



SALUD UNA ENFERMEDAD AL ALZA

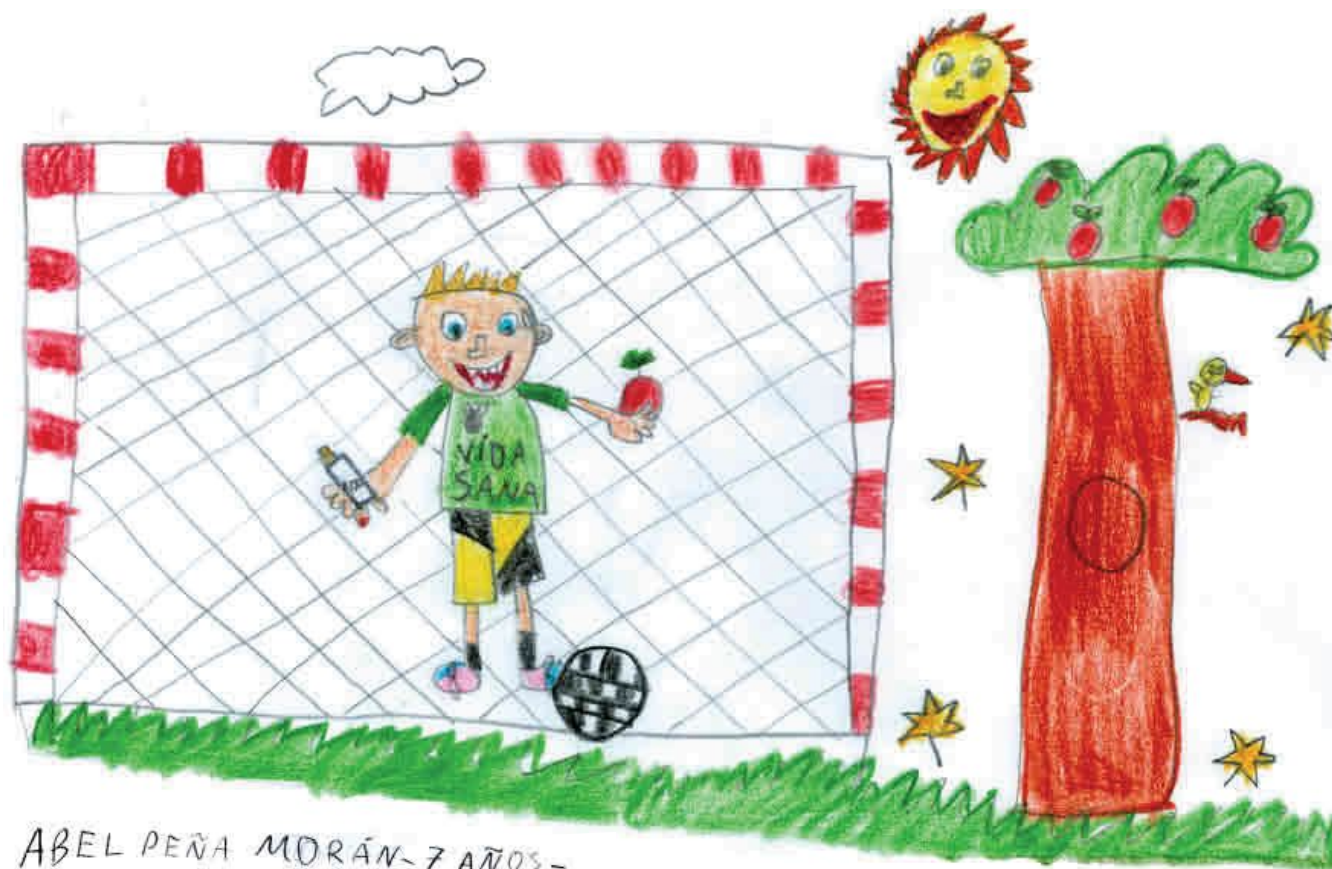
EL DESAFÍO DE LA DIABETES INFANTIL

Cada año se diagnostican unos 1.100 casos nuevos de diabetes en niños y, lejos de mejorar, las estadísticas muestran que la incidencia se ha duplicado en los últimos 20 años.

Aunque apenas se habla de la diabetes infantil, los pequeños son los que más complicaciones van a

POR LAURA TARDÓN SÁNCHEZ

tener. Viven durante más años con la enfermedad y, por lo tanto, tienen más riesgo de sufrir cardiopatías o problemas oftalmológicos. Los expertos apuestan por mejorar la atención, habilitar consultas especializadas y facilitar un servicio de enfermería en los colegios.



ABEL PEÑA MORÁN - 7 AÑOS -



Siempre acompañados de su particular *kit*. En su mochila, además de libros y cuadernos, atesoran un segundo estuche sin pinturas, con un glucómetro (para hacer las mediciones de glucosa), un zumo por si tuvieran algún episodio de hipoglucemia, varias galletas y, fundamental, la insulina. No salen de casa sin este singular neceser, que prácticamente es un zapato más con el que caminan allá donde van. Lo hacen suyo casi desde que tienen uso de razón. Hoy, Andrea tiene 13 años y le diagnosticaron la diabetes (tipo 1) cuando tenía cuatro. Lleva nueve años de pinchazos diarios, unos siete u ocho en los dedos para medir el nivel de azúcar en sangre y otros tantos (entre tres y siete) para inyectarse la insulina. «Recuerdo que me ponía muy nerviosa porque me dolía un montón. Me daba pánico. Intentaba salir corriendo de la consulta y dos enfermeras me tenían que sujetar [...] Ahora, ya es habitual en mi vida, me he acostumbrado y lo llevo bien».

Cada año se diagnostican unos 1.100 casos nuevos de diabetes infantil, entre 10 y 25 niños por cada 100.000 menores de 14 años. Debutan, sobre todo, entre los cuatro y seis años. A estas edades, «entienden muy mal el hecho de pincharse, lo viven como una agresión», señala Pilar Carpintero López, enfermera y educadora en diabetes pediátrica del Hospital Universitario de Getafe de Madrid. Entre los más de 160.000 metros cuadrados de extensión que entraña este centro sanitario, hay una pequeña consulta habilitada exclusivamente para formar, informar y realizar el seguimiento de los niños con diabetes. Un servicio no especialmente frecuente en los hospitales españoles. «Está demostrado que tener una enfermera educadora en diabetes que trabaje con niños mejora las hemoglobinas glicosiladas, que es la cantidad de azúcar que llevan los glóbulos rojos», afirma la enfermera. «El endocrino puede ver a estos pacientes cada tres meses, pero desde aquí tenemos contacto constante y un exhaustivo seguimiento, sobre todo en la etapa adolescente, que es cuando los menores hacen más transgresiones alimentarias, fuman, beben e intentan ocultar la diabetes».

CONTROL Y SECUELAS

El control de los niveles de glucosa de forma continuada es muy importante. Cuanto mejor sea, expone Carpintero López, menos riesgo habrá de secuelas derivadas de la enfermedad. Al fin y al cabo, «aunque no se habla mucho de este tipo de diabetes infantil, son los que más sufren y más complicaciones van a tener. El niño que empieza con nueve meses, cuando tenga 30 años probablemente tenga alguna afectación oftalmológica. Al vivir más tiempo con la enfermedad,

CADA AÑO SE DIAGNOSTICAN EN ESPAÑA UNOS 1.100 CASOS NUEVOS DE DIABETES ANTES DE LOS 14 AÑOS

AL CONVIVIR MÁS TIEMPO CON LA ENFERMEDAD, ELLOS TIENEN MÁS RIESGO DE SUFRIR COMPLICACIONES

tienen más riesgo de sufrir cardiopatías, retinopatías, alteraciones vasculares, pie diabético...».

El personal de esta consulta de diabetes pediátrica y obesidad empieza a trabajar desde el momento en que el menor ingresa en Urgencias. Entre los síntomas, suelen beber mucha agua, orinan frecuentemente, pierden peso y se sienten muy cansados. El momento del diagnóstico supone un trauma para los padres, apunta Pilar. «Estamos acostumbrados a las enfermedades agudas en nuestros hijos. Les damos un *Dalsy*, *Apiretal* o antitérmico y se acabó. Pero esto es una enfermedad crónica que empieza hoy y va a continuar el resto de su vida». Se les da apoyo e información, tanto a los padres como a los niños. Se les explica qué es

la diabetes, hábitos saludables, cómo y cuántas veces tienen que medir los niveles de azúcar en sangre, cómo graduar la insulina y cuándo inyectarla, qué deben comer y en qué cantidades... Al menos durante el primer trimestre, acuden a esta consulta de enfermería cada 15 días y semanalmente reciben una llamada telefónica para mantener un seguimiento cercano. También «tenemos un móvil corporativo por si hay que solucionar cualquier duda a cualquier hora del día».

Sus puertas siempre están abiertas. Como comenta Milagros, la madre de Andrea, «la vida te cambia totalmente. Tienes que empezar a pinchar a tu hijo más de 10 veces al día, controlar la insulina. No

poner ni más ni menos de la necesaria, estar pendiente de sus raciones de proteínas, hidratos de carbono, verduras, etc. Todo tiene que estar pesado [...] Pilar nos ha ayudado mucho. Nunca deja que nos vayamos con dudas». En esta enfermedad, la educación es la base del tratamiento. Para Amparo González Vergaz, especialista en Endocrinología del servicio de Pediatría del Hospital Universitario Severo Ochoa (Leganés, Madrid), «es necesario que haya un equipo de sanitarios especializados e implicados, es fundamental que haya una continuidad en la atención y en la formación. Los niños están sometidos a cambios hormonales que influyen en el control de los niveles de



En España, la diabetes ya afecta a más de 30.000 niños y la incidencia se ha duplicado en los últimos 20 años. «Cada vez debutan más niños y a una edad más temprana», señala Pilar

les predispone». La diabetes tipo 1, que representa aproximadamente el 90% de las diabetes en la población infantil, «es una enfermedad autoinmune y como tal, influyen muchos

factores, como la contaminación ambiental», apostilla Amparo González Vergaz, especialista en Endocrinología del

servicio de Pediatría del Hospital Universitario Severo Ochoa (Leganés, Madrid). Respecto a la diabetes tipo 2, más típica de los adultos, también empiezan a verse más casos en la edad pediátrica. Y

aquí si se conoce la causa: la creciente obesidad infantil, por malos hábitos alimentarios y el sedentarismo. «Tenemos niños con 102 kilos de peso», comenta la enfermera. En España, más de un 45% de los menores padece exceso de grasa. Un problema «muy grave» que requiere un estilo de vida más saludable y una mayor adhesión a la dieta mediterránea. Un reto en la vida diaria que se suma al gran desafío al que se enfrenta la investigación: curar la diabetes o, al menos, encontrar la vía para no tener que administrar insulina. Hay varios grupos trabajando en esta línea. Como expone González Vergaz, se han

ensayado en adultos los resultados del trasplante de los islotes pancreáticos. «Se trata de infundir células productoras de insulina en el páncreas de estos pacientes». Aunque parece que funciona, aún no se baraja su utilidad en la población infantil. También se están investigando vacunas. En la actualidad, «no hay inmunoterapia aprobada para el tratamiento de la diabetes tipo 1, sólo inyecciones de insulina – un avance que fue descubierto ya hace más de 90 años – y bombas de infusión», explicaba Lawrence Steinman en su estudio, publicado en *Science Translational Medicine*. Junto a su equipo, este científico realizó

LA INCIDENCIA EN NIÑOS SE HA DUPLICADO

Carpintero López, enfermera y educadora en diabetes en el Hospital Universitario de Getafe (Madrid). Las causas se desconocen. Algunas hipótesis apuntan a que «quizás en la vida intrauterina ya sucede algo que



► 14 Noviembre, 2015

glucosa en sangre. Las necesidades de insulina varían en función de la edad, de la actividad física, de lo que comen...».

El objetivo de estas consultas, aparte del seguimiento clínico continuado, es que el propio niño vaya interiorizando una serie de hábitos, se controle él mismo e incluso se pinche solo. «No les enseñamos hasta los ocho años, aproximadamente», puntualiza Pilar. «Trabajamos mucho con muñecos que se traen de casa. Aprenden a pincharlos a ellos y después son capaces de pincharse a sí mismos».

Andrea es un buen ejemplo de ello. A pesar de ser «la única» de su clase que «se pincha», ya ha conseguido incluso que sus amigos sepan

ayudarla si ella está muy mareada como para pincharse. «Es bonito que me ayuden». Desde hace cuatro años, Andrea ha pasado de la insulina pinchada con viales a la bomba. Antes tenía dos clases de insulina (la lenta y la rápida) y se pinchaba varias veces al día (en el brazo, en la tripa, en la pierna...). Ahora, con la bomba de insulina sólo se pincha una vez cada tres días. «Es un avance tremendo», señala Milagros. Este sistema de tratamiento va administrando insulina de acción rápida constantemente, según las necesidades de su páncreas. Como explica la enfermera del Hospital de Getafe, «con esta terapia se logran mejores controles glucémicos, pero tie-

nen que llevarla los 365 días del año, y acostarse y levantarse con ella». A veces se pueden ocluir o doblar y que la insulina no pase por el cable hasta donde va insertada, por lo que requiere vigilancia y «purgarla diariamente». Independientemente de esto, «mejora indudablemente la calidad de vida. Creo que todos los pacientes deberían llevar la bomba de insulina». Se trata de un tratamiento muy caro que no se ofrece siempre a todos los afectados. Concretamente en el Hospital de Getafe, «sólo ponemos una al trimestre en niños muy mal controlados o con hipoglucemias inadvertidas», como era el caso de Andrea.

Recientemente, la revista científica *Diabetologia* (de la

LAS BOMBAS DE INSULINA AHORRAN PINCHAZOS A LOS NIÑOS Y AYUDAN A UN MEJOR CONTROL DE LA GLUCOSA

MUCHAS MADRES DEJAN DE TRABAJAR PARA PODER PINCHAR A SUS HIJOS EN LAS HORAS DE COLEGIO

Asociación Europea para el Estudio de la Diabetes) publicaba un artículo que ensalzaba los resultados de la bomba de insulina. Según los autores (de Estados Unidos, Alemania, Austria y Reino Unido), tras analizar los datos de más de 26.000 participantes, el uso de este sistema en niños y adolescentes con diabetes tipo 1 está contribuyendo a la mejora del control del azúcar en sangre». En este apartado, las bombas aún van a mejorar mucho. Como apunta González Vergaz, «la idea es conseguir que sean lo más inteligentes posible, para que no requiera nuestro manejo».

Abel es otro de los niños de la consulta de enfermería especializada de Getafe. Él no tiene bomba de insulina sino viales. Fue diagnosticado hace un año, cuando tenía seis. Al principio, su madre, Judit, pensaba que «los diabéticos tenían que pincharse insulina de la misma manera que se toman otros medicamentos, y es mucho más. En función del ejercicio que haga el niño o de lo que coma, las dosis varían». Abel ya ha aprendido a hacerse los controles en el dedo. «Me tengo que pinchar todo el rato. Lo peor que llevo es cargar la insulina, aún no sé cómo hacerlo. Si hago mucho deporte, no sé qué ponerme». Si los controles no salen adecuadamente, el profesor llama a Judit y ella se encarga de ponerle la insulina indicada. Cuando diagnosticaron a Abel, «yo estaba buscando trabajo, pero dadas las circunstancias, decidí quedarme en casa al menos durante los dos primeros años».

Milagros sí estaba trabajando cuando Andrea fue diagnosticada con diabetes y, por las mismas razones, tuvo que despedirse de su vida laboral. Es un problema común, asegura la enfermera. «Muchas madres tienen que dejar de trabajar porque en el colegio los profesores no se atreven a pinchar a los pequeños. Tanto para esto como para otros problemas de salud, creo que tener un profesional de enfermería en los colegios es necesario y fundamental». Cuando son muy pequeños, recuerda Milagros, «no se acuerdan ni de que tienen que almorzar. No pueden saltarse ni una comida».

Con la intención de mejorar el vínculo entre el paciente y los profesores, el personal especializado del Hospital de Getafe acude a los colegios para dar charlas sobre diabetes, concienciar, formar e informar. Pero aún queda mucho por hacer. En palabras de González Vergaz, «habría que hacer más intención por mejorar la administración de material para hacerse los controles, habilitar una consulta de enfermería especializada y facilitar una persona de enfermería en los colegios».



un ensayo clínico con 80 personas con diabetes tipo 1. Los datos, aunque esperanzadores, aún son preliminares. En palabras de González Vergaz, «hay que ser cautos. La vacuna actuaría impidiendo el proceso autoinmune que destruye las células beta-pancreáticas (encargadas de producir insulina). El problema es que debería ser muy selectiva, para no alterar el resto del sistema inmune».

Otra vertiente de los trabajos científicos relacionados con la diabetes tiene que ver con sus causas. En este sentido, un estudio internacional multicéntrico del consorcio

Diabetes Genetics Replication and Meta-analysis, que reúne a científicos de más de 30 proyectos de investigación desarrollados en 14 países de Europa y Norteamérica, ha encontrado nuevos mecanismos causales de la diabetes tipo 2 relacionados con los genes. Entre los autores, destaca la española Carmen Navarro, investigadora del Instituto Murciano de Investigación Biosanitaria (IMIB-Arrixaca) y del Centro de Investigación Biomédica en Red de Epidemiología y Salud Pública (Ciberesp), dependiente del Instituto de Salud Carlos III de Madrid.

Después de un análisis detallado de 39 variantes genéticas asociadas con la diabetes tipo 2 en 27.206 pacientes y 57.574 personas sanas, los responsables del estudio han sido capaces de establecer la localización de algunas variantes genéticas y los sitios de unión específicos de factores de transcripción (como el FOXA2), que activan la expresión génica en células hepáticas y pancreáticas. Tal y como señala el artículo, publicado en el último número de la revista *Nature Genetics*, en el caso de la variante rs10830963 del gen MTNR1B, la presencia de una mutación de

riesgo (G) supone la creación de un sitio de reconocimiento para el factor de transcripción NEUROD1, que regula la expresión del gen de la insulina. En palabras de los científicos responsables, el sentido de esta investigación ha sido «contribuir a comprender la compleja arquitectura genética de las variantes de susceptibilidad a la diabetes tipo 2, mejorar la localización de todas las variantes causales implicadas en esta enfermedad y describir los mecanismos con los que estas variantes interactúan para aumentar el riesgo de sufrirlas». LAURA TARDÓN