



ORIGINAL

Situación de la diabetes mellitus tipo 1 en Andalucía. Datos asistenciales, uso de terapias avanzadas y recursos humanos

Juan Pedro López Sigüero^{a,b}, Olga Pérez González^c, Ana Lucía Gómez Gila^d
y Isabel Leiva Gea^{a,b,*}

^a Unidad de Endocrinología Pediátrica, Hospital Materno Infantil Carlos Haya, Málaga, España

^b Grupo IBIMA

^c Unidad de Asesoramiento Metodológico y Estadístico, FIMABIS

^d Unidad de Endocrinología Pediátrica, Hospital Materno Infantil Virgen del Rocío, Sevilla, España

Recibido el 24 de mayo de 2017; aceptado el 22 de septiembre de 2017

PALABRAS CLAVE

Diabetes mellitus tipo 1;
Epidemiología;
Andalucía

Resumen

Introducción: La representación de nuestro país en los estudios epidemiológicos europeos en diabetes es exigua, tan solo un centro en el estudio Hvidoere y otro en el SWEET. No existen estudios publicados en España que combinen datos epidemiológicos y recursos asistenciales. El objetivo de este estudio es conocer los datos epidemiológicos, los recursos asistenciales y el uso de nuevas tecnologías en los hospitales andaluces que atienden a niños con diabetes mellitus tipo 1 (DM1) menores de 14 años.

Material y métodos: Un cuestionario electrónico de 18 preguntas fue enviado a los endocrinólogos pediátricos que atendían a niños con DM1 en todos los hospitales andaluces.

Resultados: La media de la *ratio* de endocrinólogo pediátrico por 100 pacientes fue 3,12 (DE: 2,58). La media de la *ratio* de enfermero educador en diabetes por 100 pacientes y centro fue de 2,50 (DE: 3,94). Solo uno de los 29 centros disponía de psicólogo, 9/29 disponían de hospital de día y 11/29 disponían de atención telefónica durante 24 h. La media de días de consulta a la semana destinados exclusivamente a pacientes con DM1 fue de 1,56 días (DE: 1,21). Un 5% de los pacientes fueron tratados con infusor continuo de insulina, con un aumento significativo en los centros que tenían más de 150 pacientes.

Conclusiones: Este estudio ofrece por primera vez datos actuales de la situación epidemiológica en Andalucía en relación con los datos asistenciales; comparándolos con las recomendaciones de estándares europeos, destaca una baja *ratio* de endocrinólogos y educadores en diabetes, ausencia de psicólogo y baja penetrancia de tecnología.

© 2017 Publicado por Elsevier España, S.L.U. en nombre de Asociación Española de Pediatría.

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: isabeleiva@hotmail.com (I. Leiva Gea).

<https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2017.09.005>

1695-4033/© 2017 Publicado por Elsevier España, S.L.U. en nombre de Asociación Española de Pediatría.

KEYWORDS

Diabetes type 1;
Epidemiology;
Andalucía

The situation as regards diabetes mellitus type 1 in Andalusia. Care data, use of advanced therapies and human resources

Abstract

Introduction: The representation of Spain in European epidemiological studies on diabetes is limited, with only one centre in the Hvidoere study and another in the SWEET study. No Spanish studies have been published that combine epidemiological data and care resources. The aim of this study was to determine the epidemiological data, care resources, and use of new technologies in all Andalusian hospitals that care for children with Diabetes Mellitus type 1 (DM1) under 14 years.

Material and methods: An electronic questionnaire of 18 questions was sent to all paediatric endocrinologists who treated children with diabetes in Andalusian hospitals.

Results: There was a mean of 3.12 (SD: 2.58) paediatric endocrinologist for every 100 patients, with a mean diabetes nurse educator ratio of 2.50 (SD: 3.94) per 100 patients and centre. Only 1 of the 29 centres had a psychologist, 9/29 had a day hospital, and 11/29 had a 24-hour telephone line. The mean of days of consultations exclusively for patients with DM1 was 1.56 days (SD: 1.21) per week. Continuous insulin infusion was used to treat 5% of patients, with a significant increase in centres with more than 150 patients.

Conclusions: This study offers, for the first time, current data on the epidemiological situation related to health care data, comparing them with the recommendations of European standards, highlighting a low ratio of endocrinologists and educators in diabetes, absence of psychologists and low technology penetration.

© 2017 Published by Elsevier España, S.L.U. on behalf of Asociación Española de Pediatría.

Introducción

La importancia de la diabetes mellitus tipo 1 (DM1) en edad pediátrica ha crecido en los últimos años, por el incremento de su incidencia y prevalencia tanto en España¹ como en otros países europeos, un hecho que también se ha evidenciado en Andalucía^{2,3}.

El primer estudio epidemiológico de tipo prospectivo realizado en Andalucía recogiendo datos de toda la comunidad autónoma basado en registros hospitalarios comunicó para el periodo 2000-2009 una incidencia de DM1 en menores de 14 años de 20,76 c/10⁵ h-a (0-4 años: 14,34 c/10⁵ h-a; 5-9 años: 23,46 c/10⁵ h-a; 10-14 años: 25,15 c/10⁵ h-a)¹.

Existen estudios que demuestran una importante variabilidad del cuidado a niños con diabetes entre diferentes centros clínicos^{4,5} y probablemente la complejidad de las nuevas tecnologías aplicadas a la diabetes precise de una nueva organización en el cuidado de estos pacientes⁶ y la creación de centros de referencia⁷.

En algunos países europeos existen registros nacionales sobre la población pediátrica con diabetes, no solo desde el punto de vista de cálculos epidemiológicos, sino también dirigidos a conocer la situación evolutiva de estos niños durante el seguimiento^{8,9}. Existen grupos de estudio y evaluación de cohortes de niños con diabetes que siguen manifestando una importante heterogeneidad en el cuidado intercentro¹⁰. Un estudio similar fue realizado en el Reino Unido en 2008, con el fin de comparar los resultados con otro anterior del 2002 detectando incumplimientos parciales de las guías clínicas¹¹.

El grupo Hvidoere investigó los diferentes grados de control en niños y adolescentes¹². Se investigaron las características clínicas, los regímenes insulínicos, las complicaciones agudas y las comorbilidades. Hubo diferencias

de la hemoglobina glicosilada (HbA1c) entre los centros y estas permanecieron tras ajustar por los tipos de terapia insulínica. El grupo ha presentado la experiencia de 26 hospitales (un centro español) en 23 países y ha estudiado diversas variables que puedan explicar las diferencias en el control metabólico, tanto en dieta¹³, como en ejercicio¹⁴, sin encontrar ninguna significación. Otras variables «no médicas» (comunicación, marcar objetivos claros, situación familiar¹⁵...) se han mostrado con mayor peso en el cumplimiento terapéutico¹⁶.

El grupo SWEET¹⁷, acrónimo de Better control in Pediatric and Adolescent diabetes: Working to create Centers of Reference, se crea con 13 países europeos liderados a partir de la International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes (ISPAD) con el fin de desarrollar sistemas de control de calidad y organización en la asistencia a la diabetes del niño y adolescente. Actualmente, recoge información de 48 centros, no todos ellos europeos, con representación de África, Norte América, Sudamérica y Asia.

La representación de nuestro país en los estudios reseñados es escasa. Tan solo un centro en el estudio Hvidoere y otro en el SWEET. Ambos estudios son poco representativos de la situación clínica de la diabetes en Europa y especialmente en España.

El objetivo de este estudio es conocer los datos epidemiológicos, los recursos asistenciales y el uso de nuevas tecnologías en todos los hospitales andaluces que atienden niños con DM1 menores de 14 años.

Material y métodos

Se realizó un cuestionario electrónico a todos los hospitales andaluces públicos y privados que atendían a niños con DM1, que fue reenviado en 3 ocasiones para evitar pérdidas.

El cuestionario constaba de 18 preguntas, así como los datos de identificación del facultativo y el centro. Las preguntas se categorizaron en: datos epidemiológicos, recursos asistenciales y uso de nuevas tecnologías. La encuesta se llevó a cabo desde enero del 2014 hasta diciembre del 2014.

Un cuestionario similar fue testado en un estudio nacional previo (2009)¹⁸ y un estudio local (2013)¹⁹ y la respuesta fue superior al 90%.

Los centros han sido categorizados teniendo en cuenta el número de niños con DM1 atendidos y tomando como referencia la clasificación de centros propuesta por el registro SWEET en: a) centros grandes (más de 150 pacientes); b) centros medianos (150 a 50 pacientes), y c) centros pequeños (menos de 50 pacientes)⁷.

Sujetos del estudio

Individuos diagnosticados de DM1 en edad pediátrica revueltos en servicios de Pediatría. La edad de los pacientes osciló desde el nacimiento hasta los 14 años y no ha sido una variable de recogida en este estudio. No se ha realizado ningún tipo de muestreo; se ha tratado de localizar el máximo número de pacientes en seguimiento en estas edades. Para ello ha sido elegido un investigador colaborador en cada provincia que conocía su área de trabajo y remitía el cuestionario a los centros de la misma. Su función fue la de lograr una mayor captación de pacientes y vigilar posibles errores en la recogida.

El tratamiento global de los datos ha eliminado la posible identificación de los individuos, lo que ha hecho innecesario el consentimiento informado.

Las bases de datos han sido tratadas de forma anónima y las provinciales han constituido una global tratada por el investigador, dándose de alta en la Agencia de Protección de Datos a través de un formulario electrónico según determina la LOPD.

Metodología estadística

Para los análisis descriptivos de variables continuas se han calculado media y desviación estándar (DE), y porcentajes para las categóricas.

Para la comparación de grupos se ha utilizado la prueba de la t de Student para variables independientes. Las asociaciones entre diferentes variables han sido testadas usando análisis de la varianza. Para variables dependientes no normales se ha utilizado el test de Kruskal-Wallis.

Para correlaciones no paramétricas entre variables ordinales, se ha aplicado el coeficiente de correlación rho de Spearman, mientras que para datos de nivel mixto se ha usado Kendall's Tau, y para datos paramétricos el coeficiente de Pearson. La significación se ha establecido para una $p < 0,05$. Los cuestionarios recibidos online han sido exportados a una base de datos de Microsoft Excel y posteriormente al software libre R (<https://www.r-project.org/>).

Resultados

En el estudio se han incluido 29 hospitales andaluces (100% de aquellos que realizaban seguimiento de niños con diabetes) que daban una cobertura estimada a 2.547 pacientes, con 325 diagnosticados en el último año. Según los datos del padrón municipal del 2013 en niños menores de 14 (incidencia), 15 (prevalencia) años:

- La incidencia mínima fue de 23,5/100.000.
- La prevalencia mínima fue de 1,7/1.000.

El 32% de los pacientes se diagnosticaron en cetoadicidosis y permanecieron ingresados una media de 6,2 días.

En relación con el tamaño del hospital, 4 hospitales del grupo 1 dieron asistencia a 1.189 pacientes, 12 hospitales que pertenecían al grupo 2 dieron cobertura a 1.021 pacientes y 13 hospitales pertenecientes al grupo 3 lo hicieron a 337 pacientes (tabla 1).

Recursos humanos

Endocrinólogos pediátricos involucrados en la atención a pacientes con diabetes: la media de endocrinólogos por centro fue de 1,38 (DE: 0,56), con un mínimo de 0 y un máximo 2. Número total de endocrinólogos en el grupo 1: 7, en el grupo 2: 18 y en el grupo 3: 15.

Ratio de endocrinólogos involucrados en diabetes por cada 100 pacientes con DM1: la ratio de endocrinólogo por 100 pacientes fue de 3,12 (DE: 2,58). En el análisis por grupos: el grupo 1 tuvo una ratio de 0,70 (DE: 0,45), el grupo 2 1,84 (DE: 1,03) y el grupo 3 una ratio de 5,24 (DE: 2,48). Hubo diferencias significativas en cuanto a la ratio de endocrinólogos por 100 pacientes intergrupo y no intragrupo (tabla 1).

Enfermero educador en diabetes (EED): la media de EED por centro fue de 0,98 (DE: 0,66), con un mínimo de 0 y un máximo de 2.

Tabla 1 Distribución de número de pacientes y Ratio de endocrinólogo y EED por 100 pacientes con diabetes

Grupo	Hospitales	N.º pacientes			Endocrinólogo		EED	
		Me (DE)	Rango	Total	Me (DE)	Rango	Me (DE)	Rango
1	4	297,25 (132,41)	159-425	1.189	0,71 (0,45)	0,2-1,2	0,37 (0,19)	0,2-0,6
2	12	85,08 (29,31)	55-143	1021	1,85 (1,03)	0-3,6	1,55 (0,74)	0-3,17
3	13	25,92 (11,52)	10-46	337	5,24(2,49)	2,17-10	4,04(5,55)	0-20

Grupo 1: > de 150 pacientes en seguimiento. Grupo 2: 50-150 pacientes en seguimiento. Grupo 3: menos de 50 pacientes en seguimiento. Los valores que se muestran corresponden a la Me (DE), rango (máximo-mínimo) y el total. DE: desviación estándar; EED: enfermero educador en diabetes; Me: media.

Ratio de EED por cada 100 pacientes: la media de la ratio de EED por 100 pacientes con diabetes y centro fue de 2,50 (DE: 3,94). Cuando lo analizamos por grupos: el grupo 1 tuvo una ratio de 0,37 (DE: 0,19), el grupo 2 tuvo una ratio de 1,55 (DE: 0,73) y el grupo 3 tuvo una ratio de 4,03 (DE: 5,55). No existieron diferencias significativas en la ratio de EED intergrupo ni intragrupo (tabla 1).

Dietista: 8/29 centros disponían de dietista. Al analizarlo por grupos, el 50% de los centros que pertenecían al grupo 1 disponían de dietista (2/4), el 16,7% de los centros que pertenecían al grupo 2 (2/12) y el 30% de los centros que pertenecían al grupo 3 (4/13).

Psicólogo: un único centro disponía de psicólogo (1/29) y pertenecía al grupo 2.

Uso de terapias avanzadas

Uso de infusión continua de insulina subcutánea (ISCI): se recogieron datos de un total de 142 infusores para un total asistencial de 2.547 pacientes (5,5%).

En los centros que pertenecían al grupo 1 existía una media de pacientes con ISCI de 22 (DE: 9,20) con un rango de 15-35 (el 7,4% de los pacientes fueron tratados con ISCI). En el grupo 2 existía una media de 3,75 pacientes con ISCI (DE: 4,67), con un mínimo de 0 y máximo de 15 (el 1,4% de pacientes con ISCI). En el grupo 3 existía una media de 0,69 pacientes con ISCI (DE: 1,03), con un mínimo de 0 y un máximo de 3, que representaba un 0,89% de pacientes con ISCI del total atendidos (tabla 2).

Se realizó ANOVA de un factor como test estadístico que evidenció diferencias significativas ($p < 0,001$) intergrupo a favor de los centros que pertenecían al grupo 1. No existieron diferencias intragrupo en cuanto al uso de ISCI.

No cumplía las condiciones de normalidad ni homocedasticidad, por lo que se aplicó la prueba no paramétrica de Kruskal-Wallis. Se obtuvo $p=0,001$, por lo que existieron diferencias entre algunos de los grupos y se aplicó la prueba de Mann-Whitney con la corrección de Bonferroni. Se evidenciaron diferencias entre los grupos 1 y 2 ($p=0,003$) y grupo 1 y 3 ($p=0,003$).

Uso de monitorización continua de glucosa (CGM): 10/29 hospitales utilizaban CGM. El 75% de los centros pertenecían al grupo 1 (3/4), el 50% de los centros al grupo 2 (6/12) y el 7,7% de los centros al grupo 3 (1/13).

A continuación, se muestran las diferencias entre grupos:

- Grupo 1 y 2: $p=0,72$, IC del 95% diferencia proporciones (-0,42; 0,93).
- Grupo 1 y 3: $p=0,03$, IC del 95% diferencia proporciones (0,06; 1,28).

- Grupo 2 y 3: $p=0,05$, IC del 95% diferencia proporciones (0,00; 0,82).

Datos asistenciales

Número de días de consulta a la semana dedicados exclusivamente a diabetes, en la que la asistencia no es compartida con otras patologías endocrinológicas: 1,56 días a la semana de media (DE: 1,21) con un rango 0-5. Los centros que pertenecían al grupo 1 tenían un mínimo de 0 y un máximo de 5, con una media de 2,75 (DE: 2,21). Los centros del grupo 2 tenían un mínimo de 0 y un máximo de 3 con una media de 1,21 (DE: 0,84). Los centros que pertenecían al grupo 3 tuvieron un mínimo de 1 y un máximo de 3 con una media de 1,50 (DE: 0,89). Se realizó ANOVA, que evidenció diferencias cercanas a la significación intergrupo ($p: 0,08$).

Hospital de día: 11 de 29 hospitales disponían de hospital de día (38%). Analizado por grupos, existía en el 50% de los centros del grupo 1 (2/4), en el 50% de los centros del grupo 2 (6/12) y en el 23,1% del grupo 3 (3/13). No se encontraron diferencias significativas entre los grupos.

Atención continuada telefónica durante 24 h: 9 centros de 29 disponían de asistencia continuada con teléfono de 24 h; el 25% de centros del grupo 1 (1/4), un 8,3% de centros del grupo 2 (1/12) y un 53,8% de centros del grupo 3 (7/13).

Frecuencia de revisiones: la media de revisión de cada paciente fue de 3,09 meses (DE: 0,27), con un máximo de 4 meses y un mínimo de 3 meses. Analizado por grupos, los centros que pertenecían al grupo 1 presentaban una media de 3,38 (DE: 0,48), los centros que pertenecían al grupo 2 tenían una media de 3,08 (DE: 0,19) y los centros que pertenecían al grupo 3 una media de 3,00 (DE: 0,22). El análisis de ANOVA mostró diferencias significativas intergrupo ($p: 0,04$). No existieron diferencias significativas intragrupo.

Estancia hospitalaria durante el ingreso al debut: la media en días de estancia hospitalaria fue de 6,19 días (2,35), con un mínimo de 3,16 y un máximo de 16 días. Distribuida por grupos, los centros que pertenecían al grupo 1 tuvieron una media de estancia de 5,2 días (DE: 1,90), con un rango de 2,2-8,3. Los centros que pertenecían al grupo 2 tuvieron una media de 5,85 (DE: 0,95), con un mínimo de 5,25 y un máximo de 6,45. Los centros pertenecientes al grupo 3 presentaron una media de 6,8 días (DE: 3,20), con un mínimo de 4,85 y un máximo de 8,73. En el análisis de ANOVA no se evidenciaron diferencias intergrupo ni intragrupo.

Discusión

En este estudio por primera vez se ofrecen datos actuales de la situación epidemiológica relacionada con los datos asis-

Tabla 2 Distribución de terapia con ISCI por grupos de hospitales

Grupo	Mínimo	Máximo	Suma	Media	DE
1	15	35	88	22	9,201
2	0	15	45	3,75	4,673
3	0	3	9	0,69	1,032

DE: desviación estándar; ISCI: infusión continua de insulina subcutánea.

Tabla 3 Recomendaciones para número de miembros de equipo de diabetes por 100 pacientes

	Óptimo	Moderado	Mínimo
EED por 100 pacientes	1	0,6	0,5
Endocrinólogos por 100 pacientes	1	0,8	0,5

EED: enfermero educador en diabetes.
Tomado de Danne et al.⁷.

tenciales de la DM1 en Andalucía, comparándolos con las recomendaciones de estándares europeos.

Con respecto a estas recomendaciones⁷, la ratio del número de endocrinólogos por 100 pacientes en los centros con más de 150 pacientes (grupo 1) tiene una media de 0,70, que representa un estándar de cuidado mínimo-moderado (tabla 3). Con respecto a la ratio de EED por 100 pacientes en los centros con más de 150 pacientes, presenta una media de 0,37, por lo que se encuentran en un estándar de cuidado mínimo.

En los centros que no pertenecen al grupo 1 no se pueden establecer comparaciones con estos estándares de calidad ya que aquellos utilizados para establecer los estándares son centros de igual o más de 150 pacientes con diabetes.

La DM1 es una enfermedad crónica que requiere un abordaje holístico con un equipo multidisciplinario que esté involucrado en objetivos comunes²⁰.

El impacto del diagnóstico, debido a los cambios que impone el tratamiento, puede generar un alto nivel de estrés, alterar las emociones y disminuir la calidad de vida^{21,22}, tanto en el niño como en su familia, por lo que en esos momentos la atención multidisciplinaria es fundamental para conseguir una buena adaptación a la enfermedad^{23,24}.

La ISPAD en su documento de 2014²⁵ informa de que los jóvenes con diabetes tienen una mayor incidencia de depresión, ansiedad, *distrés* psicológico y desórdenes de la alimentación comparados con jóvenes de sus mismas características con DM1 sin estos problemas asociados. Este posicionamiento hace destacar del análisis de nuestros datos la falta de psicólogos en las Unidades de Diabetes de Andalucía, siendo tan solo uno de los 29 centros el que dispone de psicólogo.

Los sistemas ISCI son considerados una modalidad de tratamiento muy efectiva, segura y ampliamente utilizada en niños y adolescentes con DM1. Existen muchos beneficios de esta terapia para niños y adolescentes, como óptimo control glucémico, reducción de episodios de hipoglucemia grave, mejora de calidad de vida, mayor flexibilidad y reducción de HbA1c²⁶⁻²⁹.

El uso de terapia con ISCI en edad pediátrica ha aumentado de forma llamativa en la pasada década (2007-2016); aun así su uso sigue siendo limitando en algunos países europeos. Los principales motivos son la falta de financiación de los sistemas sanitarios y el bajo número de profesionales médicos con formación para su uso, así como de educadoras en diabetes³⁰.

En el año 2015 el Registro SWEET recogía información de 48 centros con 28.667 pacientes de edades comprendidas entre 0 y 18 años, con un porcentaje de terapia con ISCI del 40,2%³¹.

Estas cifras de penetrancia están muy alejadas de las recogidas en nuestra encuesta, que muestra un porcentaje de ISCI del 5,5%. El análisis de los datos del registro SWEET muestra en una regresión logística ajustada por edad, sexo y duración de la diabetes una asociación de mayor uso de ISCI con el tamaño de los centros³². En la encuesta que presenta también se evidencia este hecho, observándose diferencias significativas entre los grupos, con mayor porcentaje de ISCI en los centros con más de 150 pacientes de seguimiento.

El uso de tecnología con ISCI y CGM requiere un mayor consumo de recursos humanos³⁰ y en nuestros datos se distribuye mayoritariamente en centros pertenecientes al grupo 1, donde la ratio de endocrinólogo pediátrico y EED por cada 100 pacientes es inferior. Un hecho que pone aún más de manifiesto la precariedad de recursos humanos en centros con más de 150 pacientes en seguimiento.

Los datos epidemiológicos muestran que en Andalucía los datos de incidencia se mantienen en la zona alta de la población española superando en más del doble a los datos actuales en Vizcaya³³, y se ofrecen por vez primera los datos de prevalencia.

Sería útil conocer la existencia de indicadores de calidad (HbA1c, número de hipoglucemias graves/100 pacientes, número de ingresos por cetoacidosis/100 pacientes, entre otros) que nos permitiera auditar a través de los resultados los recursos asistenciales que a priori parecen insuficientes al compararlos con los registros europeos.

Aunque los datos que se presentan se refieren a una única comunidad autónoma, el tamaño de esta y la respuesta del 100% de los centros sanitarios confiere al estudio mayor fortaleza.

Una posible limitación de este estudio es la posible falta de precisión en la recogida de variables de cada caso. El hecho de que se tengan que recoger datos numéricos, como número de pacientes del centro, diagnósticos por año, etc., depende de la colaboración del facultativo responsable del centro.

En conclusión, presentamos los primeros datos epidemiológicos en relación con los de recursos asistenciales de niños y adolescentes con DM1 en la Comunidad de Andalucía. Destacando la importancia del conocimiento y análisis de la dotación de recursos humanos dedicados al cuidado de estos pacientes, que requiere una reflexión a tener en cuenta en la planificación de recursos a esta enfermedad.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Agradecimientos

Al Grupo colaborativo GADI (Grupo Andaluz de Diabetes Infantil).

Bibliografía

1. Conde Barreiro S, Rodríguez Rigual M, Bueno Lozano G, López Sigüero JP, González Pelegrín B, Rodrigo Val MP, et al. Epidemiología de la diabetes mellitus tipo 1 en España. *An Pediatr (Barc)*. 2014;81:e1-12.

2. López-Sigüero JP, del Pino-de la Fuente A, Martínez-Aedo MJ, Moreno-Molina JA. Increased incidence of type 1 diabetes in the south of Spain. *Diabetes Care*. 2002;25:1099.
3. Bruno G, Maule M, Biggeri A, Ledda A, Mannu C, Merletti F, et al. More than 20 years of registration of type 1 diabetes in Sardinian children: Temporal variations of incidence with age, period of diagnosis, and year of birth. *Diabetes*. 2013;62:3542–6.
4. Danne T, Mortensen HB, Hougaard P, Lynggaard H, Aanstoot HJ, Chiarelli F, et al., Persistent differences among centers over 3 years in glycemic control and hypoglycemia in a study of 3805 children and adolescents with type 1 diabetes from the Hvidoere Study Group. *Diabetes Care*. 2001;24:1342–7.
5. Cinek O, Sumník Z, de Beaufort C, Rurik I, Vazeou A, Madácsy L, et al. Heterogeneity in the systems of pediatric diabetes care across the European Union. *Pediatr Diabetes*. 2012;13 Suppl 16:5–14.
6. Hermoso F, Barrio R, Garcia Cuartero B, Gómez Gila AL, Gonzalez Casado I, Oyarzabal Irigoyen, et al. Asistencia al niño y adolescente con diabetes unidades de referencia en diabetes pediátrica. *An Pediatr (Barc)*. 2013;78:335e1–4.
7. Danne T, Lion S, Madaczy L, Veeze H, Raposo F, Rurik I, et al. Criteria for Centers of Reference for pediatric diabetes —a European perspective. *Pediatr Diabetes*. 2012;13 Suppl 16:62–75.
8. Svensson J, Johannesen J, Mortensen HB, Nordly S. Danish Childhood Diabetes Registry: Improved metabolic outcome in a Danish diabetic pediatric population aged 0-18yr: Results from a nationwide continuous registration. *Pediatr Diabetes*. 2009;10:461–7.
9. Hanberger L, Samuelsson U, Lindblad B, Ludvigsson J. A1c in children and adolescents with diabetes in relation to certain clinical parameters: The Swedish Childhood Diabetes Registry SWEDIABKIDS. *Diabetes Care*. 2008;31:927–9.
10. Mortensen HB, Hougaard P, for the Hvidoere Study Group on Childhood Diabetes. Comparison of metabolic control in a cross-sectional study of 2,873 children and adolescents with insulin-dependent diabetes from 18 countries. *Diabetes Care*. 1997;20:714–20.
11. Gosden C, Edge JA, Holt RI, James J, Turner B, Winicour P, et al. The fifth UK pediatric diabetes services survey: Meeting guidelines and recommendations. *Arch Dis Child*. 2010;95:837–40.
12. Due P, de Beaufort C, Damsgaard MT, Mortensen HB, Rasmussen M, Ahluwalia N, et al. Metabolic outcomes in young children with type 1 diabetes differ between treatment centers: The Hvidoere Study in Young Children 2009. *Pediatr Diabetes*. 2013;14:422–8.
13. Due P, de Beaufort C, Damsgaard MT, Mortensen HB, Rasmussen M, Ahluwalia N, et al., Do eating behaviors in the general population account for country variance in glycemic control among adolescents with diabetes: The Hvidoere Study Group and the Health Behaviour in School-Aged Children study. *Pediatr Diabetes*. 2013;14:554–61.
14. Aman J, Skinner TC, de Beaufort CE, Swift PGF, Aanstoot H-J, Cameron F, Hvidoere Study Group on Childhood Diabetes. Associations between physical activity, sedentary behavior, and glycemic control in a large cohort of adolescents with type 1 diabetes: The Hvidoere Study Group on Childhood Diabetes. *Pediatr Diabetes*. 2009;10:234–9.
15. Cameron FJ, Skinner TC, Beaufort CE, de Hoey H, Swift PGF, Aanstoot H, et al. Are family factors universally related to metabolic outcomes in adolescents with type 1 diabetes? *Diabet Med*. 2008;25:463–8.
16. Cameron FJ, de Beaufort C, Aanstoot H-J, Hoey H, Lange K, Castano L, et al., Lessons from the Hvidoere International Study Group on childhood diabetes: Be dogmatic about outcome and flexible in approach. *Pediatr Diabetes*. 2013;14:473–80.
17. Danne T, Aschermeier B, Perfetti R, and the SWEET group. SWEET, where are we heading with international type 1 diabetes registries? *Pediatr Diabetes*. 2012;13 Suppl 16:1–4.
18. López-Sigüero JP, Borrás Pérez MV, García Cuartero B, Gómez Gila AL, and Spanish Collaborative Group. Diabetes type 1: Pediatric and adolescent care in Spain. *Horm Res Pediatr*. 2011;76 Suppl 2:145.
19. Ariza Jiménez A, Leiva Gea I, Martín Tejedor B, Martínez-Aedo MJ, Urda Cardona A, López Sigüero JP. Análisis de la Unidad de diabetes: casuística y marcadores de control asistencial. *Rev Esp Endocrinol Pediatr*. 2014;15 Suppl 5:159.
20. Swift PGF, Skinner TC, de Beaufort CE, Cameron FJ, Aman J, Aanstoot H-J, et al., Target setting in intensive insulin management is associated with metabolic control: The Hvidoere childhood diabetes study group centre differences study 2005. *Pediatr Diabetes*. 2010;11:271–8.
21. Mora E, Beléndez M, Ballester MJ, Giral P, Contreras MR, Mora MR. Evaluación de la calidad de vida en niños y adolescentes con diabetes tipo 1. *Av Diabetol*. 2005;21:151–60.
22. Boogerd EA, Damhuis AMA, van Alfen-van der Velden JAEM, Steeghs MCC, Noordam C, Verhaak CM, et al. Assessment of psychosocial problems in children with type 1 diabetes and their families: The added value of using standardized questionnaires in addition to clinical estimations of nurses and paediatricians. *J Clin Nurs*. 2015;24:2143–51.
23. Cameron FJ, Northam EA, Ambler GR, Daneman D. Routine psychological screening in youth with type 1 diabetes and their parents. *Diabetes Care*. 2007;30:2716–24.
24. Figueroa A, Basso P, Orzuza N, Baraballe E, Laporta A, Cernuda JC, et al. Assessment of the different educational variables influencing the metabolic control in type 1 young patients. *Horm Res Paediatr*. 2009;72 Suppl 3:187.
25. Figueroa A, Walz F, Orzuza N, Baraballe E, Pérez A, Panzitta S. Intervient variables in the acceptance of a diabetes educational program in children and its impact on the pillars of the treatment. repercussion over metabolic control. *Pediatr Diabetes*. 2010;11 Suppl 4:1–16.
26. Delamater AM, de Wit M, McDarby V, Malik J, Acerini CL. Psychological care of children and adolescents with type 1 diabetes. *Pediatr Diabetes*. 2014;15 Suppl 20:232–44.
27. Danne T, Bangstad H-J, Deeb L, Jarosz-Chobot P, Mungaie L, Saboo B, et al. Insulin treatment in children and adolescents with diabetes. *Pediatr Diabetes*. 2014;15 Suppl 20:115–34.
28. Johnson SR, Cooper MN, Jones TW, Davis EA. Long-term outcome of insulin pump therapy in children with type 1 diabetes assessed in a large population-based case-control study. *Diabetologia*. 2013;56:2392–400.
29. Dovc K, Telic SS, Lusa L, Bratanic N, Zerjav-Tansek M, Kotnik P, et al. *Diabetes Technol Ther*. 2014;16:33–40.
30. Pickup JC, Sutton AJ. Severe hypoglycaemia and glycaemic control in type 1 diabetes: meta-analysis of multiple daily insulin injections compared with continuous subcutaneous insulin infusion. *Diabet Med*. 2008;25:765–74.
31. Renard E. Insulin pump use in Europe. *Diabetes Technol Ther*. 2010;12 Suppl 1:29–32.
32. Szymowska A, Schwandt A, Svensson J, Shalitin S, Cardona-Hernandez R, Forsander G, et al. Insulin pump therapy in children with type 1 diabetes: Analysis of data from the SWEET registry. *Pediatr Diabetes*. 2016;17 Suppl 23:38–45.
33. Fernández-Ramos C, Arana-Arri E, Jiménez-Huertas P, Vela A, Rica I. Incidence of childhood-onset type 1 diabetes in Biscay, Spain, 1990-2013. *Pediatr Diabetes*. 2017;18:71–6.