

ITXASO RICA, JEFA DE SECCIÓN DE ENDOCRINOLOGÍA PEDIÁTRICA DEL HOSPITAL UNIVERSITARIO DE CRUCES. OSAKIDETZA

UNA POBRE ADHERENCIA AL TRATAMIENTO CON HORMONA DE CRECIMIENTO COMPROMETE LA TALLA FINAL DEL PACIENTE

El déficit de la hormona de crecimiento en la infancia se suple con una terapia diaria, pero una inadecuada adherencia hace que no siempre funcione de manera óptima. Sin embargo, existen soluciones tecnológicas que facilitan la monitorización y el seguimiento de los pacientes para hacer frente a esta patología.

La función más importante de la hormona de crecimiento (GH) es favorecer el crecimiento óptimo de las personas durante la infancia y la adolescencia. Por tanto, tal y como detalla **Itxaso Rica**, jefa de Sección de Endocrinología Pediátrica del Hospital Universitario de Cruces, de Osakidetza, tiene un papel "imprescindible para la consecución de la talla adulta normal de la población, en consonancia con la talla que genéticamente tenemos predeterminada cada uno". El déficit de esta hormona es una patología, y su mayor o menor repercusión en la talla final, "depende de la severidad de la deficiencia de GH, de la edad a la que ésta aparezca y de que se lleve a cabo una terapia sustitutiva de forma eficaz". Además, la GH está implicada en la normal calcificación y formación del hueso, así como en la distribución corporal de la grasa del tejido muscular. Esto, según la especialista, se traduce en que "las personas con esta patología tienen mayor riesgo de osteoporosis y de obesidad".

Afortunadamente a día de hoy existe un tratamiento efectivo para niños con una deficiencia de la GH, consistente en "sustituir su función con una terapia diaria con una hormona de crecimiento producida biotecnológicamente", expone Itxaso Rica. En su opinión, lo ideal es iniciar este tratamiento lo antes posible tras



haberse diagnosticado la deficiencia y mantener la medicación, al menos, hasta el final del crecimiento fisiológico. *“Según la etiología de la deficiencia, puede estar indicado continuar con el tratamiento tras finalizar el crecimiento para favorecer la adecuada formación y calcificación del tejido óseo y una distribución normal de la grasa y del tejido muscular corporal”*, apunta. Esta GH sintética se administra diariamente con una inyección subcutánea aplicada antes de acostarse. Existe una presentación que se administra sin aguja y consigue la misma absorción a través de la piel. *“Una dosis insuficiente perjudica el crecimiento óptimo y una dosis superior a la necesaria, conlleva efectos adversos que pueden ser graves”*, añade la endocrinóloga pediátrica. Es ahí donde entra en escena uno de los principales problemas actuales en gran parte de las patologías, la adherencia al tratamiento. En el caso de estos pacientes, la falta de adherencia compromete la talla final.

Un tratamiento prolongado en el tiempo

En este sentido, Ixaso Rica considera que el motivo más importante que impide a los pacientes llevar correctamente la terapia es *“la dificultad inherente de que sea necesaria una administración diaria y durante muchos años, con el añadido de que la vía sea subcutánea”*. Las omisiones de dosis son especialmente preocupantes durante la adolescencia, como todos los tratamientos crónicos. *“Es cuando los pacientes son más autónomos y, por tanto, es menor la supervisión de los padres. El reto es conseguir que, a pesar de la incomodidad que conlleva la administración diaria de una medicación por vía subcutánea, no se omita ninguna dosis. Supondría un avance conseguir preparados de GH con una vida media más larga que se puedan administrar semanalmente o en periodos más amplios de tiempo, y tengan la misma efectividad. A pesar de que se están haciendo progresos en los últimos años, a día de hoy aún no disponemos de ninguno que haya sido aprobado”*, desarrolla la doctora.

Por ese motivo, los especialistas llevan a cabo varias estrategias que garantizan la adherencia óptima, como enseñarles a las familias a manejar los dispositivos para la administración de GH hasta que consiguen utilizarlos perfectamente, facilitar las consultas telefónicas con el equipo sanitario o realizar controles clínicos cercanos. *“También existen marcadores analíticos que nos permiten monitorizar la correcta administración de la terapia. Además, los servicios de farmacia hospitalaria que dispensan la medicación a las familias llevan un control del uso adecuado de la dosis indicada en cada caso. Y finalmente, existe un dispositivo electrónico con un sistema de seguimiento en tiempo real de la administración de la GH, que puede ser consultado por el equipo sanitario con el consentimiento de las familias para controlar las posibles omisiones de dosis”*, apunta Rica.

De hecho, existen evidencias científicas que demuestran que la correcta adherencia cambia el pronóstico y el curso de la enfermedad. *“Es una realidad que existe una proporción variable de omisiones en la terapia con GH, como en cualquier tratamiento crónico, y este hecho conlleva un perjuicio de la talla final de los pacientes”*, manifiesta la experta. Sin embargo, cuantificar el perjuicio en cada caso no es posible. *“Se ha demostrado que una pérdida de dosis por omisiones de la terapia durante los dos prime-*

Innovación para mejorar la adherencia

Hoy por hoy los pacientes cuentan con tecnología que les ayuda a tener una adecuada adherencia al tratamiento y llevar un control de las dosis tomadas. Es el dispositivo electrónico de administración, Easypod® y la web de seguimiento del cumplimiento al tratamiento Easypod Connect®, ambas tecnologías desarrolladas por la compañía de ciencia y tecnología Merck. Tanto este dispositivo como la web permiten *“monitorizar y hacer un seguimiento más detallado de la adherencia de los pacientes tratados con hormona de crecimiento por parte de los profesionales sanitarios”*, según explica **Montse Jansà**, directora de la Unidad de Endocrinología de Merck. *“Estas tecnologías resultan particularmente útiles, puesto que envían recordatorios de manera automática, evitando así el olvido de alguna toma, y facilitan la conectividad entre profesional sanitario y paciente, permitiendo ajustar las dosis de forma rápida y sencilla. Además, son los únicos dispositivos comercializados que monitorizan la adherencia real del paciente”*, sostiene.

El éxito de la terapia con hormona de crecimiento depende principalmente de la capacidad de los pacientes, y en este caso, de sus padres, para cumplir cuidadosamente con el régimen de tratamiento recomendado. Por tanto, concluye Montse Jansà, *“es fundamental conseguir datos de adherencia en tiempo real para identificar aquellos pacientes que no toman las dosis pautadas. Hace unos años, la recopilación de este tipo de información no existía, por lo que era imposible realizar un seguimiento tan detallado de cada paciente. Con estas tecnologías aportamos el valor de usar una plataforma e-Health para controlar y corregir; de ser necesario, el régimen de tratamiento asegurando el cumplimiento”*.

ros años de tratamiento, cuando los niños crecen de forma intensa haciendo un catch-up, repercute en una pérdida cercana a 2 cm en su talla final. Lógicamente a mayor proporción de omisiones mayor pérdida de talla”.

Asimismo, la mayor o menor repercusión también puede depender de la edad a la que se produzcan las omisiones. *“Si se dan durante la pubertad, que es una etapa que conlleva un mayor riesgo de que aparezcan, es probable que exista una repercusión importante en pérdida de talla adulta, dado que en ese periodo de la vida el crecimiento fisiológico es el máximo de la infancia excluyendo los dos primeros años de la vida. Es importante recordar que el estirón puberal en condiciones normales implica un crecimiento de 20-25 cm. Omitir dosis en esta etapa conlleva un mayor perjuicio”*. +