

MEMORIA ANUAL 2021

PROGRAMA

AMI-TEA



MEMORIA ANUAL 2021

PROGRAMA

AMI-TEA

1 DE ENERO DE 2021 A 31 DE DICIEMBRE DE 2021

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

Personal año 2021

Coordinadora médica:

Mara Parellada.

Psiquiatras (a tiempo parcial): **Mara Parellada, Carmen Moreno, Patricia Hernández, Cloe Llorente, M^ª Luisa Dorado, Elena Urbiola, Lourdes Sipos, María Carnicer, Abigail Huertas.**

Coordinadoras asistenciales: **Cristina Vicente, Ana Pecharromán.**

Auxiliares de enfermería: **Yolanda Bercial, Concepción Muñoz**

Psicólogas (a tiempo parcial): **Laura López, Leticia Boada**

Trabajo Social: **Sonia Santos-Pintado**

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

Contenido

1.- Antecedentes y estado actual de la asistencia sanitaria a las personas con autismo en el Sistema Madrileño de Salud	3
2.- Resultados de asistencia clínica.....	4
3.- Resultados del programa de diagnóstico complejo: Evaluación y diagnóstico de los TEA.....	17
4. Actividades de formación	19
5. Coordinación	21
6. Actuaciones encaminadas a la familiarización con el entorno médico .	22
7. Guías de Buena Práctica/Protocolos.....	24
8. Difusión. Página Web	28
9. Investigación	29
10. Evaluación externa de la calidad del Programa (EFQM).....	35
11. Agradecimientos AMI-TEA.....	37
12. Conclusiones	37

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

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

Para revisar los antecedentes en cuanto al estado de la asistencia sanitaria a las personas con TEA y justificación de la instauración del programa AMITEA, ver memorias anteriores, fundamentalmente la inicial de 2010 y la última, de 2020. En esta última explicábamos el desarrollo de los objetivos del Plan de Salud Mental 2018-2020. El más importante de ellos no tuvo que ver con la Línea Estratégica de Autismo, sino que fue un objetivo general, que consistió en dotar de profesionales todos los programas infanto-juveniles de los Centros de Salud Mental (CSM), que hasta la fecha no estaban completados. El que todos los CSM tengan ya psiquiatra y psicólogo a cargo de la población infanto-juvenil ha permitido ajustar la actividad de AMITEA, de manera que los pacientes que una vez dados de alta en el programa continúan en él para seguimiento son aquellos con mayor complejidad médica (incluyendo la psiquiátrica) en línea con los objetivos de AMITEA (facilitación del acceso a la atención médica especializada y coordinación de la misma). Además de cumplir con los objetivos fundacionales de AMITEA, se quería así potenciar uno de los objetivos fundamentales del propio Plan, es su línea estratégica 6, es decir, que los pacientes con TEA fuera sujetos de seguimiento en el Plan de Continuidad de Cuidados de los CSM, de la misma manera que los pacientes con Trastorno Mental Grave. Progresivamente, desde que se han ido completando los equipos de los CSM se han ido derivando los pacientes con TEA a sus CSM para seguimiento habitual, uno de los objetivos fundamentales de desarrollo de la red de salud mental.

2.- RESULTADOS DE ASISTENCIA CLÍNICA

PANEL DE CONTROL

<p>ACCESO DATOS PACIENTE</p> <ul style="list-style-type: none"> - Histórico - Ficha del Paciente - Datos personales 	<p>AGENDA AMI-TEA</p> <ul style="list-style-type: none"> - Introducir Citas - Modificar Citas - Listado Agenda AMI-TEA 	<p>PICS</p> <ul style="list-style-type: none"> - Introducir Citas - Modificar Citas - Listado PICS
<p>VER LISTADO (TABLA) DE PACIENTES</p> <p>AÑADIR PACIENTE</p> <p>BUSCAR O MODIFICAR DATOS PACIENTE</p> <p>VER FICHA INDIVIDUAL PACIENTE</p>	<p>AÑADIR CITA AMI-TEA (FICHA)</p> <p>CITAS AMI-TEA AGRUPADAS POR PACIENTE-modificar citas</p> <p>VER CITAS AMI-TEA (TABLA)</p> <p>VER CITAS AMI-TEA UNA A UNA (FICHA)</p> <p>VER E IMPRIMIR CITAS AMI-TEA</p> <p>VER CITAS AMI-TEA DIARIAS (CLIC E INDICAR FECHA DESEADA)</p>	<p>AÑADIR CITA PIC (FICHA)</p> <p>CITAS PIC AGRUPADAS POR PACIENTE Modificar citas</p> <p>VER CITAS PIC UNA A UNA (FICHA)</p> <p>VER PICS (TABLA)</p> <p>VER CITAS PIC POR ESPECIALIDAD Y FECHA</p> <p>IMPRIMIR CITAS PIC POR ESPECIALIDAD Y FECHA</p> <p>VER E IMPRIMIR CITAS PIC</p> <p>VER CITAS PIC POR SEMANAS</p>

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

VER LISTADO (TABLA) DE PACIENTES

AÑADIR PACIENTE

BUSCAR O MODIFICAR DATOS PACIENTE

VER FICHA INDIVIDUAL PACIENTE

Enlaces a la información de los pacientes

HISTORIA: 640129592
 NOMBRE: Gregorio
 APELLIDOS: Ferrero Acuña
 SEXO: H
 FECHA NACIMIENTO: 28-dic-83

MADRE: Araceli
 MOV MADRE: 652156182
 PADRE:
 MOV PADRE:
 TELF FIJO: 913282011
 E-mail:

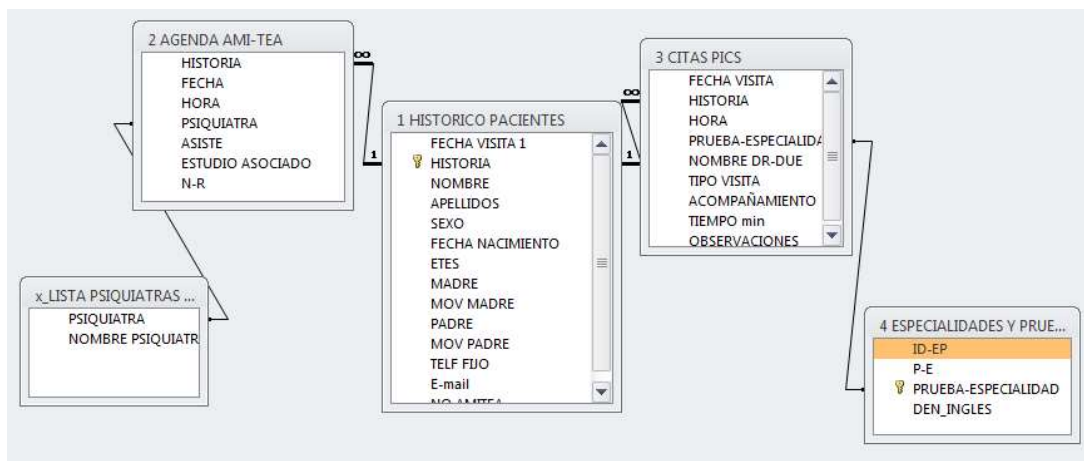
BUSCAR PACIENTE
 VOLVER MENÚ PRINCIPAL

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

Registro: 1 de 12 Sin filtro Buscar

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

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



Diseño de la Base de Datos AMI-TEA

2.1. Actividad global (abril de 2009-diciembre de 2021)

Desde el comienzo del programa en abril de 2009 hasta el 31 de diciembre de 2021), se ha atendido a 5.078 nuevos pacientes y se han realizado más de 64.825 actuaciones médicas (incluyendo las consultas de psiquiatría, las interconsultas a otras especialidades y las pruebasmédicas realizadas). Todos estos actos médicos han sido gestionados desde el Programa AMITEA.

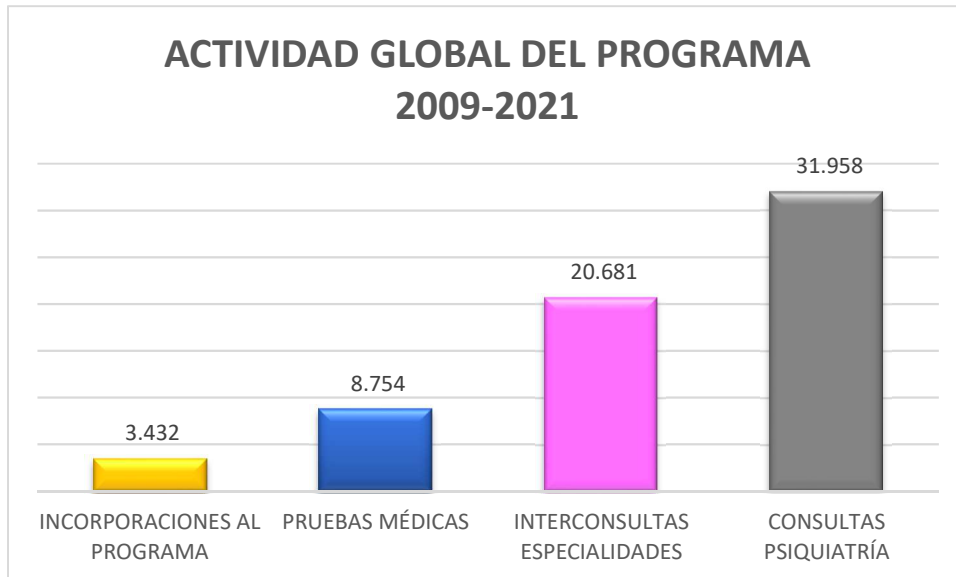


GRÁFICO 1: ACTIVIDAD GLOBAL AMITEA 2009-2021

2.1.1 Descripción de la población AMI-TEA

En cuanto a la distribución global por sexo, se mantiene la dinámica de los últimos años, aunque en este último se observa un ligero aumento de mujeres 21% (frente al 18% del año anterior) y un 79% de pacientes hombres.



GRÁFICO 2. DISTRIBUCIÓN POR GÉNERO PACIENTES AMITEA 2009-2021

El 32% son mayores de 18 años (1.640 pacientes) y 3.484 (68%) son población infanto-juvenil, observándose un pequeño incremento en este rango de población, respecto a años anteriores.

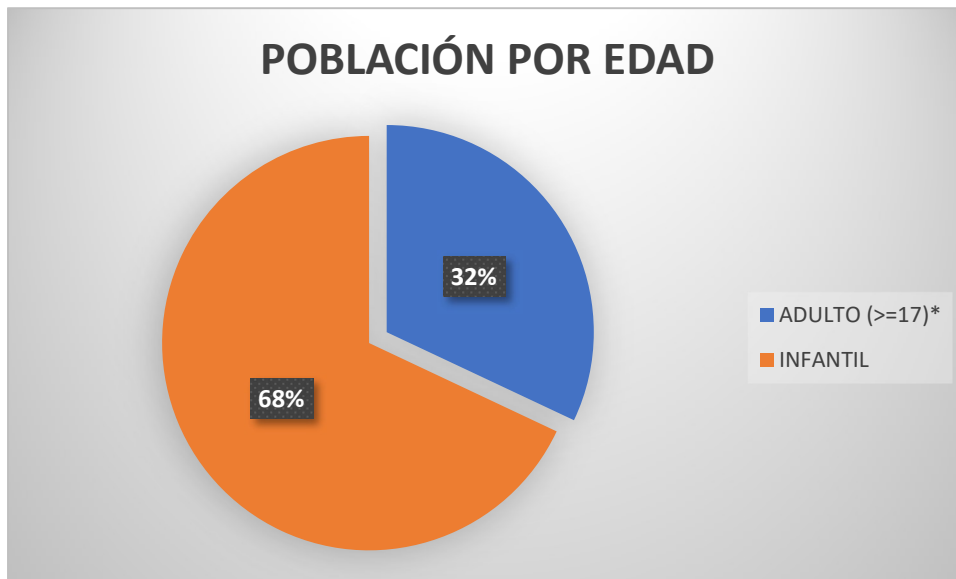


GRÁFICO 3. DISTRIBUCIÓN POR EDAD PACIENTES AMITEA 2009-2021

2.1.2. Actividad de la consulta de Psiquiatría 2009-2021

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

Este año, se puede observar una ligera disminución de las consultas atendidas, respecto a los dos años inmediatamente anteriores.

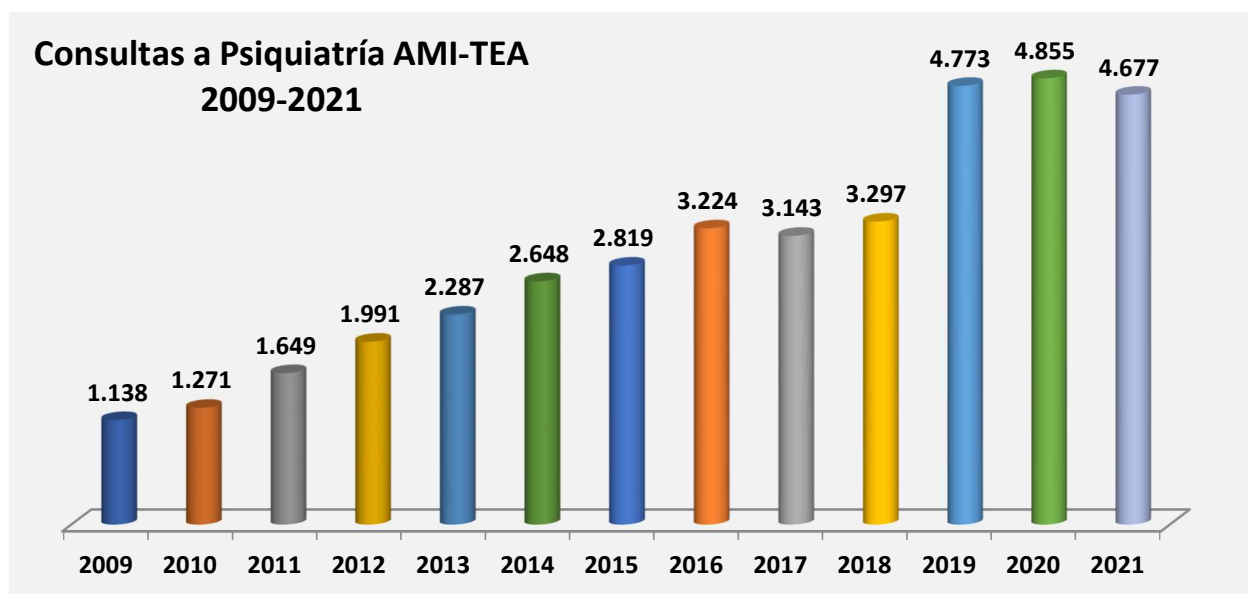


GRÁFICO 4. ACTIVIDAD GLOBAL CONSULTA DE PSIQUIATRÍA AMITEA 2009-2021

Como puede apreciarse en la siguiente gráfica, que desglosa el número total de visitas psiquiátricas entre primeras visitas (pacientes de nueva incorporación) y consultas de revisión, el número de estas últimas ha sido siempre creciente hasta 2020. Esto es fácilmente explicable desde la continuidad de cuidados que requiere la mayoría de los

pacientes con autismo y al hecho de que es un programa que no da altas, pero sigue incorporando una media de 340 pacientes al año. Debido a este incremento creciente (que pone en riesgo saturar el sistema) y al desarrollo completo de los programas de psiquiatría Infanto-Juvenil de los CSM, que gracias a los fondos conseguidos asociados al Plan de Salud Mental 2020-2022, se ha ido modificando el tipo de pacientes que una vez dados de alta en el programa AMITEA hacen seguimiento psiquiátrico en el mismo, favoreciéndose cada vez más la derivación de los pacientes a los CSM para su seguimiento psiquiátrico habitual.

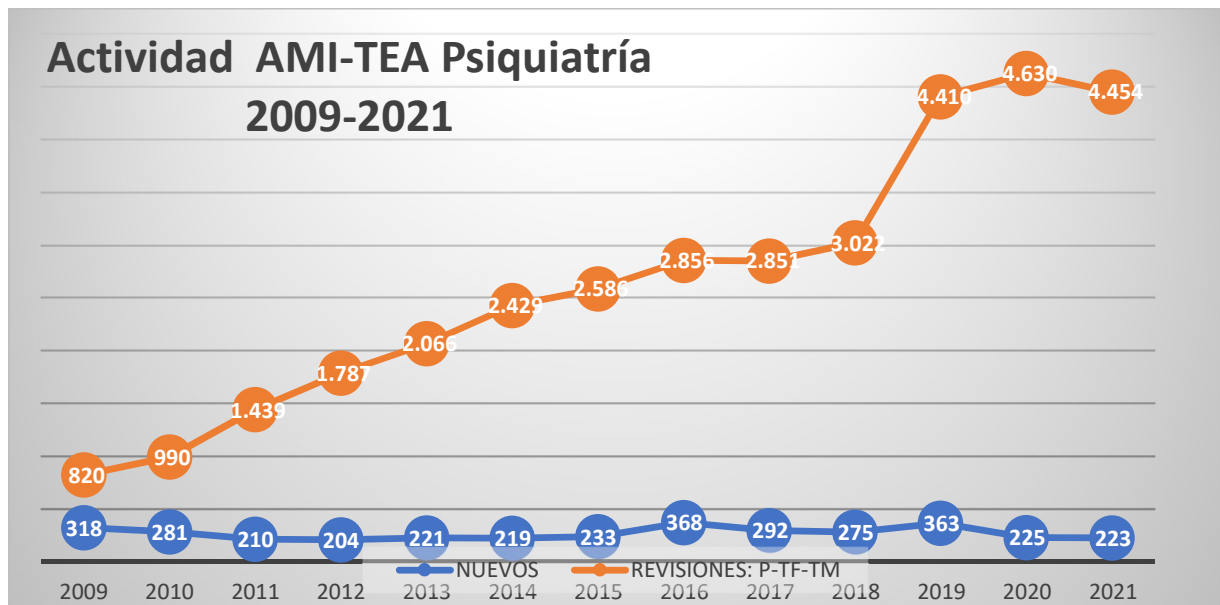


GRÁFICO 5. ACTIVIDAD CONSULTA DE PSIQUIATRÍA (NUEVOS Y REVISIONES) 2009-2021

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

En el 2021 se han incorporado 223 nuevos pacientes y se han realizado un total de 8.451 actuaciones médicas, de ellas 4.677 son consultas psiquiátricas, 2.394 son consultas a otras especialidades y 1.157 son pruebas médicas.

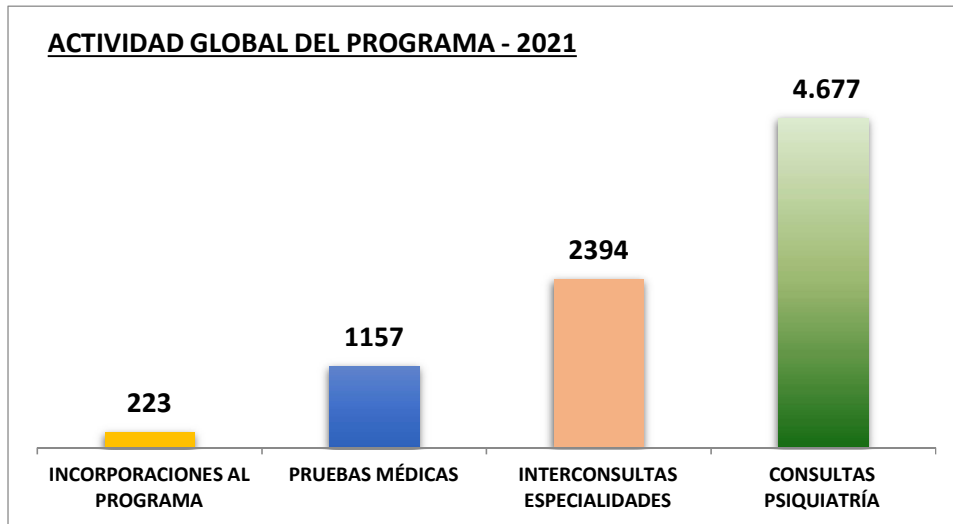


GRÁFICO 6. ACTIVIDAD GLOBAL AMITEA AÑO 2021

De los 223 pacientes incorporados, 166 (74%) son varones y 57 (26%) son mujeres.

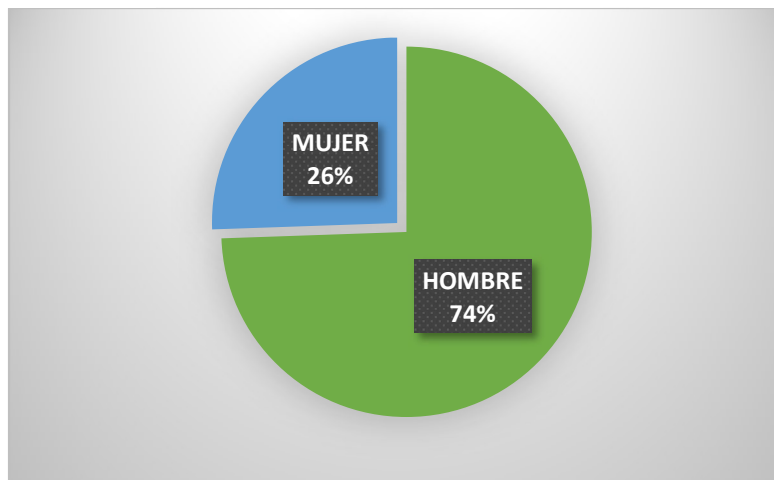


GRÁFICO 7. DISTRIBUCIÓN POR GENÉRO PACIENTES AMITEA 2021

La gran mayoría de los pacientes que se incorporaron en 2021 siguen siendo jóvenes. En concreto, 192 pacientes son menores de 18 años, un 86%.

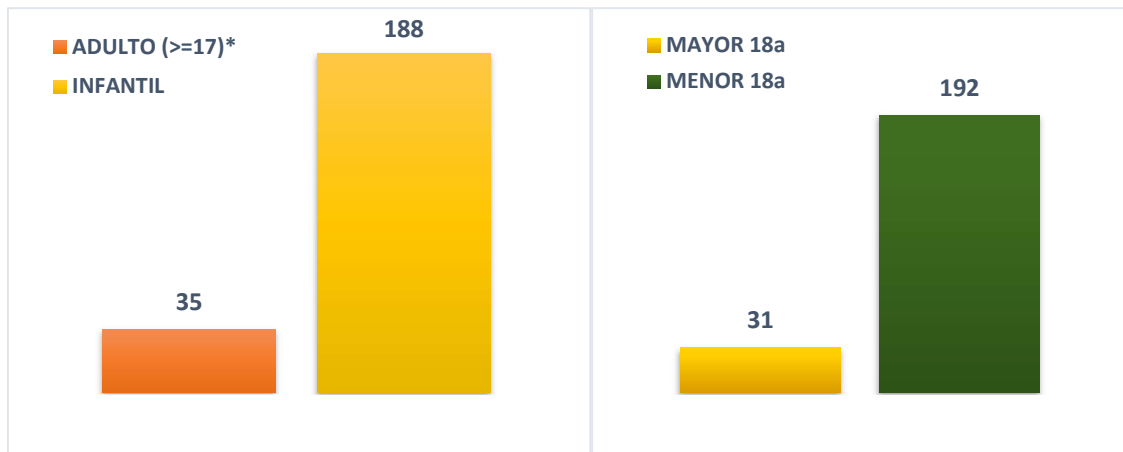


GRÁFICO 8. DISTRIBUCIÓN POR POBLACIÓN INFANTIL Y ADULTA PACIENTES AMITEA 2021

*SE CONSIDERA ADULTO PARA PRUEBAS CLÍNICAS A PARTIR 17 AÑOS

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

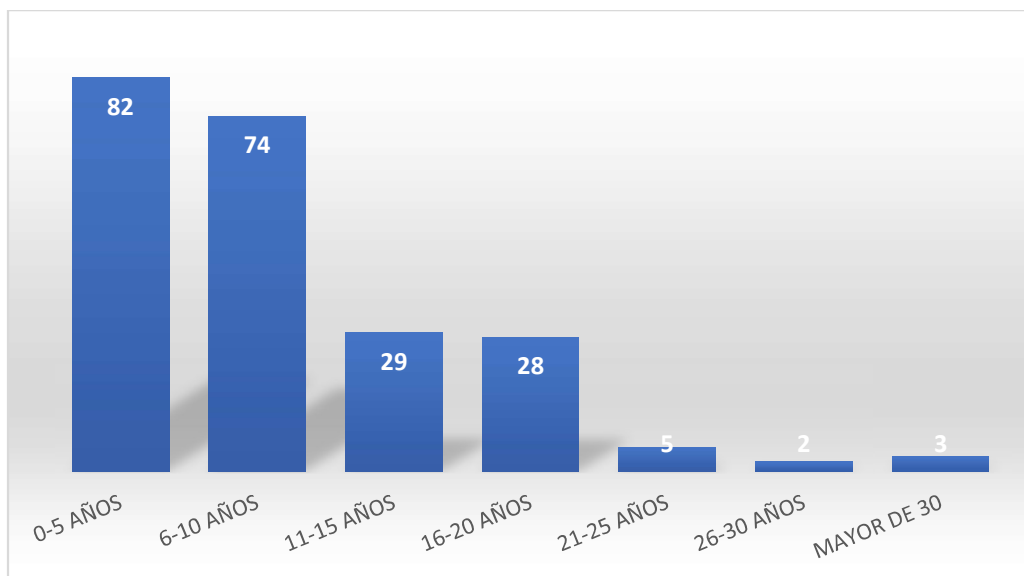


GRÁFICO 9. DISTRIBUCIÓN POR EDAD PACIENTES AMITEA 2021

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

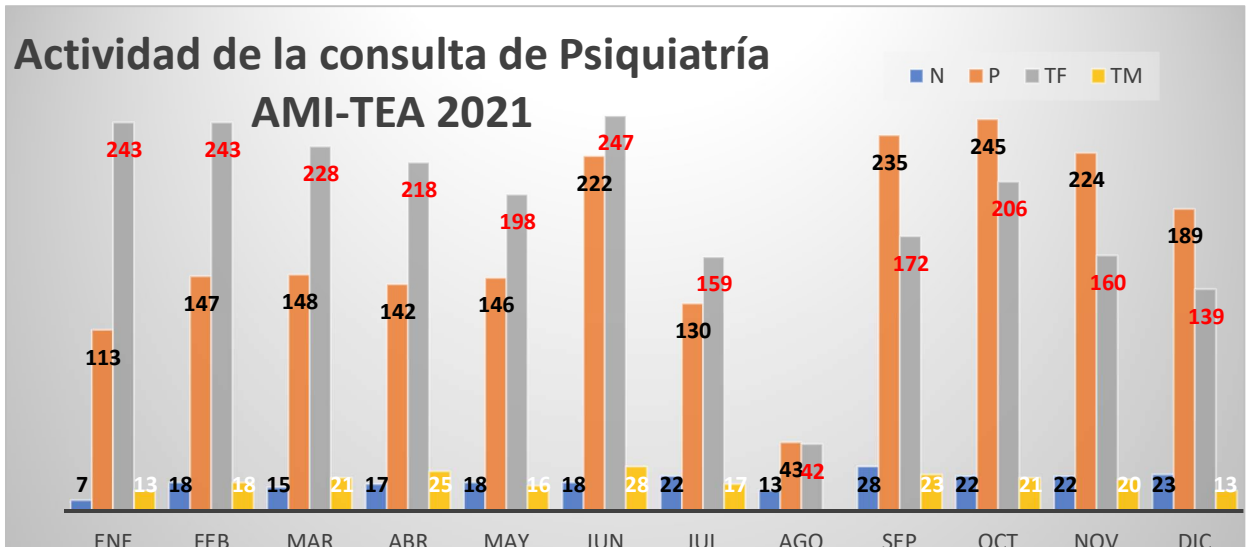


GRÁFICO 10. ACTIVIDAD CONSULTA DE PSIQUIATRÍA Enero – Diciembre de 2021 (revisión y nuevos)

En total, en 2021 se realizaron 4.677 consultas psiquiátricas. Se atendieron en estas visitas a 1. 470 pacientes diferentes. La gran mayoría de ellos solo precisaron una consulta anual (401 pacientes), dos consultas al año (229 pacientes) o tres (234 pacientes).



GRÁFICO 11. ACTIVIDAD CONSULTA DE PSIQUIATRÍA. NÚMERO DE CONSULTAS POR PACIENTE (2021)

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

2.3. Actividad interconsultas y pruebas del 1 de enero de 2021 a 31 de diciembre de 2021

Psicología fue la especialidad clínica más demandada con 779 consultas. Dos días en semana la consulta de AMI-TEA psicología cubre las necesidades de los pacientes del programa. En esta consulta se ofrece ayuda para diseñar planes de intervención en coordinación con otros recursos escolares o de intervención de ámbito privado en el caso de que preexistan, para ser aplicados en contextos naturales por la familia. Los motivos principales de derivación a esta consulta son: conductas desafiantes, problemas de alimentación, problemas de sueño, fobias, obsesiones, absentismo escolar, o la necesidad de recibir información o asesoramiento sobre el trastorno y/o sobre recursos y asociaciones.

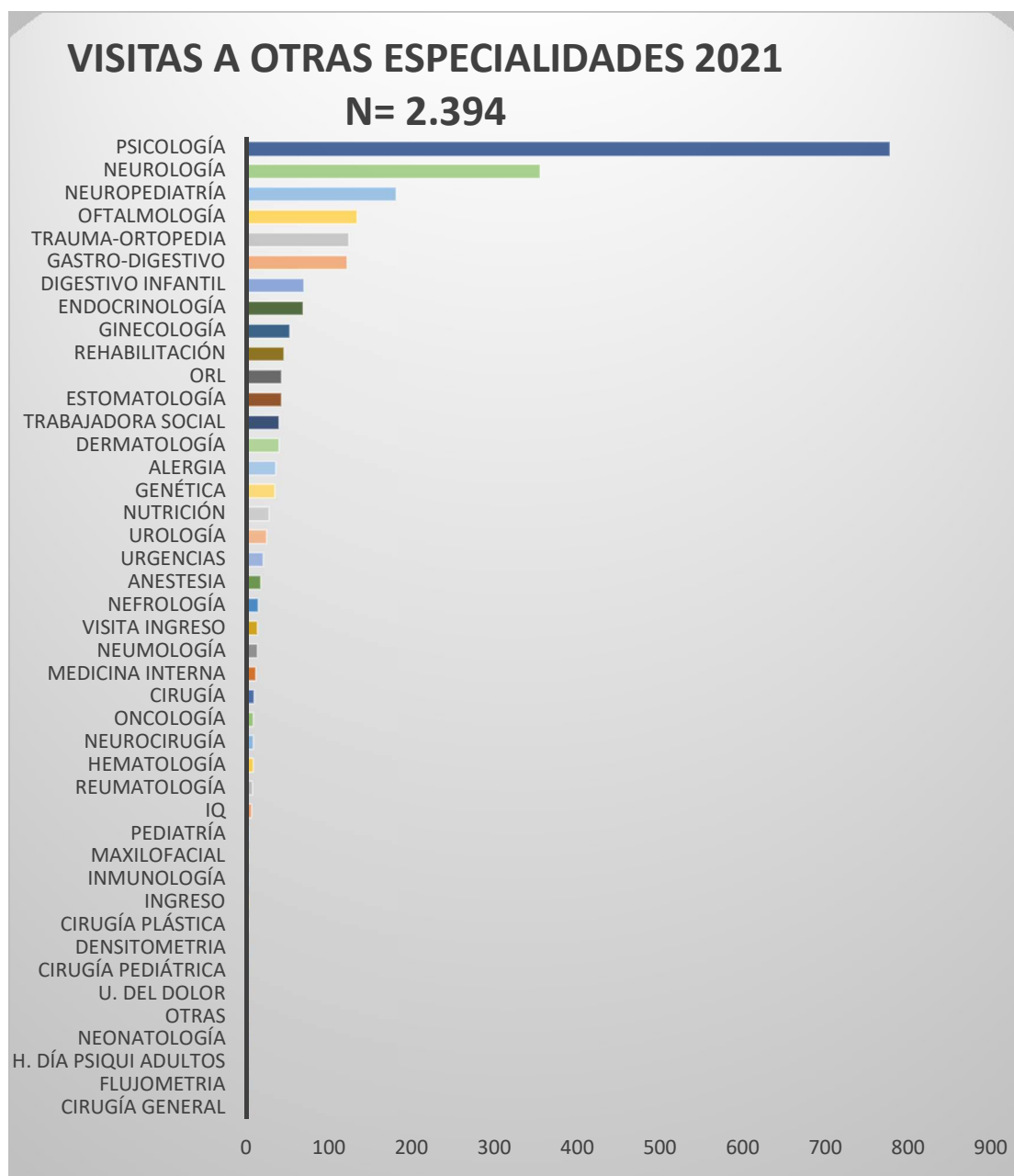


GRÁFICO 12. CONSULTAS A OTRAS ESPECIALIDADES EN 2021

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

ESPECIALIDAD	Nº CONSULTAS
Psicología	779
Neurología - Neuropediatría	536
Gastro-Digestivo/Digestivo infantil	192
Oftalmología	134
Trauma-Ortopedia	124
Endocrinología	69
Ginecología	53
Rehabilitación	46
ORL	43
Estomatología	43
Trabajadora social	40
Dermatología	40
Alergia	36
Genética	35
Nutrición	28
Urología	25
Urgencias	21
Anestesia	18
Nefrología	15
Visita ingreso	14
Neumología	14
Medicina interna	12
Cirugía	10
Oncología	9
Neurocirugía	9
Hematología	9
Reumatología	8
IQ	7
Pediatría	3
Maxilofacial	3
Inmunología	3
Cirugía plástica	3
Densitometría	2
Cirugía pediátrica	2
Unidad del dolor	1
Neonatología	1
Cirugía general	1
Otros	1

TABLA 1. NÚMERO DE CONSULTAS A OTRAS ESPECIALIDADES EN 2021

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

La distribución de las pruebas médicas realizadas en 2021 es la siguiente:



GRÁFICO 13. PRUEBAS MÉDICAS EN 2021

Durante el 2021 se realizaron además en total 37 PCRs, distribuidas en los diferentes meses según se indica en el siguiente gráfico:



GRÁFICO 14. PCRs EN 2021



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

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

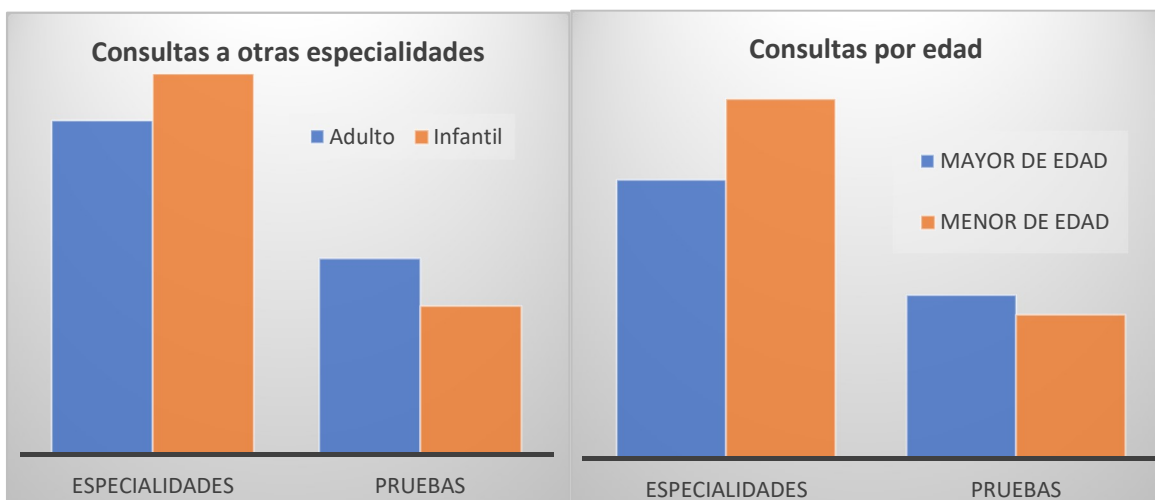


GRÁFICO 16. NÚMERO DE CONSULTAS A OTRAS ESPECIALIDADES Y PRUEBAS MÉDICAS SEGÚN EDAD DE LOS PACIENTES (DIVIDIDO EN POBLACIÓN INFANTIL Y ADULTA)

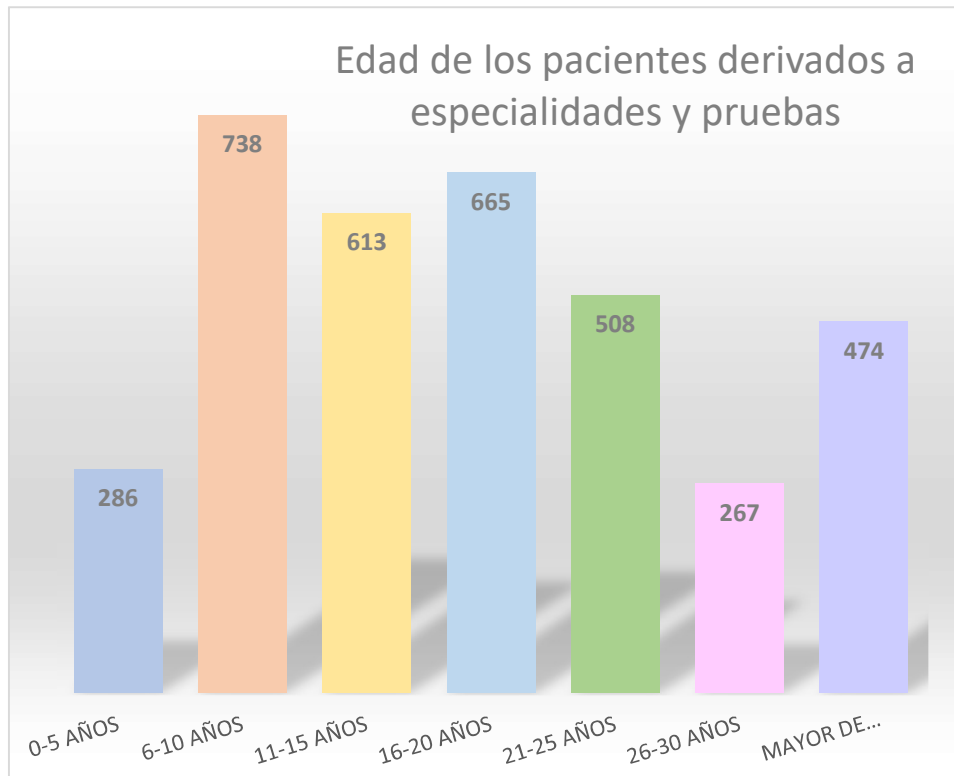


GRÁFICO 17. NÚMERO DE CONSULTAS A OTRAS ESPECIALIDADES Y PRUEBAS MÉDICAS SEGÚN EDAD DE LOS PACIENTES

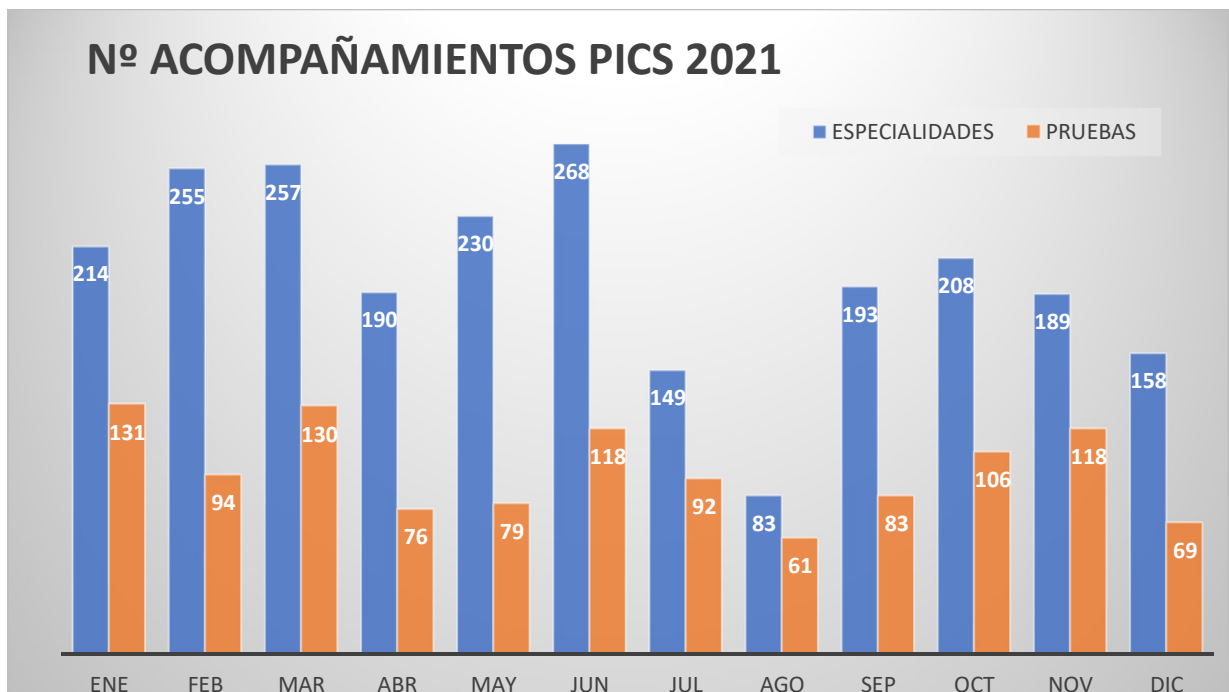


GRÁFICO 18. NÚMERO DE ACOMPAÑAMIENTOS PICS POR MESES 2021

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 2021

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 2.000 pacientes, derivados desde diferentes ámbitos. En el año 2021, un total de 243 pacientes han pasado por esta unidad.

3.1.1. Descripción de la población Diagnóstico Complejo – 2021

La prevalencia del sexo de los pacientes ha sido la masculina, suponiendo un 78% de la población total, mientras que el % han sido mujeres.

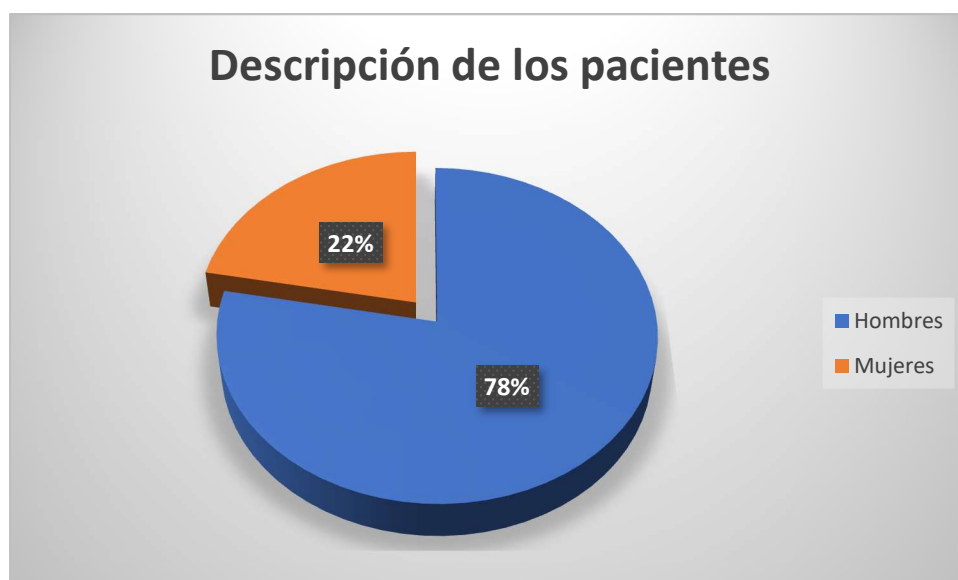


GRÁFICO 19. DISTRIBUCIÓN POR SEXO PACIENTES DIAGNÓSTICO COMPLEJO 2021

En cuanto a la distribución por edad, queda reflejada en el siguiente gráfico, observándose una **más alta incidencia en edades tempranas (4-7 años) e intermedias (12-14 años).**

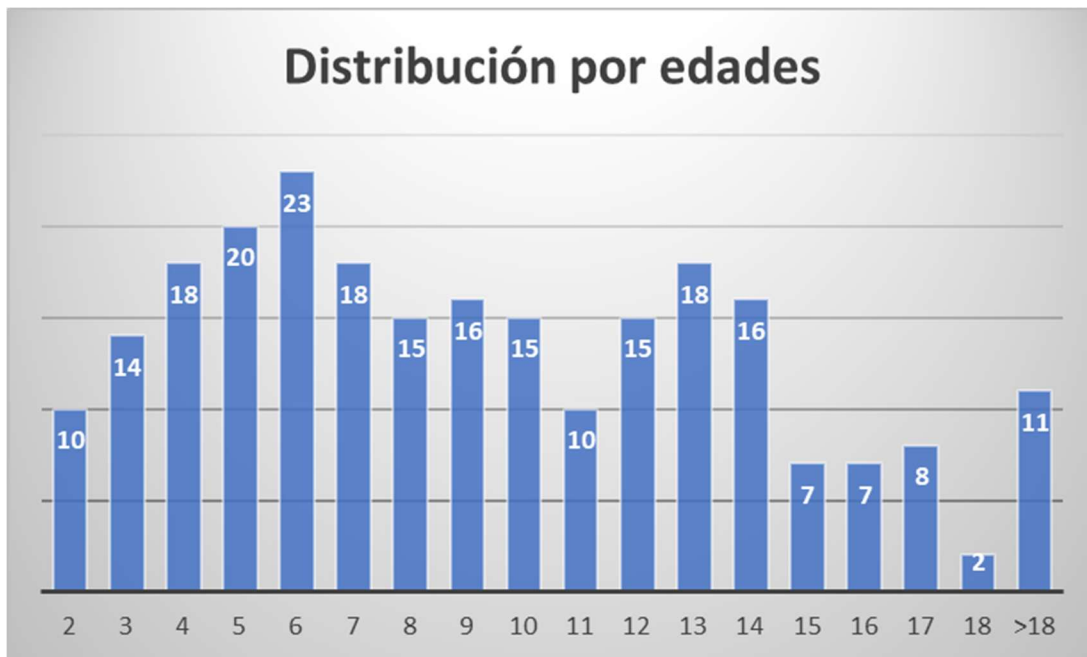


GRÁFICO 20. DISTRIBUCIÓN POR EDAD PACIENTES DIAGNÓSTICO COMPLEJO 2021

Según el cociente intelectual se puede ver

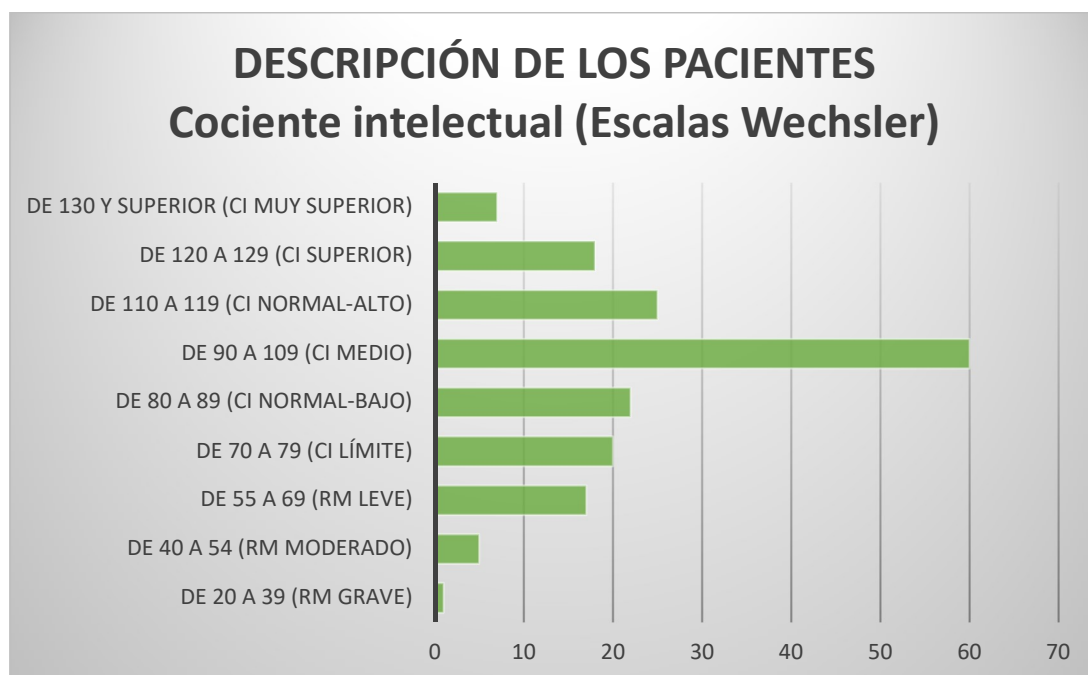


GRÁFICO 21. CAPACIDAD INTELLECTUAL PACIENTES DIAGNÓSTICO COMPLEJO 2021.

3.1.2. Diagnóstico principal

En relación a los diagnósticos finales de los pacientes que han sido atendidos durante el 2021 en la consulta de Diagnóstico complejo, el 67% de ellos se han correspondido con

Trastornos del Espectro Autista (TEA), un 4% han tenido un diagnóstico de Trastorno Generalizado del Desarrollo (TGD), un 2% se han diagnosticado de Trastornos del Lenguaje y la Comunicación (TLC), el 4% han sido diagnosticados de Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad (TDAH), y un 4% de Retraso Global del Desarrollo (RGD). El 18 % restantes han tenido otros **diagnósticos diferentes**.

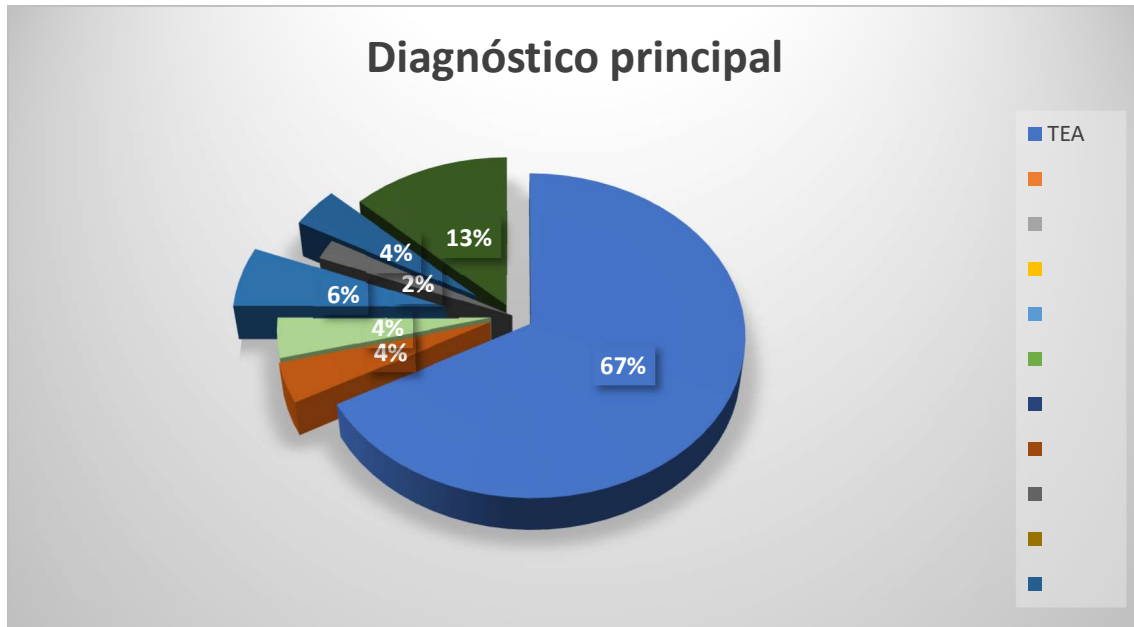


GRÁFICO 22. DIAGNÓSTICO FINAL PACIENTES DIAGNÓSTICO COMPLEJO 2021.

4. Actividades de formación

4.1. Actividades de formación y divulgación

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

Además de la formación relacionada con la práctica clínica habitual, la coordinadora del programa y una de las adjuntas son Profesoras Asociadas al Departamento de Psiquiatría de la Facultad de Medicina de la Universidad Complutense de Madrid desde 2008 la primera y desde 2013 la segunda.

Los profesionales del Programa AMI-TEA han sido invitados para participar en varios Jornadas y eventos organizados por centros socio-educativos de las asociaciones de familiares de las personas con Trastornos del Espectro Autista y también por organismos

sanitarios, con el fin de formar a profesionales en varios aspectos de los TEA y dar a conocer el Programa AMI-TEA. De manera paralela, participamos en la Formación a residentes de medicina y psicología del Hospital General Universitario Gregorio Marañón ofreciendo una enseñanza específica en TEA de 4-6 horas de duración. Además, hemos participado en la formación continuada del Departamento de Psiquiatría, a través de la realización de sesiones clínicas generales del departamento y de las sesiones organizadas quincenalmente por la Unidad de Adolescentes. En estas sesiones participan también profesionales de los Programas Infanto-Juveniles de los Centros de Salud Mental de la zona de influencia del Hospital General Universitario Gregorio Marañón.

Durante el año 2021, los miembros del equipo AMI-TEA, dentro de un plan de formación continuada dentro de AMI-TEA hemos realizado las siguientes actividades formativas:

- Acción formativa: *"Taller de casos clínicos Infanto-Juvenil"* impartido en el Marañón, dentro de los Planes de Formación para el personal de la Comunidad de Madrid, con una programación de 34 horas, 3,4 créditos, del 12 de enero al 14 de diciembre de 2021.
- Acción formativa: *"Actualización en Psiquiatría y Neurociencias a través de la lectura crítica de artículos científicos. Edición IV"* impartido en el Marañón, dentro de los Planes de Formación para el personal de la Comunidad de Madrid, con una programación de 54 horas, 5,4 créditos, de enero a diciembre de 2021.
- Actividad docente en jornada de formación: *XI Jornada Autismo y Sanidad «Trastornos del espectro autista: atención sanitaria en escenarios de crisis»*. Federación Autismo Madrid, Virtual 25 de septiembre de 2021.
- Actividad formativa: formación de los residentes EIR de la especialidad de Enfermería Pediátrica y de especialidad de Enfermería en Salud Mental, en su rotación en Salud Mental AMITEA, 2021.
- Acción formativa y divulgativa: *Trastornos del espectro autista e insomnio*. Parellada, M. CNS Exeltis Day 2021. Madrid, 25 a 29 de enero de 2021.
- X Curso AEPNyA de actualización en Psiquiatría del niño y adolescente *"Sistema Educativo como factor de riesgo y protección de psicopatología de los menores"*. Madrid, 19 de noviembre de 2021.
- Acción formativa: *"Actualización en Psiquiatría y Neurociencias a través de la lectura crítica de artículos científicos. Edición IV"*

4.2. OTRAS ACTIVIDADES DE DIFUSIÓN

Webinar: *Microbiota y trastornos del neurodesarrollo*. Organizado por Neuraxpharm
Disponible en: <https://www.youtube.com/watch?v=iYrK6tQnosE>

Apariciones en prensa digital:

[Gaceta Dental](#)

[Infosalus](#)

[Gaceta Médica](#) (septiembre 2021)

[Gaceta Médica](#) (noviembre 2021)
[Cúidate Plus](#)
[Telva](#)
[20minutos](#)

5. Coordinación

5.1. Celebración de reuniones de coordinación externa

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

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

- Informar sobre los objetivos, procedimientos, actuaciones y acceso 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.

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

5.2. Coordinación interna

Durante el 2021 se han seguido organizado y retomando presencialmente, 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.

6. Actuaciones encaminadas a la familiarización con el entorno médico

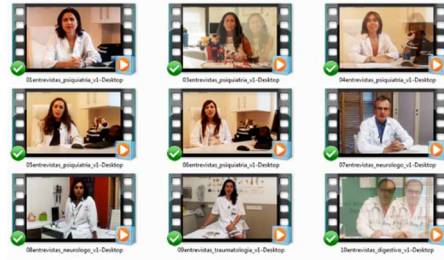
La difusión del “Proyecto Doctor TEA: Programa de familiarización con el entorno médico a través de las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC) en población con Trastornos del Espectro Autista (TEA)” (www.doctorte.org) ha tenido mucha importancia este año en el que lo virtual ha estado tan presente en nuestras vidas.

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

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



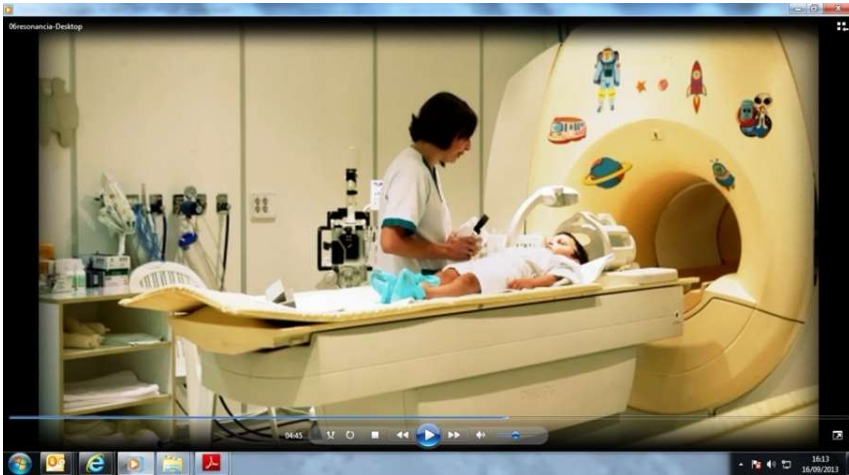
ESPACIOS PROFESIONALES



PRUEBAS



EXTRACCIÓN DE SANGRE



RESONANCIA MAGNÉTICA



OFTALMOLOGÍA



EVALUACIÓN PSICOLÓGICA

7. Guías de Buena Práctica/Protocolos

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

Unidad de Psiquiatría de Adolescentes | Hospital General Universitario Gregorio Marañón | Universidad de Madrid

FICHA BÁSICA PACIENTES INGRESADOS EN UADO CON NECESIDADES ESPECIALES

Rodee con un círculo cuando proceda:

DATOS PERSONALES Y RED DE APOYOS				
Nombre y apellidos: _____		Apoyo escolar del centro educativo disponible durante el ingreso: <input type="checkbox"/> sí/ <input type="checkbox"/> no		Acompañamiento familiar disponible: <input type="checkbox"/> sí/ <input type="checkbox"/> no
Edad: _____		Persona de contacto del centro: _____		¿Quién? _____
Diagnóstico: _____		Teléfono: _____		
Con retraso mental: <input type="checkbox"/> sí/ <input type="checkbox"/> no		MAÑANA	TARDE	MAÑANA
COMUNICACIÓN		CONDUCTAS		
Lenguaje: <input type="checkbox"/> sí/ <input type="checkbox"/> no	Pictogramas: <input type="checkbox"/> sí/ <input type="checkbox"/> no	Autoagresivas	Predecible	Manías:
Palabras Algunas frases Habla normal	¿Precisa agenda? sí/ no	Heteroagresivas	¿Qué las precipita? Impredecible	Fobias/miedos:
Expresión facial	Signos: <input type="checkbox"/> sí/ <input type="checkbox"/> no	¿Muestra su enfado? <input type="checkbox"/> sí/ <input type="checkbox"/> no ¿Cómo? _____	¿Qué le calma? _____	
Alegria Tristeza Miedo Dolor Enfado		¿Dolor? <input type="checkbox"/> sí/ <input type="checkbox"/> no ¿Cómo? _____		
		¿Tristeza/alegría? <input type="checkbox"/> sí/ <input type="checkbox"/> no ¿Cómo? _____		
OCIO/TIEMPO LIBRE		REFUERZOS EFICACES		
Ejemplos: (Especificar tiempo)		¿Cuáles?		Debe ser inmediato: <input type="checkbox"/> sí/ <input type="checkbox"/> no
Libro	Música	Comida		
Películas	Videojuegos	Compañía		
Juegos	Actividades-deportes			
Otros				
PROCEDIMIENTOS DUE				
¿Se deja pinchar? <input type="checkbox"/> sí/ <input type="checkbox"/> no		¿Tomar constantes? <input type="checkbox"/> sí/ <input type="checkbox"/> no		¿Traga medicación? <input type="checkbox"/> sí/ <input type="checkbox"/> no

Ficha Unidad de Hospitalización en la UADO.

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

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

Protocolo de Exploración Oftalmológica para niños del Programa AMI-TEA

Dra. Pilar Gómez de Liaño

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

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

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

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

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

- 1.- **Historia clínica**, con la familia y el paciente. En este momento el Oftalmólogo aprovecha para inspeccionar al niño, y observar anomalía en la cara – párpados, si existe algún estrabismo, posición de la cabeza. Considero muy importante en este momento hablar con el niño/adulto y tratarle con cariño, bromas, pues es el momento en el que tiene la primera información del médico y es cuando te puedes hacer más con él y ganarte su confianza?
- 2.- **Determinación de la agudeza visual**, de lejos y de cerca, con cada ojo por separado primero y en binocular después. Si lleva graduación también se explorará la visión con el defecto corregido. Para explorar la agudeza visual en monocular es necesario poner un parche en uno y otro ojo sucesivamente. Esta exploración puede llevar 5 – 10min.
- 3.- **Estudio de la Refracción**: Consiste en analizar el defecto refractivo previo a la dilatación pupilar. Para ello se emplean refractómetros no midriáticos. No es necesario la colaboración del niño. Esta prueba no evita dilatar la pupila a los pacientes, pero nos permite, a priori, saber si será necesario llevar gafas o no. Algunas veces después de la dilatación los niños se vuelven más miedosos, irascibles, dificultando de forma importante su valoración.
- 4.- **Exploración funcional**, mediante diferentes tests adecuados a la edad y capacidad mental del paciente. En este caso no es necesario tapar ningún ojo, solamente utilizamos unas gafa rojo – verde.
- 5.- **Dilatación de la pupila**, mediante ciclopentolato o tropicamida (dependiendo del caso). Para ello se instilan 3 gotas en cada ojo y cada 10 minutos. Se realiza la exploración entre 35 y 50 min después.
- 6.- **Refracción ocular**, aprovechando la dilatación se determina de maner más fiable la graduación, Se utilizan un retinoscopio, refractómetros automatizados, tanto portátiles, como de mentonera, según el grado de colaboración. Esta exploración no es dolorosa y solamente requiere que el mentón esté apoyado en la mentonera del propio aparato.
- 7.- **Examen del Fondo de ojo**. Se utiliza un casco con una luz intensa, (que asusta al niño) y una lupa, Esta exploración puede ser necesaria realizarlo tumbado en una camilla y en ocasiones es preciso la inmovilización completa del paciente. Desde mi punto de vista esta es la exploración más “traumática”, que no dolorosa para el niño. Se asustan mucho.

Cuando el caso lo requiera, será derivado a otras consultas (córnea, retina, glaucoma, vías lagrimales, segmento anterior) para continuar la exploración y/o tratamiento.

Una vez conocido el diagnóstico se completará la información aconsejando las revisiones necesarias en función de la patología y también de los antecedentes familiares.

Creemos que la primera exploración en cualquier niño, debería realizarse en los primeros 3 años de vida, o antes, si se observa alguna anomalía ocular o si existen antecedentes familiares importantes que sugieran descartar alguna patología grave: cataratas congénitas, retinoblastoma familiar, glaucoma congénito... ; Posteriormente entre los 7 y 9 años y finalmente entre los 12 y 14 años. Con estos estudios podemos descartar la mayoría de las patologías comunes de la infancia.

Protocolo de exploración oftalmológica

**INTERVENCIONES PARA LA REALIZACIÓN DE PRUEBAS AMBULATORIAS:
RMN adultos, TAC adultos y otras
CON NECESIDAD DE ANESTESIA EN PACIENTES DEL PROGRAMA AMI-TEA
(Revisión de Protocolo de realización de pruebas de imagen bajo anestesia)**

Una vez informado la Coordinadora Sanitaria Asistencial (CSA) del Programa de Atención Médica Integral al Trastorno del Espectro Autista "AMI-TEA", Cristina Vicente, por parte del Servicio que realiza la citación del paciente (RMN, TAC, Scanner, Rx ...), de la fecha y hora de realización de la prueba, se pone en marcha el siguiente proceso:

1. La CSA informará de inmediato a los familiares del paciente del día y hora de la cita.
2. La CSA se pondrá en contacto:
 - a. En el caso de las pruebas que se realicen en el I.P.O (RMN, ecocardiografías,...etc) con el supervisor de Radioterapia
 - b. En el caso de las pruebas que se realicen en el Pabellón M.Q. (TAC, Scanner...) con la supervisora de Rayos. Sólo se realizarán TAC lunes y miércoles.

Se les informará del día y hora de la realización de la prueba, además de facilitarles el nombre del paciente y se les recordará que ese día, debe desplazarse al lugar de realización de la prueba una cama vestida y limpia, con una bala de Oxígeno, en espera de ser ocupada por el paciente de AMI-TEA citado.

3. La CSA informará a la Supervisora de la URPA II (planta baja del Pabellón de Clínica), del día que está citado el paciente de AMI-TEA del que le dará información para cuando le recepcione al terminar la prueba.
4. La CSA informará al Servicio de Anestesia, para que el día de la prueba acuda un anestésico para realizar la sedación al paciente citado.
5. La CSA se coordinará la semana anterior, con el Servicio que va a realizar la prueba para informar del día y hora a la que está programado el paciente, y les recordará que es bajo anestesia.
6. La CSA acompañará al paciente a la prueba.
7. Concluida la prueba, el propio servicio de radiodiagnóstico, localizará a la supervisor/a para el traslado del paciente a la URPA II, donde el paciente permanecerá hasta que los médicos de Anestesia le den el Alta.
8. Una vez libre la cama en la que se trasladó al paciente del lugar de la prueba a la URPA II, se llamará desde la misma URPA, al supervisor/a para que se recoja la cama.
9. En caso de que el paciente deba ser hospitalizado, irá a cargo UCE.

Protocolo de realización de pruebas de imagen bajo anestesia

8. Difusión. Página Web

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

The screenshot shows the website header with logos for Hospital General Universitario Gregorio Marañón, Servicio Madrileño de Salud, and Comunidad de Madrid. The main navigation bar includes 'Servicio de Psiquiatría del Niño y del Adolescente' and sub-menu items: 'El Servicio', 'Unidad de Hospitalización', 'Asistencia', 'Pacientes', 'Docencia', and 'Investigación'. A date 'Martes, 25 de octubre de 2016' and navigation links 'Inicio' and 'Volver a Servicios' are visible. The main content area features a large banner for 'Servicio de Psiquiatría del Niño y del Adolescente' with a photo of a doctor and a patient, and a numbered list from 1 to 6. Below this is a blue section titled 'Bienvenido al Servicio' containing text about the service and two promotional boxes: 'El Doctor Tea te ayuda en tu visita al hospital' and 'Libro blanco de la psiquiatría del niño y el adolescente'.



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

9. Investigación

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

9.1. Estudios y Proyectos

Proyectos en curso:

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

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

Entidad financiadora: PMP21/00051

Duración: 2021-2025

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

Entidad de realización: Hospital General Universitario Gregorio Marañón

Entidad financiadora: FIS PI17/00819

Duración: 2020-2023

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

Entidad de realización: Hospital General Universitario Gregorio Marañón

Entidad financiadora: FIS PI17/00819

Duración: 2018-2020

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

Entidad de realización: Hospital General Universitario Gregorio Marañón

Entidad financiadora: Ministerio de Sanidad y Consumo

Duración: 2015-2020

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

Entidad de realización: Hospital General Universitario Gregorio Marañón

Entidad financiadora: Fundación Familia Alonso

Duración: 2020-2023

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

Entidad de realización: Hospital General Universitario Gregorio Marañón

Entidad financiadora: Asociación Sd. Phelan McDermid

Duración: 2016-

ENSAYOS CLÍNICOS

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

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

Es un proyecto de gran envergadura que aúna a personas con autismo y sus familias, asociaciones de usuarios y familias, instituciones académicas, instituciones benéficas y compañías farmacéuticas para estudiar el autismo y proporcionar una infraestructura para desarrollar y probar nuevas terapias. De acuerdo con las prioridades de la comunidad de autismo, el consorcio también se enfocará en por qué algunas personas con autismo desarrollan problemas de salud adicionales que afectan gravemente tanto la calidad como la duración de la vida. Todas las personas con autismo presentan perfiles diferentes, lo que hace crucial identificar y probar nuevos tratamientos. Por eso este consorcio europeo, coordinado por el Kings College de Londres, adoptará un enfoque de medicina de precisión destinado a adaptar los tratamientos a los distintos perfiles biológicos. Lograr esto requerirá desarrollar marcadores que puedan predecir cómo el autismo de una persona puede evolucionar durante su desarrollo y la probabilidad de que aparezcan problemas adicionales de salud mental.

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

Estudio Fase III, de 6 meses, aleatorizado, doble-ciego, controlado por placebo, multicéntrico y paralelo para evaluar la eficacia y seguridad de Bumetanida oral líquida

en niños y adolescentes con Trastorno del Espectro Autista (2 a 6 años y 7 a 17 años) seguido de una fase de tratamiento abierto.

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

9.2. Publicaciones

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

Postema MC, van Rooij D, Anagnostou E, et al. Author Correction: Altered structural brain asymmetry in autism spectrum disorder in a study of 54 datasets. *Nat Commun.* 2021;12(1):7260. Published 2021 Dec 8. doi:10.1038/s41467-021-27519-7

Loth E, Ahmad J, Chatham C, et al. The meaning of significant mean group differences for biomarker discovery. *PLoS Comput Biol.* 2021;17(11):e1009477. Published 2021 Nov 18. doi:10.1371/journal.pcbi.1009477

Parellada, M.; San José Cáceres, A.; Palmer, M.; Delorme, R.; Jones, E.J.H.; Parr, J.R.; Anagnostou, E.; Murphy, D.G.M.; Loth, E.; Wang, P.P.; Charman, T.; Strydom, A.; Arango, C. A Phase II Randomized, Double-Blind, Placebo-Controlled Study of the Efficacy, Safety, and Tolerability of Arbaclofen Administered for the Treatment of Social Function in Children and Adolescents With Autism Spectrum Disorders: Study Protocol for AIMS-2-TRIALS-CT1. *Frontiers in Psychiatry*, 12:701729, 2021. Doi: 10.3389/fpsyt.2021.701729

Burdeus-Olavarrieta M, San José-Cáceres A, García-Alcón A, González-Peñas J, Hernández-Jusdado P, Parellada-Redondo M. Characterisation of the clinical phenotype in Phelan-McDermid syndrome. *J Neurodev Disord.* 2021;13(1):26. Published 2021 Jul 10. doi:10.1186/s11689-021-09370-5

Del Bianco T, Mason L, Charman T, et al. Temporal Profiles of Social Attention Are Different Across Development in Autistic and Neurotypical People. *Biol Psychiatry Cogn Neurosci Neuroimaging.* 2021;6(8):813-824. doi:10.1016/j.bpsc.2020.09.004

Siafis S, Rodolico A, Çıray O, et al. Imputing the Number of Responders from the Mean and Standard Deviation of CGI-Improvement in Clinical Trials Investigating Medications for Autism Spectrum Disorder. *Brain Sci.* 2021;11(7):908. Published 2021 Jul 9. doi:10.3390/brainsci11070908

Crutel V.; Lambert, E.; Penelaud, P.F.; Albarrán Severo, C.; Fuentes, J.; Rosier, A.; Hervás, A.; Marret, S.; Oliveira, G.; Parellada, M.; Kyaga, S.; Gouttefangeas, S.; Bertrand, M.; Ravel, D.; Falissard, B. Bumetanide Oral Liquid Formulation for the Treatment of Children

and Adolescents with Autism Spectrum Disorder: Design of Two Phase III Studies (SIGN Trials). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 51(8):2959-2972, 2021. Doi: 0.1007/s10803-020-04709-8.

Writing Committee for the Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder; Autism Spectrum Disorder; Bipolar Disorder; Major Depressive Disorder; Obsessive-Compulsive Disorder; and Schizophrenia ENIGMA Working Groups; Yash Patel, et al. Virtual Histology of Cortical Thickness and Shared Neurobiology in 6 Psychiatric Disorders. *JAMA Psychiatry*, 78(1):47-63, 2021. doi:10.1001/jamapsychiatry.2020.2694.

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

Trastornos del espectro autista e insomnio. C. Parellada, M, Virtual, enero de 2021. Ponencia

Symptoms and treatment of schizophrenia: from childhood to adulthood. Carmen Moreno. ECNP Seminar Virtual in Neuropsychopharmacology. Virtual, febrero de 2021. Ponencia

Pharmacological management of bipolar disorder. ECNP Seminar Virtual in Neuropsychopharmacology. Virtual, febrero de 2021. Lecture discussion

How will psychiatry change due to the COVID-19 outbreak?. Carmen Moreno. COVID-19 Symposium GGNET. Virtual, febrero de 2021. Ponencia

Riesgos y oportunidades de la telemedicina en la atención a niños y adolescentes durante la pandemia COVID-19. Carmen Moreno. III Jornada Psiquiatría Infantil (Fundación AVA). Virtual, marzo de 2021. Ponencia

Identifying clinical cluster with distinct trajectories un first-episode psychoses. Amoretti, S, Verdolini, N, Mezquida, G, Rabelo-da-Pone, D, Cuesta, M J, Parellada, M, González-Pinto, A, Corripio, I, Vieta, E, Bernardo Arroyo, M. Congress of the Schizophrenia International Research Society (SIRS). Virtual, abril 2021. Comunicación oral

Panel presentation: Clinical Trial Design for Evaluating Arbaclofen in Children and Adolescents with ASD. Arango C., Parellada, M. et al. International Conference of the International Society for Autism Research (INSAR). Virtual, mayo 2021. Comunicación oral

Impacto de la pandemia COVID-19 en el ámbito científico-sanitario. Moreno, C. VIII Laboratorio de Ideas para Jóvenes Investigadores CIBERSAM. Virtual, mayo 2021. Mesa de debate

Ensayo clínico aleatorizado para la implementación de First Steps en España. Iena Urbiola, Laura Lopez Fatima Valencia. VIII Laboratorio de Ideas para Jóvenes Investigadores CIBERSAM. Virtual, mayo 2021. Comunicación oral

El post-confinamiento y su efecto en la salud mental de los niños y los adolescentes. Parellada, M. XX Congreso AAPI. Virtual, junio 2021. Ponencia

Correlatos de sintomatología afectiva en el duelo de fallecidos por COVID-19. Renzo Abregú-Crespo; Jessica Merchán-Naranjo; Miriam Ayora; Nuria Martín; Covadonga Martínez Díaz-Caneja; Carmen Moreno Ruíz. 8ª Jornada de Investigación e Innovación del Instituto de Investigación Sanitaria Gregorio Marañón. Madrid, junio 2021. Poster

Desafíos y oportunidades de la educación inclusiva. Parellada, M. 64 Congreso Nacional de la Asociación Española de Psiquiatría del Niño y del Adolescente. Virtual, junio 2021. Ponencia

Impacto del trauma sobre cognición en trastornos afectivos de inicio temprano (TAIT). Renzo Abregú-Crespo; Jessica Merchán-Naranjo; Miriam Ayora; Nuria Martín; Covadonga Martínez Díaz-Caneja; Carmen Moreno Ruíz. 64 Congreso Nacional de la Asociación Española de Psiquiatría del Niño y del Adolescente. Virtual, junio 2021. Comunicación oral

Mental Health effects of the COVID-19 Pandemic. Moreno C. 19th International Forum on Mood and Anxiety Disorders. Virtual, julio 2021. Ponencia

Desarrollo de un instrumento para evaluar el impacto de la pandemia COVID-19 sobre la salud mental en niños y adolescentes con psicopatología previa (Child-Psy). Moreno C, Abregú R, Carballo JJ, Hernandez P, Huertas A, Pina L, Sipsos L. XI Workshop del Banco de Instrumentos de Salud Mental y Discapacidad. Barcelona, septiembre 2021. Comunicación oral

Using Electroencephalography (EEG) to examine brain activity and functional connectivity in Phelan McDermid Syndrome (PMS) and Autism. Cooke, J., Terzo, C., San José Cáceres, A., et al. Annual General Meeting AIMS-2-TRIALS consortium. Virtual, septiembre 2021. Poster

El impacto de la pandemia en la salud mental de niños y adolescentes. Moreno C. XXXII Edición de la Escuela de Salud Pública de Menorca (EMSP). Virtual, septiembre 2021. Ponencia

Investigación traslacional: del genotipo al fenotipo, del laboratorio a la clínica. Iniciativa AIMS-2 TRIALS. Parellada, M. XII Jornada Autismo y Sanidad. Virtual, septiembre 2021. Ponencia

Evaluación, diagnóstico clínico, abordaje integral en la consulta de Diagnóstico Complejo. Huertas, A. XII Jornada Autismo y Sanidad. Virtual, septiembre 2021. Ponencia

Hospitalización psiquiátrica en personas con TEA. Experiencias y perspectivas. Sipos, L. XII Jornada Autismo y Sanidad. Virtual, septiembre 2021. Ponencia

Prevención e intervención: Actualización en intervenciones tempranas eficaces en TEA. Adaptaciones tras COVID-19. Urbiola, E. XII Jornada Autismo y Sanidad. Virtual, septiembre 2021. Ponencia

Treating Schizophrenia: Can We Do Better? Moreno, C. 34 ECNP Congress. Lisboa, octubre 2021. Ponencia

Deciphering the role of mir-137 targetome in schizophrenia: temporal profiling and comorbidity with psychiatric disorders. tella, C.; De Hoyos, L.; Martínez Díaz-Caneja, C.; Parellada, M.; Arango, C.; González-Peñas, J. 34 ECNP Congress. Lisboa, octubre 2021. Poster

Essential trace elements copper and zinc and risk of mental health disorders: a two-sample mendelian randomization study. Andreu-Bernabeu, A.; Díaz-Caneja, C. M.; Gonzalez-Penas, J.; Stella, C.; Gurriaran, X.; Arango, C.; Parellada, M. 34 ECNP Congress. Lisboa, octubre 2021. Poster

Preference study in Childhood Autism Spectrum Disorder (ASD) using Childhood Autism Rating Scale (CARS2): Qualitative research and informal pilot study. Hartl, N. Durno, R. Schmid, M. Heisen, O. Ethgen, Z. Szilvasy, E. Friedel, O. Wong, T. Charman, A. San José Cáceres, A. Mühlbacher, B. Van Hout, J. Brazier, E. Stolk. 34 ECNP Congress. Lisboa, octubre 2021. Poster

Integración sensorial y cognición social en TEA. Parellada, M. XXIV Congreso Nacional de Psiquiatría. Valencia, octubre 2021. Ponencia

Autismo y adicciones. La patología dual olvidada. Parellada, M. 23º Congreso de Patología Dual. Sevilla, noviembre 2021. Ponencia

How Mental Health care in children and adolescents should change as a consequence of the covid pandemic. Moreno, C. 29º Congresso Nazionale SINPIA. Virtual, noviembre 2021. Ponencia

Preference Study in Childhood Autism Spectrum Disorder (ASD) using the Childhood Autism Rating Scale (CARS2): A Feasibility Assessment. E. Zormpas, N. Durno, R. Schmid, M. Heisen, O. Ethgen, Z. Szilvasy, E. Friedel, O. Wong, T. Charman, A. San José Cáceres, A. et al. ISOQOL 28th conference. Virtual, noviembre 2021. Poster

Atención médica integral a Trastornos del Espectro Autista en un Hospital General. Parellada, M. 22 Jornadas de encuentro Pediatría-Odontopediatría. Madrid, diciembre 2021. Ponencia

9.4. Tesis doctorales

En ejecución o leídas durante 2021:

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

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

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

Estudio de la influencia e interacción del riesgo poligénico y factores ambientales en la gravedad y tipología de pacientes con trastorno del espectro autista. Alicia García-Alcón. En ejecución

10. Evaluación externa de la calidad del Programa (EFQM)

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

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

CARTA DE SERVICIOS

3 Premios y menciones

- Premio Sanitarias en la categoría Medicina (Dra. Mara Parellada), año 2018.
- Monitor de Reputación Sanitaria realizado por Merco con revisión independiente de KPMG (Norma ISAE 3000). Primero en el ranking nacional de Servicios Hospitalarios de Psiquiatría en 2014, 2015, 2016 y 2017.
- Mejor hospital de Psiquiatría a nivel nacional según el Índice de Excelencia Hospitalaria (IEH) en 2015 y 2017.
- Premio Iberoamericano de Calidad galardón Oro, año 2017.
- Reconocimiento a la Investigación e Innovación de la Federación Autismo Madrid (Dra. Mara Parellada), año 2017.
- Premio a la Excelencia en la Gestión Pública de la AEVAL, año 2016.
- Reconocimiento a la mejor iniciativa en atención sanitaria para AMITEA. Asociación Asperger Madrid, año 2014.
- Premio Best in Class (BIC) al Mejor Servicio de Psiquiatría, años 2014 y 2017.
- Premio Lundbeck España a la Excelencia en Calidad en Salud Mental y Adicciones, Fundación Avedis Donabedian, años 2013 y 2018.
- Ganador de la 7ª Edición de los Premios Best in Class Mejor Área en Esquizofrenia en Atención al Paciente, año 2012.
- Premio infancia en la Comunidad de Madrid. Año 2009.
- Ganador VI Premio de Calidad de los Servicios Públicos de la Comunidad de Madrid. Año 2008.
- Primer premio a la 2ª Edición de los Premios Servicio al Paciente de la Fundación Farmaindustria (Centros Asistenciales). Año 2006.
- Premio a Pfizer a la Excelencia en Gestión Clínica, quinta edición. Año 2006.
- Mención especial del jurado del V 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.
Pañellón de Psiquiatría:
C/ Ibiza 43 - 28008 Madrid.
Tfno: 914269396 / 915868135. Atención telefónica de 9:00 a 14:00 horas.
Fax: 915866749
Portal Web del Programa AMI-TEA (Atención Médica Integral-Trastornos del Espectro Autista).

Portal de Transparencia: www.madrid.org/cartas-servicios

Aprobada el 13 de febrero de 2015 (BOCM nº 59, de 11/03/2015).
Evaluada en marzo de 2018.

Criterios de Calidad: anexo único del Decreto 85/2002.



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



INFORMADA FAVORABLEMENTE POR LA DIRECCIÓN GENERAL DE CALIDAD DE LOS SERVICIOS Y 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 HGUGM. Además, en los casos que precisen hospitalización o atención en Urgencias (en horario de mañana) ofrece protocolos específicos (acompañamiento, aceleración 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.doctorteaa.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/O TUTORES DEL PACIENTE:

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

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, adecuando 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 precisen la intervención de otras especialidades y/o pruebas médicas, facilitando la gestión de citas y la reducción de los tiempos de espera, centralizando todas las actuaciones desde 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 precisen 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 anualmente, dirigidos a residentes de medicina y psicología y alumnos universitarios de distintas disciplinas (medicina, psicología, enfermería, terapia ocupacional, trabajo social, etc.) y como mínimo dos actividades formativas especializadas para profesionales del Programa AMITEA y tres para profesionales de la red sanitaria de la Comunidad de Madrid.

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

11. Agradecimientos AMI-TEA

La respuesta de las familias a través de firmas y escritos de agradecimiento recibidos en el Servicio de Atención al Paciente del Hospital es muy positiva. Desde el inicio del programa AMI-TEA se han recibido más de 30 agradecimientos (uno de ellos firmado por 145 personas).

Se han recibido menos de 1 parte de reclamaciones al año. De todos ellos queda constancia en el Servicio de Atención al Paciente del Hospital. Inicialmente se realizó un análisis de resultados objetivos sobre la efectividad y satisfacción de los pacientes y sus familias, gracias a la explotación de los datos del Proyecto de investigación sobre evaluación de la efectividad detallado en el apartado de investigación de esta memoria (Proyecto ETES, resumido a continuación).

En el propio hospital, la percepción subjetiva (no evaluada de forma estandarizada) de muchos profesionales es un mayor conocimiento sobre el autismo, y una mejor atención a las personas que lo padecen.

Además, el programa ha recibido premios y reconocimientos públicos de la Asociación Asperger y de Federación Autismo Madrid, específicamente con el Reconocimiento de la Asociación Asperger 2011, y Premio a los 10 años en recursos asistenciales de la Federación Autismo Madrid.

12. Conclusiones

El Programa AMI-TEA se puso en marcha el 1 de abril de 2009 para facilitar el acceso a los servicios sanitarios especializados a la población con Trastornos del Espectro del Autismo de la Comunidad de Madrid. Como se puede extraer de los datos presentados, AMITEA continúa atendiendo las necesidades de las familias con autismo en 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 más de 200 pacientes nuevos al año y rondando las 5.000 revisiones.

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

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.

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

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

Uno de los 6 grupos de trabajo creados dentro de la Estrategia de Salud Mental fue el grupo Gestión Asistencial del Autismo, nombrando coordinadora a la Dra Parellada, coordinadora del programa AMITEA, como referente de una de las buenas prácticas a difundir. En 2021 se ha continuado desarrollando el Plan de Salud Mental de la Comunidad de Madrid 2018-2020, con 7 líneas estratégicas una de las cuales fue la atención al autismo en la comunidad de Madrid. El grupo de trabajo continúa coordinado por la Dra Mara Parellada y de él se derivaron objetivos asistenciales tanto hospitalarios como ambulatorios para dicho periodo.

Gracias a este Plan y su dotación económica, se ha seguido reforzando el equipo asistencial de AMITEA. Muchos servicios del Hospital tienen 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.