

ANTONIO DE ARRIBA MUÑOZ, PEDIATRA ENDOCRINO DEL HOSPITAL MIGUEL SERVET DE ZARAGOZA

**“LA ADHERENCIA AL TRATAMIENTO PUEDE EXPLICAR CASI EL 40% DE LA RESPUESTA QUE SE OBTIENE EN EL CRECIMIENTO FINAL DE UN NIÑO CON DGH”**



**El Déficit de Hormona de Crecimiento (DGH) implica que un niño tiene una alteración que no le permite desarrollar su potencial de crecimiento y desarrollarse como el resto. Su prevalencia se sitúa entre 1 de cada 2.000 a 1 de cada 4.000 niños.**

**E**l Déficit de Hormona de Crecimiento es una patología en la que la glándula pituitaria no genera suficiente GH durante la infancia, lo que implica un trastorno de crecimiento, pero también un problema a la hora de ganar masa muscular en favor de la masa grasa. Por otro lado, para los niños puede suponer un trastorno psicológico importante al verse distintos de los demás en tamaño, fuerza y capacidad física. Hablamos sobre el DGH con el doctor **Antonio de Arriba Muñoz**, pediatra endocrino del Hospital Miguel Servet de Zaragoza, quien nos explica que esta patología “*deriva en una velocidad de crecimiento inferior a la normal para la edad del niño, pero también puede suponer problemas de tipo psicológico y metabólico. Para su tratamiento, únicamente disponemos del tratamiento con hormona de crecimiento producida por un proceso llamado ‘tecnología de ADN recombinante’ (ingeniería genética).*”

## Adherencia al tratamiento

La adherencia al tratamiento es fundamental para obtener un buen resultado terapéutico en cualquier patología. Como es lógico pensar, si tenemos que tomar una medicación de forma diaria y fallamos muchos días, el efecto no va a ser el mismo que si lo administramos el 100% de los días. “A esto se añade”, manifiesta el doctor, “que el tratamiento con hormona de crecimiento es un tratamiento a largo plazo, que puede durar bastantes años, por lo que, cuanto más adherentes somos a la medicación, mejores resultados vamos a obtener. En pacientes pediátricos, la adherencia a la GH es fundamental, ya que según avanza el tiempo, va disminuyendo nuestro potencial de crecimiento, por lo que toda la medicación no administrada (por la falta de adherencia), repercutirá en un peor resultado en cuanto al crecimiento final del niño”. A pesar de la importancia que tiene la adherencia, en este tipo de tratamiento, especialmente siendo pacientes pediátricos, hay una serie de factores que la dificultan, como el hecho de que la GH es un tratamiento subcutáneo y de administración diaria durante posiblemente muchos años. “El hecho de utilizar agujas hace que sea más difícil convencer a un niño, e incluso a sus padres, de la necesidad de ser buenos cumplidores”, manifiesta el Dr. de Arriba.

**Cada 10% de pérdida de adherencia supone una disminución de la velocidad de crecimiento de 1,1 cm/año en estos pacientes**

## Estudio IART

En el marco del Congreso de la Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica (SEEP) se han expuesto diferentes aspectos del estudio IART (Impacto de la Adherencia en la Respuesta al Tratamiento), del cual forma parte el doctor de Arriba, y cuyo objetivo es observar la importancia que tiene la adherencia en el tratamiento con GH durante los dos primeros años.

Tal y como nos comenta, “previamente a este estudio sabíamos que había muchos parámetros de los que dependía una buena respuesta al tratamiento, pero no se sabía de forma cuantificable el valor de la adherencia. Por los resultados que hemos obtenido, sabemos que cada 10% de pérdida de adherencia supone una disminución de la velocidad de crecimiento de 1,1 cm/año en pacientes afectos de DGH. En definitiva, la adherencia puede explicar casi el 40% de la respuesta que se obtiene en el crecimiento de un niño, por lo que tiene un peso fundamental. Esto quiere decir que, si somos capaces de conseguir que nuestros pacientes tengan una adecuada adherencia, seguro que conseguiremos una respuesta óptima, ya que el otro 60% de esa respuesta depende de parámetros controlables por el pediatra, como son la dosis que empleamos de GH, el momento en el que iniciamos el tratamiento, etc.”

De Arriba puntualiza, además, que uno de los datos fundamentales que se han obtenido del estudio es que esta adherencia depende del nivel educativo de los padres. A mayor nivel

educativo de los familiares, se ha visto que se consiguen unos porcentajes mayores de adherencia. “Creo que este hecho es fundamental para un pediatra porque, a la hora de transmitir la información a nuestros pacientes y sus familias, no debemos hacerlo de la misma manera para todos, sino que debemos tener empatía, es decir, ponernos en su lugar, evitando términos demasiado científicos, dándoles todas las explicaciones que precisen hasta su comprensión y dejando que nos pregunten todas las dudas. Considero que el éxito de una buena respuesta, se inicia con una buena relación médico-paciente, y para ello es fundamental una adecuada información y comprensión”.

## Dispositivos

“Actualmente, en el mercado español, existen siete dispositivos distintos de GH, pero solo hay uno electrónico”, explica el doctor. Este dispositivo permite configurar las inyecciones que hay que administrar al paciente, para evitar que haya ningún tipo de error y lo administra de forma automática. Pero, además, registra si el paciente se pone el tratamiento cada día e incluso, si la inyección ha sido completa (lo que sería adecuado), o parcial (han separado el dispositivo de la piel y no se administra la dosis completa).

Tal y como manifiesta el doctor, “toda esa información está disponible por parte de los profesionales en una plataforma, desde donde podemos ver, desde cualquier dispositivo electrónico, el grado de adherencia de nuestros pacientes, los días que han fallado, si tienen alguna dificultad, y todo ello nos permite poder interactuar con las familias para encontrar la causa que motivó la falta de administración de una dosis y poder corregirlo. Además de todo esto, esta plataforma nos permite enviar alertas a las familias de forma automática (previamente establecidas y definidas), en el caso en el que se detecte un problema de adherencia, sin tener que ser nosotros conscientes en ese momento”.

En palabras de **Julio Varela**, director de la unidad de Endocrinología de Merck en España, “no hay duda de que monitorizar la adherencia de estos pacientes tiene un impacto directo a la hora de conseguir mejores resultados en salud. En este sentido, la tecnología aporta un gran valor al profesional sanitario, y al sistema en su conjunto, ya que se puede hacer un seguimiento exhaustivo del paciente mediante información en tiempo real que es lo que permite tomar las mejores decisiones de tratamiento y lo antes posible.”

Asimismo, desde hace unos años, los pacientes también tienen a su disposición aplicaciones móviles donde cuentan con toda la información que pueden visualizar los pediatras; con esto se consigue empoderar a las familias y hacerlas más responsables en cuanto al tratamiento de sus hijos. “Estos dispositivos han sido un avance fundamental para poder tener monitorizados a nuestros pacientes de forma remota y saber en cualquier momento cómo va evolucionando día a día su tratamiento, sin tener que asistir a la consulta”, concluye el doctor. +

**“El éxito de una buena respuesta se inicia con una buena relación médico-paciente”**