

EDITORIAL

Registro español de diabetes mellitus tipo 1. ¿Es realmente necesario?

Is the Spanish type 1 diabetes mellitus registry really necessary?

Javier Escalada^{a,b,*}, Antonio Pérez^{c,d} e Itxaso Rica^{e,f}

^a Departamento de Endocrinología y Nutrición, Clínica Universidad de Navarra, Pamplona, España

^b Presidente de la Sociedad Española de Endocrinología y Nutrición, España

^c Servicio de Endocrinología y Nutrición, Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, Barcelona, España

^d Presidente de la Sociedad Española de Diabetes, España

^e Servicio de Endocrinología Pediátrica, Hospital Universitario de Cruces, Bilbao, España

^f Presidente de la Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica, España

La diabetes mellitus tipo 1 (DM1) es, hoy por hoy, una enfermedad autoinmune crónica con importante repercusión socioeconómica y sanitaria. Representa del 5 al 10% de todos los casos de diabetes y su incidencia parece haber ido en aumento en todo el mundo. Actualmente se estima que la incidencia de DM1 en menores de 15 años en España oscila entre los 11 y los 15 casos por cada 100.000 habitantes al año¹. No obstante, no hay un registro a nivel nacional, y los datos existentes en la actualidad sobre la DM1 en España, fruto de estudios a nivel de comunidades autónomas y con metodologías diferentes, reflejan una importante heterogeneidad regional e información limitada a la incidencia y a la prevalencia en un periodo concreto.

Es esencial disponer de información, lo más precisa posible, sobre la epidemiología de la DM1 en España, para identificar los mecanismos etiopatogénicos de la enfermedad y sus complicaciones, así como para el desarrollo de estrategias dirigidas a su prevención, mejorar la calidad de vida de las personas que la padecen y orientar adecua-

damente los recursos sanitarios disponibles. Si miramos a nuestro entorno, podemos ver que son numerosos los países que disponen de registros en diabetes, iniciados como respuesta a las recomendaciones de la Declaración de Saint Vincent para asegurar la calidad en el cuidado de la diabetes. Los datos de la *International Diabetes Federation* demuestran que ha habido un aumento absoluto en el número de países con algún tipo de registro de diabetes —de 23 en 2011 a 30 en 2014 (de 47 países)—, aunque en más del 83% se consideraron incompletos², y una publicación reciente³ ha analizado la situación de los registros nacionales de diabetes mellitus a nivel mundial, cuantificando sus datos y valorando su influencia en el cuidado de la diabetes. El estudio identificó doce registros nacionales de diabetes clínica repartidos en cuatro continentes diferentes, en su mayoría concentrados en la parte norte de Europa. En concreto, se analizaron los registros de Suecia, Finlandia, Dinamarca, Noruega, Países Bajos, Alemania, Letonia, Escocia, Inglaterra, Estados Unidos, Australia y Arabia Saudí, y, en conjunto, sus bases de datos comprendían un total de 7.181.356 personas con diabetes, aunque hay que decir que todos ellos incluían personas con DM1 o con diabetes tipo 2. De cualquier forma, la conclusión es importante, porque la mayoría de los registros

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: fescalada@unav.es (J. Escalada).



demonstraron mejorar la calidad de la atención a la diabetes utilizando las guías como punto de referencia. Los efectos a nivel de política sanitaria nacional fueron más variables y, a menudo, menos claros; sin embargo, los datos recopilados deberían servir para optimizar el rendimiento del sistema sanitario y para asignar recursos e intervenciones donde más se necesitan. Una implementación global de un conjunto de variables mejoraría la comparación y el intercambio de resultados y tratamientos en la atención clínica de la diabetes.

En este contexto, recientemente la Sociedad Española de Endocrinología y Nutrición (SEEN), la Sociedad Española de Diabetes (SED) y la Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica (SEEP), de manera conjunta, hemos decidido poner en marcha un registro nacional de DM1 en España, el «Registro nacional de pacientes con DM1», con el objetivo de recopilar datos epidemiológicos precisos y generar información científica de alta calidad sobre la DM1. Un registro nacional permitiría a los investigadores, profesionales de la salud, gestores y decisores políticos identificar tendencias y patrones en la incidencia y en la prevalencia de la DM1, evaluar el impacto de las terapias existentes y de las futuras, y mejorar la atención médica y la calidad de vida de los pacientes con DM1. Asimismo, podría proporcionar una base sólida para la investigación clínica y epidemiológica, e identificar posibles factores de riesgo y pacientes para estudios clínicos, lo que podría llevar a nuevos descubrimientos y terapias más efectivas. Además, dado que los registros tienen el potencial de recopilar grandes conjuntos de datos que pueden ayudar a la toma de decisiones, podría ser de gran ayuda desde el punto de vista económico y actuar como una herramienta para el control de calidad local y la comparación con objetivos nacionales de tratamiento, y también para evaluar qué terapias y modelos de tratamiento funcionan en la práctica clínica, además de los ensayos controlados aleatorizados⁴.

En este registro de DM1 español se contempla incluir, al menos, datos clínicos, demográficos, analíticos y socioambientales en el momento del diagnóstico y a lo largo del seguimiento. El análisis longitudinal de la epidemiología de la DM1, tal como hemos indicado, permitirá definir incidencias globales y parciales (por edad, género, etnia o áreas geográficas), datos relacionados con la etiopatogenia, evaluar la eficacia y la seguridad de diferentes tratamientos,

desarrollar nuevas terapias y establecer fenotipos clínicos y genotipos que resultarán claves para desarrollar y aplicar la medicina de precisión en la población con DM1. El proyecto se pondrá en marcha de forma progresiva en todos los centros de las diferentes regiones de España y cuenta con el apoyo de la *Juvenile Diabetes Research Foundation*, de la *International Diabetes Federation*, así como del Instituto de Salud Carlos III.

Desde la SEEN, la SED y la SEEP creemos que el registro es necesario y esperamos que esta vez sea la buena, y que el registro nacional de DM1 sea una realidad y dé sus frutos en los próximos años (y que nosotros lo veamos...).

Financiación

Declaramos que no hay ninguna fuente de financiación externa a las propias sociedades científicas implicadas (SEEN, SED y SEEP) en el momento actual.

Conflicto de intereses

No tenemos conflictos de intereses en relación con el tema tratado.

Bibliografía

1. Gómez-Peralta F, Menéndez E, Conde S, Conget I, Novials A, SED and investigators of the SED1 study. Clinical characteristics and management of type 1 diabetes in Spain. The SED1 study. *Endocrinol Diabetes Nutr (Engl Ed)*. 2021;68:642–53, <http://dx.doi.org/10.1016/j.endien.2021.11.020>.
2. International Diabetes Federation Europe: Integrating diabetes evidence into practice; 2017, p. 34. Disponible en: <https://idf.org/our-activities/advocacy-awareness/resources-and-tools/140-integrating-diabetes-evidence-into-practice.html>
3. Bak JCG, Serné EH, Kramer MHH, Nieuwdorp M, Verheugt CL. National diabetes registries: Do they make a difference? *Acta Diabetol*. 2021;58:267–78, <http://dx.doi.org/10.1007/s00592-020-01576-8>.
4. Hoque DME, Kumari V, Hoque M, Ruseckaite R, Romero L, Evans SM. Impact of clinical registries on quality of patient care and clinical outcomes: A systematic review. *PLoS One*. 2017;12:e0183667, <http://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0183667>.