



ORIGINAL

Evolución de la incidencia de diabetes mellitus tipo 1 (0-14 años) en la Comunidad de Madrid, 1997-2016



Honorato Ortiz-Marrón^{a,*}, Virginia del Pino Valero^a, María Esteban-Vasallo^b, Belén Zorrilla Torras^c y María Ordobás Gavín^a

^a Servicio de Epidemiología, Dirección General de Salud Pública, Consejería de Sanidad, Madrid, España

^b Servicio de Informes de Salud y Estudios, Dirección General de Salud Pública, Consejería de Sanidad, Madrid, España

^c Servicio de Vigilancia y Registro del Cáncer, Dirección General de Salud Pública, Consejería de Sanidad, Madrid, España

Recibido el 28 de mayo de 2020; aceptado el 26 de agosto de 2020

Disponible en Internet el 2 de octubre de 2020

PALABRAS CLAVE

Diabetes mellitus tipo 1;
Infancia;
Incidencia;
Epidemiología;
Registros

Resumen

Introducción: El objetivo fue estimar la incidencia de diabetes tipo 1 (DM1) en la población infantil de la Comunidad de Madrid (CM) y su evolución entre 1997 y 2016, a partir de los datos médicos-administrativos del registro regional de DM1.

Métodos: Fueron incluidos los casos de DM1 de menores de 15 años, notificados al registro regional o captados de fuentes secundarias: Asociación Diabéticos Españoles (1997-2013) y a partir de 2014 del conjunto mínimo básico de datos (CMBD) hospitalario. Se estimaron las tasas de incidencia anual por 100.000 personas-año. La comparación de las tasas se analizó mediante modelos de regresión de Poisson a través de razones de incidencia (RI).

Resultados: Un total de 2658 casos fueron identificados como nuevos diagnósticos de DM1. La tasa de incidencia media de 1997-2013 fue de 13,7 casos por 100.000 personas-año. En el periodo 2014-2016, utilizando el CMBD se registraron 20,0 casos por 100.000. El grupo de edad con mayor incidencia fue el de 10-14 años en los 2 periodos (16,6 vs. 25,5). En los niños, la edad de mayor incidencia fue de 10 a 14 años en ambos periodos (17,9 vs. 30,4) y en las niñas el de 5 a 9 años (17,0 vs. 25,1). Las tasas de incidencia descendieron ligeramente en ambos sexos hasta 2013 (de 15,0 a 11,6); en 2014-2016 la tasa de incidencia anual varió entre 18,4 y 21,1 casos (RI: 1,77). La incidencia permaneció estable en menores de 5 años y aumentó de 5 a 14 años.

Conclusiones: La CM se sitúa entre las regiones de alta incidencia de DM1. En su primera fase, el registro regional infraestimaba la incidencia de DM1. Con la incorporación del CMBD como

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: honorato.ortiz@salud.madrid.org (H. Ortiz-Marrón).

fuerza de información, las estimaciones del segundo periodo (2014-2016) son posiblemente más próximas a la incidencia real de DM1. Los datos que presentamos sugieren la necesidad de conocer la evolución real de la incidencia de la enfermedad incorporando los registros digitales sanitarios.

© 2021 Asociación Española de Pediatría. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

KEYWORDS

Type 1 diabetes mellitus;
Childhood;
Incidence;
Epidemiology;
Records

Evolution of the incidence of type 1 diabetes mellitus in the Community of Madrid, 1997-2016

Abstract

Introduction: The objective of this article was to estimate the type 1 diabetes mellitus (DM1) incidence in the child population of the Community of Madrid (CM) and its evolution between 1997 and 2016, using the medical-administrative data of the regional registry of DM1.

Methods: DM1 cases of children under 15 years of age, reported to the regional registry or collected from secondary sources were included: Spanish Diabetics Association (1997-2013), and from 2014 on the Basic Minimum Data Set (BMDS). Annual incidence rates were estimated per 100 000 person-years. The comparison of the rates was analysed using Poisson regression models using incidence ratios (IR).

Results: A total of 2658 cases were identified as new diagnoses of DM1. The mean incidence rate for 1997-2013 was 13.7 cases per 100 000 person-years. In the 2014-2016 period, 20 cases per 100 000 persons-years were registered using the BMDS. The age group with the highest incidence was 10-14 years in the 2 periods (16.6 vs. 25.5). In boys, the age with the highest incidence was 10 to 14 years in both periods (17.9 vs 30.4), and in girls, the age of 5 to 9 years (17.0 vs 25.1). Incidence rates decreased slightly in both genders until 2013 (from 15.0 to 11.6). In 2014-2016, the annual incidence rate varied between 18.4 and 21.1 cases (IR: 1.77). The incidence remained stable in children under 5 years old and increased from 5 to 14 years old.

Conclusions: The CM is among the regions with a high incidence of DM1. In its first phase, the regional registry underestimated the incidence of DM1, and with the incorporation of the MBDS as a source of information, the estimates for the second period (2014-2016) are possibly closer to the actual incidence of DM1. The data presented suggests the need to know the real evolution of the incidence of the disease by incorporating computerised health records.

© 2021 Asociación Española de Pediatría. Published by Elsevier España, S.L.U. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Introducción

La diabetes mellitus tipo 1 (DM1) es una enfermedad autoinmune frecuente en población infanto-juvenil que requiere tratamiento con insulina al diagnóstico y de por vida^{1,2}. Respecto a su evolución, la población infantil y adolescente con DM1 puede desarrollar durante la adolescencia o la edad adulta enfermedad renal, retinopatía, neuropatía periférica, hipertensión y enfermedad coronaria¹. Estos pacientes presentan un exceso de mortalidad comparado con la población general debido a complicaciones agudas como la cetoacidosis e hipoglucemias³.

En la Comunidad de Madrid (CM) el tratamiento inicial con insulina es realizado normalmente en centros hospitalarios, donde paciente y familiares reciben educación diabetológica y gestión de la diabetes durante su estancia; el seguimiento se realiza habitualmente desde los centros de Atención Primaria⁴.

La incidencia de DM1 presenta variaciones importantes entre países a nivel mundial. Se estima que alrededor de 500.000 niños y niñas menores de 15 años de edad tenían DM1 y alrededor de 80.000 desarrollaron enfermedad en 2013⁵. La Organización Mundial de la Salud, basándose en datos de 1990, realizó una clasificación geográfica (incidencia muy baja: < 1 caso/100.000 habitantes-año; incidencia baja: 1-4,99; incidencia intermedia: 5-9,99; incidencia alta: 10-19,99; e incidencia muy alta: \geq 20). Las incidencias más altas se encontraron en Europa y EE. UU.⁶.

En 1996, el grupo de trabajo de Epidemiología de la Sociedad Española de Diabetes publicó las recomendaciones metodológicas para realizar estudios de incidencia de DM1 en España⁷. Actualmente, existen numerosos registros de DM1 en menores de 15 años, con metodología heterogénea, en los que se observan incidencias muy diferentes entre comunidades autónomas, desde los 11,5 casos/100.000 personas-año en Asturias hasta los 27,6 de Castilla-La

Mancha. La tasa media estimada en España en 2013 era 17,69 casos/100.000 habitantes-año⁸.

El objetivo de nuestro estudio fue estimar la incidencia de DM1 en la población infantil menor de 15 años de la CM y su evolución en 1997-2013 y 2014-2016, a partir de los datos médico-administrativos del Registro regional de diabetes tipo 1.

Material y métodos

Fuente de datos: los datos proceden del registro de incidencia de DM1 de la CM iniciado en 1997. Se incluyeron todos los casos diagnosticados de DM tipo 1, entre el 1 de enero de 1997 y el 31 de diciembre de 2016, en niños/as menores de 15 años residentes en la CM. Las fuentes primarias de información fueron las unidades de Endocrinología Pediátrica de todos los hospitales públicos y privados de la CM. Los casos nuevos se notificaron por fax y correo electrónico al Servicio de Epidemiología de la Dirección General de Salud Pública, donde se procedió al registro, depuración y análisis de los datos; cada año se incorporaron al registro casos de fuentes secundarias.

Para mejorar la exhaustividad del registro, desde el 1 de enero del 2014 se incluyeron nuevas fuentes secundarias de información. El informe se presenta analizando 2 periodos: 1997-2013 y 2014-2016, teniendo en cuenta las diferentes fuentes secundarias.

En el primer periodo, 1997-2013, se utilizó como fuente secundaria los casos aportados por la Asociación de Diabéticos Española. Para el periodo 2014-2016, fueron incluidos los casos nuevos registrados como diabetes mellitus en el registro del conjunto mínimo básico de datos (CMBD) hospitalario; estos casos fueron confirmados a través del visor HORUS, que incluye información de la historia clínica informática de atención primaria (APMADRID) y de atención especializada de centros sanitarios públicos de toda la CM. El registro de incidencia de DM1 de la CM es un registro nominal y, por tanto, requiere datos de identificación de la persona. Los casos captados a partir de los datos de altas hospitalarias del CMBD de hospitales privados se restringen por tanto a aquellos casos en los que es posible realizar la filiación de la persona al figurar algún código de tarjeta sanitaria individual. Los casos se confirmaron con el registro del inicio diabético y la prescripción de insulina registrado en HORUS.

El registro aplica los criterios establecidos en el estudio Diabetes Epidemiology Research Internacional en cuanto a definición de caso y grupos de edad⁶. Se considera caso de

DM1 para ser incluido en el registro a las personas menores de 15 años, cuyo diagnóstico haya sido establecido por profesionales de medicina, con insulina diaria y que resida en la CM en el momento de la primera administración de insulina⁶. Fueron excluidos los casos de otros tipos específicos de diabetes mellitus (MODY, por enfermedades endocrinas, infecciosas o diabetes mellitus tipo 2).

Análisis estadístico: la distribución de los casos nuevos diagnosticados se presentan por grupo de edad (de 0 a 4, de 5 a 9 y de 10 a 14 años) y sexo para cada año y para los 20 años del periodo de estudio. Se estimaron las tasas anuales y la tasa media de incidencia expresada por 100.000 persona-año de riesgo, para todo el periodo de estudio. Para el denominador se utilizaron los datos del padrón continuo de la CM por grupos de edad y sexo. Los intervalos de confianza (IC) se han estimado al 95% asumiendo una distribución subyacente de Poisson. Para comparar y estimar la tendencia de la incidencia entre los diferentes grupos de edad y sexo se ha estimado la razón de incidencia (RI) a partir de métodos de regresión de Poisson.

Resultados

En la [tabla 1](#) se presenta la incidencia global por edad y sexo en el periodo 1997-2013, con un total de 2.046 casos diagnosticados de DM1. El 51% eran niños y la media y la mediana de edad fueron de 8,2 años y 8,7, respectivamente. La media de edad en niños y niñas fue de 8,4 y 8,1 años, respectivamente, siendo estable a lo largo del estudio.

La tasa de incidencia media anual de DM1 fue de 13,7 casos por 100.000 habitantes-año (IC del 95%: 13,2-14,6); 13,4 en niños y 13,9 en niñas.

En cuanto a la incidencia por grupos de edad de 0-4 años, 5-9 y 10 a 14, las tasas de incidencia por 100.000 personas-año fueron 10,0 (IC del 95%: 9,1-10,8), 15,3 (IC del 95%: 14,2-16,4) y 16,6 (IC del 95%: 15,4-17,8) respectivamente. Usando la regresión de Poisson, la incidencia máxima fue en el grupo de edad de 10 a 14 años con una la RI de 1,65 respecto al grupo de 0 a 4 años ($p < 0,001$), seguido del grupo de 5 a 9 años con una RI de 1,54 (IC del 95%: 1,47-1,84, $p < 0,001$).

Por sexo, en el grupo de edad de 0 a 4 años la incidencia fue similar en niños que en niñas. En los niños la incidencia máxima fue en grupo de 10 a 14 años, con una tasa de incidencia de 17,9 (RI de 1,76, $p < 0,001$, respecto al grupo de 0 a 4 años) y en las niñas en el grupo de 5 a 9 años con una tasa de 17,0 (RI de 1,72, $p < 0,001$).

Tabla 1 Tasas de incidencia media de diabetes mellitus tipo 1 por sexo y grupos de edad, 1997- 2013. Comunidad de Madrid

Edad	Niños			Niñas			Total		
	N	Tasa ^a	IC del 95%	N	Tasa ^a	IC del 95%	N	Tasa ^a	IC del 95%
0-4 años	268	10,0	8,8-11,2	249	9,9	8,6-11,1	517	10,0	9,1-10,8
5-9 años	339	12,7	11,3-14,1	397	17,0	15,3-18,6	736	15,3	14,2-16,4
10-14 años	439	17,9	16,2-19,6	354	15,2	16,1-24,1	793	16,6	15,4-17,8
Total	1046	13,4	12,6-14,2	1000	13,9	13,0-14,8	2046	13,7	13,2-14,6

IC del 95%: intervalo de confianza del 95%.

^a Tasa de incidencia por 100.000 habitantes.

Tabla 2 Tasas de incidencia media de diabetes mellitus tipo 1 por sexo y grupos de edad, 2014-2016. Comunidad de Madrid

Edad	Niños			Niñas			Total		
	N	Tasa ^a	IC del 95%	N	Tasa ^a	IC del 95%	N	Tasa ^a	IC del 95%
0-4 años	54	10,8	7,9-13,6	58	12,22	9,1-15,4	112	11,3	9,2-13,4
5-9 años	116	23,2	18,9-27,4	133	25,1	20,8-29,3	249	22,8	20,0-25,6
10-14 años	154	30,4	25,6-35,2	97	20,1	16,1-24,1	251	25,5	22,3-28,6
Total	324	21,5	19,1-23,8	288	19,3	17,1-21,6	612	20,0	18,4-21,6

IC del 95%: intervalo de confianza del 95%.

^a Tasa de incidencia por 100.000 habitantes.

En la [tabla 2](#) se muestra la incidencia del periodo 2014-2016. Fueron identificados 612 casos (52,9% eran niños) con una tasa de incidencia 20 casos por 100.000 personas-año. Por grupos de edad, al igual que el periodo anterior, el de mayor incidencia fue el grupo de 10 a 14 años, con una tasa de incidencia de 25,5 (RI de 2,2 respecto al grupo de 0 a 4 años, $p < 0,001$). Por sexo, en los niños, el grupo de máxima incidencia fue en el de 10 a 15 años con una incidencia de 30,4 casos por 100.000 personas-año (RI de 2,82; IC del 95%: 2,1-3,8, $p < 0,001$) y en las niñas el de 5 a 9 años con una tasa de 25,5 (RI de 2,05; IC del 95%: 1,5-2,8, $p < 0,001$).

En la [tabla 3](#) y [figura 1](#) se presentan las tasas de incidencia por años y sexo en el periodo 1997-2016.

La tasa de incidencia en 2016 fue de 20,5 casos por 100.000 personas-año, mientras que en 1997 fue de 15,0. Al comparar las tasas de incidencia de 1997 a 2013 se observó una tendencia descendente con una RI de 0,98 (IC del 95%: 0,97-0,99, $p < 0,05$). En el periodo 2014-2016 la incidencia anual fue superior y estable en el tiempo (RI de 1,05; IC del 95%: 0,95-1,16).

Por grupos de edad ([tabla 4](#)), las tasas de incidencia en la población de 0 a 4 años se mantuvieron estables o ligeramente descendente en el periodo de 1997-2013 y en 2014-2016. En la población de 5 a 9 años y de 10 a 14 años la evolución fue estable o ligeramente descendente hasta 2013; en el periodo 2014-2016 las tasas de incidencia fueron superior respecto al periodo inicial ([fig. 2](#)).

En cuanto a la exhaustividad, en la [tabla 5](#) se presenta la procedencia de los casos según la fuente de notificación. En el periodo 1997-2013, el 94,92% de los casos fueron notificaciones hospitalarias, mientras que en el periodo 2014-2016 representaban el 55,7%. Durante 2014-2016, el 44,28% de los casos eran de fuentes secundarias (CMBD). En [Anexo](#), como material complementario, puede consultarse la [tabla 6](#), de la evolución de las tasas de incidencia por grupos de edad y sexo en el periodo de estudio.

Discusión

La tasa de incidencia de DM1 registrada en la CM en 1997 fue de 15,0 casos y en 2016 de 20,0 casos por 100.000 habitantes. De 1997 a 2013, la incidencia de DM1 se mantuvo ligeramente descendente, en torno a 14 casos por 100.000 habitantes. En el periodo 2014-2016, con la incorporación del CMBD como fuente secundaria de información, se registraron incidencias superiores, en torno a 20 casos por 100.000 habitantes. El riesgo de desarrollar DM1 fue similar entre niños y niñas, y superior en las edades de 5 a 9 y de 10

a 14 años respecto a las edades de 0 a 4 años. En los niños el riesgo fue mayor en las edades de 10 a 14 años y en las niñas de 5 a 9 años.

Es conocido que la incidencia de diabetes en población infantil varía ampliamente entre países y regiones del todo el mundo⁶. En China en 1990-1994 había una incidencia de 0,1 casos por 100.000 personas-año y en Finlandia la incidencia era de 62,4 en 2006-2011⁹. En España las tasas de incidencia comunicadas varían entre las comunidades autónomas, con una tasa anual media en España de 17,7 casos por 100.000 habitantes-año³. Las tasas de la CM presentadas en nuestro estudio, en torno a 20 casos por 100.00 habitantes, se sitúan en un lugar intermedio respecto al resto de las comunidades autónomas.

En el periodo 1997-2005, Zorrilla Torras et al. (2009) estimaron una exhaustividad del registro regional de DM1 del 82,2%, por el método de captura recaptura, a partir de las 2 fuentes de datos utilizadas, de modo que la tasa de incidencia media anual se estimó en torno a 20,0 casos por 100.000¹⁰. Además, en los últimos años se comprobó que las notificaciones de los casos de los hospitales descendieron debido al carácter manual del registro y al traslado de los pediatras notificadores a otros centros hospitalarios. La progresiva reducción de la exhaustividad nos animó a utilizar el CMBD como fuente secundaria complementaria.

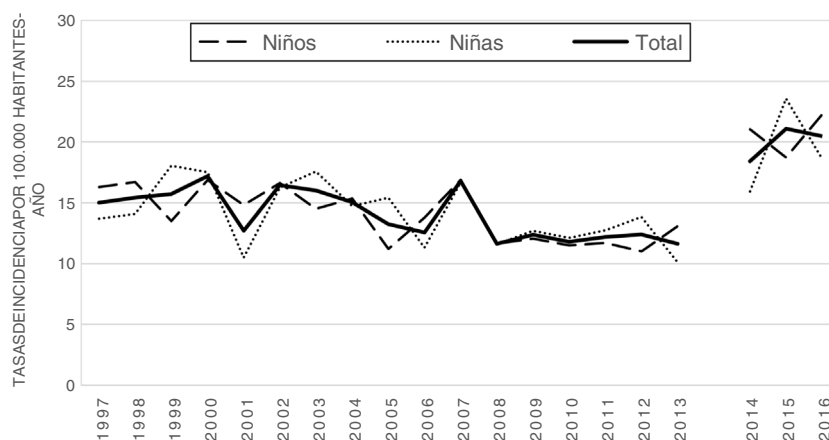
Con la incorporación en el 2014 del CMBD como fuente secundaria, la exhaustividad del registro ha mejorado sustancialmente; así en el periodo de 2014-16 el 44,28% de los casos procedieron del CMBD como fuente secundaria. De hecho, comprobamos que todos los casos del registro notificados por los hospitales estaban registrados en el CMBD, lo que nos anima a pensar que es una buena fuente de referencia para la captación exhaustiva de casos incidentes.

Por todo ello, consideramos que el aumento del número de casos registrados en el periodo 2014-16, también situado en torno al 20 casos por 100.00 habitantes, probablemente se explica no tanto por un aumento de la incidencia real de la enfermedad, sino por una mejora en la exhaustividad del registro al haber incorporado a partir de 2014 las fuentes secundarias automáticas de registro del CMBD y la confirmación de los casos a partir de los registros de la historia clínica de Atención Primaria e informes de atención especializada. Probablemente, las tasas de incidencias de DM1 registradas en este último periodo del estudio estén más próximas a la incidencia real de la enfermedad en la CM, asumiendo que esta incidencia probablemente se ha mantenido estable con ligeras variaciones durante el periodo de estudio. No obstante, las variaciones de la exhaustividad del

Tabla 3 Tasa de incidencia anual de diabetes mellitus tipo 1 por sexo, 1997-2016. Comunidad de Madrid

	Niños			Niñas			Total		
	N	Tasa ^a	IC del 95%	N	Tasa ^a	IC del 95%	N	Tasa ^a	IC del 95%
1997	65	16,3	12,3-20,2	52	13,7	10,0-17,4	117	15,0	12,3-17,7
1998	65	16,7	12,6-20,8	52	14,1	10,3-17,9	117	15,4	12,6-18,2
1999	52	13,5	9,8-17,2	66	18,0	13,7-22,4	118	15,7	12,9-18,5
2000	64	16,9	12,7-21,0	63	17,5	13,2-21,8	127	17,2	14,2-20,2
2001	58	14,8	11,0-18,6	39	10,5	7,2-13,8	97	12,7	10,2-15,2
2002	67	16,6	12,6-20,6	62	16,2	12,2-20,3	129	16,4	13,6-19,3
2003	61	14,5	10,9-18,1	70	17,6	13,5-21,7	131	16,0	13,3-18,7
2004	66	15,3	11,6-19,0	60	14,7	11,0-18,5	126	15,0	12,4-17,7
2005	50	11,2	8,1-14,3	65	15,4	11,7-19,1	115	13,3	10,8-15,7
2006	63	13,8	10,4-17,2	49	11,3	8,1-14,5	112	12,6	10,2-14,9
2007	78	16,9	13,1-20,6	73	16,7	12,8-20,5	151	16,8	14,1-19,5
2008	55	11,6	8,6-14,7	52	11,6	8,5-14,8	107	11,6	9,4-13,8
2009	59	12,1	9,0-15,1	59	12,7	9,5-16,0	118	12,4	10,1-14,6
2010	58	11,5	8,5-14,5	58	12,1	9,0-15,2	116	11,8	9,7-14,0
2011	60	11,7	8,7-14,7	62	12,7	9,6-15,9	122	12,2	10,0-14,4
2012	57	11,0	8,2-13,9	68	13,8	10,6-17,1	125	12,4	10,2-14,6
2013	68	13,1	10,0-16,2	50	10,1	7,3-12,9	118	11,6	9,5-13,7
2014	110	21,0	17,1-25,0	79	15,9	12,4-19,4	189	18,4	15,8-21,0
2015	98	18,7	15,0-22,4	117	23,6	19,3-27,8	215	21,1	18,3-23,9
2016	116	22,3	18,2-26,3	92	18,6	14,8-22,4	208	20,5	17,7-23,3

IC del 95%: intervalo de confianza del 95%.

^a Tasa de incidencia por 1000.000 habitantes.**Figura 1** Tasas de incidencia anual de diabetes mellitus tipo 1 por sexo, periodo 1997-2016. Comunidad de Madrid. A partir de 2014 se aumentó la exhaustividad incorporando los registros del conjunto mínimo básico de datos hospitalarios.

registro no nos permiten asegurar si la tendencia de la incidencia se ha mantenido estable o ha tenido variaciones a lo largo del periodo estudiado. En el futuro será necesario incorporar al registro sistemas automáticos de notificación que garanticen la exhaustividad.

Como en otros estudios publicados, la incidencia de diabetes en menores de 15 años es similar en ambos sexos. El pico de mayor incidencia conjunto, de niños y niñas, está, como en la mayoría de los estudios publicados, en el grupo de 10 a 14 años y el de menor incidencia, en el de 0 a 4 años^{11,12}. También nuestros datos muestran, como en otros estudios, que el grupo de edad con mayor incidencia es el de 10-14 años en niños y el de 5 a 9 años en las niñas¹¹.

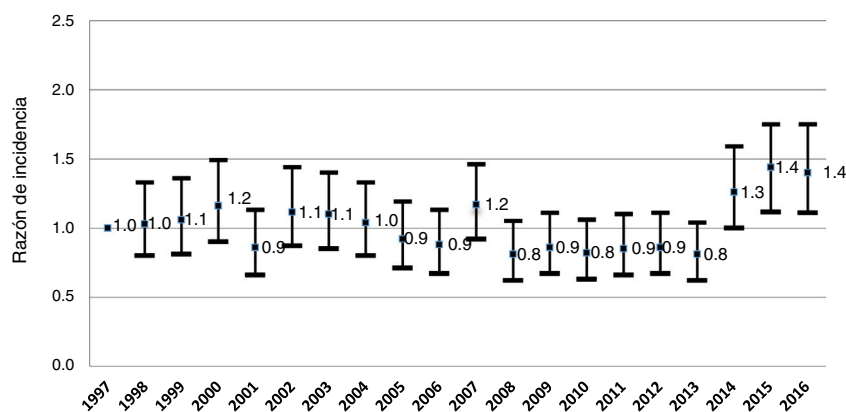
Nuestros datos muestran que las niñas tienen mayores tasas de incidencia de DM1 en las edades de 10 a 14 años y menores tasas en las edades de 5 a 9 años que los niños.

En cuanto a las limitaciones del estudio, en primer lugar, hay que tener en cuenta que todos los registros epidemiológicos de carácter administrativo conllevan un cierto grado de subestimación por problemas de exhaustividad. También podría haber niños diagnosticados procedentes de otras comunidades autónomas que se dan de alta para su seguimiento y se consideran como residente, pero sería un reducido número de casos al tratarse de una enfermedad de comienzo brusco que en la mayoría de los casos requiere ingreso hospitalario en el momento del

Tabla 4 Tasas de incidencia anual de diabetes mellitus tipo 1 por grupos de edad, 1997-2016. Comunidad de Madrid

Año	0-4 años			5-9 años			10-14 años		
	N	Tasa ^a	IC del 95%	N	Tasa ^a	IC del 95%	N	Tasa ^a	IC del 95%
1997	32	14,1	9,2-19,0	35	14	9,3-18,6	50	16,5	11,9-21,1
1998	30	13,3	8,5-18,0	41	16,6	11,5-21,6	46	16,1	11,5-20,8
1999	28	12,0	7,5-16,4	42	17,2	12,0-22,4	48	17,6	12,6-22,5
2000	33	14,1	9,3-18,9	46	19,1	13,6-24,3	48	18,1	13,0-23,3
2001	19	7,5	4,1-10,8	37	15	10,2-19,9	41	15,6	10,8-20,3
2002	30	11,2	7,2-15,2	50	19,8	14,3-25,3	49	18,4	13,3-23,6
2003	39	13,6	9,4-17,9	48	18,4	13,2-23,7	44	16,1	11,4-20,9
2004	38	12,5	8,4-16,5	48	18,4	13,2-23,6	40	14,6	10,1-19,2
2005	34	10,5	7,0-14,1	39	14,5	9,9-19,0	42	15,2	10,6-19,8
2006	34	9,9	6,6-13,2	32	11,6	7,6-15,7	46	16,8	12,0-21,7
2007	38	11,2	7,6-14,7	47	16,4	11,7-21,1	66	24,1	18,3-30,0
2008	22	6,5	3,8-9,2	46	15,3	10,9-19,7	39	13,9	9,6-18,3
2009	26	7,3	4,5-10,2	53	16,8	12,5-21,3	39	13,8	9,4-18,1
2010	24	6,6	3,9-9,2	47	14,3	10,2-18,4	45	15,6	11,0-20,1
2011	31	8,4	5,4-11,4	41	12,2	8,5-15,9	50	16,9	12,2-21,6
2012	22	6,0	3,5-8,5	46	13,5	9,6-17,4	57	19	14,1-23,9
2013	37	10,2	6,9-13,5	38	10,9	7,4-14,4	43	14,1	9,9-18,3
2014	40	12,0	8,3-15,7	67	18,2	13,8-22,6	82	25,1	19,7-30,6
2015	30	9,3	6,0-12,6	93	25,3	20,2-30,5	92	27,8	22,1-33,5
2016	42	12,7	8,8-16,5	89	25	19,8-30,2	77	23,4	18,2-28,7

IC del 95%: intervalo de confianza del 95%.

^a Tasa de incidencia anual por 100.000 habitantes-año.**Figura 2** Evolución de la incidencia de diabetes mellitus tipo 1. Razones de incidencia anuales, 1997-2016 (intervalo de confianza del 95%). Comunidad de Madrid. Ajustadas por edad y sexo.**Tabla 5** Procedencia de los casos de diabetes mellitus tipo 1 según fuente de notificación, 1997-2016

	1997-2013		2014-2016		Total	
	N	%	N	%	N	%
Hospitales	1.942	94,9	341	55,7	2.283	85,9
ADE	81	4,0	0	0,00	81	3,0
CMBD	23	1,1	271	44,3	294	11,1
Total	2.046	100	612	100	2.658	100

ADE: Asociación de Diabéticos Españoles; CMBD: conjunto mínimo básico de datos.

diagnóstico. El problema de la falta de exhaustividad del registro en los primeros años de funcionamiento se ha controlado parcialmente incorporando fuentes secundarias más exhaustivas. Por otra parte, en el registro se han podido incluir erróneamente algunos casos de clasificados como otras formas diabetes (MODY), diabetes iatrogénicas o incluso diabetes mellitus tipo 2.

La mayor fortaleza de nuestro estudio es su carácter poblacional y que los casos son confirmados por la historia clínica con criterios homogéneos. Con la incorporación del CMBD como fuente secundaria, la exhaustividad es mayor ya que incluye hospitales públicos y privados, alcanzándose una cobertura universal.

En conclusión, nuestro estudio muestra estimaciones de la incidencia anual de DM1 en población infantil menor de 15 años para toda la CM en ambos sexos y por los 3 grupos de edad, de 0 a 4, de 5 a 9 y de 10 a 14 años. Para mejorar su validez y exhaustividad, es necesario aumentar la notificación de los pediatras endocrinos e incorporar los sistemas de registro automatizados como los registros de APMADRID y los registros de las altas hospitalarias (CMBD). La existencia en la CM de una historia clínica única en Atención Primaria con un formato de registro normalizado utilizando la Clasificación Internacional de Atención Primaria (CIAP-2), en la que la diabetes mellitus insulino dependiente tiene un código específico (T89), permitiría la identificación de nuevos casos diagnosticados en menores de 15 años y su incorporación al registro con mayor inmediatez y sin generar una carga de trabajo adicional a los profesionales asistenciales. La captación automática de casos a partir de las altas hospitalarias permiten recuperar información clínica más completa, dada la mayor especificidad de la codificación utilizada (CIE-9-MC hasta 2016, CIE-10-ES desde 2017), aunque con mayor retraso, pero los avances en la informatización de las historias clínicas, tanto en hospitalización como en consultas y urgencias, permitirán a medio plazo plantear otras posibilidades de captación automática de la información desde el sistema sanitario público.

Financiación

Este trabajo ha sido financiado en su totalidad por la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Agradecimientos

Agradecemos a todos los pediatras notificadores su participación desinteresada. Así como a Luis Miguel Blanco Ancos,

por el diseño y el mantenimiento de la base de datos, y a Vicenta María Blasco Mejía, Begoña García Moles y Guadalupe Otero Blanco, por la carga de datos y la comunicación con notificadores.

Anexo. Material adicional

Se puede consultar material adicional a este artículo en su versión electrónica disponible en <http://dx.doi.org/10.1016/j.anpedi.2020.08.005>.

Bibliografía

1. Stanescu DE, Lord K, Lipman TH. The epidemiology of type 1 diabetes in children. *Endocrinol Metab Clin North Am.* 2012;41:679–94.
2. Mayer-Davis EJ, Kahkoska AR, Jefferies C, Dabelea D, Balde N, Gong CX, et al. ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2018: Definition, epidemiology, and classification of diabetes in children and adolescents. *Pediatr Diabetes.* 2018;19 Suppl 27:7–19.
3. Laing SP, Swerdlow AJ, Slater SD, Burden AC, Morris A, Waugh NR, et al. Mortality from heart disease in a cohort of 23,000 patients with insulin-treated diabetes. *Diabetologia.* 2003;46:760–5.
4. Rubio Cabezas O, Argente J. [Diabetes mellitus: Clinical presentation and differential diagnosis of hyperglycemia in childhood and adolescence]. *An Pediatr (Barc).* 2012;77, 344.e1-344.e16.
5. Patterson C, Guariguata L, Dahlquist G, Soltész G, Ogle G, Silink M. Diabetes in the young —a global view and worldwide estimates of numbers of children with type 1 diabetes. *Diabetes Res Clin Pract.* 2014;103:161–75.
6. DIAMOND Project Group. Incidence and trends of childhood type 1 diabetes worldwide 1990-1999. *Diabet Med.* 2006;23:857–66.
7. Goday A, Castell C, Lloveras G. [Type 1 diabetes mellitus registries. A current necessity]. *Med Clin (Barc).* 1993;101:431–6.
8. Conde Barreiro S, Rodríguez Rigual M, Bueno Lozano G, López Sigüero JP, González Pelegrín B, Rodrigo Val MP, et al. [Epidemiology of type 1 diabetes mellitus in children in Spain]. *An Pediatr (Barc).* 2014;81:189, e1-189.e12.
9. Diaz-Valencia PA, Bougnères P, Valleron A-J. Global epidemiology of type 1 diabetes in young adults and adults: A systematic review. *BMC Public Health.* 2015;15:255.
10. Zorrilla Torras B, Cantero Real JL, Barrios Castellanos R, Ramírez Fernández J, Argente Oliver J, González Vergaz A, et al. [Incidence of type 1 diabetes mellitus in children: Results from the population registry of the Madrid Region, 1997-2005]. *Med Clin (Barc).* 2009;132:545–8.
11. Forga L, Goñi MJ, Cambra K, Ibáñez B, Mozas D, Chueca M, et al. Differences by age and gender in the incidence of type 1 diabetes in Navarre, Spain (2009-2011). *Gac Sanit.* 2013;27:537–40.
12. Piffarretti C, Mandereau-Bruno L, Guilmin-Crepon S, Choleau C, Coutant R, Fosse-Edorh F. Trends in childhood type 1 diabetes incidence in France, 2010-2015. *Diabetes Research Clinical Practice.* 2019;149:200–7.