

# Para los niños, por el cambio: Declaración sobre la Diabetes para la Juventud

**Henk-Jan Aanstoot**



La diabetes es un desafío constante y diario tanto para niños y adolescentes, como para sus padres y cuidadores. Henk-Jan Aanstoot, un diabetólogo pediátrico, afirma que ver cómo muchas familias consiguen arreglárselas con su afección le ha inspirado y motivado. Niños muy pequeños, adolescentes y jóvenes adultos, todos ellos comparten la capacidad de enseñarle algo importante cada día, acerca de la paciencia, el compromiso y el deseo increíble de superar la adversidad y de triunfar. Pero hay deficiencias graves en la atención que los jóvenes tanto de países desarrollados como en países en desarrollo tienen a su alcance. En este artículo, nos habla sobre la última iniciativa mundial de la FID y Novo Nordisk para centrar la atención sobre las necesidades especiales de los jóvenes con diabetes y sus familias y, de este modo, mejorar la atención en todo el mundo.

Con todos los recursos sanitarios y la tecnología disponibles en un país altamente desarrollado como los Países Bajos, resulta tentador pensar que estamos empezando a conquistar la diabetes. La verdad es muy distinta: tanto en países desarrollados como en vías de desarrollo de todo el mundo, la incidencia de diabetes está en aumento entre niños y adolescentes (ver Tabla). Lo más alarmante, quizá, sea el brusco aumento de la cifra de jóvenes con diabetes tipo 2, que previamente tan sólo se asociaba al adulto.

## **Un esfuerzo internacional para dar un giro a la situación**

En 2006, la Federación Internacional de Diabetes (FID) me pidió que participase en un proyecto único como parte de la campaña por la Resolución de la ONU de

Tabla: Crecimiento de la diabetes tipo 1 y tipo 2 entre los jóvenes



© EU/R. Canessa

#### Diabetes tipo 1

- En 2006, la FID calculó que la cifra de niños de 0 a 14 años con diabetes tipo 1 en todo el mundo era de 440.000, con 70.000 nuevos diagnósticos al año.
- Las causas aún no se entienden plenamente, aunque se han propuesto varios factores. La dieta y el ejercicio podrían estar implicados.

#### Diabetes tipo 2

- El aumento de la incidencia en jóvenes es prácticamente universal. Esta alarmante tendencia viene impulsada en gran parte por el aumento del sobrepeso y la obesidad. Es fundamental la prevención primaria para reducir la obesidad.
- Revisar a los niños y adolescentes de riesgo para detectar casos de diabetes tipo 2 a edades tempranas permite un mayor potencial de intervención antes de que surjan complicaciones y que los efectos de la enfermedad sean irreversibles.

2007. En la campaña, se crearon cuatro grupos de trabajo con el fin de centrar la atención sobre poblaciones especiales con diabetes, como niños y adolescentes. Nuestro grupo decidió escribir un informe sobre la situación actual de la diabetes en niños y adolescentes de todo el mundo. La FID consideraba que era necesario reunir datos sobre la diabetes en jóvenes con el fin de respaldar las campañas de la Resolución de la ONU de 2007.

**Identificamos importantes vacíos de conocimiento sobre el modo en el que se trata la diabetes infantil en todo el mundo.**

La recopilación de datos nos permitió determinar la situación actual de la atención diabética para los jóvenes. Identificamos importantes vacíos de conocimiento en el modo en el que se trata la diabetes infantil en todo el mundo, unidos a una falta de implementación de las recomendaciones médicas. La investigación destacó los problemas que afrontan los jóvenes con diabetes cada día, en entornos rurales y urbanos, en países desarrollados y en vías de desarrollo.

El resultado de esta labor ha sido la publicación de lo que es quizá la primera declaración sobre diabetes en jóvenes. En *The Global Burden of Youth Diabetes: Perspectives and Potential*<sup>1</sup> tenemos por primera vez una descripción clara e integral del mundo de la diabetes en la infancia y la adolescencia. Destaca los problemas de los niños y adolescentes con la afección y de sus familias, además de aportar importantes recomendaciones sobre cómo tratar estos problemas.

**El objetivo principal de la Declaración es motivar a todos los que están involucrados en la atención diabética para que hagan más.**

La Declaración sobre la Diabetes en la Juventud no es una guía médica; describe los estándares de atención que los países necesitan aplicar en la prestación a niños con diabetes. Los sistemas sanitarios varían en todo el mundo. El objetivo de la Declaración es ayudar y orientar a los países para que ofrezcan la mejor atención diabética que pueda ofrecer su sistema sanitario a niños y adolescentes.

La Declaración se creó tanto con fines educativos como de promoción y defensa pública. Existe con un propósito principal: motivar a todos los que participen en la atención diabética para que hagan más. Esto se refiere a las personas con diabetes y sus organizaciones, gobiernos, profesionales sanitarios, trabajadores de escuelas y líderes locales.

#### El momento de actuar

Cada 10 segundos, muere alguien por diabetes. Algunos son niños. Resulta trágico que, a pesar de los conocimientos, los medicamentos y la tecnología de que disponemos hoy día, haya niños que sigan muriendo de diabetes. Además, una cantidad inaceptable de jóvenes está desarrollando complicaciones mucho antes de lo necesario, que les perseguirán hacia la edad adulta, con consecuencias potencialmente desastrosas.

Por esta razón, la FID, en colaboración con Novo Nordisk A/S, creó la Declaración sobre la Diabetes en la Juventud. Ahora que se ha publicado, creo que tenemos una oportunidad importante de utilizarla para convencer a quienes ostentan el poder de toma de decisiones de que reasignen los recursos



© EU/M. Mercier

Se espera que la Declaración sobre la Diabetes para la Juventud muestre el camino para mejorar la atención a nuestros hijos.

existentes con el fin de ofrecer un nivel de atención más cercano al que describen las guías de práctica clínica nacionales e internacionales, e inviertan en áreas con servicios insuficientes para la atención diabética, como escuelas de enfermería o dietistas locales.

En algunas circunstancias, la solución para mejorar la atención es invertir más dinero; en otras, utilizar los fondos existentes de un modo distinto. Esperamos, tanto yo como el resto de mis colegas de todo el mundo que han colaborado

en el desarrollo de la Declaración sobre la Diabetes en la Juventud, que este documento muestre el camino hacia una mejora de la atención a nuestra infancia. Durante la preparación de la Declaración, me sentí enormemente inspirado gracias a los conocimientos adquiridos. Confío en que todas las partes implicadas en la atención diabética encuentren esta inspiración en sus páginas y que, lo más importante, les aporte ideas sobre cómo ayudar a la próxima generación a que entre en la edad adulta con salud y protección.

### Temas que se cubren en la Declaración

La Declaración analiza cuatro aspectos principales de la diabetes. En primer lugar, hablamos sobre cifras ya conocidas: quién tiene diabetes, de qué tipo y en qué partes del mundo. Analizamos qué sabemos y qué no sabemos. Por ejemplo, falta información en muchos países sobre la cantidad exacta de jóvenes con diabetes tipo 2. Nos hemos dado cuenta de que es necesario seguir investigando para conocer los detalles de cómo y por qué la diabetes está en aumento.

La siguiente sección habla sobre el desarrollo de la atención en todo el mundo. A partir de esta investigación, queda claro que hay una diferencia enorme entre saber cuál es la atención diabética óptima y llevar estos conocimientos a la práctica. Esto es aplicable en países desarrollados y en vías de desarrollo. Se pueden conseguir mejoras importantes implementando los conocimientos que tenemos dentro de la práctica diaria.

**Es necesario seguir investigando para entender mejor cómo y por qué la diabetes está en aumento.**

La tercera sección contempla el impacto psicosocial de la diabetes. La diabetes suele cobrarse un precio muy alto sobre el bienestar mental de las personas que la sufren y sus familiares. De hecho, especialmente en el caso de los jóvenes, toda la familia "tiene diabetes". Aunque es en gran parte una carga escondida, no deja de ser una carga de la que uno no se puede deshacer ni con las mejores intenciones, ya que siempre hay que estar alerta. Ya que se enfrentan a una vida futura con diabetes y corren un gran riesgo si no la controlan bien desde sus primeras etapas, los jóvenes se ven especialmente afectados por problemas psicosociales.

**Especialmente en el caso de los jóvenes, toda la familia "tiene diabetes".**

Finalmente, hablamos sobre los factores socioeconómicos de la diabetes. Al evaluar los costes asociados a la afección, es importante adoptar una perspectiva a largo plazo acerca del impacto sobre la productividad futura y las contribuciones a la sociedad, así como sobre los costes

médicos directos. Una diabetes mal tratada en un joven hoy día tendrá un profundo efecto económico en el futuro.

### Objetivos

Debemos garantizar que la Declaración sobre la Diabetes en la Juventud no se quede en la estantería acumulando polvo. Su publicación tan sólo ha sido un primer paso. La siguiente tarea será movilizar a las personas de todo el mundo para que lean la Declaración, tengan en cuenta las recomendaciones que se enumeran al final de cada capítulo y se comprometan ellas mismas a actuar. La FID colaborará con la sociedad Internacional de Diabetes en la Infancia y la Adolescencia y otras partes implicadas para progresar desde la declaración hacia el cambio. Entre los pasos necesarios se encuentra el inicio de un proyecto sobre prevención de la cetoacidosis diabética, una complicación grave que aparece especialmente al principio y es causa de muerte tanto en niños de países desarrollados como en vías de desarrollo.

### Mantener la diabetes dentro del radar de los políticos

Existe un grado de "congestión" cuando las personas hablan sobre la salud. Distintas enfermedades, como el cáncer, el VIH/SIDA y la enfermedad cardíaca, compiten por la atención de los gobiernos y los medios de comunicación. El caso de la diabetes es tan convincente como el de cualquier otra preocupación sanitaria. Las cifras son estremecedoras y claramente otorgan la etiqueta de problema pandémico a la diabetes; sería una insensatez que las sociedades ignoren una enfermedad que pronto afectará a cerca de 400 millones de personas en todo el mundo. Es inaceptable que esto signifique una amenaza para tantos niños y sus familias

cuando existen medicamentos y suministros para prestar una buena atención.

### Siguientes pasos

Se debe dar publicidad a la Declaración, y sus mensajes deben transmitirse en todo el mundo. Recientemente, se han celebrado eventos de prensa y presentaciones científicas sobre la Declaración en los principales congresos sobre diabetes de Europa. Novo Nordisk ha concedido un generoso apoyo económico para desarrollar la Declaración. Esperamos que, con la ayuda de esta compañía, entre otras, se abran nuevos canales para utilizar la Declaración, proporcionando el ímpetu necesario a fin de que se produzca un cambio positivo.

#### Henk-Jan Aanstoot

Henk-Jan Aanstoot es diabetólogo pediátrico en DIABETER, el Centro Nacional de Atención e Investigación en Diabetes en la Infancia y la Adolescencia de Rotterdam (Países Bajos).

#### Agradecimientos

*The Global Burden of Youth Diabetes: Perspectives and Potential* ha contado con el apoyo de una subvención sin restricciones de Novo Nordisk A/S.

Encontrará el texto completo de la Declaración sobre la Diabetes para la Juventud en [www.idf.org](http://www.idf.org)

#### Bibliografía

- 1 Aanstoot HJ, Anderson BJ, Daneman D, et al. *The global burden of youth diabetes: perspectives and potential*. *Pediatr Diabetes* 2007; 8 (Suppl 8): 1-44.