

Los problemas de crecimiento preocupan a los endocrinos pediátricos y a los padres que ven cómo sus hijos son objeto de acoso o no podrán desempeñar su profesión ideal

Niños en busca de unos centímetros de más

AMALIA F. LÉRIDA SEVILLA

Los problemas de crecimiento están hoy día en primera línea de actuación de los endocrinos pediátricos y generan una gran demanda asistencial por parte de los padres que están preocupados cuando consideran que sus hijos no crecen adecuadamente. Además, comparan a los suyos con otros niños del colegio y con sus familiares porque la talla es una característica que nuestra sociedad valora muy positivamente.

Tener a un niño así en casa genera gran preocupación en los padres, aunque la prevalencia en Sevilla es baja —hay 360.000 menores de 15 años y de ellos el 3% está por debajo del percentil 3— y la incidencia, también «pues las consultas están estabilizadas, aunque sigue siendo el primer motivo por el que acuden los padres», señala el doctor Rafael Espino Aguilar, académico correspondiente de la Real Academia de Medicina y Cirugía de Sevilla, jefe del servicio de Pediatría del hospital Quirónsalud Infanta Luisa y responsable de la unidad de Endocrinología Pediátrica del Valme.

«En algunas ocasiones —apunta—, se generan en el colegio situaciones de acoso, fracaso escolar y otro tipo de problemas que requieren atención psicológica, por no decir que la talla puede ser limitante cuando los menores tienen perspectivas profesionales como querer entrar en los Cuerpos y Fuerzas de Seguridad del Estado o en las Fuerzas Armadas».

Los expertos no están ajenos a esta realidad y por eso dicha academia ha celebrado recientemente una jornada dirigida por el doctor Espino Aguilar, con el patrocinio de Fundación Merck Salud, sobre los retos en el manejo de los problemas de crecimiento y las nuevas perspectivas y tratamientos existentes para el abordaje de estos niños.

El tratamiento esencial

En cuanto al tratamiento, según ha manifestado el doctor a ABC, actualmente, el fundamental para esos problemas de talla baja es la hormona de crecimiento. Cualquier otro fármaco que se use, será para aquellos niños con alguna enfermedad puntual que, entre otros síntomas, presenten pro-

blemas de crecimiento. Por tanto, el de talla baja puede ser secundario de otras enfermedades en muchas ocasiones.

Pero ¿cuáles son los retos que tienen los especialistas para manejar estos problemas de crecimiento? El primero es identificar a los niños con problema de crecimiento y para eso es «fundamental que el saber, el conocimiento y la experiencia se transmitan convenientemente a las jóvenes generaciones de pediatras; la formación continuada y la colaboración interniveles asistenciales».

Conseguir un diagnóstico correcto es otra cuestión que ocupa y preocupa a los expertos por su importancia para posibles opciones terapéuticas.

«Si el diagnóstico es correcto —dice Espino Aguilar— y el niño se puede beneficiar de la hormona del crecimiento, el sistema público de salud financiará el tratamiento. Pero el diagnóstico correcto, a pesar de los avances que hemos conseguido, no es nada fácil, dado que un niño puede tener diferentes tipos de problemas de crecimiento que se manifiestan de la misma forma. No todos los médicos tendrán la posibilidad de acercarse al diagnóstico correcto porque tendrán dificultades que depen-

derán de su lugar de trabajo, de la dotación que tengan o de su dedicación, de los niveles asistenciales, entre otros factores».

Otro reto que se abordó en dicha jornada de la Real Academia de Medicina y Cirugía de Sevilla es la necesidad de unificar los criterios para la utilización de la hormona de crecimiento.

Es urgente unificar indicaciones tanto por parte de la EMA como de la FDA, entidades reguladoras de medicamentos de Europa y Estados Unidos, respectivamente.

Dice el doctor Espino Aguilar que, según estos organismos, incluso entre las diferentes comunidades autónomas, los criterios de utilización de la hormona de crecimiento no son exactamente iguales.

Explica que casi dos tercios de los niños que reciben hormona del crecimiento en la comunidad andaluza y en el resto de España, son niños que se tratan porque han sido diagnosticados como «déficit de hormona del crecimiento» sin conocer la causa exacta, lo que se denomina idiopática.

Por ello, el problema viene cuando se sabe que los niños no tienen suficiente hormona del crecimiento, pero no se conoce el motivo. «En 2003, la FDA autorizó el empleo de la hormo-



Rafael Espino Aguilar
«Es muy importante un diagnóstico correcto para que el tratamiento esté financiado»



na del crecimiento para la talla baja idiopática. Se trata de niños que presentan las mismas características que los niños de talla baja por déficit de hormona de crecimiento, pero con la salvedad de que los test funcionales que se les hacen salen normales. La diferencia es que la FDA autoriza esa indicación, mientras que la EMA no la tiene autorizada. Por tanto, en el sistema público de salud español, niños que nosotros podríamos pensar que se podrían beneficiar del tratamiento con hormona del crecimiento, los endocrinos no tenemos posibilidad de tratarlos», asevera.

Por otra parte, detrás de esa patología, que muchos llaman «cajón de sastre» donde hay muchos cuadros

1,60 para hombres y 1,50 para mujeres

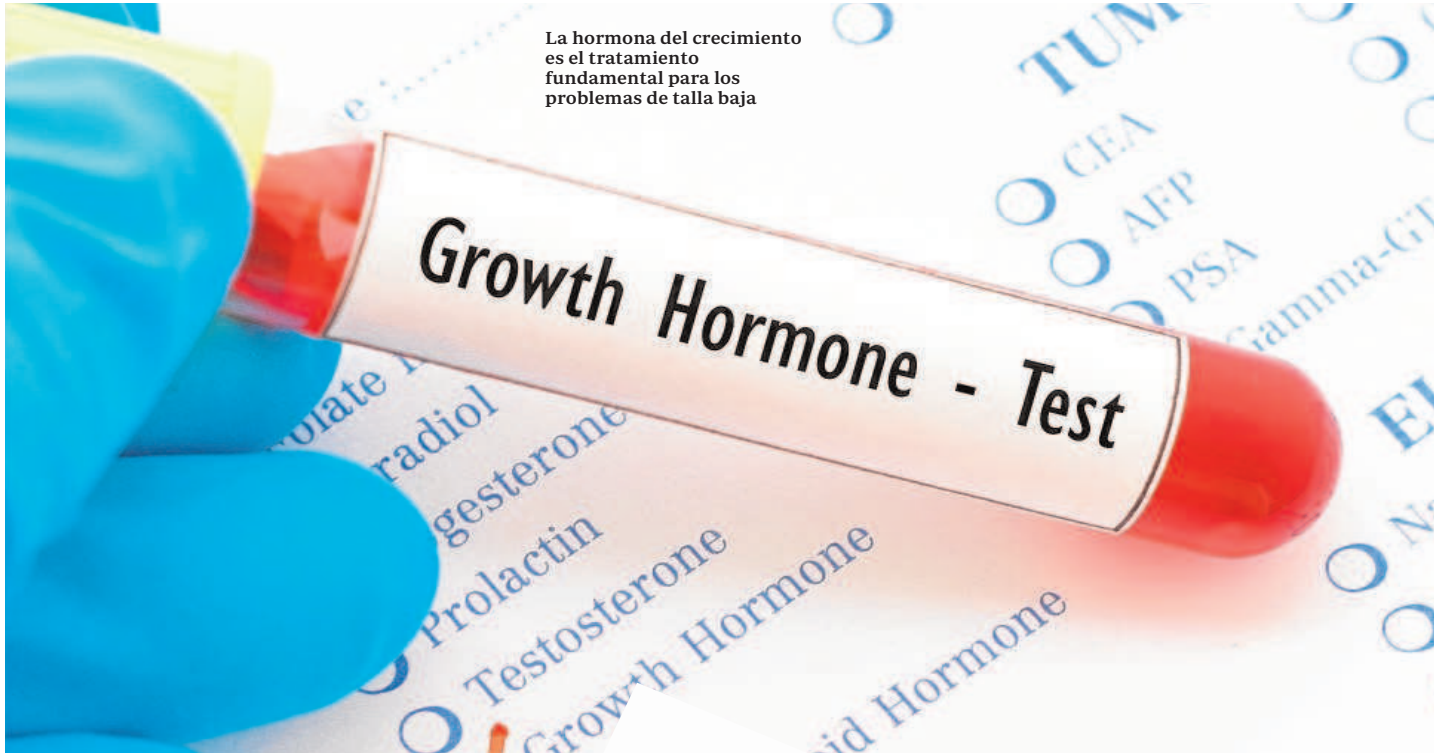
Los niños con talla baja son todos aquellos que están por debajo del percentil 3. Los percentiles son cuestiones conceptuales y en tema de crecimiento irían del 1 al 100. Por ejemplo, si estuviéramos hablando de cuestiones económicas el que estuviese en el percentil 3 tendría poco dinero y el que está en el 100 es el que tendría más. No se puede decir qué estatura tiene que medir un adolescente para ser calificado de talla baja porque eso depende

de muchos factores. En España, aproximadamente 210.300 menores de 15 años tendrían talla baja (datos a 31 de diciembre extraídos del Instituto Nacional de Estadística, el INE), pero eso no es un enanismo. Las personas con talla baja están definidas por unos criterios poblacionales determinados.

«El término enanismo es un término peyorativo que, de hecho, ya no debería utilizarse porque son personas que están enfermas, y esa enfermedad les

lleva a no poder crecer convenientemente. El más conocido es la acondroplasia, clásicamente llamado enanismo, pero a día de hoy se han identificado innumerables cuadros a raíz del avance de los estudios genéticos; este término debería dejarse fuera de uso», señala el doctor Espino Aguilar y añade: «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, 1,60 centímetros en hombres y 1,50 en mujeres».

La hormona del crecimiento es el tratamiento fundamental para los problemas de talla baja



ABC

distintos, los estudios genéticos pueden ayudar a determinar cada caso.

La necesidad en muchas ocasiones de estudios genéticos importantes, es otro reto de la especialidad. «Muchos endocrinos pediátricos —sigue el doctor— no tenemos las facilidades oportunas que estos niños se merecen; necesitaríamos un protocolo unificado de recogida de datos y base de datos con registros nacionales. Estamos en los albores de una nueva época y evidentemente tenemos por delante un enorme reto que va a necesitar de la colaboración entre los endocrinos y genetistas».

Nuevas formulaciones

Otro problema que debatieron los médicos en esas jornadas son las nuevas formulaciones de la hormona del crecimiento. Una vez que los niños están estudiados y seleccionados, con aquellos que cumplen las indicaciones para utilizar la hormona del crecimiento (desde el año 1985 de origen recom-

Genética

«La necesidad de estudios genéticos es otro reto de la especialidad que trata a estos niños»

Nuevas formulaciones

«Hay dos empresas con ensayos sobre hormonas de crecimiento de acción prolongada»

nante-producto biotecnológico) se persigue el objetivo de lograr el crecimiento adecuado.

El reto viene del mundo de la industria farmacéutica con la producción de nuevas formulaciones de hormona de crecimiento (acción prolongada) y las distintas empresas también compiten por disponer de los 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 centímetros y 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».

Los ensayos

Destaca que, actualmente hay dos empresas con ensayos en fases avanzadas para preparados de hormona de crecimiento de acción prolongada y que «el niño se va a poner su dosis de hormona y no se va a tener que poner la siguiente hasta que pasen varios días, entre 7 y 10».

Agrega el doctor Rafael Espino Aguilar que aquí se presenta el reto de «si estos preparados de acción prolongada van a mantener la misma eficacia, aceptación, seguridad y, si luego, una vez que salgan al mercado la administración sanitaria, van a estar en condiciones de sufragar lo que presumiblemente puede ser un gasto superior».