de Salud Mental e incluido en el Plan de Formación Continuada de la Consejería de Sanidad, con una programación de 16 horas lectivas entre el 21 de febrero y el 21 de noviembre de 2019.

4.2. Actividad docente

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

Actividad docente en Atención Primaria:

- *"Las personas con autismo en el ámbito sanitario: estrategias para su abordaje"*, Cristina Vicente, febrero, marzo, abril, mayo, septiembre octubre y noviembre de 2019, Madrid (1 hora lectiva cada uno de ellos).

Actividad docente en cursos de formación:

- *"Diagnóstico diferencial TEA: diagnóstico diferencial psiquiátrico"*. Carmen Moreno, marzo 2019, Madrid (1 hora lectiva).
- *"Certificación oficial de Formación y Acreditación Clínica Ados"*. Carmen Moreno 27-28 de abril y 2, 8 y 9 de junio, Lima (Perú).
- *"Las personas con Autismo en el Ámbito Sanitario: Estrategias para su abordaje"*. Cristina Vicente.
- *"Certificación oficial de Formación y Acreditación Clínica ADOS-2"*. Mara Parellada, enero, noviembre y diciembre 2019, Santiago de Chile (Chile).
- *"Formación y acreditación clínica ADOS-2"* Mara Parellada, 12 y 13 de julio de 2019, Psicocat, Universidad de Barcelona.
- *"Formación y acreditación en ADOS-2 Autism "Diagnostic Observation Schedule"*. Mara Parellada, 26 y 27 de 2019. Infortea, Madrid.
- *"Ciclo formativo: Trastornos del Espectro del Autismo: Actualización en Detección, Evaluación, Diagnóstico e Intervención"* Leticia Boada, 26 a 27 de septiembre, Quito, Ecuador (20 horas lectivas).
- *"¿Cómo se presenta el autismo en mujeres?"* Leticia Boada, UNED, Melilla 4 de noviembre de 2019 (2 horas lectivas).
- *"Casos complejos de TEA: ¿Cómo se presenta el autismo en personas con sintomatología leve, atípica y en mujeres?"*. Leticia Boada, 23 de noviembre de 2019, HODARI, Vitoria (4 horas lectivas).

MEMORIA DE ACTIVIDAD PROGRAMA AMI-TEA 2019 y DX COMPLEJO

4.3. Tutorización de Trabajos Fin de Máster/Grado

“Análisis exploratorio de un posible biotipo serotoninérgico en sujetos con Trastorno del Espectro Autista” (tutora principal: María José Parellada Redondo). Entidad de realización: Universidad Complutense de Madrid. Tipo de entidad: Universidad. Nº de alumnos/as tutelados/as: 2; Curso académico 2018-2019.

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

5.- EVALUACIÓN EXTERNA DE LA CALIDAD DEL PROGRAMA (EFQM)

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

Estas cartas se han ido actualizando, habiéndose realizado la última actualización a lo largo de 2019 evaluando los compromisos específicos de AMITEA dentro de los objetivos del Servicio de Psiquiatría del Niño y del Adolescente, dentro del actual Plan Estratégico del Hospital. Se incluye la última versión a continuación:

CARTA DE SERVICIOS

3 Premios y menciones

1. Premio Sorbalán en la categoría Medicina Día. Misa Fundació, año 2018.
2. Medalla de Reconocimiento otorgada por el Consejo de Gestión Independiente de IBERCAJAS (Ibercaja) tras haber obtenido el primer premio de servicios hospitalarios de Programa de Atención al Ciudadano en el ranking nacional de servicios hospitalarios de Programa de Atención al Ciudadano, 2018 y 2019.
3. Mejor Unidad de Atención al Ciudadano según el Índice de Excelencia Hospitalaria (IEH) en 2017 y 2018.
4. Reconocimiento a la Calidad (galardonado) año 2017.
5. Reconocimiento a la Investigación e Innovación de la Federación Autónoma Madrid Día. Misa Fundació, año 2017.
6. Premio de la Comisión de Gestión Médica de IBERCAJAS, año 2016.
7. Reconocimiento a la mejor iniciativa en atención sanitaria para AMITEA. Asociación Apoyo Madrid Año 2016.
8. Premio Ibero en Cine (Ibero) al Mejor Servicio de Paciente, año 2014 y 2015.
9. Premio Fundación Española de la Ciencia en Calidad en Salud Infantil y Adicciones, Fundación Amel de Oviedo, año 2013 y 2014.
10. Ganador de la 7ª Edición de los Premios Best in Class Mejor Área en Equipamiento en Atención al Ciudadano, año 2012.
11. Premio otorgado en la Comunidad de Madrid, Año 2009.
12. Ganador 1º Premio de Calidad de los Servicios Públicos de la Comunidad de Madrid, Año 2008.
13. Ganador premio a la Calidad de los Servicios Públicos de la Fundación Farmahimida Centro Adicional, Asturias.
14. Premio Otorgado al Servicio de Gestión Clínica, quinta edición, Año 2006.
15. Medalla otorgada al grado del 1º Premio de Calidad de los Servicios Públicos de la Comunidad de Madrid, Año 2005.

4 Información de contacto

PROGRAMA AMITEA (ATENCIÓN MÉDICA INTEGRAL- TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA)
SERVICIO DE PSIQUIATRÍA DEL NIÑO Y DEL ADOLESCENTE
Paseo de Páramo, 1
Código postal: 28002 Madrid.
Telf: +34 91 71988 121. Atención telefónica de 909 a 1400 horas.
Fax: 91 719 88 74.
Página Web del Programa: AMITEA Atención Médica Integral Trastornos del Espectro Autista.

Portal de Transparencia: www.madrid.org/trasparencia
Agenda: 01 de febrero de 2019 (BOCM) nº 34, de 13/02/2019.
(Incluido en marzo de 2019).

[CiudadanoCalidad.com/efqm/2019](http://www.ciudadanocalidad.com/efqm/2019)




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



Incorporado formalmente por la Dirección General de Calidad de los Servicios e Atención al Ciudadano de la Comunidad de Madrid

1 Servicios a los ciudadanos

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

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

FAMILIARIZACIÓN CON EL ENTORNO HOSPITALARIO:

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

INFORMACIÓN Y APOYO A FAMILIARES Y TUTORIOS DEL PACIENTE:

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

COORDINACIÓN EXTRAHOSPITALARIA:

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

FORMACIÓN CONTINUA:

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

INVESTIGACIÓN:

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

2 Compromisos de calidad

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

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

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

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

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

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

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

21

MEMORIA DE ACTIVIDAD PROGRAMA AMI-TEA 2019 y DX COMPLEJO

5.1. Coordinación

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

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

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

Durante el 2019 se han seguido organizado las reuniones semanales de AMITEA, con distinta temática:

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

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

5.2. Acciones encaminadas a la familiarización con el entorno medico

5.2.1. Doctor TEA

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

Esta página web se desarrolló, tras la firma en diciembre de 2011 de un convenio de colaboración entre el Hospital y la Fundación Orange para la realización del proyecto.

MEMORIA DE ACTIVIDAD PROGRAMA AMI-TEA 2019 y DX COMPLEJO

Consiste en una página web donde, con diferentes formatos visuales (pictogramas, dibujos animados, grabaciones reales, videos virtuales), se presenta a los pacientes con TEA el entorno hospitalario genérico y el específico del Hospital General Universitario Gregorio Marañón y otros, para desensibilizar (con exposición previa a su asistencia al hospital), y así disminuir la ansiedad asociada a los procedimientos y visitas médicas. El proyecto se desarrolló hasta 2014 y durante 2015 y 2017 se realizó un trabajo de difusión intra y extra-hospitalaria. En el 2017 se trabajó con la Consejería y La FO en un nuevo compromiso que dote a la web de más contenidos con la incorporación de nuevos hospitales.



En el año 2018 actuamos como consultores en el convenio de implantación de señalética para personas con TEA en los centros de Atención Primaria, y pilotaje en el Hospital Gregorio Marañón, firmado entre la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid, la Fundación Autismo Madrid y la Fundación Orange. Durante ese año, además, se publicó un artículo en la Revista Española de Psiquiatría y salud Mental para dar a conocer la web entre los profesionales de la Psiquiatría fundamentalmente.

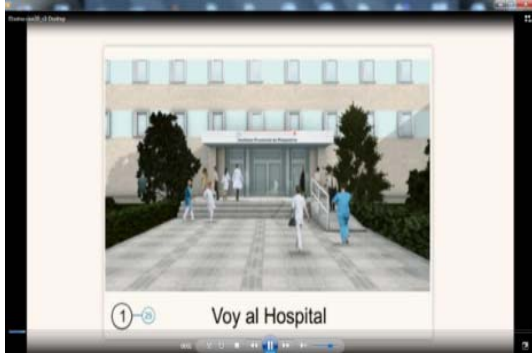


Desde su lanzamiento en noviembre de 2014 el número de visitantes fue de 23.348 personas procedentes de más de 70 países diferentes.

MEMORIA DE ACTIVIDAD PROGRAMA AMI-TEA 2019 y DX COMPLEJO

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

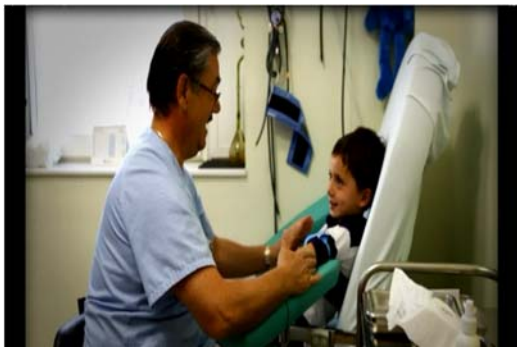
ESPACIOS



PROFESIONALES



PRUEBAS



EXTRACCIÓN DE SANGRE



RESONANCIA MAGNÉTICA



OFTALMOLOGÍA



EVALUACIÓN PSICOLÓGICA

MEMORIA DE ACTIVIDAD PROGRAMA AMI-TEA 2019 y DX COMPLEJO

5.2.2. 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.

6. INVESTIGACIÓN

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

6.1. Proyectos de investigación

A lo largo de estos años el Programa AMI-TEA ha estado implicado en diferentes proyectos de investigación. Destacamos aquí aquellos activos durante el año 2019.

Proyectos en curso:

Biotipos en Trastornos del Espectro Autista: relación con evolución clínica y respuesta a fármacos

Puesto: Investigador Principal

Entidad financiadora: Ministerio de Sanidad y Consumo; FIS PI17/00819

Duración: 2018-2020

The microbiome as a target for precision medicine. A frontier exploration from established to innovative indications

Entidad financiadora: Ministerio de Sanidad y Consumo; PIE 16/00055

Duración: 2017-2019

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

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

Duración: 2015-2020

6.2. Ensayos clínicos

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

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

Es un proyecto de gran envergadura que aúna a personas con autismo y sus familias, asociaciones de usuarios y familias, instituciones académicas, instituciones benéficas y compañías farmacéuticas para estudiar el autismo y proporcionar una infraestructura para desarrollar y probar nuevas terapias. De acuerdo con las prioridades de la

MEMORIA DE ACTIVIDAD PROGRAMA AMI-TEA 2019 y DX COMPLEJO

comunidad de autismo, el consorcio también se enfocará en por qué algunas personas con autismo desarrollan problemas de salud adicionales que afectan gravemente tanto la calidad como la duración de la vida. Todas las personas con autismo presentan perfiles diferentes, lo que hace crucial identificar y probar nuevos tratamientos. Por eso este consorcio europeo, coordinado por el Kings College de Londres, adoptará un enfoque de medicina de precisión destinado a adaptar los tratamientos a los distintos perfiles biológicos. Lograr esto requerirá desarrollar marcadores que puedan predecir cómo el autismo de una persona puede evolucionar durante su desarrollo y la probabilidad de que aparezcan problemas adicionales de salud mental.

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

Estudio Fase III, de 6 meses, aleatorizado, doble-ciego, controlado por placebo, multicéntrico y paralelo para evaluar la eficacia y seguridad de Bumetanida oral líquida en niños y adolescentes con Trastorno del Espectro Autista (2 a 6 años y 7 a 17 años) seguido de una fase de tratamiento abierto.

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

6.3. Publicaciones

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

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

Emberti Gialloreti L, Mazzone L, Benvenuto A, et al. Risk and Protective Environmental Factors Associated with Autism Spectrum Disorder: Evidence-Based Principles and Recommendations. J Clin Med. 2019;8(2):217. Published 2019 Feb 8. doi:10.3390/jcm8020217

MEMORIA DE ACTIVIDAD PROGRAMA AMI-TEA 2019 y DX COMPLEJO

Fraguas D, Díaz-Caneja CM, Pina-Camacho L, Moreno C, Durán-Cutilla M, Ayora M, González-Vioque E, de Matteis M, Hendren RL, Arango C, Parellada M. "Dietary Interventions for Autism Spectrum Disorder: A Meta-analysis". Pediatrics. 2019 Nov;144(5): e20183218

González-Peñas J, García-Alcón A, Boada L, et al. "Biotypes in autistic spectrum disorders: Exome analysis in 250 spanish trios and its relation with biomarkers, clinical manifestations and Neuropsychological variables. European Neuropsychopharmacology, 2019;29(S3): S893-S894

Parellada M. "What does the future hold for Asperger syndrome?" Rev Psiquiatr Salud Ment 2019.

Penzol MJ, Salazar de Pablo G, Llorente C, Moreno C, Hernández P, Dorado ML, Parellada M. "Functional Gastrointestinal Disease in Autism Spectrum Disorder: A Retrospective Descriptive Study in a Clinical Sample". Front Psychiatry. 2019 Apr 10;10:179

Postema MC, van Rooij D, Anagnostou E, et al. "Altered structural brain asymmetry in autism spectrum disorder in a study of 54 datasets". Nat Commun. 2019;10(1):4958. Published 2019 Oct 31. doi:10.1038/s41467-019-13005-8

Salpietro V, Dixon CL, Guo H, et al. "AMPA receptor GluA2 subunit defects are a cause of neurodevelopmental disorders". Nat Commun. 2019;10(1):3094. Published 2019 Jul 12. doi:10.1038/s41467-019-10910-w

6.4. Congresos (posters/comunicaciones/ponencias)

Póster: "Autism Traits in Parents, Age at Conception, and Polygenic Risk Score in ASD Children" Celso Arango, Alicia García-Alcón, Javier González-Peñas, Mara Parellada. 58th Annual Meeting, Dec 4-7 2019, Orlando, Florida EEUU.

Comunicación oral. "Diagnosis and treatment of high functioning autism: the perspective of child and adolescent psychiatry", Moreno, C. 32nd ECNP Congress, 7-10 September 2019, Copenhagen, Denmark.

Comunicación oral. "El microbioma como target de medicina de precisión. Asociación entre la sintomatología y el perfil de microbiota en menores con Trastorno del espectro del autismo", Moreno, C. XXII Congreso Nacional de Psiquiatría, 26-28 Septiembre 2019, Bilbao, España.

MEMORIA DE ACTIVIDAD PROGRAMA AMI-TEA 2019 y DX COMPLEJO

Comunicación oral: *Comorbilidad psiquiátrica en TEA*. Carmen Moreno. Seminario II sobre "Bienestar emocional y salud mental infantojuvenil en el TEA". Confederación Autismo Madrid, 14 y el 15 de noviembre de 2019, Madrid, España.

Comunicación oral: *Comorbilidad y tratamiento en TEA*. Carmen Moreno. II Congreso Internacional Aspanaes, 10 y 11 de Mayo de 2019, Palexco, A Coruña, España.

Comunicación oral: *Comorbilidad y tratamiento en TEA*. Carmen Moreno. II Congreso Internacional Aspanaes, 10 y 11 de Mayo de 2019, Palexco, A Coruña, España.

Mesa redonda: "Coordinación sanidad, educación y atención temprana" Boada, L. Confederación Autismo España, 14 de Noviembre de 2019, Madrid, España.

Seminario XVIII Seminario Lundbeck Bullying y Mobbing. La huella del acoso en la Salud Mental, 23-24 de Mayo 2019, Ibiza, España

7.- CONCLUSIONES

El Programa AMI-TEA se puso en marcha el 1 de abril de 2009 para facilitar el acceso a los servicios sanitarios especializados a la población con Trastornos del Espectro del Autismo de la Comunidad de Madrid. Como se puede extraer de los datos presentados, AMITEA continúa atendiendo las necesidades de las familias con autismo en cuanto a cuestiones médicas se refiere, incluyendo atención a su psicopatología y tratamiento de la misma. La asistencia se ha consolidado en un volumen de consultas nuevas marcado por la disponibilidad de agenda, atendiendo 363 pacientes nuevos al año y superando las 3.000 revisiones.

Los datos sociodemográficos muestran una población representativa dentro del mundo de los trastornos del espectro autista, con un 82 % de varones, y muchos pacientes menores de edad, lo cual refleja por un lado las necesidades de evaluación médica en la infancia y la probable gran presencia de pacientes con cuadros médicos complejos, incluyendo síndromes multi-orgánicos.

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

MEMORIA DE ACTIVIDAD PROGRAMA AMI-TEA 2019 y DX COMPLEJO

Tras un recorrido que supera los 10 años, el programa de atención médica integral para personas con trastorno autista (AMITEA) está ya consolidado dentro del Hospital General Universitario Gregorio Marañón para la atención médica a personas con Trastornos del Espectro Autista (TEA), y es además un modelo a nivel nacional de facilitación de la atención sanitaria a esta población. De hecho, la Estrategia de Salud Mental del Servicio Nacional de Salud puso en marcha unos grupos de trabajo en junio de 2014 para la elaboración de un documento que recogiera buenas prácticas asistenciales a nivel nacional para su difusión a lo largo del estado, con la idea de mejorar la equidad de los servicios ofertados en las distintas comunidades. Uno de los 6 grupos de trabajo creados dentro de la Estrategia de Salud Mental fue el grupo Gestión Asistencial del Autismo, nombrando coordinadora a la Dra Parellada, coordinadora del programa AMITEA, como referente de una de las buenas prácticas a difundir. En 2018 se desarrolló el Plan de Salud Mental de la Comunidad de Madrid 2018-2020, con 7 líneas estratégicas una de las cuales fue la atención al autismo en la comunidad de Madrid. El grupo de trabajo fue coordinado por la Dra Mara Parellada y de él se derivaron objetivos asistenciales tanto hospitalarios como ambulatorios para dicho periodo. Gracias a este Plan y su dotación económica, se pudo reforzar el equipo asistencial de AMITEA, con 1 psiquiatra, 1 DUE y un auxiliar sanitario más para el programa, que se incorporaron en el último trimestre, reduciéndose inmediatamente la lista de espera a 1 mes para el paciente nuevo.

Muchos servicios del Hospital tienen ya en marcha protocolos para atender a las personas de AMITEA, en forma de agendas específicas (como el caso de Nutrición, Neurología, Oftalmología), días específicos de atención, protocolos concretos para la atención, etc. Cada vez son más los servicios que tienen protocolos o material específicos para su atención, cada vez más los profesionales que pueden decir que tienen experiencia en atender a personas con autismo.

A lo largo de 2019 se ha pretendido aumentar el apoyo sanitario del Programa para poder dar respuesta a los pacientes ya incluidos en el mismo (acompañamientos, citaciones, gestión de casos, etc). Siempre hay nuevos retos, y la ampliación de la atención psicológica a situaciones puntuales muy relacionadas con la salud está teniendo una demanda creciente, con el consiguiente resultado en aumento de lista de espera. El adecuado diseño de la oferta de atención psicológica y el refuerzo de personal será siempre uno de los principales objetivos.

8.- Anexo 1. Consulta de Enfermería de Práctica Avanzada en el Programa AMITEA (EPA) – Memoria 2019

MEMORIA 2019

CONSULTA DE ENFERMERÍA DE PRÁCTICA AVANZADA EN EL PROGRAMA AMITEA

(ATENCIÓN MÉDICA INTEGRAL TRASTORNOS
DEL ESPECTRO AUTISTA)



Realizada por Cristina Vicente Lorenzo
EPA Programa AMITEA

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN	3
CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS	4
INDICADORES DE ACTIVIDAD DE LAS EPA EN AMITEA AÑO 2019.....	5
1.- Número de dossiers/año valorados por las EPA, para el ingreso de pacientes en el programa AMITEA.	5
2.- Número de pacientes con TEA admitidos en el programa de AMITEA y gestión de su documentación año 2019.....	6
3.- Número de citas/año gestionadas por las EPA para la consulta de Psiquiatría de Revisión del programa AMITEA.....	6
4.- Número de citas/año gestionadas por las EPA para las consultas de Psicología AMITEA	7
5.- Número de citas/año gestionadas por las EPA para el resto de consultas médicas asociadas al programa AMITEA	7
6.- Acompañamientos/año en la realización de Pruebas Diagnósticas	9
7.-Acompañamientos/año a las diferentes Especialidades Médicas del HGUGM	9
8.-Extracción de muestras de sangre/año en pacientes con TEA	10
9.-Intervenciones/año en la participación de estudios genéticos	11
10.- Tiempo empleado en los acompañamientos	12
11.- Otros.....	13
ACTIVIDAD FORMATIVA	14
CONCLUSIONES.....	14

INTRODUCCIÓN

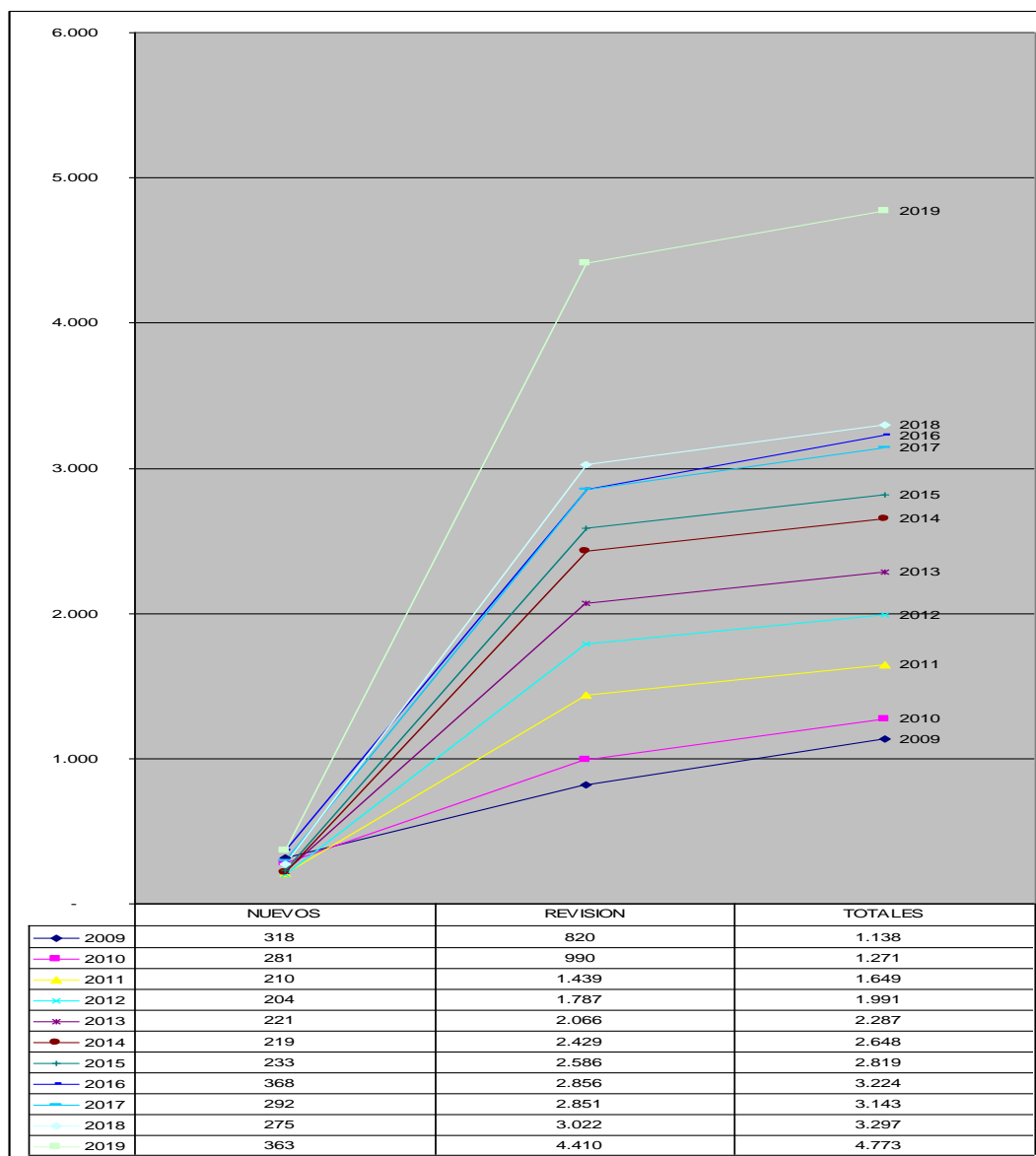
Por segundo año, presentamos la memoria de resultados de las EPA del programa de Atención Médica Integral para personas con Trastorno del Espectro del Autismo (AMITEA).

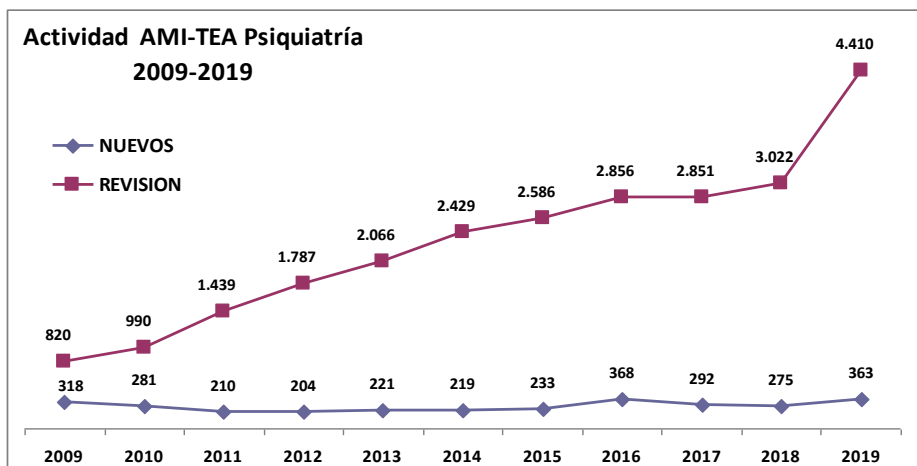
Con un recorrido, ya de 10 años, el programa AMITEA está consolidado dentro del Hospital General Universitario Gregorio Marañón como Programa de atención, y referente a nivel nacional como modelo de facilitación de la atención sanitaria a la población TEA.

Las EPA del programa AMITEA, en este segundo año, han seguido realizando la gestión de casos de las personas con autismo en sus necesidades médicas. Ayudando a los pacientes con TEA en la habituación al hospital, y a sus profesionales del mismo, al manejo de este tipo de pacientes.

Se consolidan y aumentan también, las dificultades de atención en relación a la presión asistencial derivada del incremento progresivo del número de pacientes, que ha ido aumentando de forma ininterrumpida cada año desde la creación del Programa AMITEA.

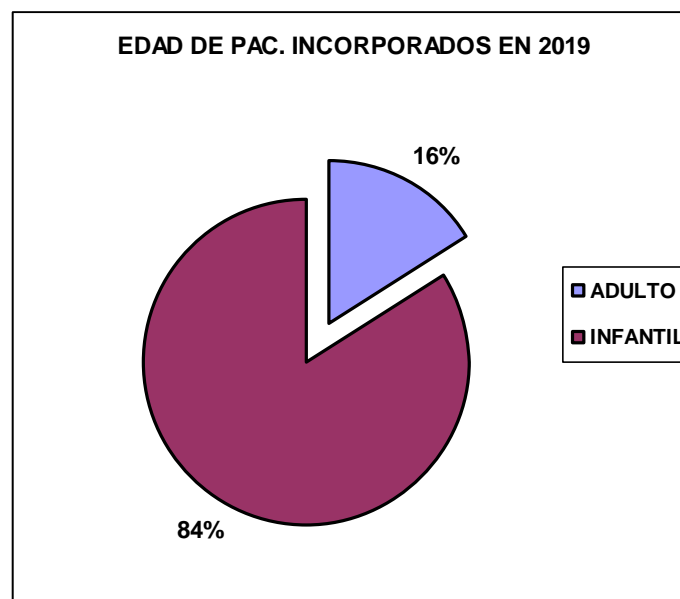
Respecto al año 2018, los datos del 2019 reflejan un aumento de la actividad global media del 145 %





CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS

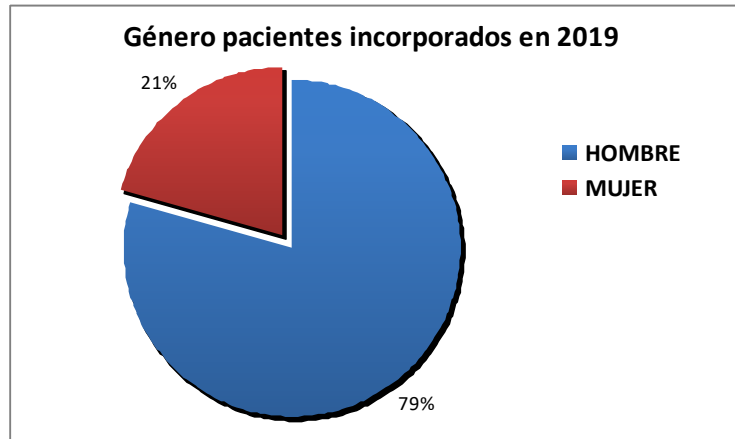
El género y edad de los pacientes que se han incorporado durante el año 2019 se ha mantenido similar a la distribución de años anteriores. Pacientes Infantiles 84% y Adultos 16%



En 2019, se incorporaron 305 pacientes menores de edad (298 de ellos menores de 15 años) y 58 pacientes adultos. Se constata, como es de esperar, que muchas de las nuevas incorporaciones y necesidades médicas se correspondan a pacientes jóvenes o recientemente diagnosticados.

EDAD DE PACIENTES INCORPORADOS EN 2019	
ADULTO	58
INFANTIL	305
TOTALES	363

Del total de 363 pacientes incorporados al Programa en el 2019, el 79 % fue varones y el 21% mujeres. Este dato es coincidente con la razón por sexos (4:1) de las habituales cifras de prevalencia sobre la distribución por sexo de personas con autismo.



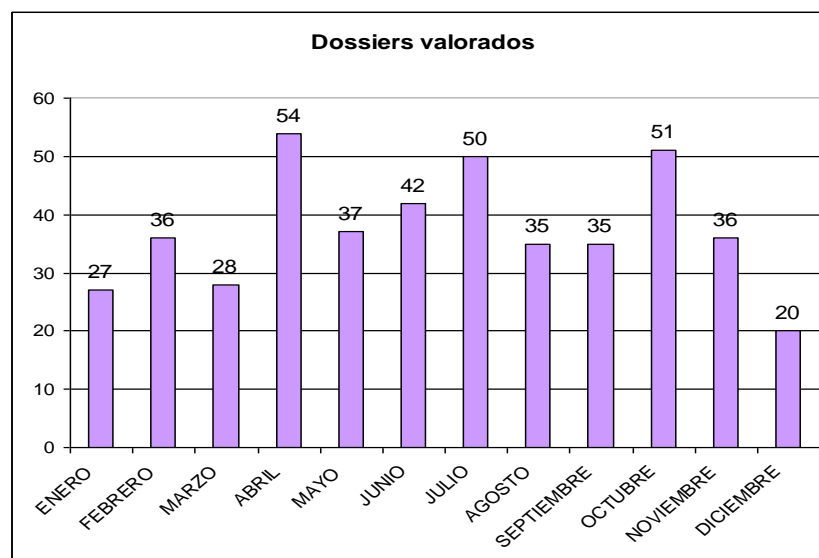
INDICADORES DE ACTIVIDAD DE LAS EPA EN AMITEA AÑO 2019

El aumento de inclusiones en el programa de AMITEA y revisiones de casos, por la gran prevalencia de este trastorno, y la escasez de recursos de atención a nivel comunitario con la suficiente preparación, suponen el mayor riesgo a que se enfrenta las EPA de AMI-TEA, por un efecto de saturación del servicio.

1.- Número de dossiers/año valorados por las EPA, para el ingreso de pacientes en el programa AMITEA.

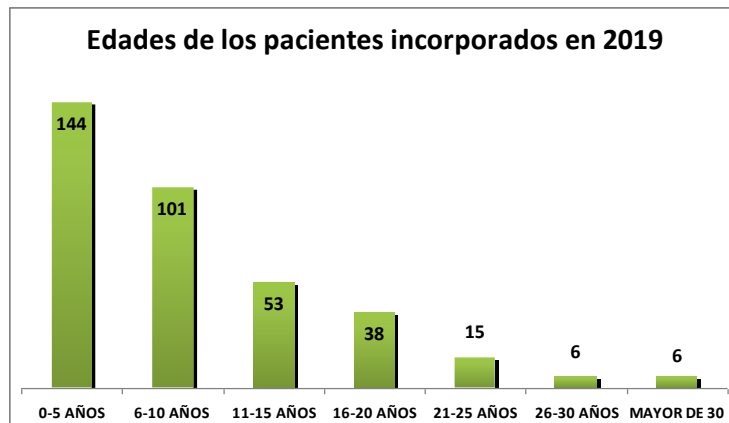
Se han valorado **451 dossiers** en el periodo mencionado.

DOSSIERS VALORADOS	
ENERO	27
FEBRERO	36
MARZO	28
ABRIL	54
MAYO	37
JUNIO	42
JULIO	50
AGOSTO	35
SEPTIEMBRE	35
OCTUBRE	51
NOVIEMBRE	36
DICIEMBRE	20
TOTAL	451



2.- Número de pacientes con TEA admitidos en el programa de AMITEA y gestión de su documentación año 2019.

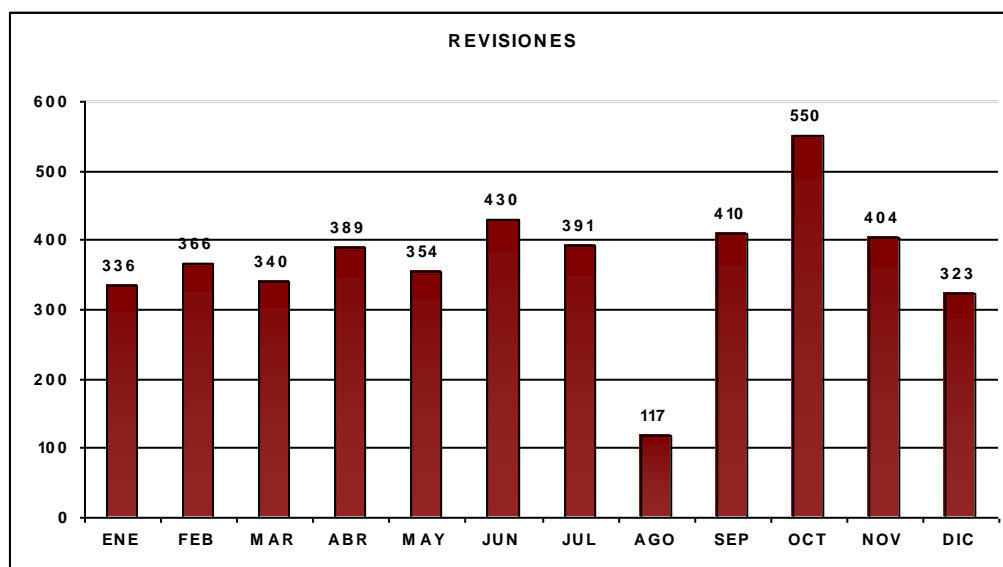
Se ha gestionado documentación de **363 pacientes** con TEA de nueva incorporación: 55 pacientes adultos y 308 pacientes de infantil. En el año 2018 se gestionaron 275 pacientes nuevos, **132% más** de gestión.



3.- Número de citas/año gestionadas por las EPA para la consulta de Psiquiatría de Revisión del programa AMITEA

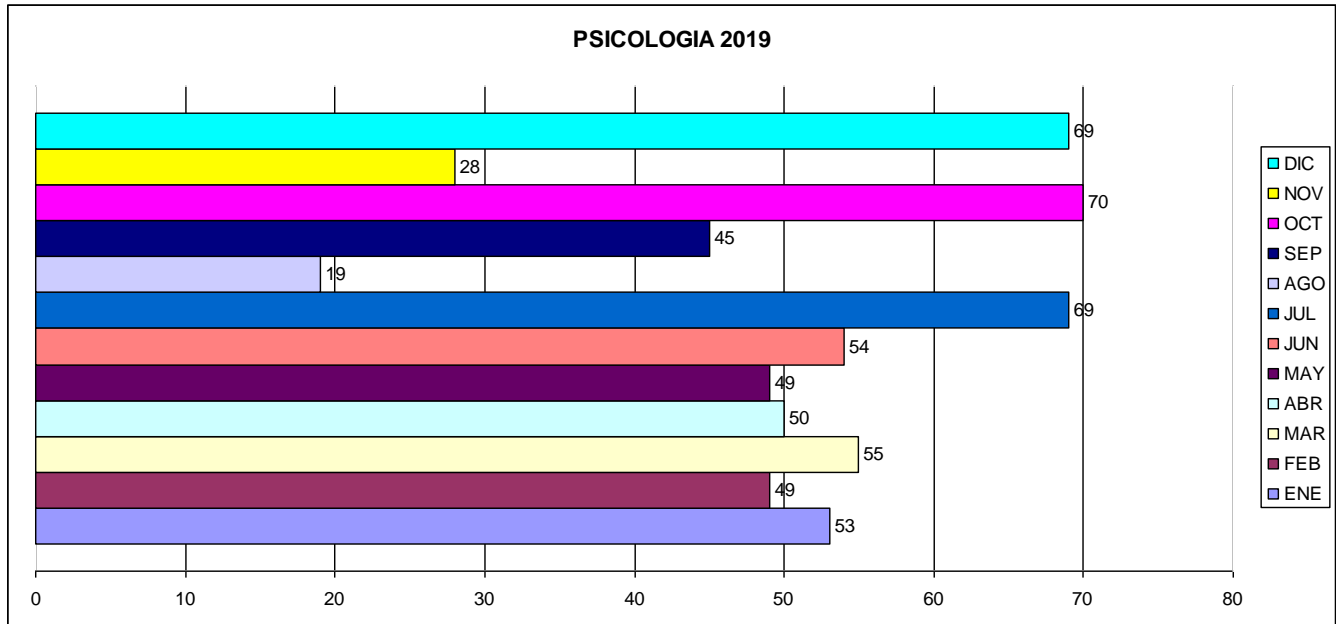
La tasa de incorporación de nuevos pacientes ha ido aumentando ligeramente. El aumento de la gestión de visitas de revisión en psiquiatría es el siguiente:

Las EPA gestionaron **4410 revisiones** para la consulta de Psiquiatría AMITEA en 2019, frente a 3022 del año 2018. Lo que supone un **146% más** de gestión en este apartado.



4.- Número de citas/año gestionadas por las EPA para las consultas de Psicología AMITEA

La especialidad de Psicología merece una atención pormenorizada al ser la especialidad más demandada por nuestros pacientes. En el periodo mencionado, las EPA gestionaron **610 citas** para dicha consulta. En 2018 se gestionaron 530 consultas a esta especialidad, por lo que el incremento, en este año, es de un **115%** . En el siguiente gráfico se ve la distribución por meses.



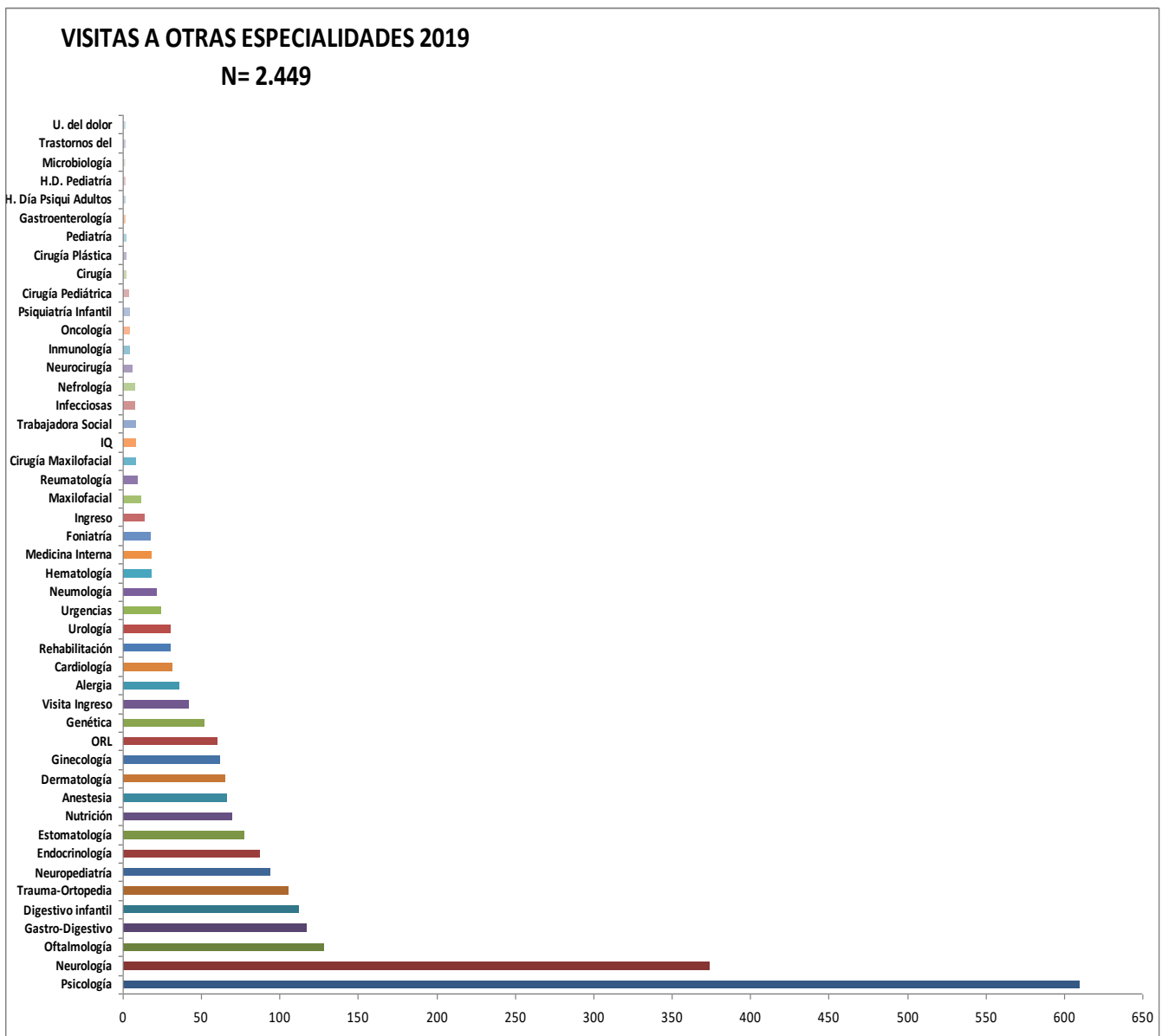
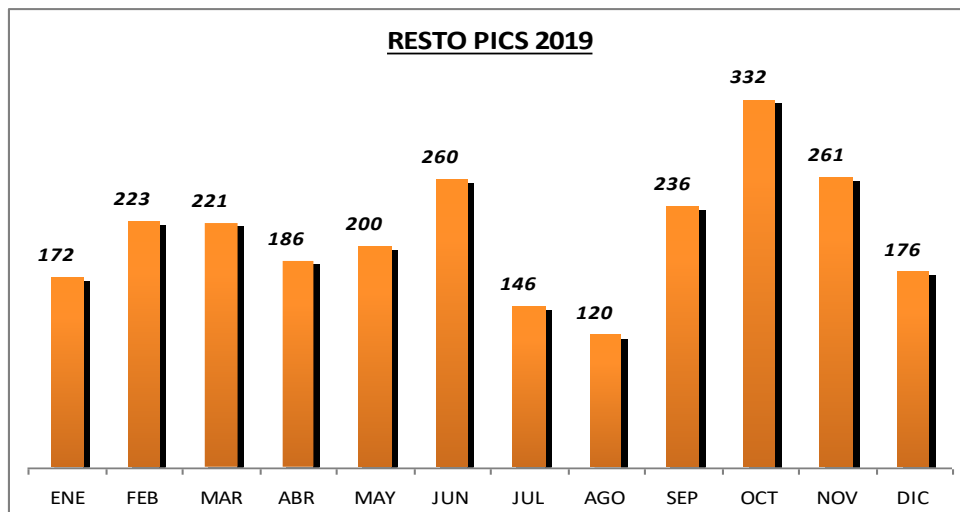
5.- Número de citas/año gestionadas por las EPA para el resto de consultas médicas asociadas al programa AMITEA

Los pacientes con trastornos del espectro autista (TEA) presentan una mayor morbilidad y mortalidad que la población general.

Siguiendo el mismo procedimiento que en el año anterior, la mayoría de las visitas a otras especialidades fueron gestionadas por las EPA (gestionando la cita, realizando la llamada informativa a la familia) adaptando las citas a las necesidades del paciente TEA

Se ha gestionado **2533 PICs (Interconsultas/ Revisiones)** para el resto de consultas asociadas al programa. En 2018 se gestionaron 1436 PICs., lo que supone un incremento del **176%**.

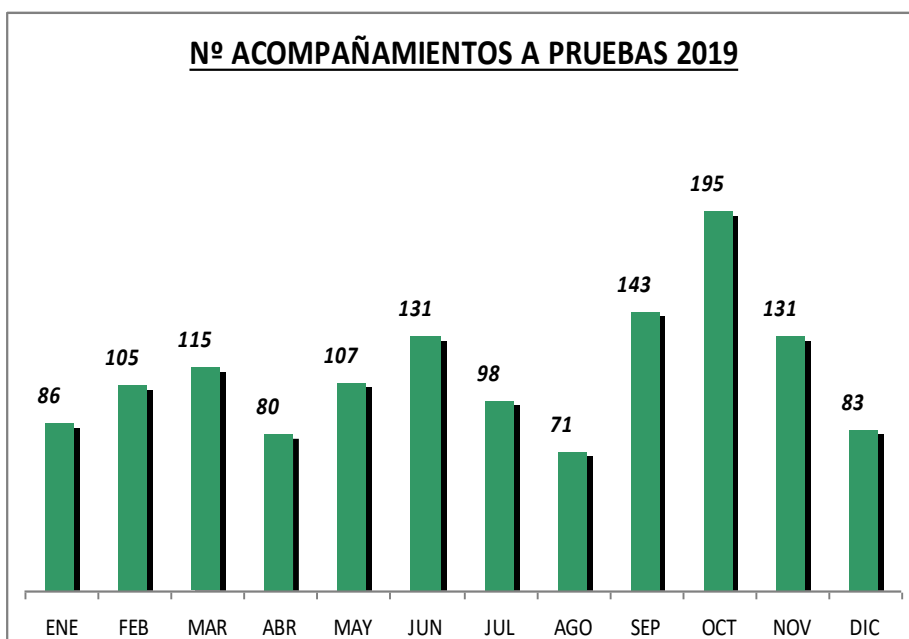
GESTION PICs 2019												
Ene	Feb	Mar	Abr	May	Jun	Jul	Ago	Sep	Oct	Nov	Dic	TOTAL
172	223	221	186	200	260	146	120	236	332	261	176	2533



6.- Acompañamientos/año en la realización de Pruebas Diagnósticas

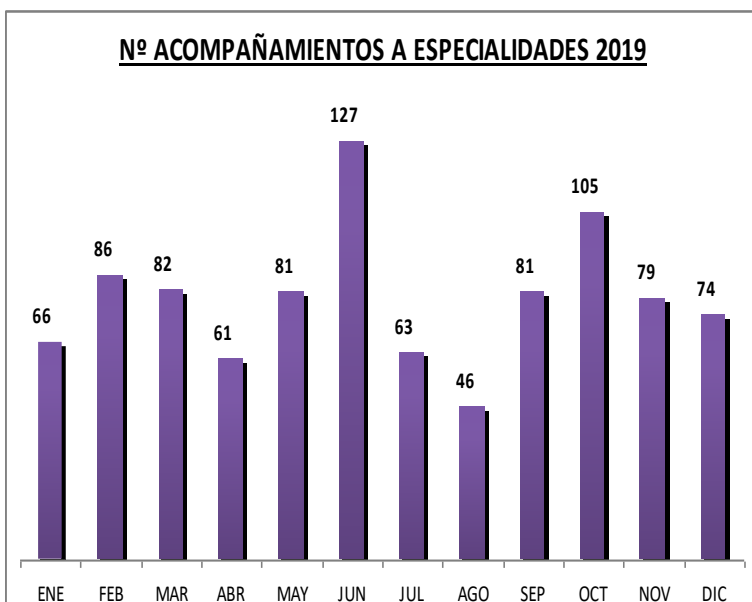
Las EPAs han acompañado al paciente a aquellos servicios a los que éste acudía por primera vez o bien a aquellos en los que se le iba a realizar alguna prueba (alergia, radiografía, resonancia, TAC, EEG, ECO etc.). Igualmente se han realizado acompañamientos del paciente cuando, el servicio médico al 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.

Los acompañamientos por las EPA, en la realización de pruebas diagnósticas generadas por psiquiatría y las diferentes especialidades médicas, también forman parte de los indicadores de actividad de la consulta. Se han realizado **1345 acompañamientos**



ACOMPAÑAMIENTOS PRUEBAS 2019	
MES	PRUEBAS
ENE	86
FEB	105
MAR	115
ABR	80
MAY	107
JUN	131
JUL	98
AGO	71
SEP	143
OCT	195
NOV	131
DIC	83
TOTAL	1.345

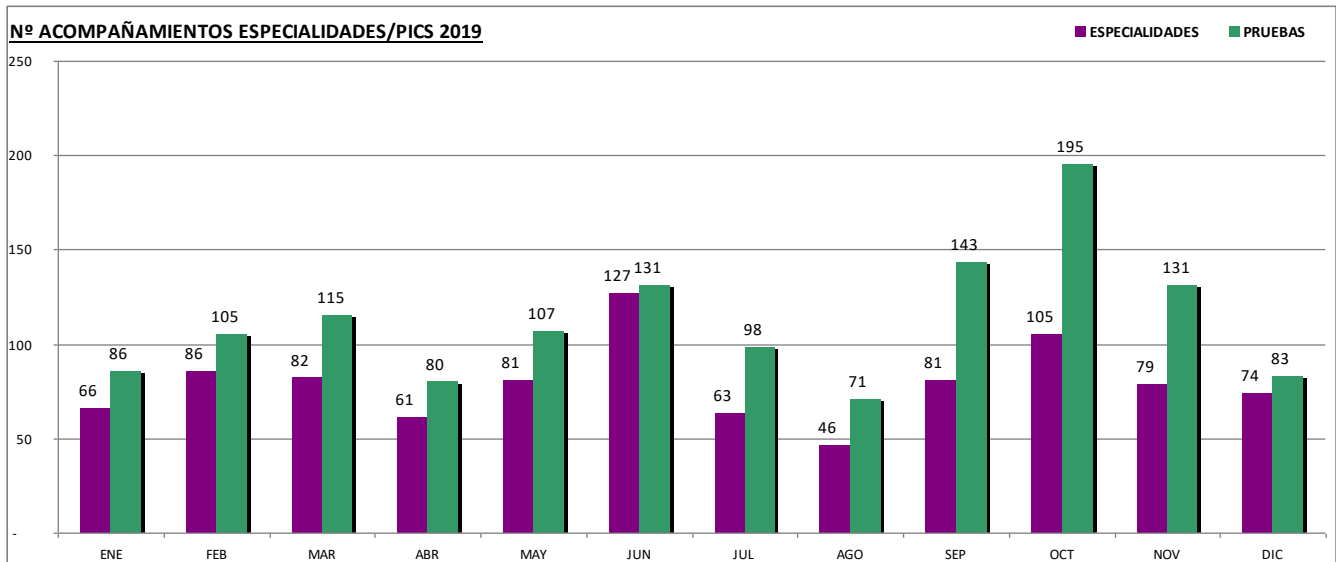
7.-Acompañamientos/año a las diferentes Especialidades Médicas del HGUGM



ACOMPAÑAMIENTOS ESPECIALIDADES 2019	
MES	ESPECIALIDADES
ENE	66
FEB	86
MAR	82
ABR	61
MAY	81
JUN	127
JUL	63
AGO	46
SEP	81
OCT	105
NOV	79
DIC	74
TOTAL	951

Otro indicador de actividad, es el número de acompañamientos realizados por las EPA a las diferentes Especialidades Médicas del HGUGM. En este periodo ascendieron a **951 acompañamientos**.

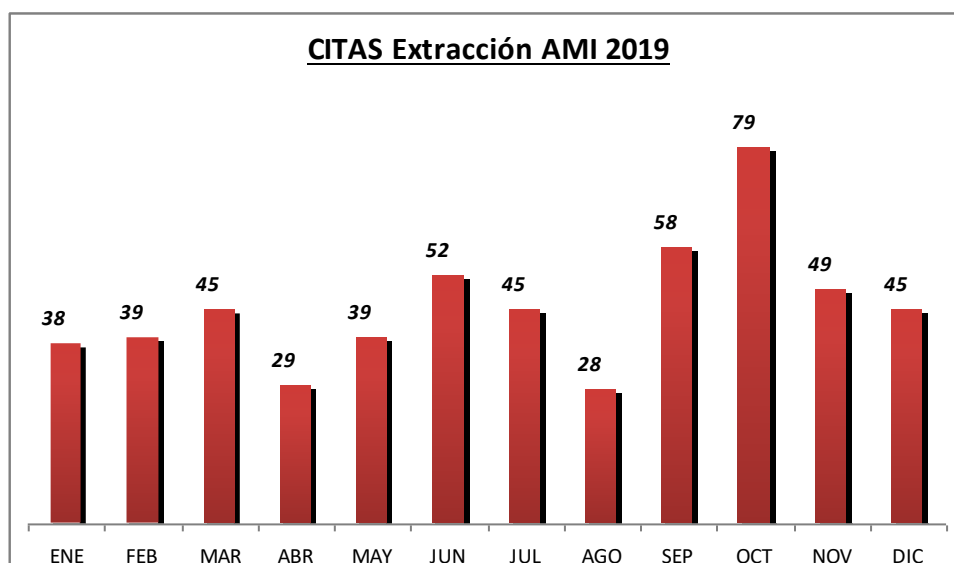
Por lo que podemos concluir, en relación a los acompañamientos, recogiendo los datos del punto 6 y 7, las EPA de AMITEA han realizado un **total de 2296 acompañamientos** durante el año 2019. Durante el año 2018 se realizaron 1754, por lo que el incremento de los mismos ha supuesto un **131%**.



8.-Extracción de muestras de sangre/año en pacientes con TEA

Hay que señalar, que la mayoría de las extracciones de sangre son de alta complejidad debido a las características del paciente TEA.

Las EPA de AMITEA realizaron **546 extracciones** de sangre de analíticas derivadas de las diferentes consultas médicas en este periodo. 476 extracciones en 2018. Un incremento del **114,7%**



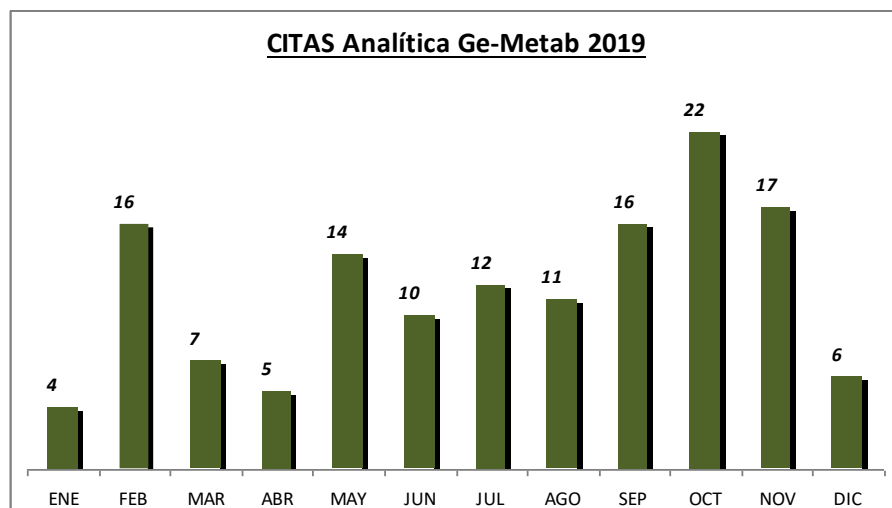
9.-Intervenciones/año en la participación de estudios genéticos

La investigación forma parte, de las competencias de las EPA en este programa.

Las EPA participaron en la obtención de las muestras biológicas tanto de pacientes con Trastornos del Espectro Autista, como de sus familiares (padre y madre), participando entre otros estudios, en la Colección de muestras biológicas de Trastornos del Espectro Autista y otros trastornos del neurodesarrollo” registrado en el ISCIII, Registro Nacional de Biobancos (sección colecciones).

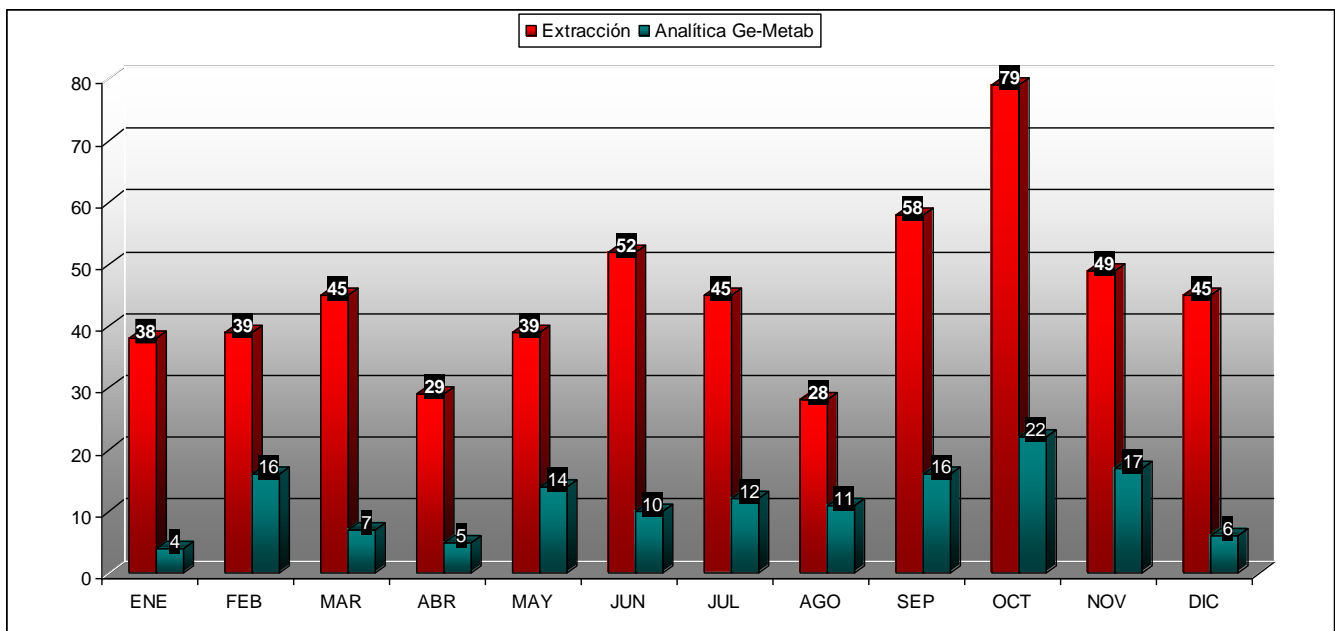
También es importante su labor en la información y difusión a los pacientes y familias de dicho estudio, facilitando su reclutamiento.

Las EPA realizaron **140 extracciones** de muestras para investigación genética y/o metabólica, un **115,7%** mas que en 2018, en el que se realizaron 162 analíticas de este tipo.



Como se evidencia el **total de extracciones** de sangre ascienden a **686** durante el año 2019.

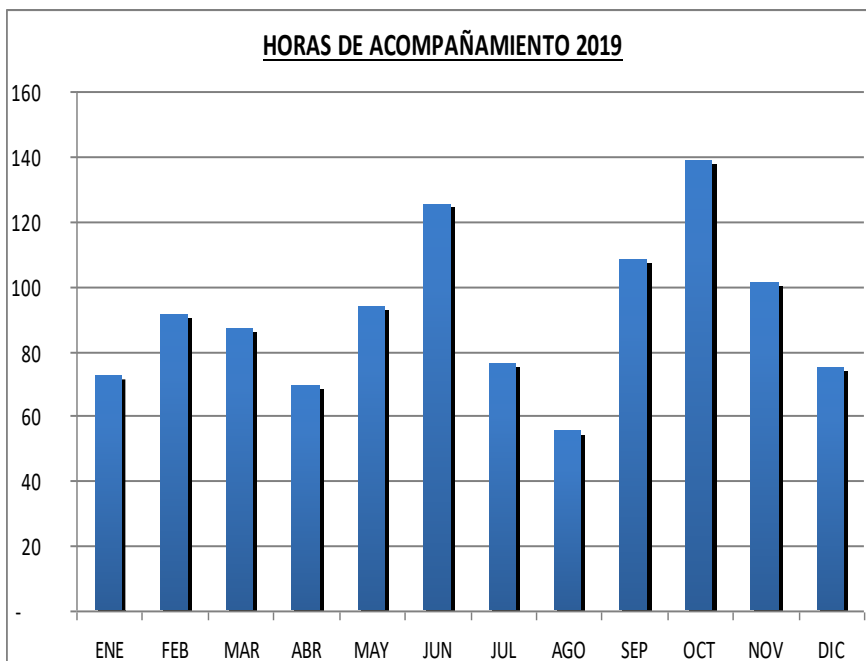
EXTRACCIONES 2019			
MES	Extracción	Analítica Ge-Metab	TOTAL
ENE	38	4	42
FEB	39	16	55
MAR	45	7	52
ABR	29	5	34
MAY	39	14	53
JUN	52	10	62
JUL	45	12	57
AGO	28	11	39
SEP	58	16	74
OCT	79	22	101
NOV	49	17	66
DIC	45	6	51
TOTAL	546	140	686



10.- Tiempo empleado en los acompañamientos

También hemos incluido en nuestra recogida de datos, los minutos empleados en los acompañamientos.

Se invirtió un total de **65.560 minutos** (1093 horas), repartidos de la siguiente manera:

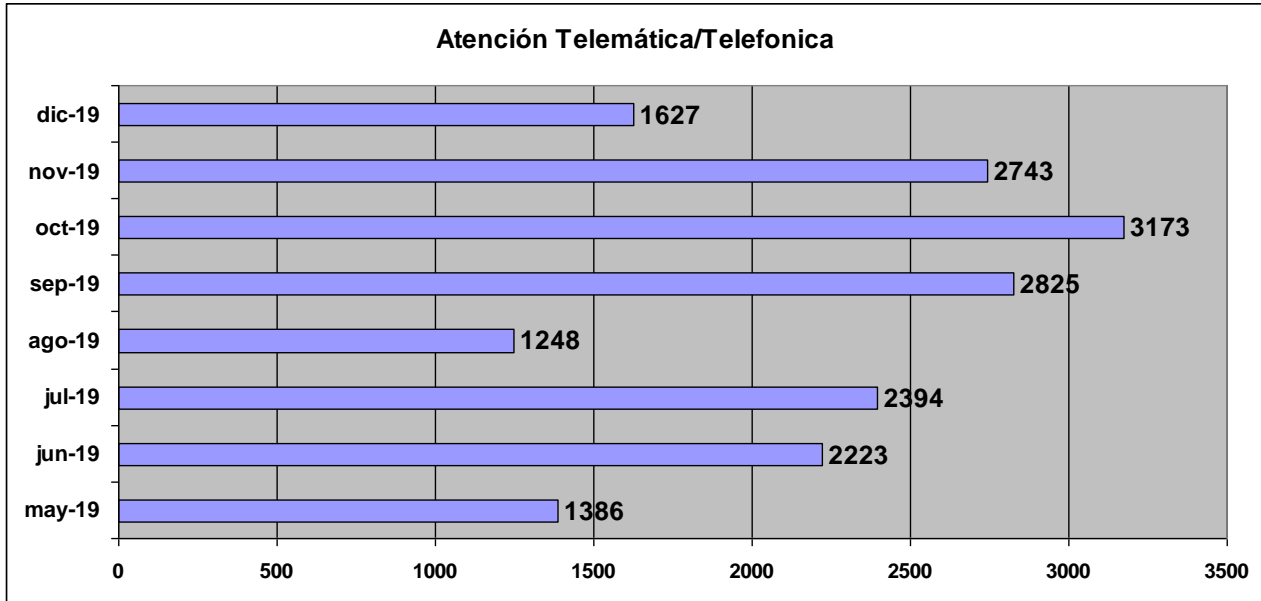


ACOMPAÑAMIENTOS 2019		
MES	MINUTOS	HORAS
ENE	4.335	72
FEB	5.465	91
MAR	5.235	87
ABR	4.160	69
MAY	5.605	93
JUN	7.525	125
JUL	4.555	76
AGO	3.330	56
SEP	6.480	108
OCT	8.320	139
NOV	6.045	101
DIC	4.505	75
TOTAL	65.560	1.093

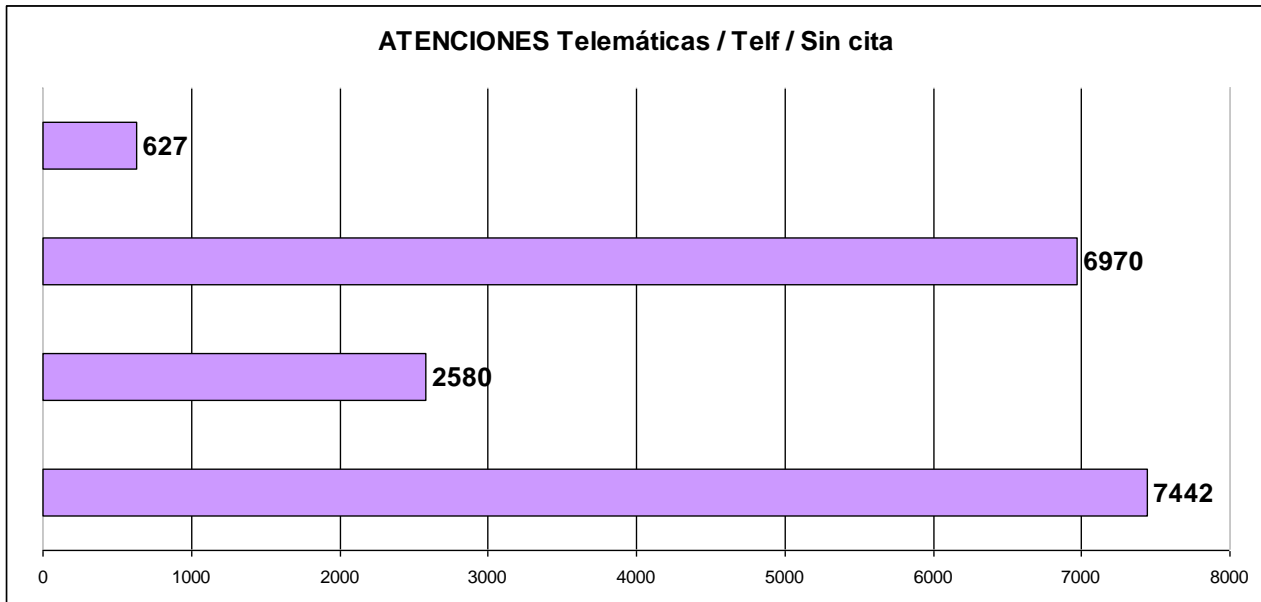
En 2018, los acompañamientos ascendieron a 38.075 minutos (634 horas), por lo que el incremento de actividad al respecto supone un **172%**.

11.- Otro indicador a tener en cuenta son las atenciones físicas sin cita, atenciones telemáticas (emails) y telefónicas.

Se he hecho un pilotaje de datos desde mayo de 2019, seis meses, recogiendo los siguientes datos:



En seis meses se han producido **17.619** atenciones. Repartidas de la siguiente manera:



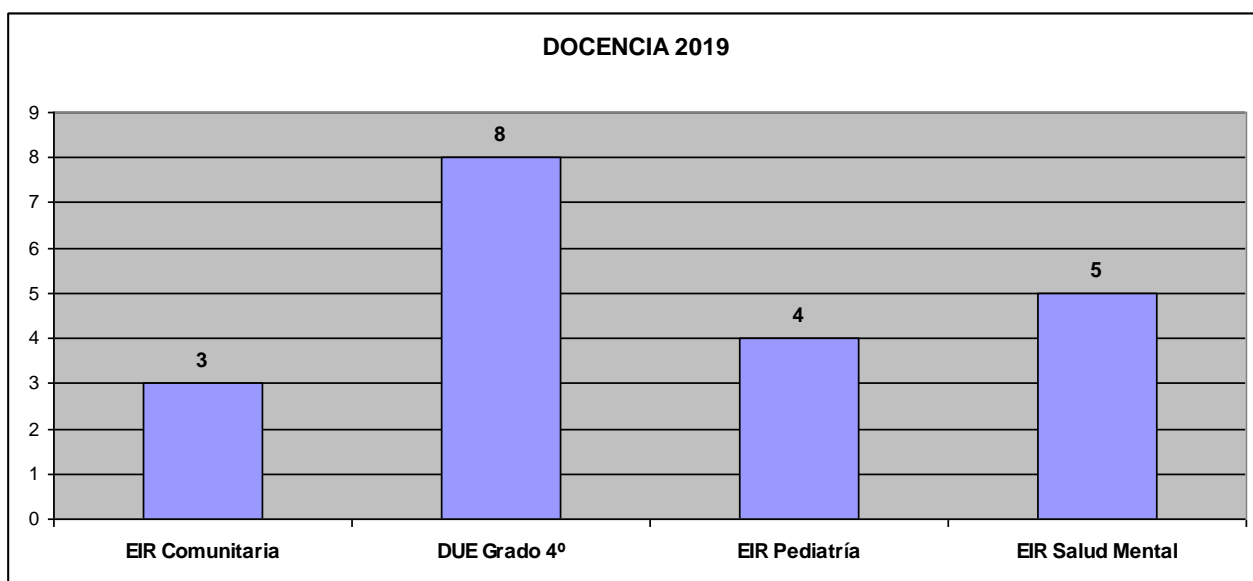
Nº EMAILS	Nº LLAMADAS MÓVIL	Nº LLAMADAS FIJO2	ATENCIÓN SIN CITA	TOTAL
7.442	2.580	6.970	627	17.619

ACTIVIDAD FORMATIVA

Una EPA han participado todos los meses excepto los vacacionales, en la impartición de Cursos de formación en Autismo, organizado por la Federación Autismo Madrid, en convenio con la Consejería de Sanidad, en distintos Centros de Atención Primaria .

También ha participado en la colocación y distribución de pictogramas en las consultas del pabellón Infantil y del servicio de Urgencias infantiles.

Además, se ha participado en la formación de estudiantes de enfermería y EIR en relación al paciente Autista, a través de la realización de Acciones formativas en el departamento de psiquiatría.



CONCLUSIONES

Las EPA del programa AMITEA han seguido realizando la gestión de casos de las personas con autismo en sus necesidades médicas. Del mismo modo, ha contribuido a que los pacientes con TEA se vayan habituando al hospital y a sus profesionales, así como, el hospital se vaya habituando a las personas con TEA.

Los datos sociodemográficos muestran una población TEA atendida con un 79 % de varones, y el 84% menores de edad, lo cual refleja, por un lado, las necesidades de evaluación médica en la infancia y observando la cantidad de consultas médicas no psiquiátricas, la enorme gran presencia de pacientes con cuadros médicos complejos, incluyendo síndromes multiorgánicos, que precisan indiscutiblemente, las gestiones de las EPA. Por lo que afirmamos que, el programa AMI-TEA y las EPA como sus gestoras de procesos, se han convertido en un modelo de desarrollo de un servicio útil y necesario dentro del hospital.

Los problemas fundamentales que nos hemos encontrado, han sido por un lado, el importante incremento de pacientes nuevos en nuestro programa con respecto al año 2018 (un 132%, que junto con los pacientes ya incluidos, presentan una gran demanda asistencial, una gran cantidad de tiempo empleado en 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.

En todos los indicadores de actividad de las EPA se han incrementado más del 100% con respecto al año 2018, lo que indica la gran demanda de los servicios de las EPA en este programa:

- Número de pacientes con TEA admitidos en el programa de AMITEA y gestión de su documentación año 2019: **132%**
- Número de citas/año gestionadas por las EPA para la consulta de Psiquiatría de Revisión del programa AMITEA: **146%**
- Número de citas/año gestionadas por las EPA para las consultas de Psicología AMITEA: **115%**
- Número de citas/año gestionadas por las EPA para el resto de consultas médicas asociadas al programa AMITEA : **176%**
- Acompañamientos/año en la realización de Pruebas Diagnósticas y Acompañamientos/año a las diferentes Especialidades Médicas del HGUGM: **131%**
- Extracción de muestras de sangre/año en pacientes con TEA: **114,7%**
- Extracciones de sangre/Intervenciones en la participación de estudios genéticos: **115,7%**
- Tiempo empleado en los acompañamientos: **172%**

El reto principal para las EPA del programa AMI-TEA es atender a esta población y conseguir que el Programa sea conocido e implantado 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 la atención médica y sanitaria de este colectivo dentro del Hospital.

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), con lo que se prevén muy pocas altas del servicio.

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

Aunque se ha reforzado el programa con una segunda Enfermera de Práctica Avanzada, los datos expuestos demuestran que el programa exige unos recursos sanitarios enfermeros EPA crecientes en la medida que aumenta el global de pacientes atendidos, para no devaluar el programa, ni perder su finalidad.

Pensamos que la Gestión de Casos, la Gestión del Programa, los Acompañamientos y la Actividad Formativa por parte de las Enfermeras de Práctica Avanzada (EPA), son elementos clave para la asistencia sanitaria a estas personas.

Además, los recursos humanos y materiales del Hospital Gregorio Marañón, que son utilizados por las EPA del programa AMITEA, se racionalizan y evitan muchas consultas e intentos de intervenciones fallidos, minimizando el peregrinar de los pacientes de servicio en servicio sin encontrar respuesta adecuada, y, en definitiva, llevar a un mejor aprovechamiento de los recursos existentes.