

Posicionamiento sobre indicadores concretos y estrategias de consenso científico en diabetes tipo 1 autoinmune

Una nueva era en la **GESTIÓN Y DETECCIÓN** precoz de la diabetes tipo 1 autoinmune: hoja de ruta para la transformación del abordaje



Elaborado por:



Observatorio de Resultados en Salud de la Diabetes Tipo 1 Autoinmune

Con la colaboración de:

sanofi



sedisa

sociedad española de directivos de la salud

Febrero de 2026



Observatorio de Resultados en Salud
de la Diabetes Tipo 1 Autoinmune



sedisa

sociedad
española de
directivos
de la salud

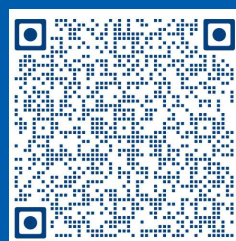


Observatorio
SEDISA
de la **Gestión**
Basada en **Valor**

ISBN: 978-84-09-82588-2

Elaborado por el Observatorio de Resultados en Salud
de la Diabetes Tipo 1 Autoinmune, en el marco del
Observatorio SEDISA de la Gestión Basada en Valor de
la Sociedad Española de Directivos de la Salud (SEDISA).

Ver documento aquí





Observatorio de Resultados en Salud
de la Diabetes Tipo 1 Autoinmune

índice

1. Prólogo	5
2. Introducción	7
3. Resumen ejecutivo	10
4. Grupo de expertos y áreas de conocimiento	14
5. Definición del mapa de actores y roles	16
6. Definición de retos	18
7. Iniciativas clave	20
8. Indicadores	35
9. Priorización de retos, iniciativas e indicadores para la “Nueva Era” en la Gestión y Detección Precoz de la Diabetes Tipo 1 Autoinmune	41
10. Bibliografía	45



Posicionamiento sobre indicadores concretos y estrategias de consenso científico en diabetes tipo 1 autoinmune

Una nueva era en la **GESTIÓN Y DETECCIÓN**
precoz de la diabetes tipo 1 autoinmune:
hoja de ruta para la transformación del abordaje



1. Prólogo

Vivimos una etapa de profundos cambios en el modo en que concebimos, gestionamos y afrontamos las enfermedades crónicas en el Sistema Sanitario. En este contexto, la diabetes tipo 1 autoinmune (DM1) representa un reto singular, pero también una oportunidad transformadora. Nos encontramos ante un punto de inflexión: los avances científicos han abierto la puerta a una nueva era en la que es posible detectar la enfermedad antes de su manifestación clínica, anticiparse a sus complicaciones y reorganizar nuestros sistemas de salud para ofrecer respuestas más eficaces, humanas y equitativas.

El presente Posicionamiento, fruto del trabajo colaborativo del Observatorio de Resultados en Salud de la Diabetes Tipo 1 Autoinmune impulsado por el Observatorio de Gestión Basada en Valor de la Sociedad Española de Directivos de la Salud (SEDISA), constituye un hito relevante en esa transición hacia un modelo preventivo, centrado en la persona y basado en el valor. Se trata de un posicionamiento ambicioso, que propone una hoja de ruta integral y sistémica para la transformación del abordaje de la DM1 autoinmune en nuestro país, desde sus fases más tempranas.

Este trabajo -riguroso en su planteamiento metodológico, sólido en su respaldo científico y valiente en su propuesta organizativa- no habría sido posible sin la labor comprometida del

Grupo de Expertos multidisciplinar que lo ha liderado. Profesionales clínicos, Directivos y Directivas de la Salud, representantes institucionales y asociaciones de pacientes han trabajado de manera coordinada, poniendo en común experiencia, conocimiento y visión estratégica. Su enfoque transversal e inclusivo ha sido clave para generar un modelo realista, aplicable y sensible a las diferentes realidades del territorio.

El valor de este documento reside tanto en su capacidad para definir con precisión los retos -desde la inequidad territorial hasta la falta de educación terapéutica precoz- como en su propuesta de soluciones concretas: iniciativas transformadoras que incluyen el rediseño de circuitos asistenciales, la mejora de la precisión diagnóstica, el impulso al liderazgo clínico y la creación de indicadores para la medición de resultados en salud. Todo ello sustentado en principios de equidad, calidad y participación activa de pacientes y familias.

Destacar especialmente la incorporación de indicadores Medidas de Resultados Reportados por el Paciente (PROMs, por sus siglas en inglés, *Patient-Reported Outcome Measures*) y Medidas de Experiencia Reportadas por el Paciente (PREMs, por sus siglas en inglés, *Patient-Reported Experience Measures*), el abordaje desde un mo-

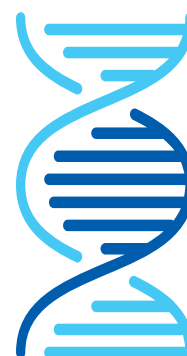
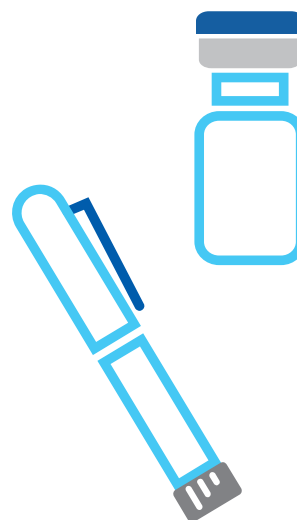
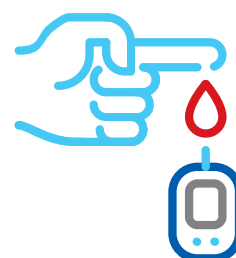
delo de Gestión Sanitaria Basada en Valor y el énfasis en la prevención y el diagnóstico precoz como pilares de un nuevo paradigma organizativo. La voz del paciente, el enfoque interdisciplinar y la alianza entre lo clínico y lo directivo son aquí elementos vertebradores de una transformación sanitaria necesaria y urgente.

Mi agradecimiento más sincero al conjunto del Grupo de Expertos y a las personas que viven con DM1 que han contribuido con su testimonio y experiencia a enriquecer este documento. Asimismo, reconocer y valorar el compromiso de Sanofi, cuyo apoyo ha sido esencial para el desarrollo de esta iniciativa, desde una lógica de colaboración público-privada orientada al bien común. Así como a la labor desempeñada por los profesionales sanitarios que realizan la atención sanitaria a las personas que viven con DM1 y por las sociedades científicas que trabajan continuamente en la mejora de dicha atención, ante los grandes avances científicos a los que asistimos.

Desde SEDISA, reafirmamos nuestra convicción de que la profesionalización de la Gestión Sanitaria, la innovación basada en evidencia y la evaluación continua son claves para avanzar hacia un sistema más justo, eficiente y centrado en las personas. Este documento es un paso firme en esa dirección.

Invitamos a todas las instituciones, profesionales y agentes del Sistema a sumarse a esta hoja de ruta compartida. Porque la transformación es posible. Y porque, en última instancia, la salud de las personas y la equidad en su atención son el fin último de toda Gestión Sanitaria responsable.

D. José Soto Bonel
Presidente de SEDISA



2. Introducción

A continuación, se recoge un resumen-revisión de diversos documentos (ver bibliografía).

La diabetes mellitus tipo 1 (DM1) autoinmune es una enfermedad caracterizada por la destrucción inmunomediada de las células β pancreáticas, responsables de la producción de insulina. Su progresión se describe clásicamente en cuatro etapas secuenciales:

- **Etapla 1:** Presencia de dos o más autoanticuerpos específicos de islote pancreático, con normoglucemia y ausencia de alteraciones metabólicas.
- **Etapla 2:** Disglucemia asintomática, sin manifestaciones clínicas de hiperglucemia.
- **Etapla 3:** Aparición de síntomas clínicos (poliuria, polidipsia, pérdida de peso), con diagnóstico clínico de diabetes.
- **Etapla 4:** Fase de manejo crónico de la enfermedad y de sus posibles complicaciones.

En relación con el cribaje temprano de la DM1:

- Permite la detección de la enfermedad en fases presintomáticas, antes de la aparición de manifestaciones clínicas.
- Se asocia con una reducción superior al 90 % en la incidencia de cetoacidosis diabética (CAD) en el momento del debut.
- Facilita una transición más ordenada hacia la DM1 clínica, con menor impacto físico y emocional para el paciente y su entorno.
- **Metodología:** determinación de autoanticuerpos específicos de islote pancreático (anti-insulina, anti-GAD, anti tirosina fosfatasa y anti transportador 8 del zinc-ZnT8) mediante muestra de sangre capilar o venosa. La metodología debe seguir los criterios 2x2x2: se requiere al menos 2 de 4 autoanticuerpos positivos (GADA, IAA, IA-2A, ZnT8A), confirmados por:
 - > 2 técnicas diferentes. Por ejemplo, radioinmunoanálisis (RIA) + enzimoimmunoanálisis (ELISA), espectroscopia de plasma inducido por láser (LIPS) o electroquimioluminiscencia (ECL).
 - > 2 muestras de sangre separadas (para descartar falsos positivos).

Autoanticuerpos	Técnica gold estándar	Sensibilidad / Especificidad
GADA (anti-GAD)	RIA	70-80% / 95%
IAA (anti-insulina)	RIA	50-60% / 98%
IA-2 ^a (anti tirosina fosfatasa)	RIA	30-40% / 99%
ZnT8A	LIPS	60-70% / 98%

Este cribaje va dirigido a **personas sin síntomas**, especialmente familiares de primer grado de personas con DM1 y población pediátrica general (como en Alemania e Italia), siendo los **2, 6 y 10** años las edades óptimas para repetir el cribaje.

Para el seguimiento de personas con autoanticuerpos de islotes positivos (IAb+) se recomienda un programa de seguimiento clínico estructurado y coordinado entre atención primaria y atención hospitalaria, que incluya la monitorización periódica de:

- Perfil de autoanticuerpos pancreáticos.
- Parámetros de glucemia y metabolismo hidrocarbonado (HbA1c, monitorización continua de glucosa [CGM] y/o prueba oral de tolerancia a la glucosa [OGTT]).
- Función residual de la célula β , mediante determinación de péptido C.
- Estado psicológico del paciente y su entorno familiar, con especial atención al impacto emocional del riesgo de progresión a diabetes clínica.

La frecuencia del seguimiento debe establecerse de forma individualizada en función del estadio de la enfermedad, la edad del paciente y el número de autoanticuerpos positivos.

Tanto en el momento del diagnóstico como durante la fase presintomática asociada a la positividad de autoanticuerpos, los aspectos psicoeducativos desempeñan un papel fundamental. **La educación estructurada dirigida a pacientes y familias facilita un afrontamiento sereno de la situación, reduce el estrés parental, mejora la adaptación psicológica y resulta clave para el reconocimiento precoz de síntomas de descompensación metabólica y la toma adecuada de decisiones clínicas.**

Si bien España dispone de un contexto favorable para la implantación de un programa nacional de cribaje -gracias a un sistema sanitario público con una atención primaria sólida y una amplia experiencia en programas de cribaje neonatal-, persisten obstáculos relevantes. Entre ellos, destacan el acceso desigual a unidades de endocrinología pediátrica y a programas de educación terapéutica especializada, así como la ausencia de protocolos nacionales unificados.

En este contexto, se ha presentado recientemente un documento de consenso elaborado por la **Sociedad Española de Endocrinología y Nutrición (SEEN)**, la **Sociedad Española de Diabetes (SED)** y la **Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica (SEEP)**, con los siguientes objetivos:

- Impulsar la implementación de un nuevo paradigma en el abordaje de la DM1 presintomática.
- Reforzar la comunicación y coordinación con Atención Primaria.
- Facilitar una práctica clínica más homogénea en todo el territorio, reduciendo la variabilidad asistencial y mejorar la equidad en la atención.

En el citado consenso se establecen los siguientes criterios para la realización del cribaje de DM1:

- **Cribaje en edad pediátrica:** en familiares de primer grado de personas con DM1, a los 2 años de edad, con repetición entre los 6–8 años y nuevamente entre los 10–12 años.
- **Cribaje en adultos (18–45 años):** realización de un único test en caso de negatividad para 4 autoanticuerpos.

Asimismo, el consenso define de forma explícita los beneficios asociados a la implementación del cribaje poblacional dirigido:

- **Reducción del impacto de la cetoacidosis diabética (CAD) al debut.** La incidencia de DM1 en población pediátrica es de aproximadamente 10–25 casos por cada 100.000 menores de

15 años, y hasta un 31 % de los pacientes presentan CAD en el momento del diagnóstico. Esta situación se asocia a mayor gravedad clínica y necesidad de atención médica urgente, incluyendo:

- > Hospitalización en el 57 % de los casos.
- > Ingreso directo en unidades de cuidados intensivos (UCI) en el 17 %.
- > Manejo en circuitos hospitalarios generales en el 17 %.
- **Mejor evolución metabólica** tras el diagnóstico, con menor descompensación inicial.
- **Oportunidad de intervención educativa terapéutica temprana**, tanto para pacientes como para sus familias, así como de acompañamiento emocional.
- **Oportunidad de recibir terapias inmunomoduladoras que retrasen la progresión entre estadios**, bien en un futuro en práctica clínica habitual o actualmente en ensayos clínicos.

En el marco del nuevo consenso nacional impulsado por las sociedades científicas SED, SEEN y SEEP, se ha diseñado un **Proceso Asistencial Integrado (PAI)** para el **abordaje precoz de la Diabetes Tipo 1 (DM1)**, centrado en la identificación y seguimiento de personas en fases presintomáticas de la enfermedad. Este enfoque innovador se apoya en evidencias científicas recientes que permiten actuar antes de la aparición de síntomas clínicos, con el objetivo de modificar la evolución natural de la DM1.

El PAI plantea un **modelo asistencial multidisciplinar**, coordinado y centrado en la persona, que promueve el autocuidado desde etapas tempranas y busca **mejorar los resultados en salud a largo plazo**. Establece dos principales puertas de entrada: familiares de primer grado de personas con DM1 y personas con riesgo genético elevado. Sobre esta base, se estructuran tres subprocesos clínicos (identificación de población diana, detección de autoanticuerpos y seguimiento) y un subproceso de soporte basado en sistemas de información.

El proceso incluye indicadores de calidad, protocolos estructurados de cribaje y seguimiento, y contempla la posibilidad de incorporar una tercera vía de entrada mediante cribaje poblacional en el contexto de estudios piloto. Además, pone el foco en el respeto a los derechos de los pacientes, la educación estructurada desde fases tempranas, el acompañamiento emocional y la equidad en el acceso al diagnóstico y tratamiento.

Este modelo representa una oportunidad clave para avanzar hacia una gestión sanitaria basada en valor, anticipando complicaciones como la cetoacidosis diabética, favoreciendo la participación informada de pacientes y familias, y creando una base sólida para la implantación de futuras terapias inmunomoduladoras.



3. Resumen ejecutivo

La DM1 ha sido históricamente gestionada desde un enfoque reactivo. Sin embargo, los avances científicos actuales permiten identificar la enfermedad en fases preclínicas (estadios 1 y 2), lo que posibilita la instauración de un modelo asistencial **preventivo, personalizado y orientado a resultados en salud**.

En este contexto, el Observatorio de Resultados en Salud de la Diabetes Tipo 1 Autoinmune de SEDISA, en colaboración con Sanofi, ha desarrollado el presente **documento de posicionamiento y hoja de ruta**, identificando:

- Retos estructurales y asistenciales
- Iniciativas estratégicas
- Indicadores clave de evaluación
- Propuestas organizativas bajo el marco de la Gestión Sanitaria Basada en Valor

El documento ha sido liderado por un **Grupo de Expertos multidisciplinar**, coordinado por Conrado Domínguez Trujillo e integrado por profesionales clínicos, gestores, responsables institucionales y representantes de pacientes. El grupo se organizó en cuatro áreas de conocimiento, cada una con responsables designados:



Área de conocimiento	Responsables principales
1. Estructura y Organización	C. Domínguez J. Guajardo L. Dani
2. Investigación, Datos y Monitorización	L. Nattero-Chávez J. Cruz I. Llorente A. Fernández
3. Educación Terapéutica y Concienciación	M ^a J. Salmerón I. Riaño E. Civitani
4. Estrategias de Salud, Visión Social y Equidad	E. Núñez I. Mediavilla B. López

Retos estratégicos prioritarios

Los expertos priorizaron los retos clave a través de un sondeo estructurado. A continuación, se presenta la **priorización esquemática**:

• Retos globales más valorados (puntuación media sobre 5)

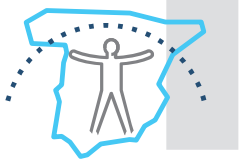
Reto	Puntuación
Inequidad en el acceso a cribaje, seguimiento y tratamiento	4,67
Falta de educación terapéutica estructurada en fases preclínicas	4,42
Riesgo de variabilidad territorial	4,42
Falta de protocolos nacionales homogéneos	4,42
Insuficiente medición de resultados en salud	4,33

• Retos por áreas

• Estructura y Organización:



- > Reto organizativo global (4,67)
- > Liderazgo clínico (4,42)
- > Reducción de variabilidad territorial (4,42)



• Investigación y Datos:



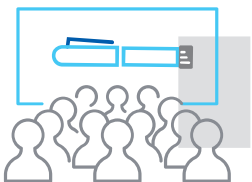
- > Medición sistemática de resultados en salud (4,58)
- > Propuesta de indicadores estandarizados (4,58)
- > Evidencia en vida real (4,50)



• Educación y Concienciación:



- > Educación terapéutica de calidad (4,58)
- > Participación activa del paciente (4,42)



• Estrategias de Salud y Equidad:



- > Inequidad en el acceso a tecnología y tratamientos (4,83)
- > Cribaje poblacional homogéneo (4,50)



Retos

Iniciativas e iniciativas prioritarias

El Grupo de Expertos han participado de forma colaborativa en el desarrollo y presentación de las siguientes iniciativas:

- > **Propuesta 1:** Reducción de la Variabilidad Territorial.
- > **Propuesta 2:** Adaptación Local del Modelo Nacional.
- > **Propuesta 3:** De la Reactividad a la Prevención Proactiva.
- > **Propuesta 4:** Formación Continua para Profesionales.
- > **Propuesta 5:** Rediseño de Circuitos Asistenciales.
- > **Propuesta 6:** Liderazgo Clínico.
- > **Propuesta 7:** Mejora de la precisión diagnóstica en etapas iniciales de DM1.
- > **Propuesta 8:** Acreditación y control de Calidad en la detección de autoanticuerpos.
- > **Propuesta 9:** Red Nacional de Cohortes Clínicas en Diabetes Tipo 1 para la Investigación Traslacional y Tecnológica.
- > **Propuesta 10:** Evaluación y mejora de la calidad de los cuidados. Atención, educación terapéutica y soporte para la autogestión (ETSAD) de las personas con diabetes tipo 1 autoinmune en fase preclínica.
- > **Propuesta 11:** Apoyar desde el Observatorio un Cribaje Poblacional de la DM1.

Iniciativas más votadas por los expertos (2-3 años)	% Selección
Reducción de la variabilidad territorial	66,67%
Rediseño de circuitos asistenciales	66,67%
Mejora de la precisión diagnóstica	50%
Evaluación/mejora de la educación terapéutica estructurada	50%
Impulso al cribaje poblacional	50%

Iniciativas "tractoras" del modelo (palancas estratégicas)	% Consenso
Reducción del riesgo de variabilidad territorial	41,67%
Cambio cultural hacia prevención proactiva	41,67%
Rediseño de circuitos asistenciales	41,67%
Mejora de la calidad y educación terapéutica en fase preclínica	33,33%

Indicadores para una Gestión Basada en Valor

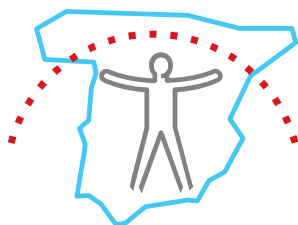
Los expertos han identificado un conjunto de **indicadores clave** para el modelo de evaluación:

Tipo de indicador	Puntuación media /5	% Expertos que lo consideran imprescindible
Indicadores de equidad	4,75	83,33%
Indicadores de resultados clínicos	4,67	91,67%
Indicadores PROMs (calidad de vida)	4,50	91,67%
Indicadores de proceso	4,50	91,67%
Indicadores PREMs (experiencia paciente)	4,33	83,33%

Conclusiones estratégicas

Los expertos han identificado un conjunto de **conclusiones estratégicas** para el modelo de evaluación:

Conclusiones



- **La equidad es el eje del modelo**

La principal amenaza es la desigualdad territorial en el acceso a diagnóstico y tratamiento.



- **Medición de resultados, clave para avanzar**

La incorporación de PROMs y PREMs refuerza una visión centrada en impacto real.



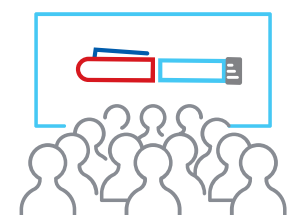
- **Cambio cultural hacia la prevención**

Se prioriza el cribaje poblacional y diagnóstico precoz como pilares del nuevo paradigma.



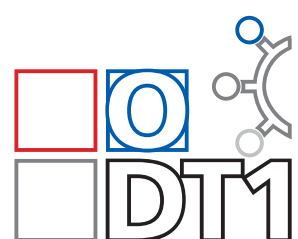
- **Rediseño de circuitos asistenciales**

Fundamental para garantizar calidad homogénea y seguimiento estructurado.



- **Liderazgo clínico y formación**

Condición necesaria para lograr la transformación organizativa y la implementación efectiva.



- **El Observatorio como motor del cambio**

Se posiciona como la plataforma de gobernanza e impulso para una nueva era en la gestión de la DM1 autoinmune.

4. Grupo de Expertos y Áreas de Conocimiento



Observatorio de Resultados en Salud de la Diabetes Tipo 1 Autoinmune

El Observatorio de Resultados en Salud de la Diabetes Tipo 1 Autoinmune del Observatorio SEDISA de la Gestión Basada en Valor, con la colaboración de Sanofi, y como actividad de la Alianza de la Diabetes Tipo 1 Autoinmune, cuenta con un Grupo de Expertos de valor y multidisciplinar, formado por las siguientes personas:

Coordinador:

- **Conrado Domínguez Trujillo.** Exdirector del Servicio Canario de la Salud y Miembro de la Junta Directiva de SEDISA.

Miembros (orden alfabético):

- **Alberto Fernández Martínez.** Especialista en Endocrinología y Nutrición del Hospital Universitario de Móstoles.
- **Beatriz López Muñiz.** Gerente del Área Sanitaria IV del Principado de Asturias.
- **Elisa Civitani Monzón.** Enfermera Educadora en Diabetes del Hospital Universitario Miguel Servet de Zaragoza.
- **Eloína Núñez Masid.** Subdirectora general de Envejecimiento Activo y Prevención de la Dependencia e Innovación Sociosanitaria, Coordinadora del Observatorio SEDISA de la Gestión Basada en Valor y Miembro de la Junta Directiva de SEDISA.
- **Ignacio Llorente Gómez.** Coordinador de Diabetes. Servicio de Endocrinología del Hospital Universitario La Candelaria de Tenerife.
- **Inmaculada Mediavilla.** Presidenta de la Sociedad Española de Calidad Asistencial (SECA).
- **Isolina Riaño Galán.** Endocrinología Pediátrica del Hospital Universitario Central de Asturias.
- **Jaime Cruz Rojo.** Endocrinología Pediátrica del Hospital Universitario 12 de Octubre de Madrid.
- **Jon Guajardo Remacha.** Gerente del Servicio Navarro de Salud y Miembro de la Junta Directiva de SEDISA.
- **Lía Nattero Chávez.** Servicio de Endocrinología del Hospital Universitario Ramón y Cajal de Madrid.
- **Lubna Dani Ben Abdellah.** Jefa de la Unidad de Hospitalización a Domicilio del Hospital Universitario La Paz y Miembro de la Junta Directiva del Comité de Antiguos Alumnos de SEDISA (ALSEDISA).
- **M^a José Salmerón.** Miembro de la Junta Directiva de la Federación Española de Diabetes.

El **objetivo principal del Observatorio de Resultados en Salud de la Diabetes Tipo 1 Autoinmune es disponer de un sistema de información y de soporte a la decisión**, que permita conocer la incidencia real de la DM1 en la población de riesgo y general, la morbilidad y mortalidad asociadas, el grado de consecución de mejora en resultados en Salud tras la incorporación de estrategias de detección temprana, y buscar herramientas que permitan mejorar la calidad del cuidado, promover la investigación y educar a la sociedad. En definitiva, se trata de impulsar un **Sistema de Información y Soporte a la Decisión**.

Se trata de un proyecto vivo, que podrá ir adaptándose a las necesidades que se vayan viendo en la atención y gestión de la Diabetes Tipo 1 Autoinmune, lo que incluye educación terapéutica a las personas con diabetes, familiares y cuidadores, formación a los profesionales, concienciación, investigación e innovación, estrategias de salud y procesos organizativos.

A continuación, se detallan las áreas de conocimiento determinadas por el Grupo de Expertos del Observatorio y sus responsables, si bien todos ellos trabajan en todas las áreas de conocimiento:



ÁREA DE CONOCIMIENTO 1 ESTRUCTURA Y ORGANIZACIÓN

Responsables:

- Conrado Domínguez Trujillo
- Jon Guajardo Remacha
- Lubna Dani



ÁREA DE CONOCIMIENTO 2 INVESTIGACIÓN, DEFINICIÓN DE DATOS Y MONITORIZACIÓN

Responsables:

- Lía Nattero Chávez
- Jaime Cruz Rojo
- Ignacio Llorente Gómez
- Alberto Fernández Martínez



ÁREA DE CONOCIMIENTO 3 EDUCACIÓN Y CONCIENCIACIÓN

Responsables:

- M^a José Salmerón
- Isolina Riaño
- Elisa Civitani



ÁREA DE CONOCIMIENTO 4 ESTRATEGIAS DE SALUD, VISIÓN SOCIAL Y EQUIDAD

Responsables:

- Eloína Núñez Masid
- Inmaculada Mediavilla
- Beatriz López Muñiz

5. Definición del mapa de actores y roles

A continuación, se recogen los actores de la atención y gestión de la diabetes y sus roles y/o responsabilidad:

Pacientes, familiares y cuidadores

- Autocontrol y autocuidados.
- Decisiones compartidas.
- Responsabilidad sobre su propia salud.



Clínicos de Atención Primaria

- Participación en la captación para el cribaje.
- Detección.
- Derivación.
- Seguimiento.
- Control de complicaciones agudas y crónicas.
- Investigación.



Clínicos de Atención Hospitalaria

- Detección.
- Seguimiento.
- Control de complicaciones agudas y crónicas.
- Investigación.
- Diagnóstico



Enfermería de Atención Primaria

- Formación y educación terapéutica en diabetes a pacientes, familiares y cuidadores.
- Acompañamiento y seguimiento de pacientes.
- Atención de dudas.
- Investigación.



Enfermería de Atención Hospitalaria

- Formación y educación terapéutica en diabetes a pacientes, familiares y cuidadores.
- Acompañamiento y seguimiento de pacientes.
- Atención de dudas.
- Investigación.
- Hábitos de vida saludable.



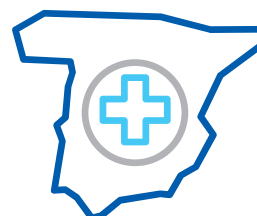
Directivos y Directivas de la Salud

- Facilitar a los profesionales sanitarios recursos que permitan prestar una atención sanitaria efectiva y eficiente con el mejor manejo clínico y atención a los pacientes.
- Implementar estrategias de salud en las Organizaciones Sanitarias que lideran.
- Impulsar y crear herramientas que faciliten la participación de los pacientes en las Organizaciones Sanitarias.
- Impulsar la investigación.
- Impulsar la implantación de la innovación.



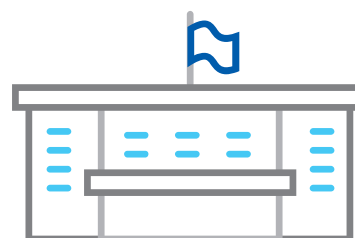
Servicios Regionales de Salud

- Políticas de salud.
- Adaptar e implementar las estrategias de salud impulsadas por el Ministerio de Sanidad en su comunidad autónoma.
- Fomentar la implantación de la innovación y el acceso equitativo a la misma.
- Facilitar los recursos necesarios para la atención y gestión de calidad y eficiente.



Ministerio de Sanidad

- Establecer Cartera Básica.
- Programas nacionales de cribaje.
- Políticas de salud.
- Garantizar una sanidad de calidad y equitativa.



Compañías del sector

- Compromiso.
- Impulsar la colaboración público-privada con aportación de valor.



6. Definición de retos

Definición de retos por áreas de conocimiento del Observatorio de Resultados en Salud de la DM1:



ÁREA DE CONOCIMIENTO 1: ESTRUCTURA Y ORGANIZACIÓN

- Riesgo de variabilidad.
- Adaptación local sobre puntos clave SNS.
- Cambio cultural.
- Divulgación, información y formación a profesionales.
- Reto organizativo.
- Liderazgo clínico.
- Precisión diagnóstica.
- Acreditación de laboratorios clínicos.



ÁREA DE CONOCIMIENTO 2: INVESTIGACIÓN, DEFINICIÓN DE DATOS Y MONITORIZACIÓN (DETECCIÓN PRECOZ, CASOS POSITIVOS EN LA DETECCIÓN PRECOZ, SEGUIMIENTO DE PACIENTES, ETCÉTERA)

- Áreas de incertidumbre.
- Generación de evidencia.
- Necesidad de medir el impacto en resultados.
- Propuesta de indicadores.



ÁREA DE CONOCIMIENTO 3: EDUCACIÓN Y CONCIENCIACIÓN

- Participación del paciente.
- Educación Terapéutica de calidad.
- Falta de recursos (humanos, económicos, etc).
- Falta de concienciación social.



ÁREA DE CONOCIMIENTO 4:

ESTRATEGIAS DE SALUD, VISIÓN SOCIAL Y EQUIDAD

- Implementar un cribaje en población pediátrica por tramos etarios, en todo el territorio nacional, impulsado por el Ministerio de Sanidad, con acceso equitativo para toda la población. Para ello, habría que documentar primero con un estudio piloto de frecuencia, con rangos etarios de presentación de la DM1 pediátrica para poder proponer un cribaje.
- Garantizar un acceso equitativo a los tratamientos.
- Conectando datos clínicos, sociales y de equidad para generar informes periódicos que sirvan tanto para la planificación sanitaria como para la sensibilización pública (plataforma de inteligencia en salud).

A - SALUD

Medición sistemática de Resultados Clínicos

Evaluación calidad asistencial:

- Tiempos de diagnóstico.
- Acceso Especialista.
- 1) Si lo hay disponible, equipos (no sólo especialista) o Unidades de Diabetes con capacidad expresa de atención a DM1 en fases tempranas. Aunque no existe, podría definirse en base a protocolos, un organigrama y una coordinación asistencial por zonas.
- 2) En caso negativo habría que derivar a Unidades de Diabetes de referencia local (no sólo a especialistas, dado que el papel de las enfermeras educadoras es clave).
- Seguimiento Multidisciplinar.
- Adherencia Vías Clínicas.
- Calidad de vida.
- Carga emocional.
- Monitorización INNOVACIÓN.
- Modelos de Atención Integrada.

B - SOCIAL

Afectación al ámbito escolar y laboral

C - INEQUIDAD en el acceso



7. Iniciativas clave

ÁREA DE CONOCIMIENTO 1: ESTRUCTURA Y ORGANIZACIÓN



Responsables:

- Conrado Domínguez Trujillo
- Jon Guajardo Remacha
- Lubna Dani

Definición de retos:

- Riesgo de variabilidad
- Adaptación local sobre puntos clave SNS
- Cambio cultural
- Divulgación, información y formación a profesionales
- Reto organizativo
- Liderazgo clínico
- Precisión diagnóstica
- Acreditación de laboratorios clínicos

PROPUESTA 1.1

Reducción del riesgo de variabilidad en el abordaje de la Diabetes Tipo 1 Autoinmune

Justificación:

Actualmente, existen importantes diferencias territoriales en el acceso al diagnóstico, seguimiento y tratamiento de la Diabetes Tipo 1 Autoinmune, incluyendo el uso de tecnologías, acceso a endocrinología pediátrica, educación terapéutica y cribaje. Esta variabilidad impacta negativamente en la equidad y en los resultados en salud.



Objetivo principal:

Disminuir la variabilidad clínica y organizativa en el abordaje de la DM1 autoinmune en el Sistema Nacional de Salud.

Objetivos secundarios:

- Homogeneizar protocolos de cribaje, diagnóstico y seguimiento.
- Garantizar equidad territorial en el acceso a recursos.
- Facilitar la toma de decisiones clínicas basadas en valor.

Explicación de la iniciativa/medida propuesta:

Desarrollar una guía marco nacional con criterios homogéneos sobre cribaje, diagnóstico y seguimiento de pacientes con DM1 autoinmune, avalada por sociedades científicas y el Ministerio de Sanidad, adaptable a cada comunidad autónoma. Integrar dicha guía en los sistemas clínicos (EHR) e implementar auditorías internas de cumplimiento.

Perfiles implicados:

- Clínicos (pediatras, endocrinólogos, enfermeras educadoras, clínicos de AP)
- Directivos de la Salud
- Gestores de calidad
- Representantes de pacientes
- Ministerios y Servicios Regionales de Salud

Indicadores, con breve definición de cada indicador, y responsables de recoger los indicadores:

Indicador	Responsable
Porcentaje de CC.AA. con protocolo adaptado	Servicios Regionales de Salud
Porcentaje de pacientes con cribaje según protocolo	Clínicos de AP y especializada
Reducción en la variabilidad de HbA1c en debut	Dirección médica / indicadores hospitalarios
Reducción de complicaciones agudas (cetoacidosis, hipoglucemias graves) en los primeros 10 años del diagnóstico, ya que la pérdida de célula beta tiene impacto más allá del debut	Clínicos de AP y especializada
Reducción de complicaciones crónicas a los 10 años del diagnóstico	Clínicos de AP y especializada

PROPUESTA 1.2

Adaptación local del modelo de cribaje y seguimiento de la DM1 a partir de criterios nacionales

Justificación:

El Sistema Nacional de Salud presenta disparidades en su estructura organizativa entre comunidades autónomas. Para garantizar una implantación eficaz y equitativa de las estrategias de cribaje y seguimiento en DM1, es clave permitir una adaptación local que respete los marcos nacionales y las guías clínicas.



Objetivo principal:

Permitir una adaptación contextualizada del modelo de cribaje y seguimiento de la DM1 autoinmune, sin perder homogeneidad en los estándares mínimos.

Objetivos secundarios:

- Favorecer la implantación local con flexibilidad.
- Impulsar la participación de los servicios regionales en la toma de decisiones.
- Asegurar mínimos comunes y comparar resultados entre territorios.

Explicación de la iniciativa/medida propuesta:

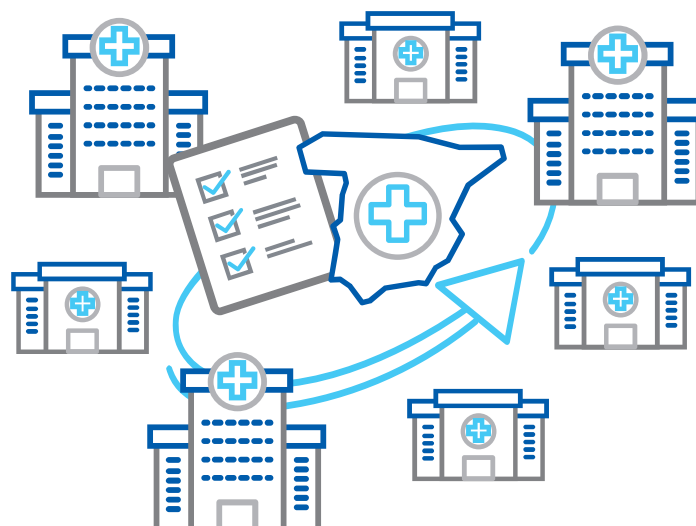
Crear un documento marco nacional con recomendaciones mínimas de cribaje y seguimiento, permitiendo a cada comunidad autónoma diseñar su propia hoja de ruta, adaptada a su estructura organizativa, pero sujeta a estándares comunes de calidad y evaluación.

Perfiles implicados:

- Servicios Regionales de Salud
- Gestores clínicos
- Directivos de hospitales y AP
- Ministerios y sociedades científicas

Indicadores, con breve definición de cada indicador, y responsables de recoger los indicadores:

Indicador	Responsable
Nº de CC.AA. con plan de adaptación aprobado	Consejerías de Salud
Cumplimiento de mínimos asistenciales definidos	Servicios de inspección sanitaria
Nº de revisiones anuales por paciente con autoanticuerpos de islotes positivos	Clínicos de seguimiento



PROPUESTA 1.3

Impulso de un cambio cultural hacia la proactividad y prevención en la DM1

Justificación:

El enfoque actual en DM1 es reactivo, centrado en el tratamiento tras el debut clínico. Fomentar una cultura sanitaria centrada en la prevención, el cribaje precoz y la educación resulta esencial para mejorar los resultados en salud. Asimismo, la detección en fases tempranas, particularmente en jóvenes y adultos, dada su mayor lentitud de progresión, permite abrir la ventana a educación grupal al debut y formas más coste-efectivas de educación terapéutica y soporte para la autogestión (ETSAD).



Objetivo principal:

Transformar la cultura sanitaria actual hacia un enfoque proactivo de prevención y detección precoz en DM1.

Objetivos secundarios:

- Sensibilizar a profesionales y gestores sobre la importancia del cribaje.
- Fomentar el rol activo del paciente y su entorno.
- Incorporar la perspectiva preventiva en la organización sanitaria.
- La detección en fases tempranas, particularmente en jóvenes y adultos, dada su mayor lentitud de progresión, permite abrir la ventana a educación grupal al debut y formas más coste-efectivas de educación terapéutica en diabetes.

Explicación de la iniciativa/medida propuesta:

Campañas institucionales internas dirigidas a profesionales sanitarios y directivos sobre la importancia del cribaje y seguimiento temprano. Inclusión de este enfoque en planes de salud autonómicos y protocolos clínico-asistenciales.

Perfiles implicados:

- Clínicos (Atención Primaria y especializada)
- Directores asistenciales
- Unidades de calidad
- Pacientes y asociaciones de pacientes

Indicadores, con breve definición de cada indicador, y responsables de recoger los indicadores:

Indicador	Responsable
Nº de sesiones informativas realizadas	Unidades de formación
Nivel de conocimiento de cribaje en encuestas a profesionales	Servicios de calidad
Porcentaje de pacientes detectados en fase preclínica	Clínicos responsables

PROPUESTA 1.4

Plan de formación continua sobre DM1 autoinmune para profesionales sanitarios

Justificación:

Muchos profesionales desconocen los avances en diagnóstico precoz, seguimiento de IAb+ y manejo integral de la DM1 autoinmune. Una formación continuada estructurada puede mejorar la calidad asistencial y reducir errores diagnósticos y organizativos.



Objetivo principal:

Dotar a los profesionales de competencias actualizadas sobre cribaje, diagnóstico, seguimiento y manejo de la DM1 autoinmune.

Objetivos secundarios:

- Actualizar conocimientos sobre autoanticuerpos y fases de la enfermedad.
- Mejorar la coordinación entre niveles asistenciales.
- Promover la formación en cribaje y manejo de la DM1 Autoinmune en fases precoces.

Explicación de la iniciativa/medida propuesta:

Diseñar un programa formativo modular (online y presencial), acreditado y coordinado por sociedades científicas, dirigido a AP, endocrinos, pediatras y enfermería. Integrar formación práctica en herramientas clínicas y toma de decisiones.

Perfiles implicados:

- Sociedades científicas (SED, SEEN, SEEP, SECA)
- Servicios de salud autonómicos
- Profesionales sanitarios
- Plataformas formativas

Indicadores, con breve definición de cada indicador, y responsables de recoger los indicadores:

Indicador	Responsable
Nº de profesionales formados	Unidades de formación
Satisfacción y aplicabilidad percibida	Servicios de calidad
Porcentaje de diagnósticos en fases 1 y 2	Servicios clínicos

PROPUESTA 1.5

Impulso al liderazgo clínico en la gestión de la DM1 autoinmune

Justificación:

El papel del clínico como líder en la implantación de estrategias de cribaje, seguimiento y educación en DM1 es esencial, tanto para generar confianza como para impulsar cambios organizativos y clínicos.



Objetivo principal:

Fomentar el liderazgo clínico en los procesos de decisión, diseño e implantación de estrategias en DM1.

Objetivos secundarios:

- Involucrar activamente a los clínicos en la gestión.
- Mejorar la adherencia a protocolos y circuitos.
- Aumentar la motivación profesional.

Explicación de la iniciativa/medida propuesta:

Identificar e impulsar referentes clínicos locales en cada área sanitaria que lideren la implantación de estrategias de DM1 autoinmune y actúen como enlace con la dirección asistencial.

Perfiles implicados:

- Clínicos expertos
- Jefaturas de servicio – Supervisoras de área
- Direcciones asistenciales
- Unidades de calidad

Indicadores, con breve definición de cada indicador, y responsables de recoger los indicadores:

Indicador	Responsable
Nº de clínicos referentes designados	Dirección Médica
Nivel de cumplimiento de planes por área	Coordinadores clínicos
Nº de sesiones lideradas por referentes	Unidades docentes

PROPUESTA 1.6

Mejora de la precisión diagnóstica en etapas iniciales de DM1

Justificación:

Una detección errónea o tardía de los anticuerpos y una mala interpretación del riesgo puede derivar en pérdida de oportunidad diagnóstica y clínica. Es esencial mejorar la precisión diagnóstica en fases 1 y 2.



Objetivo principal:

Garantizar un diagnóstico precoz, certero y uniforme de la DM1 autoinmune en etapas iniciales.

Objetivos secundarios:

- Optimizar la recogida y análisis de biomarcadores.
- Formar a los profesionales en interpretación clínica.
- Homogeneizar los procedimientos de cribaje.

Explicación de la iniciativa/medida propuesta:

Definir e implementar un protocolo nacional de diagnóstico precoz que incluya definición de biomarcadores, algoritmos de riesgo y herramientas digitales de soporte a la decisión clínica.

Perfiles implicados:

- Laboratorios clínicos
- Endocrinología pediátrica
- Atención primaria
- Servicios de informática médica

Indicadores, con breve definición de cada indicador, y responsables de recoger los indicadores:

Indicador	Responsable
Nº de diagnósticos confirmados en fase preclínica	Endocrinos pediátricos
Tasa de falsos positivos/negativos	Laboratorio clínico
Uso de algoritmos de decisión clínica	Dirección de sistemas

PROPUESTA 1.7

Acreditación y control de calidad en la detección de autoanticuerpos

Justificación:

La fiabilidad en la detección de autoanticuerpos es clave en el diagnóstico de la DM1 autoinmune. Es necesario acreditar a los laboratorios que realicen estas determinaciones con estándares internacionales.



Objetivo principal:

Garantizar calidad, seguridad y fiabilidad en los resultados de detección de autoanticuerpos (IAb).

Objetivos secundarios:

- Homogeneizar los criterios técnicos y metodológicos.
- Asegurar que todos los laboratorios cumplan con estándares de calidad.
- Aumentar la confianza en el cribaje.

Explicación de la iniciativa/medida propuesta:

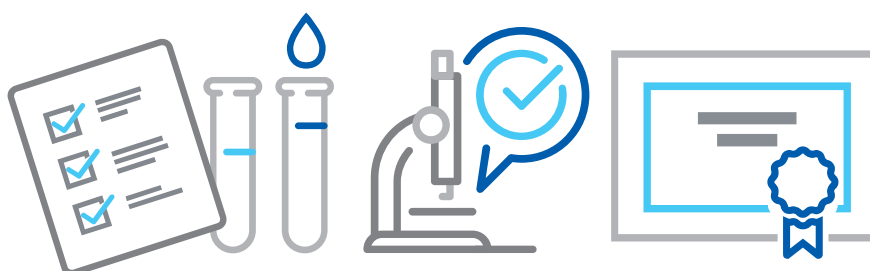
Impulsar un programa nacional de acreditación para laboratorios que detecten autoanticuerpos, supervisado por entidades reconocidas como ENAC, con controles externos de calidad periódicos y formación técnica específica.

Perfiles implicados:

- Laboratorios clínicos
- Servicios Regionales de Salud
- ENAC (Entidad Nacional de Acreditación) / SEMEDLAB (Sociedad Española de Laboratorio)
- Direcciones Médicas

Indicadores, con breve definición de cada indicador, y responsables de recoger los indicadores:

Indicador	Responsable
Nº de laboratorios acreditados	ENAC / Servicios Regionales de Salud
Tasa de cumplimiento en controles de calidad	Laboratorios
Nº de errores diagnósticos derivados del laboratorio	Dirección Asistencial



ÁREA DE CONOCIMIENTO 2: INVESTIGACIÓN, DEFINICIÓN DE DATOS Y MONITORIZACIÓN

	Responsables: • Lía Nattero Chávez • Jaime Cruz Rojo • Ignacio Llorente Gómez • Alberto Fernández Martínez	Definición de retos: • Áreas de incertidumbre • Generación de evidencia • Necesidad de medir el impacto en resultados • Propuesta de indicadores
---	--	--

PROPUESTA 2.1

Red Nacional de Cohortes Clínicas en Diabetes Tipo 1 para la Investigación Traslacional y Tecnológica

Justificación:

Actualmente, existen múltiples iniciativas clínicas e investigadoras fragmentadas en torno a la diabetes tipo 1 (DM1). Esta fragmentación limita la generación de evidencia robusta, especialmente en áreas emergentes como la medicina personalizada, la implantación de tecnologías avanzadas y la evaluación de intervenciones preventivas. Unificar esfuerzos mediante una red nacional permitiría potenciar la investigación colaborativa, generar datos de vida real de alta calidad y facilitar el desarrollo de estrategias más eficaces de cribaje, educación, tratamiento e implantación tecnológica. Esta iniciativa contribuiría también a posicionar a España como referente en investigación traslacional en DM1.



Objetivo principal:

Diseñar e implementar una red nacional de cohortes clínicas con recogida de datos estructurada que permita el análisis mediante herramientas de Inteligencia Artificial y facilite el desarrollo de estudios multicéntricos, incluyendo líneas de investigación en:

- Predicción de progresión (estadio 1 → 3).
- Adoptar los **estándares mínimos homogéneos** recomendados en el consenso para la recogida de variables, periodicidad de seguimiento y criterios de inclusión, garantizando la comparabilidad nacional y la equidad.
- Dimorfismo sexual y medicina personalizada, teniendo en cuenta diferencias por grupos de edad en el momento del diagnóstico preclínico y al progresar a estadio 3. Estratificar por los siguientes intervalos de edad:

0-5 años
6-10 años
11-15 años
16-30 años
31-45 años
46-60 años

Cada 15 años en adelante
- También estratificar, para definir medicina personalizada, según Índice de Masa Corporal (IMC) al diagnóstico.
- Resultados en vida real con tecnología aplicada. Particularmente importante, en dos aspectos:
 - 1) En comparar métricas de MCG (Monitorización Continua de la Glucosa) con variables estándar (glucemia en ayunas, A1c, SOG) para definir progresión a estadio 2
 - 2) En describir control metabólico en personas diagnosticadas en estadios preclínicos en los primeros años tras su progresión a estadio 3

- Determinantes psicosociales y educativos en el manejo de la DM1.
- Impacto psicosocial del diagnóstico temprano en el paciente y en familiares de primer grado (madre y padre en menores de edad), así como pareja si aplica en adultos.
- Derivación, inclusión y participación en ensayos clínicos de terapias que modifiquen el curso de la enfermedad.
- Tasa de hospitalización por complicaciones agudas de la diabetes (hipoglucemia, hiperglucemia) en los 5 años posteriores a la progresión a estadio 3.

Objetivos secundarios:

- Generar una base de datos interoperable y estandarizada con recogida prospectiva y retrospectiva.
- Establecer protocolos comunes para el seguimiento clínico y la recogida de datos tecnológicos.
- Integrar la voz del paciente en el diseño de estudios y recogida de PROMs y PREMs.
- Facilitar el acceso a financiación competitiva nacional y europea.
- Promover la formación en investigación clínica y tecnología en profesionales sanitarios.

Explicación de la iniciativa/medida propuesta:

La propuesta consiste en desarrollar una red nacional de cohortes clínicas en DM1, organizada en nodos regionales vinculados a centros con experiencia en el manejo integral de la DM1, tanto pediátrica como del adulto. Esta red permitirá:

- > Recoger de forma armonizada variables clínicas, analíticas, tecnológicas y psicosociales.
- > Establecer una integración directa con los sistemas de historia clínica electrónica (HCE) de cada centro, favoreciendo la extracción automatizada y periódica de datos clínicos estandarizados, con el fin de reducir la carga administrativa y mejorar la eficiencia del registro.
- > Automatizar la recogida de información de dispositivos tecnológicos (monitorización continua de glucosa, sistemas AID) mediante plataformas interoperables y seguras, compatibles con los requisitos de protección de datos.
- > Aplicar modelos de *machine learning* para la predicción individualizada de riesgo de desarrollo de diabetes clínica y complicaciones, respuesta al tratamiento e identificación de perfiles candidatos a terapias modificadoras.
- > Asegurar la coordinación y compatibilidad con el Registro Español de Diabetes tipo 1 (promovido por la SED, SEEN y SEEP y que ya tiene un apartado para incluir casos en estadio 2).
- > Establecer canales para la derivación ágil a estudios de cribaje, prevención y ensayos clínicos.
- > Asegurar la inclusión de población diversa, incluyendo áreas rurales y colectivos vulnerables.
- > Reforzar la **implicación activa de pacientes y asociaciones** en el diseño, gobernanza y evaluación de la red, siguiendo el enfoque de "medicina participativa" recomendado en el consenso y en la Estrategia en Diabetes del Sistema Nacional de Salud.
- > Incluir un apartado específico sobre **ética, protección de datos y retorno social**, asegurando la transparencia, la protección de la privacidad y el acceso a los resultados por parte de la comunidad científica y la sociedad.

Perfiles implicados:

- Clínicos expertos en DM1 (adultos y pediátricos)
- Bioestadísticos y científicos de datos
- Ingenieros en Inteligencia Artificial aplicada a salud
- Pacientes y asociaciones de pacientes
- Gestores sanitarios y decisores políticos
- Equipos de investigación clínica y tecnología

Indicadores, con breve definición de cada indicador, y responsables de recoger los indicadores:

Indicador	Definición	Responsable
Nº de centros participantes	Número de centros activos con cohortes en red	Coordinador nacional de la red
Nº de pacientes incluidos	Pacientes con DM1 registrados en la base de datos estructurada	Centro reclutador
Nº de estudios colaborativos iniciados	Proyectos multicéntricos derivados de la red	Comité científico de la red
Nº de publicaciones y proyectos financiados	Producción científica y financiación obtenida vinculada a la red	Secretaría técnica de la red
Porcentaje de integración tecnológica	% de pacientes con datos de MCG o AID integrados en la base de datos	Unidad técnica de datos
Resultados clínicos agregados (HbA1c, TIR, ingresos, CAD)	Evolución de indicadores clínicos agregados en pacientes seguidos	Comité de evaluación
Mejora en calidad de vida reportada	Cambios en PROMs y PREMs durante el seguimiento	Coordinador local del centro



ÁREA DE CONOCIMIENTO 3: EDUCACIÓN TERAPÉUTICA Y CONCIENCIACIÓN

	Responsables: • M^a José Salmerón • Isolina Riaño • Elisa Civitani	Definición de retos: • Participación del paciente • Educación Terapéutica de calidad • Falta de recursos (humanos, económicos, etc.) • Falta de concienciación social
---	---	---

PROPUESTA 3.1

Evaluación y mejora de la calidad de los cuidados. Atención, educación terapéutica y soporte para la autogestión (ETSAD) de las personas con diabetes tipo 1 autoinmune en fase preclínica

Justificación:

Debido a que la educación terapéutica es la base del tratamiento de la DM1, es imprescindible contar con profesionales capacitados. A día de hoy, no todas las unidades de diabetes en España cuentan con enfermeras educadoras, y cuando existen, no están capacitadas para implantar PAETs (Programas de Atención y Educación Terapéutica). Por ello, es necesario conocer los recursos humanos de los que dispone el sistema de salud (enfermeras educadoras), que será el objetivo principal. A partir de ahí, la educación terapéutica estructurada (ETD), garante de la calidad asistencial, estará orientada a mejorar los conocimientos, habilidades y actitudes de las personas con DM1 autoinmune que redundará en una disminución de las complicaciones y una mejora de su calidad de vida. Asimismo, la detección de DM1 en fase preclínica requiere una educación anticipatoria diferente a la del debut clínico. De hecho, internacionalmente, ya existen guías y recomendaciones al respecto (ISPAD-*International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes*, ADA-American Diabetes Association, INNODIA, una red de instituciones académicas, socios industriales y organizaciones de pacientes, que reúnen su conocimiento y experiencia con el objetivo común de luchar contra la diabetes tipo 1, y TrialNet, una red internacional de instituciones académicas líderes, endocrinólogos, médicos, científicos y equipos de atención médica a la vanguardia de la investigación sobre la diabetes tipo 1).





Objetivo principal:

Conocer cuántas unidades de diabetes -tanto pediátricas, como de adultos como mixtas- disponen de educadoras capacitadas para impartir un PAET en el cribaje. La iniciativa se alinea con los principios de equidad, autonomía y justicia, garantizando el acceso a una educación terapéutica de calidad en todas las etapas de la DM1.

Objetivos secundarios:

1. Conocer si disponen de PAET por escrito

2. Objetivos Educativos:

2.1 de conocimiento:

- los pacientes serán capaces de describir el concepto de DM1 autoinmune y sus diferentes estadios evolutivos.
- Definir valores de glucosa fuera del rango aconsejado.
- Identificar signos y síntomas sugestivos de DM1 clínica.

2.2. de habilidades:

- Realizar la monitorización de los niveles de glucosa por medio de autoanálisis capilar/monitorización continua de glucosa (MCG) de forma adecuada según las recomendaciones de su equipo sanitario.

2.3. de actitudes:

- Expresar y verbalizar la necesidad/beneficios de participar en programas de seguimiento/tratamiento y gestionar sentimientos derivados.

3. Conocer la satisfacción y percepción de utilidad del PAET por parte de pacientes/familias y profesionales

Explicación de la iniciativa/medida propuesta:

Necesitamos conocer la existencia real de profesionales capacitados para impartir una educación terapéutica de calidad y conocer si disponen de la herramienta adecuada (PAET). A partir de ahí, será necesario conocer si dichos programas están siendo efectivos evaluando su impacto a través de indicadores que midan tanto los propios programas como sus repercusiones que se traducirán en un aumento de los conocimientos de la población, una mayor autogestión de su enfermedad, menores complicaciones, mejores resultados clínicos y mejora de su calidad de vida que podrá valorarse todo ello a través de los propios datos clínicos o cuestionarios validados pre y post intervención.

En este sentido, la iniciativa consta de las siguientes fases:

1. Diagnóstico de situación
2. Evaluación del impacto

Dicha educación la recibirán todas aquellas personas que participen en el cribaje, puesto que es la forma de garantizar que entienden qué se les va a hacer y, posteriormente, en función de los resultados (anticuerpos positivos), continuarían dentro del PAET. A los negativos se les daría el alta del PAET. En el caso de continuar, en función de la edad y capacidades, participarán tanto las personas afectadas como sus familiares o cuidadores.

Además, los resultados permitirán diseñar un plan de mejora posterior (formación, materiales comunes, acreditación de programas, etcétera).

Perfiles implicados:

Principalmente serán las propias educadoras, aunque podrán participar otros profesionales como psicólogos cuando sea necesaria su participación, endocrinos, pediatras y médicos de familia si se coordina el seguimiento para la recogida de datos o realizar los cuestionarios. A este respecto, podría incluirse la figura de un coordinador/a de educación terapéutica como responsable del seguimiento general del proyecto.

Será necesario contar, además, con pacientes expertos que aporten su visión y realicen el apoyo emocional durante el PAET. Su asociacionismo facilitará campañas de difusión y concienciación en la sociedad de la detección temprana de la DM1 autoinmune. Igualmente, se podría contar con la colaboración de asociaciones de pacientes y familias con riesgo genético o marcadores positivos.

Indicadores, con breve definición de cada indicador, y responsables de recoger los indicadores de la intervención educativa:

	Responsable
Indicadores de estructura	
Nº de enfermeras educadoras / total de unidades de diabetes	Enfermera educadora
Existencia de PAET por escrito en cada unidad de diabetes	
Indicadores de proceso	
Del PAET: % personas han iniciado y acabado el programa	Enfermera educadora
Del PAET: % personas han finalizado PAET y evolucionan a DM1 clínica sin CAD	
Del PAET: % personas han finalizado PAET y evolucionan a DM1 clínica con ingreso hospitalario con CAD	
Del PAET: nº PAETs impartidos/año	
Indicadores de resultado	
Satisfacción por parte de quienes hayan realizado el PAET	Enfermera educadora
Satisfacción por parte de profesionales sobre el PAET	
De los objetivos educativos (conocimientos, habilidades y actitudes)	
De mejora en calidad de vida a través de cuestionarios validados: SWLS, RIFF, PedsQL-Diabetes, DISABKIDS, ...	Pediatra o endocrino

DM1: PAET ETD ISPAD
ADA INNODIA TrialNet



ÁREA DE CONOCIMIENTO 4: ESTRATEGICAS DE SALUD, VISIÓN SOCIAL Y EQUIDAD



Responsables:

- Eloína Núñez Masid
- Jon Guajardo Remacha
- Inmaculada Mediavilla
- Beatriz López Muñiz

Definición de retos:

- Implementar un cribaje en población pediátrica por tramos etarios, en todo el territorio nacional, impulsado por el Ministerio de Sanidad, con acceso equitativo para toda la población.
- Elaborar un PAI que defina el trayecto asistencial desde la fase preclínica y durante el resto de la vida del paciente.
- Garantizar un acceso equitativo a los tratamientos.
- Conectando datos clínicos, sociales y de equidad para generar informes periódicos que sirvan tanto para la planificación sanitaria como para la sensibilización pública (plataforma de inteligencia en salud).

A - SALUD

Medición sistemática de Resultados Clínicos

Evaluación calidad asistencial:

- Tiempos de diagnóstico.
- Acceso Especialista.
 - 1) Si lo hay disponible, equipos (no sólo especialista) o Unidades de Diabetes con capacidad expresa de atención a DM1 en fases tempranas. Aunque no existe, podría definirse en base a protocolos, un organigrama y una coordinación asistencial por zonas.
 - 2) En caso negativo, habría que derivar a Unidades de Diabetes de referencia local (no sólo a especialistas, dado que el papel de las enfermeras educadoras es clave).
- Seguimiento Multidisciplinar .
- Adherencia Vías Clínicas.
- Calidad de vida.
- Carga emocional.
- Monitorización INNOVACIÓN.
- Modelos de Atención Integrada.

B - SOCIAL

Afectación al ámbito escolar y laboral

C - INEQUIDAD en el acceso

PROPUESTA 4.1

Apoyar desde el Observatorio un cribaje poblacional de la DM1

Justificación:

Los **beneficios de la realización del cribaje** (según consenso de las SSCC implicadas: SEEN, SED y SEEP) son:

- Reducción impacto cetoacidosis. En este sentido, **la incidencia de la Diabetes Tipo 1 es de entre 10 y 25 casos por cada 100.000 menores de 15 años y en 31% de los casos hay cetoacidosis en el momento del debut de la enfermedad**. Esta situación se asocia con **gravedad clínica** y requiere **atención médica urgente**, incluyendo:
57% de los casos requiere hospitalización.
17% ingresa directamente en la **UCI** (Unidad de Cuidados Intensivos).
17% se maneja en el **circuito hospitalario general**.
- Mejor evolución metabólica.
- Oportunidad Atención Educativa temprana.
- Seguimiento estrecho.



Objetivo principal:

Sensibilizar a políticos, profesionales, pacientes y a la sociedad sobre la necesidad de este cribaje.

Objetivos secundarios:

Mover al Ministerio a aprobar un cribaje poblacional pediátrico de la DM1. Antes será necesario conocer los resultados del estudio piloto en marcha.

Explicación de la iniciativa/medida propuesta:

Esta iniciativa supondría moverse a nivel de medios de comunicación, sociedades científicas, Ministerio, Senado y Congreso, Consejerías, etc.

Para cada interlocutor, se utilizarían distintas estrategias: entrevistas de personas relevantes, participación en foros, jornadas y congresos, aparición en medios de comunicación, presentación de la iniciativa en el senado y en el congreso a los representantes para la sanidad de los grupos políticos, reunirse con las Consejerías, etc.

Perfiles implicados:

- Miembros del Observatorio
- Sociedades Científicas
- Pacientes

Indicadores, con breve definición de cada indicador, y responsables de recoger los indicadores:

Indicador	Responsable
Nº de impactos en prensa especializada	Coordinación Observatorio-SEDISA
Nº de impactos en prensa generalista	
Nº de reuniones con organizaciones, consejerías, grupos políticos	
Nº de impactos en Congresos nacionales	

8. Indicadores



ÁREA 1: ESTRUCTURA Y ORGANIZACIÓN

PROPUESTA 1: Reducción del riesgo de variabilidad en DM1 Autoinmune

Indicador	Definición	Numerador	Denominador	Fuente
% CCAA con protocolo adaptado	Porcentaje de Comunidades Autónomas que han adaptado el protocolo estándar	Número de CCAA con protocolo adaptado	Número total de CCAA	Servicios regionales de salud
% pacientes con cribaje según protocolo	Porcentaje de pacientes que han sido sometidos a cribaje siguiendo el protocolo establecido	Número de pacientes cribajes según protocolo	Número total de pacientes elegibles para cribaje	Historia clínica electrónica, clínicos de AP y especializada
Reducción variabilidad HbA1c en debut	Disminución en la variabilidad de los valores de hemoglobina glicosilada en pacientes recién diagnosticados	Desviación estándar de HbA1c post-intervención	Desviación estándar de HbA1c pre-intervención	Dirección médica, registros clínicos
Nº de impactos en Congresos nacionales	Coordinación Observatorio-SEDISA	Coordinación Observatorio-SEDISA	Coordinación Observatorio-SEDISA	Coordinación Observatorio-SEDISA



PROPUESTA 2: Adaptación local del modelo de cribaje y seguimiento

Indicador	Definición	Numerador	Denominador	Fuente
Nº CCAA con plan adaptación aprobado	Número de Comunidades Autónomas que han aprobado un plan de adaptación local	Suma de CCAA con plan aprobado	No aplica (indicador absoluto)	Consejerías de Salud
Cumplimientos mínimos asistenciales	Grado de cumplimiento de los estándares mínimos de atención establecidos	Número de estándares cumplidos	Número total de estándares definidos	Servicios inspección sanitaria
Nº revisiones anuales por paciente IAb+	Promedio de revisiones anuales realizadas a pacientes con anticuerpos de islotes positivos	Total de revisiones realizadas a pacientes IAb+	Número total de pacientes IAb+	Clínicos de seguimiento
Nº sesiones informativas	Cantidad de sesiones informativas realizadas sobre el nuevo modelo de cribaje y seguimiento	Suma de sesiones informativas realizadas	No aplica (indicador absoluto)	Unidades de formación
Nivel conocimiento cribaje	Grado de conocimiento del personal sanitario sobre el nuevo protocolo de cribaje	Puntuación obtenida en evaluaciones de conocimiento	Puntuación máxima posible	Servicios de calidad
% pacientes detectados fase preclínica	Porcentaje de pacientes identificados en fase preclínica de la enfermedad	Número de pacientes detectados en fase preclínica	Número total de pacientes diagnosticados	Clínicos responsables
Nº profesionales formados	Cantidad de profesionales sanitarios que han recibido formación específica sobre el modelo	Suma de profesionales que han completado la formación	No aplica (indicador absoluto)	Unidades de formación
Satisfacción y aplicabilidad	Nivel de satisfacción de los profesionales con el modelo y su percepción sobre su aplicabilidad	Puntuación media en encuestas de satisfacción	Puntuación máxima posible	Servicios de calidad
% diagnósticos en estadios 1 y 2	Porcentaje de diagnósticos realizados en etapas tempranas de la enfermedad	Número de diagnósticos en fases 1 y 2	Número total de diagnósticos	Servicios clínicos



Tiempo diagnóstico IAb+ a primera consulta	Tiempo medio transcurrido entre la detección de anticuerpos positivos y la primera consulta especializada	Suma de días entre diagnóstico y primera consulta	Número total de pacientes IAb+	Gestión clínica
Nº pacientes con plan seguimiento	Cantidad de pacientes que cuentan con un plan de seguimiento estructurado	Suma de pacientes con plan documentado	No aplica (indicador absoluto)	Unidades de cronicidad
Nº visitas estructuradas/año	Promedio anual de visitas estructuradas por paciente	Total de visitas estructuradas realizadas	Número total de pacientes en seguimiento	Servicios clínicos
Nº clínicos referentes designados	Cantidad de profesionales designados como referentes del programa	Suma de clínicos referentes	No aplica (indicador absoluto)	Dirección médica
Nivel cumplimiento planes por área	Grado de cumplimiento de los planes establecidos en cada área sanitaria	Número de objetivos cumplidos	Número total de objetivos planificados	Coordinadores clínicos
Nº sesiones lideradas por referentes	Cantidad de sesiones formativas o clínicas dirigidas por los profesionales referentes	Suma de sesiones lideradas	No aplica (indicador absoluto)	Unidades docentes
Nº diagnósticos en fase preclínica	Cantidad absoluta de pacientes diagnosticados en fase preclínica	Suma de diagnósticos en fase preclínica	No aplica (indicador absoluto)	Endocrinos pediátricos
Tasa falsos positivos/negativos	Proporción de resultados incorrectos en las pruebas de cribaje	Número de resultados incorrectos	Número total de pruebas realizadas	Laboratorio clínico
Uso algoritmos decisión clínica	Grado de implantación de algoritmos de decisión clínica en la práctica asistencial	Número de decisiones basadas en algoritmos	Número total de decisiones clínicas	Dirección de sistemas

PROPUESTA 3: Acreditación y control de calidad

Indicador	Definición	Numerador	Denominador	Fuente
Nº laboratorios acreditados	Cantidad de laboratorios que han obtenido acreditación específica	Suma de laboratorios acreditados	No aplica (indicador absoluto)	ENAC / servicios de salud
Tasa cumplimiento controles calidad	Grado de cumplimiento de los controles de calidad establecidos	Número de controles superados	Número total de controles realizados	Laboratorios
Nº errores diagnósticos laboratorio	Cantidad de errores detectados en los procesos diagnósticos de laboratorio	Suma de errores documentados	No aplica (indicador absoluto)	Dirección asistencial



ÁREA 2: INVESTIGACIÓN, DEFINICIÓN DE DATOS Y MONITORIZACIÓN

PROPUESTA: Red Nacional de Cohortes Clínicas

Indicador	Definición	Numerador	Denominador	Fuente
Nº centros participantes	Cantidad de centros de salud que participan en la red de cohortes clínicas	Suma de centros participantes	No aplica (indicador absoluto)	Coordinador nacional
Nº pacientes incluidos	Total de pacientes incorporados en las cohortes clínicas	Suma de pacientes incluidos en todas las cohortes	No aplica (indicador absoluto)	Centro reclutador
Nº estudios colaborativos	Cantidad de estudios de investigación realizados en colaboración entre centros de la red	Suma de estudios colaborativos iniciados o completados	No aplica (indicador absoluto)	Comité científico
Nº publicaciones/proyectos financiados	Cantidad de publicaciones científicas y proyectos que han recibido financiación	Suma de publicaciones y proyectos financiados	No aplica (indicador absoluto)	Secretaría técnica



% integración tecnológica	Porcentaje de sistemas tecnológicos integrados entre los centros participantes	Número de sistemas integrados	Número total de sistemas a integrar	Unidad técnica datos
Resultados clínicos agregados	Compilación y análisis de resultados clínicos de todos los centros participantes	Datos clínicos recopilados y analizados	No aplica (indicador cualitativo)	Comité evaluación
Mejora calidad de vida reportada	Cambios en la calidad de vida reportada por los pacientes tras intervenciones	Puntuación post-intervención en escalas de calidad de vida	Puntuación pre-intervención	Coordinador local



ÁREA 3: EDUCACIÓN TERAPÉUTICA Y CONCIENCIACIÓN

PROPUESTA: Mejora calidad cuidados educativos

Indicador	Definición	Numerador	Denominador	Fuente
Nº enfermeras educadoras/ unidades	Promedio de enfermeras educadoras por unidad de atención	Total de enfermeras educadoras	Número total de CCAA	Servicios regionales de salud
Existencia PAET escrito	Presencia de un Programa de Educación Terapéutica (PAET) documentado	Número de unidades con PAET escrito	Número total de pacientes elegibles para cribaje	Historia clínica electrónica, clínicos de AP y especializada
% inicio/fin programa	Porcentaje de pacientes que completan el programa educativo	Número de pacientes que finalizan el programa	Número total de pacientes elegibles para cribaje	Historia clínica electrónica, clínicos de AP y especializada
% evolución DM1 sin CAD	Porcentaje de pacientes con Diabetes Tipo 1 que no desarrollan Cetoacidosis Diabética	Pacientes con DM1 sin episodios de CAD	Número total de pacientes elegibles para cribaje	Historia clínica electrónica, clínicos de AP y especializada
% evolución DM1 con CAD	Porcentaje de pacientes con Diabetes Tipo 1 que desarrollan Cetoacidosis Diabética	Pacientes con DM1 con episodios de CAD	Número total de pacientes elegibles para cribaje	Historia clínica electrónica, clínicos de AP y especializada





Nº PAETs/año	Cantidad de Programas de Educación Terapéutica implementados anualmente	Suma de PAETs implementados en un año	Número total de pacientes elegibles para cribaje	Historia clínica electrónica, clínicos de AP y especializada
Objetivos educativos alcanzados	Grado de cumplimiento de los objetivos establecidos en el programa educativo	Número de objetivos alcanzados por paciente	Desviación estándar de HbA1c pre-intervención	Dirección médica, registros clínicos
Mejora calidad vida (cuestionarios)	Cambios en la calidad de vida reportada por los pacientes tras el programa educativo	Puntuación post-programa en cuestionarios de calidad de vida	Coordinación Observatorio-SEDISA	Coordinación Observatorio-SEDISA



ÁREA 4: ESTRATEGIAS DE SALUD, VISIÓN SOCIAL Y EQUIDAD

Indicador	Definición	Numerador	Denominador	Fuente
Nº de impactos en prensa especializada	Número total de menciones o artículos en medios de comunicación especializados del sector salud	Suma de artículos, menciones y referencias publicadas	No aplica (indicador absoluto)	Monitorización de medios especializados en salud
Nº de impactos en prensa generalista	Número total de menciones o artículos en medios de comunicación general	Suma de artículos, menciones y referencias publicadas	No aplica (indicador absoluto)	Monitorización de medios generales
Nº de reuniones con organizaciones, consejerías, grupos políticos	Cantidad de encuentros formales con entidades relevantes para la estrategia de salud	Suma de reuniones realizadas	No aplica (indicador absoluto)	Agenda institucional, actas de reuniones
Nº de impactos en Congresos nacionales	Cantidad de presentaciones, pósters o menciones en congresos científicos nacionales	Suma de participaciones en congresos	No aplica (indicador absoluto)	Registros de participación en congresos



9. Priorización de retos, iniciativas e indicadores para la “Nueva Era” en la Gestión y Detección Precoz de la Diabetes Tipo 1 Autoinmune

El Grupo de Expertos del Observatorio de Resultados en Salud de la Diabetes Tipo 1 Autoinmune ha priorizado a través de sondeo online anónimo los retos, iniciativas e indicadores recogidos en los apartados anteriores del presente documento. A continuación, se presenta un análisis de los resultados de dicha priorización desde una perspectiva de Gestión Basada en Valor.

1. Visión global: prioridades estratégicas del Observatorio

Los resultados muestran un amplio consenso entre los expertos sobre la necesidad de abordar la diabetes tipo 1 autoinmune desde un enfoque sistémico, estructural y orientado a resultados en salud. Entre los retos globales más valorados destacan:

- Inequidad en el acceso al cribaje, seguimiento y tratamientos (puntuación media de 4,67 sobre 5), considerada la principal amenaza para garantizar resultados homogéneos.
- Insuficiente medición del impacto en resultados en salud (4,33/5), lo que pone de manifiesto la necesidad de avanzar hacia modelos de evaluación basados en valor.
- Falta de educación terapéutica estructurada en fases preclínicas (4,42/5), elemento clave para la prevención de complicaciones.
- Riesgo de variabilidad territorial y ausencia de protocolos nacionales homogéneos (4,42/5 ambos), reflejando una fragmentación organizativa que afecta directamente a la calidad asistencial.
- Déficit de generación de evidencia y datos en vida real (3,92/5), identificado como un obstáculo para la toma de decisiones basada en evidencia.

Estos resultados refuerzan la idea de que el abordaje de la DM1 Autoinmune no puede limitarse al ámbito clínico, sino que debe incorporar gobernanza, medición de resultados, equidad y reorganización de procesos asistenciales.

2. Análisis por áreas estratégicas

2.1. Área 1: Estructura y Organización

Los expertos sitúan como prioridades organizativas:

- Reto organizativo global (4,67/5), que engloba la necesidad de rediseñar modelos asistenciales adaptados a la complejidad de la DM1 Autoinmune.
- Liderazgo clínico (4,42/5), clave para impulsar el cambio cultural y la implementación efectiva de nuevos modelos.

- Riesgo de variabilidad territorial y adaptación local del modelo nacional (4,42/5 y 4,25/5 respectivamente), reflejando la tensión entre homogeneidad estratégica y adaptación contextual.
- Divulgación, información y formación a profesionales (4,42/5), considerada un pilar transversal.
- Precisión diagnóstica y acreditación de laboratorios clínicos (4,08/5 y 4,00/5), fundamentales para asegurar calidad y fiabilidad en las fases iniciales del diagnóstico.

Este bloque evidencia que, sin una estructura organizativa sólida y liderazgos clínicos claros, resulta inviable avanzar en prevención, cribaje y seguimiento eficiente.

2.2. Área 2: Investigación, Datos y Monitorización

Se observa una clara apuesta por la medición y la generación de evidencia:

- Necesidad de medir el impacto en resultados en salud y propuesta de indicadores estandarizados (ambos con 4,58/5).
- Generación de evidencia científica y datos en vida real (4,50/5).
- Interpretación avanzada de resultados (4,50/5).
- Reducción de áreas de incertidumbre clínica (3,83/5).

Esto demuestra una orientación inequívoca hacia la Gestión Basada en Valor, donde los datos se convierten en un activo estratégico para la mejora continua y la planificación sanitaria.

2.3. Área 3: Educación Terapéutica y Concienciación

Los expertos subrayan:

- Educación terapéutica de calidad (4,58/5), como eje vertebrador del autocuidado y la adherencia terapéutica.
- Participación activa del paciente (4,42/5), reforzando el enfoque centrado en la persona.
- Falta de recursos humanos y económicos (4,17/5 y 3,83/5), como barreras estructurales.
- Insuficiente concienciación social (3,92/5), especialmente relevante para impulsar programas de cribaje precoz.

Este bloque pone de relieve que la sostenibilidad del modelo asistencial depende en gran medida del empoderamiento del paciente y de la capacitación profesional.

2.4. Área 4: Estrategias de Salud, Visión Social y Equidad

Se identifican como retos prioritarios:

- Inequidad en el acceso a tratamientos y tecnología (4,83/5), el valor más alto de toda la evaluación.
- Falta de cribaje poblacional homogéneo (4,50/5).
- Insuficiente uso de datos para planificación sanitaria (4,33/5).
- Débil integración de datos clínicos, sociales y de equidad (4,08/5).

Estos resultados confirman la necesidad de un enfoque poblacional, preventivo y orientado a políticas públicas basadas en datos.

3. Priorización de iniciativas: impacto y horizonte temporal

3.1. Iniciativas con mayor impacto potencial

Destacan:

- Reducción de la variabilidad territorial (4,58/5).
- Rediseño de circuitos asistenciales (4,33/5).
- Cambio cultural hacia la prevención (4,25/5).
- Liderazgo clínico y mejora de la precisión diagnóstica (4,25/5).
- Impulso al cribaje poblacional desde el Observatorio (4,25/5).

Estas acciones reflejan un enfoque sistémico que combina gobernanza, procesos y prevención.

3.2. Iniciativas prioritarias a implementar en 2–3 años

Las más seleccionadas por los expertos han sido:

- Reducción de la variabilidad territorial (seleccionada por el 66,67% de los participantes).
- Rediseño de circuitos asistenciales (seleccionada por el 66,67% de los participantes).
- Mejora de la precisión diagnóstica (seleccionada por el 50% de los participantes).
- Evaluación y mejora de la educación terapéutica estructurada (seleccionada por el 50% de los participantes).
- Impulso al cribaje poblacional (seleccionada por el 50% de los participantes).

Este consenso indica un claro foco en acciones con impacto estructural y clínico a corto-medio plazo.

4. Priorización de indicadores: hacia un modelo de valor

Los expertos otorgaron máxima relevancia a:

- Indicadores de equidad (4,75/5).
- Indicadores de resultados clínicos (4,67/5).
- Indicadores de proceso y PROMs (4,50/5).
- Indicadores PREMs (4,33/5).

Además, más del 90% considera imprescindibles los indicadores de resultados clínicos, calidad de vida y experiencia del paciente, lo que evidencia una transición clara hacia modelos de evaluación centrados en el impacto real en la vida de las personas.

5. Iniciativas tractoras del proyecto

Como palancas estratégicas del Observatorio se identifican:

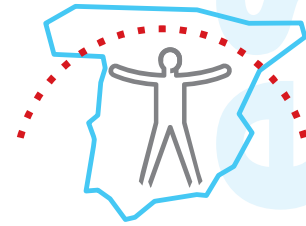
- Reducción del riesgo de variabilidad territorial (41,67%).
- Cambio cultural hacia la prevención (41,67%).
- Rediseño de circuitos asistenciales (41,67%).
- Mejora de la calidad de los cuidados y educación terapéutica en fase preclínica (33,33%).

Estas iniciativas actúan como ejes vertebradores del conjunto del modelo propuesto.

Conclusiones estratégicas

1. La equidad emerge como el eje central del modelo

La máxima prioridad otorgada a la inequidad en el acceso a tratamientos, tecnología y cribaje confirma que el principal reto no es únicamente clínico, sino estructural y territorial.



2. La medición de resultados es imprescindible para avanzar hacia la gestión basada en valor

El fuerte respaldo a indicadores clínicos, PROMs, PREMs y equidad refleja la necesidad de un sistema de evaluación integral que vaya más allá de la actividad asistencial.



3. La prevención y el diagnóstico precoz deben convertirse en prioridades estratégicas

El énfasis en cribaje poblacional, precisión diagnóstica y fases preclínicas evidencia un cambio de paradigma hacia modelos proactivos y preventivos.



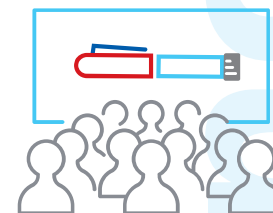
4. La reorganización de circuitos asistenciales es una condición habilitadora del cambio

El rediseño de procesos y la reducción de la variabilidad territorial son vistos como factores críticos para garantizar calidad homogénea.



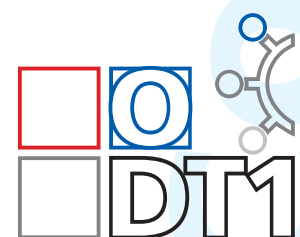
5. El liderazgo clínico y el cambio cultural son motores del éxito

Sin profesionales formados, empoderados y alineados con la visión estratégica, la transformación organizativa resulta inviable.



6. El Observatorio de SEDISA se consolida como agente tractor del cambio

El consenso en torno a su papel en cribaje, medición de resultados y armonización territorial refuerza su rol como plataforma de gobernanza del valor en DM1 Autoinmune.



10. Bibliografía

1. Lucier J, Weinstock RS. Type 1 Diabetes. In: StatPearls [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2025 [citado 10 dic 2025]. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK507713/>
2. Insel RA, Dunne JL, Atkinson MA, Chiang JL, Dabelea D, Gottlieb PA, et al. Staging presymptomatic type 1 diabetes: a scientific statement of JDRF, the Endocrine Society, and the American Diabetes Association. *Diabetes Care*. 2015 Oct;38(10):1964–74.
3. Phillip M, Battelino T, Bratan R, et al. ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2024: Insulin treatment in children and adolescents with diabetes. *Diabetes Care*. 2024;47(8):1276-1298.
4. Sims EK, Herold KC, Barker JM, et al. Screening for Type 1 Diabetes in the General Population: A Status Report and Perspective. *Diabetes*. 2022;71(4):610-623.
5. Martínez-Brocca MA, Bellido V, Cardona-Hernandez R, et al. Resumen ejecutivo. Cribaje, estadificación y seguimiento de la diabetes tipo 1 en estadios preclínicos: consenso de las sociedades científicas SED, SEEN y SEEP. *Endocrinol, Diabetes y Nutr* 2025;501639. <https://doi.org/10.1016/j.endinu.2025.501639>
6. Besser REJ, Williams RM, Hartnell S, Gregory JW, Peak M, Murray PG, et al. General population screening for childhood type 1 diabetes: is it time for a UK strategy? *Arch Dis Child*. 2022;107(9):790 5. doi:10.1136/archdischild-2021-321864.
7. Valdés S, Rojo-Martínez G, Soriguer F. Evolución de la epidemiología de la diabetes mellitus tipo 1 en menores de 15 años en España 1988-2012. *An Pediatr (Barc)*. 2014;81(4):242.e1-242.e10.
8. Barreiro F, et al. Estimación de la incidencia y prevalencia de la diabetes mellitus tipo 1 en España. *Endocrinol Diabetes Nutr*. 2025;72(3):189-97
9. Pérez AP, García RG, Merino MÁ, González BM, Gordón JP, Dheli CR, et al. P-066. DEBUT DIABÉTICO EN UNA UNIDAD DE DIABETES PEDIÁTRICA DE UN HOSPITAL DE TERCER NIVEL. *Endocrinol Diabetes Nutr* [Internet]. 2025 [cited 2026 Jan 28]



10. Rodríguez Escobedo R, Lambert C, Huidobro Fernández B, Mayoral González B, Menéndez Torre E, Riaño-Galán I, et al. Cetoacidosis diabética al diagnóstico de diabetes mellitus tipo 1 en Asturias entre 2011 y 2020: influencia de la duración de los síntomas en la prevalencia de cetoacidosis y en la pérdida de peso. *Rev Esp Salud Pública*. 2023;97:e202310090.
11. Urrutia I, Martínez R, Calvo B, Saso-Jiménez L, González P, Fernández-Rubio E, et al. Autoimmune Diabetes From Childhood to Adulthood: The Role of Pancreatic Autoantibodies and HLA-DRB1 Genotype. *J Clin Endocrinol Metab*. 2023;108(11):e1341–6
12. Haller MJ, Bell KJ, Besser REJ, et al. ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2024: Screening, Staging, and Strategies to Preserve Beta-Cell Function in Children and Adolescents with Type 1 Diabetes. *Horm Res Paediatr* 2025;97:529–45.
<https://doi.org/10.1159/000543035>
13. American Diabetes Association Professional Practice Committee. Standards of Care in Diabetes—2026. *Diabetes Care*. 2026;49(Suppl 1):S1–S279.
14. Dunger DB, Bruggaber SFA, Mander AP, Marcovecchio ML, Pinkney J, Peak M, et al. INNODIA Master Protocol for the evaluation of investigational medicinal products in children, adolescents and adults with newly diagnosed type 1 diabetes. *Trials*. 2022;23(1):400. doi: 10.1186/s13063-022-06227-6.
15. TrialNet. Type 1 Diabetes TrialNet [Internet]. [actualizado 2025; citado 2026 Ene 28]. Disponible en: <https://www.trialnet.org/home>

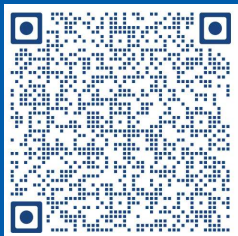


**Posicionamiento sobre indicadores concretos
y estrategias de consenso científico en
diabetes tipo 1 autoinmune**

Una nueva era en la **GESTIÓN Y DETECCIÓN**
precoz de la diabetes tipo 1 autoinmune:
hoja de ruta para la transformación del abordaje



Ver documento aquí



Observatorio de Resultados en Salud
de la Diabetes Tipo 1 Autoinmune

**Posicionamiento sobre indicadores
concretos y estrategias de consenso
científico en diabetes tipo 1 autoinmune**

Una nueva era en la **GESTIÓN Y DETECCIÓN**
precoz de la diabetes tipo 1 autoinmune:
hoja de ruta para la transformación del abordaje



Observatorio de Resultados en Salud
de la Diabetes Tipo 1 Autoinmune



Con la colaboración de:

sanofi