



ANEXO I
FICHA DE RECOGIDA DE
BUENAS PRÁCTICAS EN EL SISTEMA NACIONAL DE SALUD

1. ESTRATEGIA A LA QUE SE PRESENTA:

ESTRATEGIA EN DIABETES

2. TÍTULO Y NOMBRE DEL PROYECTO PRESENTADO A BBPP:

EDUCACIÓN EN DIABETES PEDIÁTRICA

3. DATOS DE LA ENTIDAD RESPONSABLE

- Nombre de la entidad y de la persona de contacto: Unidad de Diabetes Pediátrica. Servicio de Pediatría. Hospital Universitario Ramón y Cajal. Madrid.
Diabetóloga coordinadora: Dra Raquel Barrio Castellanos
Educatra de contacto: M^a Ángeles Álvarez Gómez
- Domicilio social (incluido Código Postal.):
Hospital Universitario Ramón y Cajal. Madrid. Crta Colmenar Km 9,1. 28034 Madrid
- CCAA: Madrid
- Datos de contacto de la persona responsable del proyecto¹:
Diabetóloga coordinadora: Dra Raquel Barrio raquel.barrio@salud.madrid.org telf 913368646
Educatra de contacto: M^a Ángeles Álvarez Gómez angeles.alvarez@salud.madrid.org telf 913369076

4. LÍNEA DE ACTUACIÓN

ÁREA	Educación en diabetes pediátrica
ESTRATÉGICA	Unidad de implantación de tratamiento con bombas de insulina y monitorización continua de glucosa
(línea de actuación)²	Formación de educadores y facultativos especialistas en diabetes pediátrica

5. ÁMBITO DE INTERVENCIÓN

- Estatal
- Comunidad Autónoma, provincia, municipio
- Área de Salud (sector, distrito, comarca, departamento...)
- Zona básica
- Otro (especificar):

¹ Aquella persona de contacto que hará de interlocutora con el MSSSI y proporcionará más información técnica acerca de la intervención/experiencia en caso de ser necesario.

² Se refiere a las líneas de actuación de la Estrategia del Sistema Nacional de Salud a la que se presenta esta experiencia como candidata a Buena Práctica, que son las señaladas en el criterio de PERTINENCIA que figura en la herramienta de Autoevaluación (Anexo II) para cada Estrategia. La(s) línea(s) que se cumplimenten en esta ficha debe(n) coincidir con la(s) que se señalen en la herramienta de Autoevaluación.

6. PERÍODO DE DESARROLLO

- Fecha de inicio: 1997 hasta la actualidad
- Actualmente en activo: SI
- Fecha de finalización: CONTINÚA

7. BREVE DESCRIPCIÓN

Población diana

Describir la población a la que va dirigida la experiencia, en su caso desagregado por sexo y grupos de edad, vulnerabilidad, situación socioeconómica, etc.

Educación y tratamiento de la DM: Población pediátrica con diabetes (pacientes desde RN hasta los 18 años).

La formativa: Educadores en diabetes y residentes EIR. Facultativos residentes de pediatría y de endocrinología de adultos así como facultativos especialistas de todo el territorio español.

Profesores y enfermeras escolares.

Investigación clínica en diabetes para el personal en formación.

Objetivos:

Los objetivos deben estar claramente definidos, acordes con la experiencia que se desarrolla, ser claros y concisos.

Objetivo General:

1. Diseñar, poner en marcha y evaluar los resultados de una Unidad específica multidisciplinar, para el manejo de la diabetes en edad pediátrica.

Objetivos Específicos:

1. Formación inicial y continuada en diabetes de los familiares de niños pequeños con diabetes y de los propios pacientes a partir de los 8 años
2. Formación de educadores y facultativos en diabetes pediátrica
3. Formación práctica en las nuevas tecnologías aplicada a la diabetes pediátrica

Metodología

1. Enseñanza reglada con programas estructurados para formación individual, familiar y grupal
2. Cursos de reciclajes periódicos estructurados

3. Planificación del aprendizaje del personal educador y facultativos
4. Cursos anuales de puesta al día para todos los pacientes/padres, educadores y facultativos interesados en diabetes pediátrica



8. RESULTADOS Y EVALUACIÓN

La mejor evaluación del trabajo de esta Unidad de Diabetes es el grado de control metabólico obtenido por los pacientes, su bajísima incidencia de complicaciones agudas de la diabetes y la nula existencia de complicaciones crónicas en el momento de la transferencia a las Unidades de Diabetes de adultos (que se realiza de manera reglada a partir de los 18 años con un programa consensuado con la Unidad de Diabetes de adultos del mismo hospital).

En ellos hemos obtenido un nivel de HbA1c media de $6,9 \pm 0,6$ en pacientes de todos los rangos de edad en un estudio transversal realizado en 2013 en 246 pacientes y presentado en el Congreso Internacional de Endocrinología Pediátrica Europea (ESPE) y publicado on line: Achievement of metabolic control goals set by the American Diabetes Association and the International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes in pediatric patients with type 1 diabetes from Spain. [Diabetes Research and Clinical Practice](#). Available online 17 September 2014.

Desde el 2014 La American Diabetes Association (ADA), la Internacional Society for Pediatric and Adolescent Diabetes (ISPAD) y la internacional Diabetes Federation (IDF) han consensuado como objetivo de HbA1c, en cualquier franja de la edad pediátrica $< 7,5\%$. Nuestro resultados son excelentes comparados con los obtenidos en otros países. Esto indica que la metodología de educación y motivación de los pacientes es excelente. En otro estudio realizado vimos que los criterios de buen control de la ADA/ISPAD/IDF lo cumplían el 100% de nuestros pacientes comparado con el estudio Registry de USA (Wood JR, Miller KM, Maahs DM, Beck RW, DiMeglio LA, Libman IM, et al. T1D exchange Clinic Network. Most youth with type 1 diabetes in the T1D Exchange ClinicRegistry do not meet American Diabetes Association or International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes clinical guidelines. *Diabetes Care*2013;36:2035-7) en 63 centros donde solo lo cumplía el 27% de sus pacientes. Estos resultados también fueron presentados en el Congreso Europeo de Endocrinología Pediátrica (ESPE) en Milán 2013 como primer firmante la Dra P. Enes. Los estudios recientes sobre los resultados del tratamiento con bombas de insulina en nuestra población han puesto de manifiesto que el 90% mantienen un muy buen control con HbA1c 6,8% con riesgo muy bajo de hipoglucemias graves y sin cetoacidosis. Estos resultados se han presentado en el Congreso Nacional de la SEEP en Sevilla mayo 2014.

En dicho congreso también presentamos los resultados de una encuesta de conocimiento sobre diabetes para los padres en el que obtuvieron una nota de 8/10, lo que indica que la formación es eficaz. Además, expresaban sentirse acompañados en su estrés psicológico por la Unidad de Diabetes.

Del buen hacer de esta Unidad es un reflejo el que seguimos a múltiples pacientes de otras autonomías y de otras áreas sanitaria diferentes a la nuestra (datos que aportamos).



En cumplimiento de la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre de Protección de Datos de Carácter Personal, le informamos que los datos facilitados en la ficha podrán ser incorporados al buscador o plataforma de difusión diseñada para difundir las experiencias seleccionadas y clasificadas como Buenas Prácticas en el Sistema Nacional de Salud. Por tanto, al rellenar esta ficha, se da consentimiento institucional para que los datos recogidos en la misma sean recopilados y procesados para ser incluidos en la base de datos que alimente el buscador o plataforma de difusión a través de la página Web del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.