

Proteger a nuestros niños en todo el mundo: el primer Día Mundial de la Diabetes observado por la ONU

Francine Kaufman y Phil Riley

La diabetes por fin sale de las sombras gracias en parte a la reciente adopción por parte de la Asamblea General de la ONU de una Resolución histórica sobre la diabetes. Esta Resolución de la ONU, que reconoce la gravedad de la diabetes y anima a los Estados Miembro a desarrollar políticas nacionales de prevención, tratamiento y atención a la diabetes, está estrechamente vinculada a los Objetivos de Desarrollo del Milenio de la ONU. Una de las metas de la ONU para 2015, el Objetivo del Milenio número 4, es reducir la mortalidad infantil en todo el mundo. Un objetivo clave de la campaña actual del Día Mundial de la Diabetes es ayudar a conseguir dicha meta centrando la atención del mundo en la atención apremiante de los niños con diabetes en todo el planeta. Los autores describen la escena de esta campaña mundial y hablan sobre una iniciativa de la FID para aprovechar la oportunidad que representan los desarrollos históricos de la ONU a fin de aumentar la concienciación mundial.

La Resolución de la ONU 61/225, titulada "Día Mundial de la Diabetes", invita a todos los Estados Miembro, a las organizaciones competentes del sistema de la ONU y a otras organizaciones internacionales, así como a la sociedad civil, incluidas las organizaciones no gubernamentales y al sector privado, a observar el Día Mundial de la Diabetes. Este cambio trascendental en la percepción de la diabetes al más alto nivel diplomático se hará notar en todo el mundo el día 14 de noviembre de 2007. El tema actual, diabetes en niños y adolescentes, protagonizará la campaña del Día Mundial de la Diabetes durante todo 2007 y 2008.

Objetivos de la campaña

La campaña del Día Mundial de la Diabetes 2007-2008 tiene como objetivo:

- aumentar la concienciación mundial sobre la situación apremiante de los jóvenes con diabetes de las regiones pobres y las comunidades con servicios insuficientes

- reducir la incidencia mundial de cetosis diabética (CAD) en niños en el momento del diagnóstico
- duplicar el número de niños que reciben ayuda del Programa de la FID *Life for a Child*
- aumentar el número de programas nacionales de diabetes dirigidos específicamente a la prevención de la diabetes en niños
- llegar a los principales políticos de la sanidad y la educación, así como a las agencias gubernamentales responsables de la planificación urbana, las políticas alimentarias y la promoción de la actividad física.

La campaña la dirigen la Sección Consultiva sobre Diabetes en la Infancia y la Adolescencia de la FID y la Sociedad Internacional de Diabetes Pediátrica y Adolescente, con la colaboración y el apoyo de una amplia coalición de partes implicadas.

Niños de todas las edades

La elección de tema para esta campaña ampliada resulta oportuna. La diabetes es una de las enfermedades crónicas más frecuentes entre los jóvenes. Puede golpear a niños de cualquier edad, incluidos niños en edad preescolar e incluso a bebés. Sin embargo, la diabetes suele diagnosticarse tarde, cuando un niño ya tiene CAD, o se confunde totalmente el diagnóstico. Por ejemplo, en regiones en vías de desarrollo y comunidades marginales o con servicios insuficientes de países desarrollados, en donde la malnutrición es frecuente, la pérdida de peso que acompaña a la diabetes tipo 1 suele interpretarse como malnutrición.

En muchas partes del mundo, la insulina esencial o bien no está disponible o su suministro es escaso. Como consecuencia, la diabetes mata cada año a muchos niños, es-

pecialmente en los países de ingresos bajos y medios. Quienes están más cerca del niño y, por lo tanto, se encuentran en una mejor posición para detectar la diabetes (familia, compañeros de clase y personal escolar, médico de familia) podrían no conocer los síntomas que sirven de aviso. El Día Mundial de la Diabetes 2007-2008 quiere desafiar esta falta de concienciación y establecer sólidamente el mensaje de que "ningún niño debería morir de diabetes".

Life for a Child

Como respuesta a las circunstancias extremas a las que se enfrentan los niños con diabetes tipo 1 en países de ingresos bajos y medios, la FID creó este programa de apadrinamiento de niños para ofrecer suministros y atención a niños en lugares de máxima necesidad. En la actualidad, este programa da su apoyo a unos 500 niños.

En aumento

Más de 200 niños desarrollan diabetes cada día. Para muchos niños que viven en el mundo en desarrollo, las perspectivas son sombrías.

Los dos tipos principales de diabetes están en aumento entre niños y adolescentes. Las cifras recientemente publicadas en el *Diabetes Atlas* sugieren que más de 70.000 niños desarrollan diabetes cada año e indican que 440.000 niños de todo el mundo de edades por debajo de los 14 años viven hoy con diabetes tipo 1. Al mismo tiempo, la diabetes tipo 2, que solía ser rara en niños, crece rápidamente, especialmente entre los jóvenes de ciertos grupos étnicos.

Hoy día, la diabetes tipo 2 crece a un ritmo alarmante entre los niños y adolescentes. En algunos lugares, está alcanzando o incluso superando a la diabetes tipo 1 como forma predominante de diabetes entre los jóvenes.

A lo largo de un período de 20 años, la diabetes tipo 2 se ha duplicado entre los niños de Japón, por ejemplo, de modo que hoy es más frecuente que la diabetes tipo 1. Entre los niños aborígenes de América del Norte y Australia, la prevalencia de diabetes tipo 2 va del 1,3% al 5,3%. En algunas áreas de los EEUU, se calcula que la diabetes tipo 2 representa hasta el 45% de los casos nuevos de diabetes en niños.

Debemos llamar la atención de los gobiernos de todas partes hacia la necesidad de que haya comida sana disponible, accesible y asequible para los niños y sus padres, y de crear oportunidades para que los niños sean físicamente activos. (Para saber más sobre los aspectos nutricionales que rodean la diabetes infantil, lea el artículo de Sheridan Waldron.)

Diferente para los niños

La diabetes tiene un impacto singular sobre los niños y sus familias. La vida diaria de los niños se ve trastornada por la necesidad de medirse los niveles de glucosa en sangre, tomar la medicación y equilibrar los efectos de la actividad y la comida. La diabetes puede interferir con las tareas normales de desarrollo durante la infancia y la adolescencia, que incluyen el éxito en la escuela y la transición hacia la edad adulta. Entre los niños pequeños, los episodios frecuentes de hipoglucemia podrían tener como resultado trastornos cerebrales y alteración de la función cognitiva. (Para saber más sobre los desafíos de la diabetes durante la adolescencia, lea el artículo de Hala Tfayli y Silva Arslanian.)

A fin de ayudar al niño y a su familia a afrontar la situación, y con la intención de garantizar la mejor salud física y emocional posible para el niño, un equipo multidisciplinar con buenos conocimientos sobre



Debemos luchar para garantizar el derecho humano básico de cada niño a una atención médica apropiada.

Una educación adecuada para el control diabético es la clave para reducir las complicaciones y salvar vidas. Aunque sigue siendo exigente, el diagnóstico precoz seguido de la atención y el apoyo adecuados pueden ayudar a los niños y a sus familiares a conseguir controlar la diabetes, de modo que cualquier niño con diabetes pueda crecer para convertirse en una persona sana y feliz.

Muchos de nuestros hijos crecerán para enfrentarse a un futuro con diabetes si no se hace nada para remediarlo. Los nuevos datos del *Diabetes Atlas* muestran que más de 240 millones de personas viven hoy con diabetes. Los mismos datos predicen un aumento del 65% hasta alcanzar la asombrosa cifra de 380 millones en una generación. Los Centros de los EEUU para el Control de Enfermedades predijeron recientemente que un tercio del total de los niños nacidos en los EEUU en 2000 desarrollará diabetes tipo 2 a lo largo de su vida. Esta cifra escala hasta alcanzar la sorprendente cifra del 50% en el caso de los niños estadounidenses de origen africano.

pediatría debería encargarse de impartir atención. También debería apoyarse a los cuidadores y al personal escolar. De este modo, los niños con diabetes tipo 1 y tipo 2 podrían llegar a la edad adulta con el mínimo impacto adverso posible sobre su bienestar.

Para los niños con diabetes de los países en vías de desarrollo, la situación actual

es sombría. Muy pocos países del mundo ofrecen un enfoque sanitario de equipo. De hecho, millones de niños han visto gravemente reducido su acceso a una atención sanitaria ni tan siquiera básica, así que queda bien lejos el concepto de equipo multidisciplinar de diabetes. OXFAM calcula que incluso la escolarización primaria queda fuera del alcance de 100 millones de niños.

Sin embargo, y a pesar de los datos, las agencias gubernamentales que deberían ser responsables de cambiar la marea de esta epidemia mundial siguen, o prefieren seguir, ignorando su magnitud y gravedad. Lamentablemente, y en gran medida, esto también sucede entre el público en general. Debemos cambiar esto ya. De no hacerlo, nuestros hijos y nietos sufrirán en el futuro la peor parte de la epidemia de diabetes.

Ningún niño debería morir de diabetes

Con la creciente prevalencia de diabetes en niños llega el aumento del riesgo de que los niños mueran de diabetes. Muchas muertes de deben a la CAD. Los niños con CAD tienen un nivel extremadamente alto de glucosa y ácido en sangre. Necesitan un tratamiento de urgencia. Sin insulina, los niños con diabetes pueden caer en coma y morir. En estudios nacionales de población, el índice de mortalidad por CAD entre los niños va del 0,15% al 0,30%. El edema cerebral, o inflamación del cerebro, es una complicación que sólo se da en niños. Representa entre el 60% y el 90% del total de muertes por CAD. Otros casos de fallecimiento en niños se deben a la falta de acceso a atención y medicación. Este es especialmente el caso de los niños de países de ingresos medios y bajos. (En este número, Maurizio Vanelli describe una exitosa iniciativa educativa para prevenir la CAD en niños.)

En comparación con los adultos, los niños son más sensibles a la falta de insulina, y sufren un mayor riesgo de desarrollar CAD rápida y repentinamente. Se ha demostrado que, en los países desarrollados, los niños con diabetes tipo 1 siguen muriendo de cetoacidosis. Desde una perspectiva mundial, la mortalidad infantil por diabetes no diagnosticada es un problema enorme, aunque oculto. La esperanza de vida en Zambia para alguien que necesite insulina para sobrevivir es de 11 años. En Malí, de 30 meses. En Mozambique, las personas con diabetes tipo 1 mueren al año del diagnóstico.

Los niños con diabetes corren un alto riesgo de desarrollar complicaciones a una edad más temprana. Cuando se diagnostica diabetes en personas de menos de 40 años, su esperanza de vida se ve acortada en

20 años. Además, su calidad de vida se ve negativamente afectada. Este es especialmente el caso de los niños con diabetes tipo 2, quienes a menudo tienen afecciones múltiples, como dislipidemia, hipertensión, hígado graso no alcohólico, apnea del sueño y depresión.

Concienciación y educación para salvar vidas

A pesar de los tratamientos modernos, más del 50% de los niños que viven con diabetes desarrollan complicaciones a los 12 años del diagnóstico. En niños con un mal control glucémico, las complicaciones se producen antes. Una terapia intensiva contra la diabetes puede controlar dicha afección y permitir a los niños que lleven una vida plena y sana. Sin embargo, la terapia intensiva contra la diabetes puede generar un aumento de la incidencia de hipoglucemia. En niños pequeños, las hipoglucemias frecuentes pueden dificultar el desarrollo y la función cerebral. La insulina no es una cura. Pero, mientras que no tengamos una cura para la diabetes, deben definirse bien los sistemas de control diabético que mejoren el control de la glucosa en sangre, con objetivos según edades, y se deben comunicar claramente a los jóvenes con diabetes y a sus familiares.

En el caso de los niños con diabetes que nacen en países en vías de desarrollo, la comunidad diabética mundial tiene una responsabilidad apremiante. Debemos trabajar para aumentar la concienciación de la a menudo desesperada situación a la que se enfrentan los niños y sus familiares. Debemos defender una mejora del acceso a la medicación y la atención diabéticas en todas partes, de modo que un diagnóstico de diabetes deje de representar una sentencia de muerte para los niños de los países pobres.

La lucha por los derechos del niño

Han pasado 85 años desde que se utilizó con éxito la primera inyección de insulina. En muchos países, hoy hay ejemplos de personas que han vivido durante 50, 60 o incluso 70 años con diabetes. Los avances científicos y médicos significan que han aumentado las posibilidades de un buen control diabético. La insulina sigue siendo un tratamiento imperfecto, y no una cura. Pero, sin ella, los niños con diabetes no pueden sobrevivir. Todas las personas que lo necesiten deberían disponer de la medicación esencial, el apoyo apropiado y atención médica.

Debemos luchar para garantizar el derecho humano básico de todos los niños con diabetes a una atención médica apropiada, y debemos comenzar esta lucha ahora. Con el respaldo de la Resolución de la ONU sobre la diabetes, la comunidad diabética de todo el mundo tiene una oportunidad sin precedentes para obligar a que la diabetes suba de posición en la agenda sanitaria de los gobiernos y los políticos de su país.

Francine Kaufman y Phil Riley

Francine Kaufman es Presidenta de la Sección Consultiva sobre Diabetes en la Infancia y la Adolescencia de la FID. Es Catedrática Distinguida de Pediatría de la Facultad de Medicina de Keck de la Universidad de California del Sur, y Jefa del Centro de Diabetes, Endocrinología y Metabolismo del Hospital Infantil de Los Ángeles, en California (EEUU).

Phil Riley es Jefe de Comunicaciones de la FID.