

Uno de cada 6.000 niños sevillanos menores de 15 años es tratado con hormona de crecimiento

original



Foto de familia de la jornada sobre crecimiento infantil celebrada en la Academia de Medicina de Sevilla -

La **Real Academia de Medicina y Cirugía de Sevilla (RAMSE)**, con el patrocinio de Fundación Merck Salud, organizó la semana pasada, la jornada científica «Nuevos retos en el manejo de los problemas de crecimiento», dirigida por el **Dr. Rafael Espino Aguilar**, Académico Correspondiente de la RAMSE, Jefe del Servicio de Pediatría del Hospital Quironsalud Infanta Luisa y responsable de la Unidad de Endocrinología Pediátrica del Hospital Universitario de Valme. Durante el encuentro, al que asistieron especialistas del ámbito nacional, se expusieron los retos en el manejo de los niños con talla baja, así como las nuevas perspectivas y tratamientos existentes para el abordaje de este colectivo.

Según los especialistas invitados, los problemas de crecimiento están hoy en día en primera línea de actuación de los endocrinos pediátricos y generan una gran demanda asistencial puesto que «los padres están preocupados cuando consideran que sus hijos no crecen adecuadamente».

Así, la talla es una característica de cada persona que nuestra sociedad valora muy positivamente, lo que genera en algunas ocasiones situaciones de bullying, fracaso escolar y otro tipo de problemas que requieren atención psicológica.

Además, la talla puede ser limitante cuando el niño/a tiene unas perspectivas profesionales como querer entrar en los **Cuerpos y Fuerzas de Seguridad del Estado o en las Fuerzas Armadas**. Actualmente, el tratamiento fundamental para los problemas de crecimiento es la hormona de crecimiento.

Incidencia en Sevilla

Aproximadamente y según datos de 2018, con 8.400.000 habitantes en Andalucía, tenemos una incidencia de 1 niño tratado por cada 6.000 habitantes menores de 15 años y una prevalencia acumulada aproximada de 1 caso de cada 1.000. En Sevilla, las cifras son similares. De 1.940.000 habitantes (360.000 menores de 15 años) la incidencia de tratamientos con hormona de crecimiento **es de 1 niño tratado por cada 6.000 menores de 15 años y una prevalencia de 1 caso de cada 1.000 aproximadamente.**

El primer reto que se plantean los especialistas es identificar cuáles son los niños con problema de crecimiento. Por ello, hacen una llamada de atención a un comunicado reciente de la **Asociación Española de Pediatría**: hay problemas importantes de asistencia por falta de

pediatras en Atención Primaria, «lo que redundará muy negativamente en la buena asistencia que estaban recibiendo nuestros niños. Por ello, los especialistas endocrinólogos de los hospitales estamos notando que muchos niños no llegan en las mejores condiciones de identificación», explica el **Dr. Espino**, coordinador de la jornada.

Otro de los retos que persiguen los especialistas es conseguir un diagnóstico correcto, puesto que es fundamental para las posibles opciones terapéuticas. «Si el diagnóstico es correcto y el niño se puede beneficiar de la hormona del crecimiento, el Sistema Público de Salud financiará el tratamiento sin ningún tipo de problema», señaló el **Prof. Dr. Manuel Pombo**, Catedrático de la Universidad de Santiago de Compostela y Miembro Fundador de la Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica.

Necesidad de unificar criterios

Durante las jornadas se trató además la necesidad de unificar criterios para la utilización de la hormona de crecimiento. Y es que casi 2/3 de los niños que reciben hormona del crecimiento en la comunidad andaluza y a nivel nacional, son niños que se tratan porque se han diagnosticado como «déficit de hormona del crecimiento», pero sin conocer la causa exacta, lo que se denomina idiopática. «El problema viene cuando sabemos que los niños no tienen suficiente hormona del crecimiento, pero no sabemos el motivo».

El **Dr. Ramón Cañete**, Profesor de Pediatría de la Universidad de Córdoba y miembro relevante de la Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica, expuso sus investigaciones actuales relacionadas con la identificación de Biomarcadores que pueden ayudar al diagnóstico de seguridad de déficit de hormona de crecimiento, lo que podría resultar de gran importancia dada la dificultad de interpretar con seguridad los test estimuladores.

Así, el Dr. Cañete señaló que los niños que en los estudios resultan normales pueden presentar los que se denomina **talla baja idiopática** (no es una talla baja normal y requiere de un manejo, un conocimiento y de una selección de casos muy importante). Esto se debe a que detrás de esa patología, donde hay muchos cuadros distintos, los estudios genéticos pueden ayudar a ello. En este punto, el **Dr. Ricardo Gracia**, que ha sido el jefe del Departamento de Endocrinología Pediátrica del Hospital Infantil la Paz y Socio de Honor de la Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica, aportó su conocimiento y los resultados que ha obtenido en su práctica clínica para responder al reto de tratar o no tratar a los niños con talla baja idiopática.

La jornada también contó con la participación del **Dr. Ángel Campos**, responsable de la sección de Endocrinología molecular en el Instituto de Genética Médica y Molecular de la Paz (INGEMM), quién disertó sobre el presente y el futuro de la genética en el estudio de la talla baja. «Necesitamos laboratorios de referencia bien en nuestras regiones o a nivel nacional donde podamos remitir las pruebas de estos niños para su estudio genético».

Hormona del crecimiento.

Además de lograr el crecimiento adecuado, el reto viene del mundo de la industria farmacéutica con la producción de nuevas formulaciones de hormona del crecimiento (acción prolongada) y cómo las distintas empresas también compiten por disponer de los mejores dispositivos de autoinyección para conseguir el máximo grado de adherencia al tratamiento.

En estudios de seguimiento de adherencia terapéutica se ha comunicado que la pérdida de dosis puede conllevar que estos niños pueden llegar a perder en su talla final 2-2'5 cm esto, cuando hablamos de tallas bajas y de tratamientos prolongados, es muy importante. «Tenemos como reto mejorar la adherencia, que los niños acepten y toleren estos dispositivos. Actualmente hay dos empresas con ensayos en fases avanzadas para preparados de hormona de crecimiento de acción prolongada», asegura el **Dr. Ignacio Díez**, endocrinólogo pediatra del Hospital Universitario de Álava y Profesor Asociado de Pediatría.

Diferencias entre niños de talla baja y enanismo

Los niños con talla baja son todos aquellos que están por debajo del percentil 3. En España,

aproximadamente 210.300 menores de 15 niños tendrían talla baja (datos a 31 de diciembre extraídos del INE) pero eso no es un enanismo. Las personas con talla baja están definidas por unos criterios poblacionales determinados.

El término enanismo ya no debería utilizarse porque son personas que están enfermas, y esa enfermedad les lleva a no poder crecer convenientemente. La denominación más conocida es la acondroplasia, pero a día de hoy se han identificado innumerables cuadros a raíz del avance de los estudios genéticos. Son personas que tienen enfermedades con una afectación muy severa del crecimiento con lo cual estarían muy por debajo de las tallas mínimas que consideramos normales (tallas mínimas: hombres 160 cm – mujeres: 150 cm).