

Entrevista: **Dr. Andrés Mingorance**

“Cada vez el diagnóstico de la Diabetes se produce a edades más precoces”

La Unidad de Diabetes, y en concreto la sección pediátrica del Hospital General Universitario de Alicante, ha sido una de las pioneras en el uso de ICSI en la infancia de la Comunidad Valenciana. La primera prescripción de una bomba de insulina en un niño en Alicante tuvo lugar en el año 2005. Actualmente, la Unidad, con casi 120 niños portadores de bombas de insulina en seguimiento, es referente a nivel comunitario y nacional.

Hablamos con el Dr. Andrés Mingorance, uno de los protagonistas de este premio.

Orgullosos de esta certificación, ¿Cómo hemos llegado hasta aquí?

Fue una apuesta por la innovación y la colaboración entre servicios del Hospital. En el 2004 se aprobó por el Ministerio de Sanidad la utilización de ICSI para el tratamiento de la DM1. En aquel momento la experiencia en pediatría era casi inexistente por lo que la decisión de utilizar bombas en niños fue valiente y generosa. La evidencia irrefutable de la eficacia del tratamiento ha ido llegando después, aunque condicionada por una adecuada selección del paciente y de su entorno familiar. Una vez se ha visto su eficacia al disminuir los episodios de hipoglucemia grave, mejorar la calidad de vida y optimizar el control metabólico de los pacientes, la decisión tomada ha quedado totalmente justificada. Ha supuesto un gran esfuerzo, ya que el inicio de un tratamiento con ICSI necesita mucho tiempo de dedicación para la formación primero de la familia y después, conforme va creciendo, del niño. En cada niño se han de invertir un mínimo de 6 horas de formación y unas 12 horas tras el inicio de la terapia, divididas en sesiones de 1 hora al menos cada semana.

Inicialmente el Hospital General Universitario de Alicante fue acreditado como Unidad de Referencia para esta terapia en adultos para toda la provincia de Alicante. La colaboración entre el Servicio



de Endocrinología y el de Pediatría, integrados ambos en la Unidad de Referencia en Diabetes, pivota sobre la dedicación compartida de los educadores en diabetes. La dosificación de insulina y el seguimiento de los niños la realizo yo desde el Servicio de Pediatría. Desde el 205, se han iniciado 195 tratamientos con ICSI en menores de 15 años de toda la provincia. Actualmente se siguen a 120 pacientes, el resto han ido pasando a adultos, siendo el Hospital de la Comunitat Valenciana con más pacientes pediátricos en esta terapia, aunque

sólo el 40% de los niños y adolescentes con DM1 que acuden a este Hospital la portan. No estamos en los niveles óptimos de personal y de tiempo disponible. La Dra Barrio, coordinadora del Equipo de Endocrinología y Diabetes Pediátrica del Hospital Ramón y Cajal de Madrid, que participó como invitada en el acto de entrega del certificado a nuestra unidad, en su conferencia, dejó clara la dotación necesaria de los centros para el tratamiento de la DM1. El proyecto Europeo de Centros de Referencia para Diabetes (SWEET projet), considera que



lo idóneo sería contar con un Pediatra – Diabetólogo y un educador por cada 100 pacientes con DM1 en seguimiento. En nuestra unidad, sólo en terapia con ISCI, ya tenemos a 120 pacientes. Pero también tenemos claro que la falta de recursos no debe menoscabar la calidad de la asistencia a nuestros pacientes y por esto nos sometimos a este “control de calidad”.

Cuando en 2005 iniciamos la terapia con ISCI no disponíamos de ninguna guía clínica, ni española ni anglosajona, que recogiera el proceso formativo de estos pacientes. Cada uno de los hospitales que hemos ido iniciando este tratamiento lo hemos elaborado desde cero. En el año 2013 se nos propuso participar en un proyecto para acreditar los procesos necesarios para el uso de ISCI. Para ello se recogieron las mejores prácticas clínicas en formación y seguimiento de pacientes diabéticos de las Unidades de Diabetes de adultos del hospital la Paz de Madrid y el Hospital Clinic de Barcelona y de las Unidades de Diabetes infantil del Hospital Ramón y Cajal de Madrid y del Hospital General Universitario de Alicante. Después la empresa DNV-GL elaboró una norma de calidad para evaluar el proceso forma-

tivo e inicio de tratamiento con ISCI. En la norma se contemplan aspectos de formación al paciente, de formación de los profesionales que la imparten, de la documentación empleada, del proceso y registro de documentación. El resultado de la evaluación del Hospital General Universitario de Alicante ha sido de EXCELENTE en lo que se refiere al proceso de selección, formación e inicio de las nuevas terapias con ISCI en menores de 15 años. Solo el Hospital Ramón y Cajal ha conseguido, por el momento, la misma acreditación que nosotros. Sería deseable, para asegurar la calidad asistencia al paciente, que cualquier hospital que vaya a iniciar o esté instaurando terapias con ISCI se sometiese a esta evaluación.

Háblanos de cómo tratáis la Diabetes tipo 1

Cada vez es más frecuente el diagnóstico de DM1 en menores de 15 años y en concreto en menores de 5 años. La DM1 es poco frecuente, dentro de la epidemia de diabetes tipo 2 asociada a obesidad en la que estamos inmersos. Sin embargo la DM2 es rara en los menores de 15 años de nuestro entorno. La DM 1 es una patología autoinmune que no controlada desde su inicio, produce un incremento

del riesgo de patología cardiovascular, renal y retiniana.

Desde que se realizó el estudio DCCT el objetivo en el tratamiento es optimizar los valores de glucemia desde el diagnóstico. Hace más de 10 años que hay estudios que avalan esta práctica también en niños.

En la diabetes tipo 1 es siempre necesario administrar insulina exógena. El tratamiento con ISCI es actualmente la forma más compleja y más fisiológica de administrar insulina. Permite adaptar el suministro de insulina a las variaciones fisiológicas de necesidades de insulina, provocadas por la secreción de otras hormonas contrainsulares, el contenido de hidratos de carbono de la alimentación o la actividad física. A su vez, se ha demostrado una mejoría en la calidad de vida al facilitar el ajuste de horarios, variar la cantidad de hidratos ingeridos y sobre todo, al disminuir las hipoglucemias, incluso las inadvertidas. Cada vez hay más evidencia de la importancia de las hipoglucemias en el incremento de riesgo cardiovascular en personas con DM1.

La preocupación viene cuando hay casos de niños cada vez más pequeños con esta dolencia...

Si es cierto. Cada vez el diagnóstico se produce a edades más precoces. No se conoce bien la causa, se han intentado implicar infecciones virales, cambios en la flora intestinal... pero nada definitivo hasta el momento. Antes un niño con diabetes menor de 7 años era algo raro. Ahora están surgiendo casos con relativa frecuencia, en niños de menos de 2 años. En esta etapa la terapia se hace más compleja por los requerimientos muy bajos de insulina y lo imprevisible que en ocasiones se hace la alimentación, la actividad o la asociación de enfermedades infecciosas, en este grupo, la terapia con ISCI tiene aún mayor sentido.

¿Hacia dónde vamos?

Esperemos que hacia la curación, si se consigue modificar al sistema inmune y se puede inducir inmunotolerancia de la célula beta.

De momento, con la tecnología se está avanzando hacia un páncreas artificial. Un dispositivo que vincula, un sensor de glucosa en tejido intersticial, a una bomba de infusión, probablemente de insulina y de glucagón, para ajustar de forma más precisa las tendencias de la glucemia. Ya hay modelos experimentales. En nuestro servicio, desde hace unos años estamos controlando a niños con un sistema que interrumpe la infusión de insulina de la bomba cuando la tendencia de la glucemia, monitorizada por un sistema insertado bajo la piel, es descendente y se prevé que en los siguientes minutos se podría producir una hipoglucemia. Este mismo sistema, reanuda la administración de insulina cuando cambia la tendencia de la glucemia. Por ahora este tratamiento no está cubierto por la sanidad pública, sin embargo, los padres lo están adquiriendo y estamos aprendiendo mucho de los ajustes para ejercicio, de las necesidades de insulina para la ingesta de grasas y proteínas.

¿Alguna conclusión sobre la terapia con ISCI en pediatría?

Es un tratamiento que con una buena selección de candidatos, no se puede



instaurar al azar, consigue mejorar la calidad de vida, el control metabólico y disminuir las hipoglucemias. Para iniciarlo se requiere de una infraestructura y formación avanzada del personal responsable. Lo ideal sería que se aco-

giesen a esta Norma de Calidad como principio para su organización. Correspondería a las autoridades sanitarias, garantizar la Calidad de asistencia al paciente, en los centros que se van acreditando.