



Guía

Acceso a tecnología en pacientes con diabetes tipo 1



¿Por qué la diabetes tipo 1 importa?

La **diabetes tipo 1** es un trastorno crónico que se caracteriza por la secreción insuficiente o nula de insulina del páncreas¹. Es más frecuente su diagnóstico en edades tempranas, adolescentes y adultos jóvenes.



Medir de 6 a 10 veces los niveles de azúcar en sangre, lo que suele interferir con las actividades diarias tanto del paciente (especialmente cuando son niños y adolescentes) como de sus cuidadores.



Injectar insulina de acción prolongada entre 1 y 2 veces al día y en algunos casos 3 veces al día, así como la insulina de acción rápida de 6 a 8 veces al día.

×

×

×

×



Foto de Mikhail Nilov:
<https://www.pexels.com/es-es/foto/mano-control-ar-instrumento-cuidado-de-la-salud-8669941/>



El control inadecuado genera complicaciones a largo plazo²:

- **Triplifica el riesgo** de desarrollar patologías cardiovasculares.
- **Duplica el desarrollo** de complicaciones renales.
- **Aumenta el riesgo de daño cerebral** tanto anatómico como funcional. Incluye cambios físicos en la estructura del cerebro, lesiones, alteraciones de forma o tamaño, así como afectaciones en funciones cognitivas, memoria, coordinación, entre otros, en niños y jóvenes en desarrollo.
- **Afecta el coeficiente intelectual**, durante el crecimiento de niños y adolescentes, lo que podría generar un menor rendimiento académico.
- Si ocurre durante la infancia, **incrementa el desarrollo de enfermedades de salud mental en la adultez**. Entre ellas trastorno de hiperactividad con déficit de atención, condiciones del espectro autista y discapacidad intelectual.
- **Puede producir ceguera y otros problemas de la vista**:
 - Daño a los vasos sanguíneos de la retina (retinopatía diabética).
 - Opacidad del cristalino del ojo (cataratas).
 - Aumento de la presión del líquido del ojo (glaucoma).
- **Puede causar daño al sistema nervioso (neuropatía)**: El daño a los nervios afecta con más frecuencia los pies y las piernas, pero también puede interferir en la digestión, los vasos sanguíneos y el corazón.
- **Es posible que se produzcan amputaciones**³.
- **Disminuye la esperanza de vida**. El diagnóstico de DM1 antes de los 10 años significa una pérdida de 17.7 años de vida para las mujeres, y 14.2 años de vida para los hombres.
- **Triplifica la tasa de mortalidad** por cualquier causa.

En Latinoamérica, se supone una alta tasa de subdiagnóstico y baja atención de la condición debido al limitado número de profesionales de la salud especializados en el área, la escasez de recursos dedicados a la pesquisa y el diagnóstico, así como la falta de información y desconocimiento de la población.



¿Por qué la tecnología hace la diferencia en **pacientes con diabetes tipo 1?**

La atención oportuna y el tratamiento adecuado de los pacientes con diabetes tipo 1 son fundamentales para mitigar sus riesgos y garantizar una mejor calidad de vida de los niños, adolescentes y sus familiares.

Sin embargo, la necesidad de medir los niveles de glucosa del paciente y la administración constante de insulina puede ser una barrera. Para facilitar estos requerimientos, existen soluciones tecnológicas avanzadas disponibles como son las insulinas análogas, los sistemas de administración automatizada de insulina (AID) y de monitoreo continuo de glucosa (MCG), los cuales permiten un control y tratamiento más precisos y efectivos.

Estudios a escala regional han replicado los resultados observados internacionalmente y han evidenciado que, si el paciente utiliza estos dispositivos desde el inicio de su diagnóstico, se observa una mejora en el control de la glucemia, lo que se traduce en una mejor calidad de vida, tanto para los afectados directamente como para sus familiares y cuidadores⁴.

Su implementación puede permitir que hasta el 90% de los pacientes alcance el control óptimo de glucosa recomendado.

La falta de inversión en tecnología supone un control deficiente de la condición, lo que además de poner en riesgo de muerte a los pacientes y deteriorar su calidad de vida y la de sus familias, también puede generar una alta carga para el sistema de salud, debido a las complicaciones que provoca la condición a largo plazo.

Situación del acceso a tecnología en Latinoamérica





Argentina



Población con diabetes tipo 1

No existe un registro oficial, sin embargo, se estima que existen 450.000 pacientes⁵ con esta condición.

Desde el punto de vista normativo, la atención básica para todas las personas con diabetes está garantizada bajo la Ley Nacional de Diabetes y, dentro de este marco, la Resolución 2820/2022 incorpora tecnologías específicas para personas con diabetes tratadas con insulina, incluyendo insulinas análogas, infusores subcutáneos de insulina (bombas de insulina) y sensores de monitoreo continuo; además se incorporó la educación diabetológica para el automanejo (EDAM) como parte del Programa Médico Obligatorio, que permite mejorar el control glucémico y reducir complicaciones.

Los desafíos actuales en la atención y tratamiento de los pacientes con diabetes tipo 1 en el país están centrados en:

- **Falta de cobertura o cobertura parcial de las nuevas tecnologías** debido a que algunos prestadores de salud restringen el acceso, lo cual hace que en muchas ocasiones las personas deban recurrir a la justicia para garantizar el cumplimiento de la ley.
- **Escasez de suministros médicos** a causa de las restricciones a las importaciones y la inestabilidad económica, lo cual afecta las prácticas médicas habituales, diagnósticos y tratamientos, poniendo en peligro la capacidad de los centros de salud para brindar atención de calidad a la población⁸.

Según lo expresado por la organización no gubernamental Nueva Asociación de Diabetes (N.A. Dia), los pacientes necesitan que las autoridades respeten y hagan cumplir lo establecido en el marco legal, además de una mayor inversión en salud, un enfoque a largo plazo, y un mayor conocimiento y difusión de la diabetes en la sociedad.

"Sin lugar a dudas, cualquier barrera que obstruya el acceso a las nuevas tecnologías afecta la salud y la calidad de vida de las personas con DM1 y, con ello, su posibilidad de inserción educativa, laboral y/o social".

Nydia Farhat, presidenta de la ONG N.A. Dia (Nueva Asociación de Diabetes).



"Los principales desafíos son la accesibilidad a las nuevas tecnologías y el costo que conlleva la no cobertura o cobertura parcial de la misma, esto genera un gran desgaste en el sistema de salud, a los médicos y principalmente a los pacientes".

Dr. Rodrigo Carnero, miembro de la Sociedad Argentina de Diabetes - capítulo Córdoba.



Chile



Población con diabetes tipo 1: 36.874 pacientes⁶.

De acuerdo con lo establecido en la Ley N° 20.850 (junio de 2015) o Ley Ricarte Soto, en Chile, los pacientes con condiciones específicas de salud como enfermedades oncológicas, inmunológicas, raras o poco frecuentes cuentan con protección financiera para diagnósticos y tratamientos de alto costo, entre los que se incluyen el uso de la bomba de insulina y el sistema de monitoreo continuo de glucosa para la diabetes tipo 1 inestable severa. Desde su implementación en 2017 a la fecha, hay 1.706 beneficiarios acumulados (activos e inactivos) para esta condición.

Por otro lado, el Régimen General de Garantías Explícitas en Salud (GES) contempla el tratamiento de la patología con la provisión de medicamentos como la insulina análoga, así como insumos y exámenes.

A pesar de estos avances y, de acuerdo con lo expresado en la investigación "Diabetes Mellitus tipo 1 en pacientes juveniles y adultos del sistema de salud público y privado en Chile: Develando el Patient Journey en el marco de la Ley Ricarte Soto"⁹, existen algunas barreras que experimentan los pacientes para el control adecuado de su enfermedad:

- **Retrasos por parte de los prestadores de salud para reponer la bomba**, con tiempos de espera lentos, y poca claridad de centros para el retiro de insumos (cobertura GES); lo que hace que, en ocasiones, los pacientes deban volver a su tratamiento manual mientras esperan.
- **Poca disponibilidad de recursos, centros de referencia y especialistas**, para el tratamiento de la condición, especialmente en los sectores alejados de la zona central del país.
- **Diferencia de acceso entre el sistema público y privado**, por un lado, este último tiene un mayor número de especialistas disponibles, sin embargo, el sistema público tiene mayor disponibilidad de equipos multidisciplinarios de salud. En cuanto a los gastos de bolsillo, quienes pertenecen al sistema privado deben cubrir parcialmente los costos de las consultas particulares.
- **Falta de claridad entre la cobertura de insumos por GES con la ofrecida por la Ley Ricarte Soto**, lo cual somete a los pacientes y sus familiares a un proceso lento para validar su patología.

"Chile tiene una situación privilegiada respecto del resto del Cono Sur, y tenemos la posibilidad de acceder a tratamientos de última generación. Sin embargo, es necesario actualizar los decretos con mayor frecuencia ya sea en el GES como en la Ley Ricarte Soto".

Marcelo González, director ejecutivo de la Fundación Mi Diabetes.



"Las organizaciones de la sociedad civil juegan un rol clave en apoyar a los pacientes y a los familiares en la navegación del sistema de salud para acceder a la Ley Ricarte Soto, a tratamientos y para ofrecer contención emocional".

Alexandra Obach, investigadora del Instituto de Ciencias e Innovación en Medicina de la Clínica Alemana Universidad del Desarrollo.



Población con diabetes tipo 1: 18.043 pacientes⁶.

En Colombia, el acceso a tratamientos innovadores como la insulina análoga, los sistemas de administración automatizada de insulina (bombas de insulina) y de monitoreo continuo de glucosa están contemplados tanto en el régimen contributivo como en el régimen subsidiado de salud. Esto facilita el control de la enfermedad y evita complicaciones a corto y mediano plazo que representen más costos para pacientes, familiares y sistemas de salud.

Sin embargo, persisten algunas barreras que dificultan el acceso de las personas con esta condición a este tipo de tecnología:

- **Demoras en el sistema de citas** para acceder al especialista, que se encarga de prescribir el uso de terapias innovadoras.
- **Desconocimiento de algunos especialistas sobre esta tecnología** (endocrinólogos y diabetólogos).
- **Desinformación por parte de los pacientes y sus familiares** acerca del uso de estos dispositivos, los trámites y el seguimiento que deben hacer para optar por ellos.
- **Retrasos administrativos por parte de las EPS**, que generan demoras o entrega parcial de los insumos y dificultan el funcionamiento de las bombas de insulina, por lo que el paciente debe recurrir a terapias manuales y se exponen a una descompensación y posterior hospitalización.
- **Demora en los diagnósticos** tanto en los niños y adolescentes, como en los adultos que acuden a los centros de salud y son diagnosticados con diabetes tipo LADA.
- **Dificultades para la autorización de pagos de tecnologías no incluidas en el Plan de Beneficios de Salud (No PBS)**, esto somete a los pacientes o a sus familiares a un proceso administrativo para demostrar la necesidad de este tipo de tratamientos, para lo cual deben probar no solo el valor del mismo, sino el beneficio que representa en su calidad de vida.
- **Poca disponibilidad de unidades de endocrinología con criterios unificados y que provean atención interdisciplinaria** (educación sobre la enfermedad, nutrición, terapia psicológica) para que el paciente tenga un manejo y orientación integral sobre su condición.

"Es fundamental que los entes gubernamentales y de control prioricen la atención de la diabetes tipo 1, que se visibilice y se refuerce la educación y la alfabetización sanitaria en torno a esta condición que no tiene forma de prevenirse ni es hereditaria".

Alexandra Gómez, directora de la Fundación Asubim Pro.





Población con diabetes tipo 1: 89.834 pacientes⁶.

Los pacientes con diabetes tipo 1 deben acudir a un hospital de tercer nivel del sector salud y/o ser beneficiario de alguna asociación de pacientes para tener acceso a tratamientos con insulina.

Adicionalmente, tecnologías como los sistemas de administración automatizada de insulina (también llamados bombas o microinfusores) y de monitoreo continuo de glucosa, no se encuentran dentro de las alternativas disponibles para el tratamiento de su condición. Esto conlleva que las personas con esta condición tengan un menor control glucémico o metabólico, lo que genera un alto impacto emocional y costos asociados a complicaciones que perjudican a los pacientes, a sus familias y el sistema de salud, además de muertes prematuras.

De acuerdo con la Asociación Mexicana de Diabetes en Jalisco y la Asociación Con Diabetes Sí Se Puede, algunas de las barreras para el acceso zona un adecuado tratamiento:

- **Lentitud en los procesos de importación de nuevas tecnologías**, como las bombas de insulina y sistemas de monitoreo continuo de glucosa.
- **Falta de presupuesto del gobierno** para que la Secretaría de Salud otorgue tratamientos innovadores a los pacientes a través de los sistemas de salud pública, por lo cual solo es posible adquirirlos a través de médicos privados, patrocinadores, gobierno (algunos estados) o apadrinamientos.
- **Altos costos de bolsillo ante la falta de reembolso de los sistemas de salud¹⁰**, lo que no solo les impide adquirir este tipo de dispositivos, sino que también los lleva a comprar jeringas, lancetas y tiras reactivas, producto de la frecuente falta de disponibilidad en las farmacias públicas.

Dada esta situación, estas organizaciones consideran que es prioritario para el país un cambio de ley que permita que los insumos para el cuidado de la diabetes sean universales y provean una mejor calidad de vida para todos.

"El principal desafío es el económico, tener el suficiente dinero para poder comprar todos los insumos necesarios y una intervención multidisciplinaria para mitigar la aparición de complicaciones crónicas y agudas".

Ruth Vélez, fundadora y directora de la Asociación Con Diabetes Sí Se Puede.





Perú



LUCAS, UNA
MISIÓN DE VIDA

Todos unidos por una esperanza

DIABETES MELLITUS TIPO 1



Población con diabetes tipo 1

No existe un registro nacional oficial de personas con diabetes tipo 1; sin embargo, se estima que alrededor de 50 mil niños y adolescentes padecen esta enfermedad (según estimaciones basadas en registros locales)⁷.

En Perú, los pacientes con diabetes tipo 1 son tratados con insulina humana, un abordaje que cada vez está más en desuso, que solo se sigue empleando en países muy pobres del continente africano y que está asociado a complicaciones como la hipoglucemia.

Esta situación convierte al país en uno de los más rezagados de la región en el empleo de terapias innovadoras como: la insulina análoga, el sistema de administración automatizada de insulina (microinfusor o bomba de insulina) y de monitoreo continuo de glucosa, que permiten un control y tratamiento más preciso y efectivo de la diabetes tipo 1, opciones que actualmente no están incluidas dentro de la Guía de Práctica Clínica del Ministerio de Salud para la atención de la enfermedad.

- **Saturación del sistema de citas de los sistemas públicos de salud**, lo que impide un seguimiento adecuado del paciente.
- **Escasez de profesionales de la salud con conocimientos** sobre el manejo de la diabetes tipo 1, lo que conlleva al subdiagnóstico de la condición.
- **Desactualización de leyes y protocolos de tratamiento**, que impiden la inclusión de tecnologías para el manejo y control efectivo de la condición.
- **Desconocimiento de los técnicos de los organismos gubernamentales** sobre la diabetes tipo 1, su impacto y los beneficios de las nuevas tecnologías.
- **Falta de conocimiento de los pacientes y sus familiares** sobre la enfermedad y su adecuado control.
- **Centralización de los servicios de salud** que limita el acceso de los pacientes que viven en zonas rurales a centros de salud debidamente dotados para su atención.
- **Falta de educación a la población en general** sobre los riesgos asociados a la prediabetes y la diabetes que permitan su identificación temprana y búsqueda de atención médica oportuna.

La ONG, Lucas una misión de vida, que promueve los derechos de los pacientes con diabetes en el país, insiste en la necesidad de la incorporación de insulinas análogas dentro del Petitorio Nacional Único de Medicamentos Esenciales (PNUME), así como la priorización del acceso a tecnologías avanzadas para el tratamiento de la diabetes tipo 1.

"La diabetes tipo 1 en el Perú es una enfermedad olvidada. Recién, después de 18 años de esfuerzos, se ha aprobado el reglamento de la Ley General de Protección al Paciente con Diabetes. Sin embargo, es preocupante que no contemple alternativas innovadoras para el control glucémico, lo que impacta negativamente en la calidad de vida de quienes enfrentan esta enfermedad. Por ello, es imperativo que asociaciones civiles y sociedades científicas se unan en un esfuerzo conjunto para fortalecer la conciencia pública, proporcionar información esencial y abogar por la asignación de recursos por parte del Estado".

Mónica Portal, fundadora de la ONG, Lucas una misión de vida.





Población con diabetes tipo 1

No existe una cifra oficial de personas con diabetes tipo 1, sin embargo, la Fundación Pediátrica de Diabetes tiene registros de que anualmente se presentan 200 casos nuevos en niños 0 a 18 años.

Puerto Rico cuenta con un sistema de salud privatizado y un sistema de salud del gobierno. En el caso de los planes privados, los beneficios dependen del plan ofrecido por la aseguradora que escoja cada persona o grupo familiar.

Existe la Ley 177 la cual obliga que todos los planes de salud cuenten con la cobertura de un medidor de glucosa en sangre, tirillas y lancetas y las microinfusoras de insulina para el tratamiento de la diabetes tipo 1. Aún queda por lograr la enmienda a dicha ley para que se incluya el monitor continuo de glucosa para que los pacientes puedan llevar un mejor control de su condición.

A pesar de que el manejo de la diabetes tipo 1 y su acceso a terapias innovadoras están contemplados dentro de los planes de salud, los pacientes y sus familiares enfrentan algunas barreras para su adecuado tratamiento:

- **Limitaciones económicas para asumir los deducibles de las aseguradoras** que, si bien en algunos casos cubren el 100%, en otros pueden llegar a ser montos altos y difíciles de asumir por el grupo familiar.
- **Escasez de endocrinólogos pediátricos** que hagan seguimiento tras el diagnóstico del paciente.
- **Poca disponibilidad de tiempo por alto volumen de pacientes con diabetes** por parte de los profesionales de la salud, lo que limita el espacio a la atención, dejando de lado la orientación y resolución de dudas de los pacientes y sus cuidadores.
- **Falta de educación a la comunidad**, que permita visibilizar e identificar la diabetes tipo 1.

"A pesar de que en Puerto Rico estamos al día en cuanto a los últimos adelantos en tecnología para manejar la diabetes y los pacientes tienen acceso a ellos, es muy cuesta arriba que los planes médicos aprueben los equipos y suplidos. Por otro lado, necesitamos contar con más endocrinólogos pediátricos en la Isla, actualmente son solo 13 y no es suficiente".

Mariana Benítez Hilera, MHSA, directora ejecutiva de la Fundación Pediátrica de Diabetes.



Fuentes consultadas

1. **¿Qué es la diabetes tipo 1? Centro para el Control y la Prevención de Enfermedades.** Disponible en: <https://www.cdc.gov/diabetes/spanish/basics/what-is-type-1-diabetes.html> Último acceso: octubre 2021.
2. **42 factores que afectan la glucosa en sangre. Una actualización sorprendente. Dia Tribe Learn.** Disponible en: <https://diatribe.org/42-factors-affect-blood-glucose-surprising-update> Última revisión: octubre 2023.
3. **Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades de Estados Unidos. "Póngale el freno a las complicaciones de la diabetes.** Disponible en: [https://www.cdc.gov/diabetes/spanish/resources/features/prevent-complications.html#:~:text=Enfermedad%20cardiaca%20y%20derrame%20cerebral,d,e%20la%20retina%20\(retinopat%C3%ADa%20diab%C3%A9tica.](https://www.cdc.gov/diabetes/spanish/resources/features/prevent-complications.html#:~:text=Enfermedad%20cardiaca%20y%20derrame%20cerebral,d,e%20la%20retina%20(retinopat%C3%ADa%20diab%C3%A9tica.) Última revisión: octubre 2023.
4. **Grassi B, Gomez AM, Calliari LE, Franco D, Raggio M, Riera F, et al. Real-world performance of the MiniMed 780G advanced hybrid closed loop system in Latin America: Substantial improvement in glycaemic control with each technology iteration of the MiniMed automated insulin delivery system.** Diabetes Obes Metab. 2023;25(6):1688-97.
5. **4ta. Encuesta Nacional de Factores de Riesgo para enfermedades no transmisibles (2018).** Disponible en: https://www.indec.gob.ar/ftp/cuadros/publicaciones/enfr_2018_resultados_definitivos.pdf. Última revisión: octubre 2023.
6. **Atlas FID. Estimaciones de diabetes tipo 1 en niños y adultos (2022).** Disponible en: <https://diabetesatlas.org/atlas/t1d-index-2022/?dlmodal=active&dlsrc=https%3A%2F%2Fdiabetesatlas.org%2Fidfawp%2Fresource-files%2F2022%2F12%2FIDF-T1D-Index-Report.pdf> . Última revisión: octubre 2023.
7. **Changing Diabetes in children: un programa que busca mejorar el acceso al tratamiento de niños con diabetes tipo 1: DIRIS Lima Sur.** Disponible en: <https://www.dirislimasur.gob.pe/changing-diabetes-in-children-un-programa-que-busca-mejorar-el-acceso-al-tratamiento-de-ninos-y-jovenes-con-diabetes-tipo-1-llega-al-peru-de-la-mano-de-la-direccion-de-redes-integradas-de-salud/#:~:text=Los%20estudios%20realizados%20en%20Per%C3%BA,tipo%201%20en%20el%20pa%C3%ADs> Última revisión: octubre 2023
8. **iProfesional. (2023, Octubre 26).** Faltan insumos: clínicas advierten que deberán suspender cirugías. <https://www.iprofesional.com/negocios/390924-faltan-insumos-clinicas-advierten-que-deberan-suspender-cirugias>
9. **Obach A. y Cabieses B. Diabetes Mellitus tipo 1 en pacientes juveniles y adultos del sistema de salud público y privado en Chile: Develando el Patient Journey en el marco de la Ley Ricarte Soto.** Instituto de Ciencias e Innovación en Medicina (Clínica Alemana Universidad del Desarrollo).
10. **¿Y Dinamarca? Mexicanos, de los que más ponen de su bolsillo para su salud.** Disponible en: <https://www.forbes.com.mx/y-dinamarca-mexicanos-de-los-que-mas-ponen-de-su-bolsillo-para-su-salud/>. Última revisión: noviembre 2023.

