

DIAGNÓSTICO TARDÍO Y DEMANDA DE DETECCIÓN PRECOZ EN DIABETES TIPO 1: RESULTADOS DE UNA ENCUESTA NACIONAL ONLINE

Luis Castaño¹, Inés Urrutia², Jantxo Remón Virto³

¹ Hospital Universitario Cruces, Universidad del País Vasco, Biobizkaia, CIBERDEM, CIBERER, Endo-ERN. Bizkaia;
² Biobizkaia, CIBERDEM, CIBERER, Endo-ERN. Bizkaia; ³ Presidente de la Federación Española de Diabetes - FEDE

INTRODUCCIÓN

La diabetes tipo 1 (DT1) continúa diagnosticándose de forma tardía en una proporción relevante de pacientes pediátricos, con una frecuencia de cetoacidosis diabética (CAD) al inicio elevada.^{1,2} Este retraso diagnóstico se asocia a un impacto emocional intenso, dificultades de adaptación inicial y una alteración sustancial de las dinámicas familiares, laborales y escolares.³ Los programas de detección precoz basados en el cribado de autoanticuerpos pancreáticos detectan la DT1 pre-sintomática, reduciendo la CAD al diagnóstico y facilitando a los niños y a sus familias una transición más controlada hacia la insulinización.⁴

MÉTODOS

- ✓ Estudio observacional transversal, realizado entre el 3 y el 21 de octubre de 2025, mediante un cuestionario online auto-administrado.
- ✓ Dirigido a población adulta (≥18 años) con DT1 o familiares residentes en España.
- ✓ Análisis descriptivo Nacional y segmentado por Comunidades Autónomas, considerando representativas aquellas regiones con al menos 100 cuestionarios válidos.

OBJETIVO

EVALUAR EL IMPACTO DEL DIAGNÓSTICO TARDÍO DE LA DT1 SOBRE LA PRESENTACIÓN CLÍNICA Y LA CARGA PSICOSOCIAL, Y CARACTERIZAR LAS POSIBLES DIFERENCIAS REGIONALES EN EL DIAGNÓSTICO Y EN EL MANEJO INICIAL DE LA ENFERMEDAD.

RESULTADOS

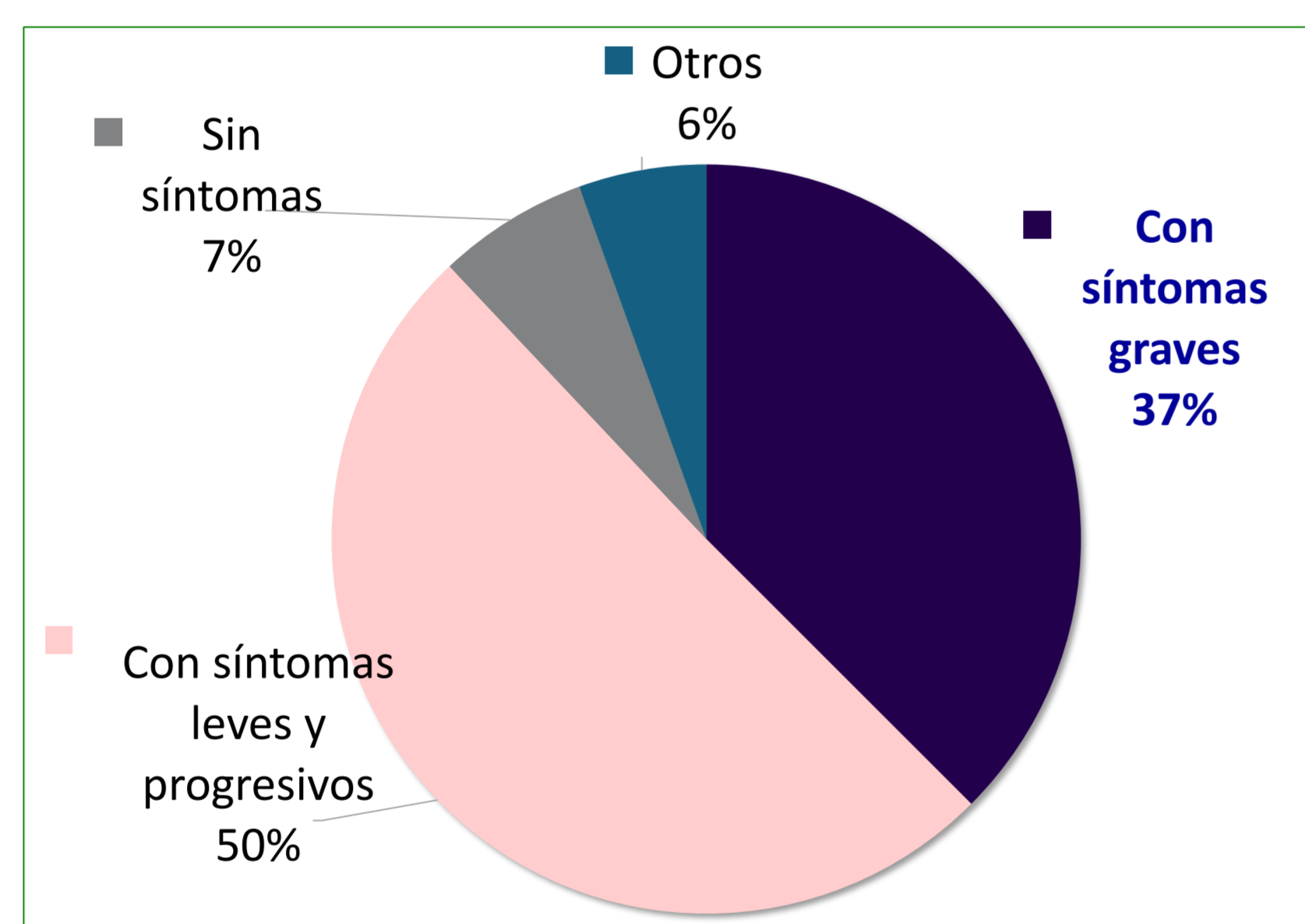
1.739 cuestionarios válidos

39% pacientes con DT1 / 61% familiares

Edad diagnóstico de casos **ÍNDICE: 80% ≤ 17 años**

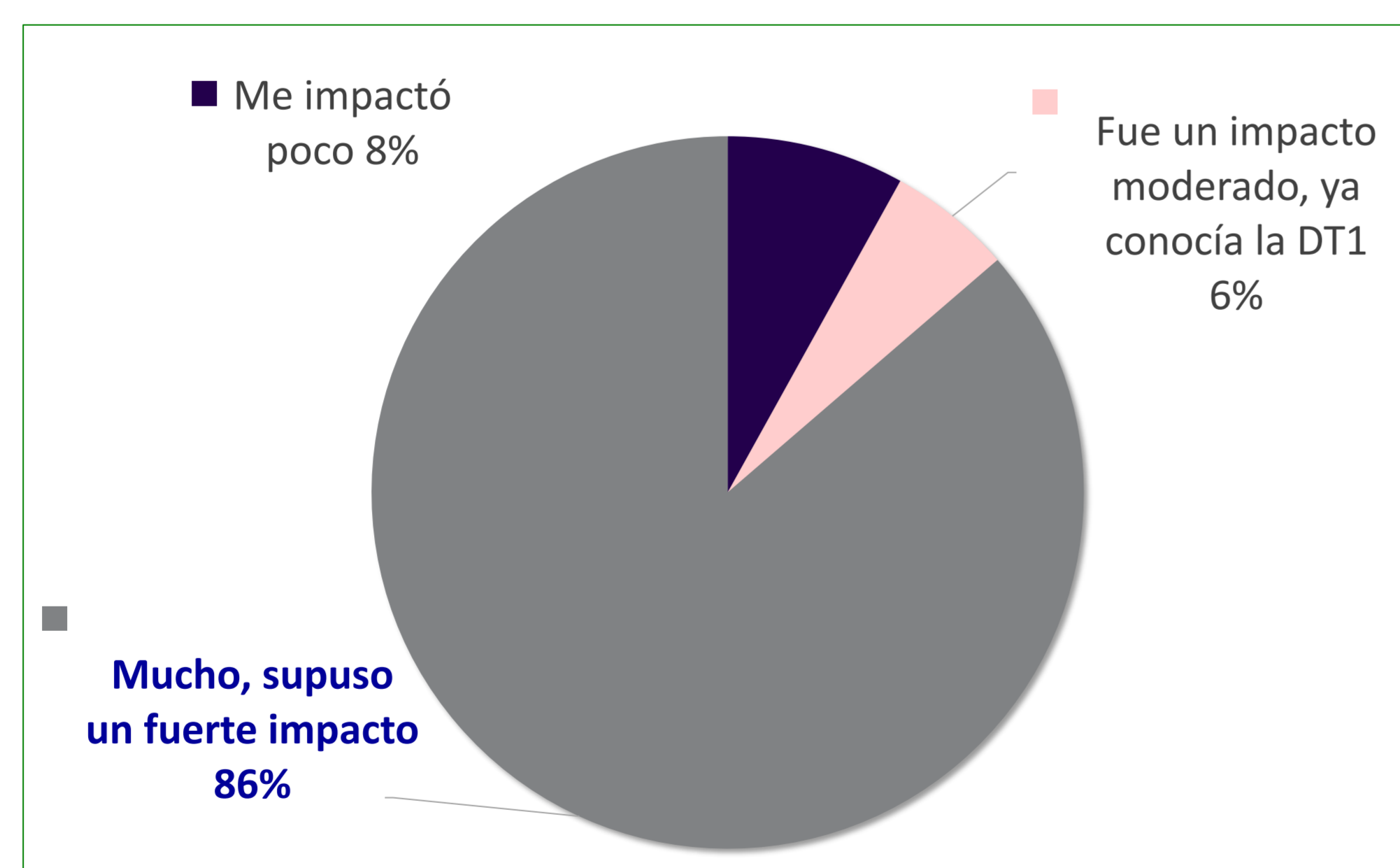
DESCONOCIMIENTO DE SÍNTOMAS Y GRAVEDAD AL DEBUT

- ✓ El **21%** de los participantes refirió antecedentes familiares conocidos de DT1.
- ✓ El **76%** desconocía la sintomatología previa al diagnóstico.
- ✓ El **37%** de los casos debutó clínicamente con sintomatología grave (figura 1).



IMPACTO EMOCIONAL Y CAMBIO DE HÁBITOS

- ✓ Alta carga emocional de forma frecuente o diaria (**86%**) (figura 2).



- ✓ Principales desafíos: aceptación de la cronicidad (75%) y asimilación de la información para el manejo de la enfermedad (73%).
- ✓ Alteraciones recurrentes en hábitos cotidianos e impacto económico significativo (83%).

CONCLUSIONES

- ✓ El planteamiento diagnóstico actual de la DT1 conlleva una **ELEVADA CARGA EMOCIONAL Y ORGANIZATIVA PARA PACIENTES Y FAMILIAS**.
- ✓ Existe una **DEMANDA SOCIAL MAYORITARIA DE ESTRATEGIAS DE DETECCIÓN TEMPRANA DE DT1 INTEGRADAS EN LA PRÁCTICA ASISTENCIAL** y adaptadas a las particularidades de cada entorno.

AGRADECIMIENTOS

Este estudio ha sido financiado por FEDE (Federación Española de Diabetes). La asistencia editorial fue proporcionada por Carla Lluís-Ganella, PhD, en nombre de Springer Health+, y financiada por FEDE. La responsabilidad de todas las opiniones, conclusiones e interpretación de los datos recae en los autores.

DETECCIÓN PRECOZ: NECESIDAD Y ACEPTACIÓN

- ✓ El **73%** de los pacientes no recibe orientación médica sobre detección precoz, a pesar de que la mayoría conoce su existencia a través de medios externos.
- ✓ El **65%** piensa que el diagnóstico temprano es clave para facilitar el aprendizaje y la aceptación emocional de la enfermedad.
- ✓ Casi el **90%** prioriza el diagnóstico pre-sintomático para facilitar el manejo de la DT1, demandando un mayor acceso a programas de cribado familiar, pediátrico y general.

ANÁLISIS POR COMUNIDADES

- ✓ **Cataluña** registró la mayor tasa de debuts graves (45%) y el mayor desconocimiento de síntomas previos (82%).
- ✓ **Canarias** presentó el escenario más favorable con menor proporción de severidad al diagnóstico (30%) y menor desconocimiento previo (66%).
- ✓ El resto de indicadores muestra una tendencia homogénea entre comunidades (tabla 1).

Tabla 1. Resultados de los cuestionarios realizados.

	ESPAÑA	Andalucía	Cataluña	Madrid	Comunidad Valenciana	Galicia	Canarias	Castilla y León
CONOCIMIENTO SOBRE DIABETES TIPO 1								
Casos DT1 en la familia	21%	24%	19%	22%	16%	25%	24%	21%
Desconocimiento de síntomas	76%	76%	82%	79%	78%	66%	66%	68%
Síntomas graves al debut	37%	36%	45%	36%	42%	36%	30%	37%
IMPACTO EMOCIONAL, SOCIAL Y ECONÓMICO								
Fuerte Impacto emocional a vivir con DT1	86%	88%	90%	85%	85%	90%	86%	82%
Mayor reto: aceptar cronicidad	75%	72%	80%	75%	77%	78%	70%	66%
Mayor reto: asimilar toda la información	73%	76%	73%	73%	73%	75%	72%	71%
Modificación hábitos de vida	83%	82%	82%	92%	85%	83%	81%	74%
Costes derivados (moderado o alto)	83%	88%	82%	86%	84%	88%	82%	78%
DETECCIÓN PRECOZ								
No conoce la detección precoz	40%	50%	34%	30%	43%	36%	46%	45%
Sin orientación médica sobre la detección precoz	73%	84%	76%	65%	81%	54%	67%	77%
Diagnóstico precoz: ayuda mucho al manejo de la DT1	88%	90%	85%	87%	92%	89%	90%	86%
Diagnóstico precoz: mas tiempo para aprender y aceptar el cambio	65%	61%	70%	68%	64%	69%	60%	60%
Interesa la detección precoz	89%	93%	89%	90%	89%	91%	91%	86%
A favor de aplicar la detección precoz a toda la población	89%	94%	88%	88%	89%	91%	92%	82%

REFERENCIAS

- Rugg-Gunn, C.E.M. et al. Factors Associated With Diabetic Ketoacidosis at Onset of Type 1 Diabetes Among Pediatric Patients: A Systematic Review. JAMA Pediatr 176, 1248–1259 (2022).
- Martínez-Brocca, M. A. et al. Resumen ejecutivo. Cribado, estratificación y seguimiento de la diabetes tipo 1 en estadios preclínicos: consenso de las sociedades científicas SED, SEEN y SEEP. Anales de Pediatría 103, 503944 (2025).
- Al Jabri, A. S. et al. Psychological Impact of Type 1 Diabetes Mellitus on Parents of Children With Diabetes. Cureus 17, e99767 (2025).
- Lan, Y.-Y. et al. Enhancing Primary Care Recognition of Type 1 Diabetes in Children: Diagnostic Challenges and Strategies to Prevent Diabetic Ketoacidosis. J Clin Med 15, 533 (2026).