



en3d

REVISTA DIGITAL DE DIFUSIÓN GRATUITA

SEPTIEMBRE DE 2018 **78**

LA PARTICIPACIÓN DE LOS PACIENTES



Sumario

03

EDITORIAL

Pegados a la realidad

04

EN PORTADA

Nuestro derecho a la información

06

ENCUESTA MES / RESULTADOS

08

KURERE

Administración activa de la salud

10

REPORTAJE

Toma el control después de las vacaciones

12

DULCIPEQUES

Pequeños pacientes pero muy expertos

14

REPORTAJE

Eliminando barreras

16

UNIVERSO 2.0 / BREVES WEB

18

TOP BLOGGERS

Carmen Carbonell

20

CON NOMBRE PROPIO

Juan Domínguez-Bendala
Director del laboratorio de Células Madre del Diabetes
Research Institute de Miami

22

ALIMENTACIÓN SALUDABLE

Tortitas de espelta y frutos rojos

FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE DIABETES (FEDE). Todos los derechos reservados. La información contenida en esta revista tiene como único propósito el de informar. FEDE no garantiza la exactitud ni la fiabilidad de los contenidos de la revista. Cualquier opinión aquí expresada será responsabilidad de su autor. Aunque parte de la información y de los contenidos tratados en esta revista se refieren a temas médicos, éstos no sustituyen a la visita médica, por lo que el lector no debe interpretarlo como tal.



Pegados a la realidad

Cuando asumí la Presidencia de la Federación Española de Diabetes (FEDE), uno de los grandes retos que me marqué fue el de **conseguir tener una gran organización de pacientes nacional: fuerte, unida y potente**. Y para ello, FEDE debía ser el centro de gravedad en torno al que se aglutinaran todas las federaciones y asociaciones de personas con diabetes, siendo su voz y representante a nivel nacional en España.

He estado meses, como se suele decir coloquialmente, "predicando" por toda España, por todas nuestras federaciones autonómicas **el mensaje de la unidad; hablando de la importancia de trabajar todos juntos**, y explicando que somos la mayor organización de pacientes en España, aunque muchos aún no lo sepan.

Ahora bien, aunque esto no dejaba de ser una gran noticia, todavía era insuficiente... Y me preguntareis por qué. La respuesta era y es sencilla: porque, además, era necesario que las personas que sostienen y representan nuestras federaciones y asociaciones, debían conocerse y pudieran comprobar, de primera mano, que las palabras del presidente eran ciertas.

El pasado sábado 8 de septiembre celebramos el II Congreso Nacional de FEDE en Sevilla, y todavía, ahora, me emociono

al recordarlo, porque, aunque suene mal que lo diga yo, fue un retundo **éxito de movilización de las personas con diabetes y de nuestras asociaciones**. Realmente, ni en nuestros mejores sueños hubiéramos pensado el haber conseguido un aforo tan potente como el que alcanzamos.

Parte del éxito fue el trabajo y el esfuerzo dedicado a la organización, pero también a los contenidos previstos, que fueron definidos a la medida de lo que interesa a nuestra gente. Además, también se dio espacio a la participación de los asistentes y a los que nos seguían vía streaming, porque **queremos conocer qué opina la persona con diabetes de a pie**, pues no podemos dejar de estar pegados a la realidad de su día a día, porque FEDE se debe a las necesidades y a las preocupaciones de nuestro colectivo.

Finalmente, quisiera compartir con todos vosotros que hemos recibido felicitaciones de todas partes, desde todos los ámbitos, y esto, sinceramente, nos hace muchísimo más fuertes como entidad y muchísimo más efectivos como federación a la hora de llevar los mensajes a todos los socios y pacientes de cada asociación.

Este es el verdadero valor de la federación: hacer unidad y sentirnos, todos, parte de FEDE, porque como rezaba nuestro lema, queremos construir un futuro contigo. ■



PRESIDENTE
ANDONI LORENZO
GERENTE
MERCEDES MADERUELO
RESPONSABLE DE COMUNICACIÓN
LAURA ALEMÁN
DISEÑO Y MAQUETACIÓN
JAVIER LÓPEZ

COLABORADORES
**MARÍA DEL MAR ELENA,
ANA OCAÑA, MARTA ZARAGOZA,
CARMEN MURCIA, PEDRO SORIANO,
CARMEN CARBONELL,
ADRIÁN DÍAZ, MILA FERRER,
JULIO GARCÍA, CATHERINE MANSEN,
PATRICIA SANTOS, CAROLINA ZÁRATE
Y CATH MANSEN.**

REDACCIÓN FEDE
Centro Cívico "La Avanzada"
c/ de la Habana, 35.
28945 Fuenlabrada (Madrid).
Tel.: 916 908 840



NUESTRO DERECHO A LA INFORMACIÓN

¿Pueden los pacientes acceder a los espacios en los que se dan a conocer nuevos tratamientos, innovaciones terapéuticas o avances sanitarios? Esta es la cuestión que se analizó en una de las mesas de debate el II Congreso Nacional de la Federación Española de Diabetes (FEDE), que se celebró recientemente en la ciudad de Sevilla.

Bajo el título de Acceso a la información por parte de los representantes de los pacientes, tres expertos debatieron sobre las diferentes limitaciones con las que tanto la sociedad y los pacientes en general, como los representantes de los pacientes en particular, se encuentran, en muchas ocasiones, a la hora de acceder a determinados espacios en los que se analizan temas cru-

ciales para los pacientes, como son los avances sanitarios, científicos y médicos. Y para ello, se contó con la participación de tres expertos en la materia, concretamente con D^a Pilar Aparicio, directora general de Salud Pública, Calidad e Innovación del Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social; D. Jesús Aguilar, presidente del Consejo General de Colegios Oficiales de Farmacéuticos (CGCOF); y D^a Silvia Serrano, presidenta de la Federación Regional Murciana de Diabéticos (FREMUD).

Durante el transcurso del debate, para los pacientes, quedó de manifiesto que el contar con información sobre nuevos medicamentos y conocer sus características en la aplicación en un determinado tratamiento de ciertas patologías como la diabetes, es fundamental, puesto que, tal y como declaró Serrano, "sólo así se puede saber hasta qué punto una alternativa terapéutica puede conllevar mejoras para la calidad de vida de las personas con una determinada enfermedad crónica". Sin embargo, y según normativas como la Ley 29/2006 de Garantías y Uso Racional de los Medicamentos y Productos Sanitarios, en el Título VI; o la Directiva europea 2001/83, todo aquel medicamento que esté financiado con fondos públicos, no puede promocionarse más allá del entorno de los profesionales médicos.

Si bien quedó claro también que la normativa tiene su fundamento y que el



objetivo no era cuestionar su finalidad, que no es otro que el preservar posibles políticas comerciales agresivas, lo que no se compartió es que el acceso a la información sobre novedades terapéuticas se vea lastrado por el simple hecho de que su divulgación se lleve a cabo en entornos como, por ejemplo, congresos de sociedades científicas de entidades médicas, en las que siempre hay presente espacios comerciales de medicamen-

tos. Este hecho hace que los pacientes no puedan acceder a ellos y, por ende, tampoco a los espacios divulgativos y científicos.

Fue por esto mismo por lo que, una de las peticiones finales que se hicieron a los representantes de la Administración Pública es que, en estos espacios de conocimiento científico, de gran interés para el colectivo de pacientes, se aborde la diferenciación entre "espacios de promoción" de "espacios de divulgación", para que, así al menos, sí se pudiera, y cumpliendo la normativa, dar acceso a todo el público interesado en conocer cuáles son los últimos avances en nuevas terapias, líneas de investigación científica y / o futuros medicamentos innovadores. ■

LO QUE SÍ PUEDE PROMOCIONARSE

Según el artículo 80 del texto refundido de la Ley de Garantías y Uso Racional de los Medicamentos y Productos Sanitarios (TRLGURMPS), dedicado a las garantías en la publicidad de medicamentos y productos sanitarios destinada al público en general, los únicos medicamentos que sí pueden ser promocionados son los siguientes:

- Los que no se financien con fondos públicos.
- Los que, por su composición y objetivo, estén destinados y concebidos para su utilización sin la intervención

de un médico que realice el diagnóstico, la prescripción o el seguimiento del tratamiento, aunque requieran la intervención de un farmacéutico.

- Y los que no constituyan sustancias psicotrópicas o estupefacientes con arreglo a lo definido en los convenios internacionales.

No obstante, también la normativa contempla que las Administraciones sanitarias, por motivos de salud pública o seguridad de las personas, "podrán limitar, condicionar o prohibir la publicidad de los medicamentos y de los productos sanitarios".





¿PODEMOS PARTICIPAR DE VERDAD?

El tema de la importancia de impulsar la figura del paciente cada vez está más presente en mesas de debate, espacios de formación y eventos en torno a patologías crónicas, como la diabetes. No obstante, desde la Federación Española de Diabetes (FEDE) se defiende que, no solo es necesari

o que se hable de los pacientes con diabetes, sino que estas personas y sus representantes también pueden y deben tener voz, directamente, en este tipo de espacios; y capacidad para participar en los procesos de toma de decisiones que afectan a su salud. En este sentido, las asociaciones de personas con diabetes cumplen una

importante labor, al representar sus necesidades ante las administraciones públicas y otros actores del Sistema Nacional de Salud (SNS). Por eso, en la Encuesta del Mes, os preguntamos: **¿Crees que la opinión de los pacientes está verdaderamente presente en los procesos de toma de decisiones que afectan a su salud?** ■

EL RETO DEL CONTROL



Solo hace unos días que acabó el periodo vacacional para muchos. Ahora es el momento de volver a la rutina y, por qué no, evaluar qué tal hemos controlado la diabetes durante estos días de ocio, en los que es común que cambien algunos hábitos. Para las personas con diabetes, la patología es una compañera que viaja siempre en la maleta; y, aunque la época de verano puede favorecer un buen control de la diabetes, si se practica ejercicio físico y se sigue una alimentación equilibrada, no siempre es fácil lograrlo, como comprobamos en la última Encuesta del Mes. En ella, os preguntamos si encontraríais dificultades para controlar vuestra diabetes durante las vacaciones. De entre todos los participantes, un rotundo 70% contestó que, en efecto, durante las vacaciones les cuesta más controlar su diabetes. Por su parte, un 20% contestó que no siente grandes diferencias en el control de su diabetes durante las vacaciones; y solo un 10% afirmó que en vacaciones logra controlar mejor su diabetes. ■

Entender cómo las actividades diarias afectan a mi glucosa en sangre. Ilumina tu diabetes.

El control de la diabetes bajo una nueva luz. CONTOUR™ DIABETES app sincroniza los resultados de las glucemias de su medidor. Además, este nuevo sistema permite registrar tus actividades diarias para ayudarte a comprender como afectan a tus niveles de glucosa en sangre y así poder controlar mejor tu diabetes.



Ilumina tu diabetes
Contour
diabetes solutions



Para más información consulta a tu profesional sanitario, visita contourone.es o llama a nuestro teléfono de atención al cliente 900 100 117

Cumple con la normativa sobre productos sanitarios.

Ascensia, el logotipo de Ascensia Diabetes Care y CONTOUR son marcas registradas de Ascensia Diabetes Care Holdings AG. Apple y el logotipo de Apple son marcas comerciales de Apple Inc., registradas en EE. UU. y otros países. App Store es una marca de servicio de Apple Inc.

Google Play y el logotipo de Google Play son marcas registradas de Google Inc.

© Copyright 2016 Ascensia Diabetes Care Holdings AG. Todos los derechos reservados.

Fecha de elaboración: mayo 2016. Código: G.DC.03.2016.45125.

CPSP16081CAT.



ADMINISTRADOR ACTIVO DE LA SALUD

La participación del paciente en nuestro modelo sanitario es indiscutible. Diversos factores lo respaldan, como el aumento de la esperanza de vida y la prevalencia de las enfermedades crónicas; además, contribuye a su sostenibilidad, aumentando la calidad de vida de la persona.

En España, la autonomía del paciente y sus derechos y obligaciones de información se regulan y reconocen en la ley 41/2002. Se trata de que el paciente consiga un grado de autonomía mayor, y que sea el administrador activo de su salud. La formación y la información, tanto por parte del sistema sanitario como del paciente, son fundamentales. Y a esto hay que sumar que las vías de participación en la toma de decisiones que afectan a sus salud abarcan múltiples facetas, que

van desde la consulta médica individual hasta iniciativas colectivas.

Consulta médica

Una de las actuaciones más importantes es la consulta médica. En ella, por vía de la comunicación entre el profesional sanitario y el paciente, se comparte información de forma bidireccional, se toman decisiones conjuntas y se participa en el proceso terapéutico. Aquí ha influido decisivamente, en los últimos años, el aumento de recursos disponibles a los que tiene acceso el

paciente, lo que le ha permitido estar más formado e informado y que logre un mayor grado de responsabilidad sobre su salud.

Podemos afirmar que estas conductas mejoran la atención sanitaria, sobre todo en casos de elección de diferentes terapias y aumentan la calidad del desarrollo terapéutico. Además, y en enfermedades crónicas como la diabetes, suponen, para el paciente, un aumento del autocuidado y su adherencia al tratamiento.

Iniciativas colectivas

En el ámbito colectivo, el aumento de la implicación del paciente se refleja en la participación en grupos, asociaciones, foros de pacientes, mesas de debate, congresos y eventos relacionados con la salud. Además, las herramientas para favorecer la participación del paciente en la toma de decisiones están en aumento y buscan la eficiencia y la excelencia en el proceso. Sus resultados positivos son evidentes.

En España, desde las Comunidades Autónomas, a través de sus servicios de salud, se están implementando y propagando con resultados satisfactorios. En este ámbito, las actuaciones incluyen, desde la adopción de herramientas de ayuda en las entrevistas y de información al paciente, hasta los programas orientados a promover su responsabilidad y el autocuidado. Un ejemplo de estas iniciativas es la creación de las Escuelas de Pacientes con sus diferentes denominaciones: Paciente Experto, Paciente Activo, etc.

Las iniciativas colectivas de particulares también van en esta dirección. En este sentido, las federaciones, las asociaciones y las agrupaciones de pacientes juegan un papel decisivo en la formación, información e implicación de este colectivo, proveyéndole de herramientas que le permiten una mayor participación y fomentando su responsabilidad en el proceso de cuidado de su salud, con programas similares. ■





LibreView

TU DIABETES EN UN CLICK

Visión completa
de tu glucosa en la nube,
de forma fácil y segura

EMPIEZA HOY EN LIBREVIEW.COM



CONECTA
PERSONAS



FOMENTA
EL DIÁLOGO



OFRECE INFORMACIÓN
MÁS COMPLETA

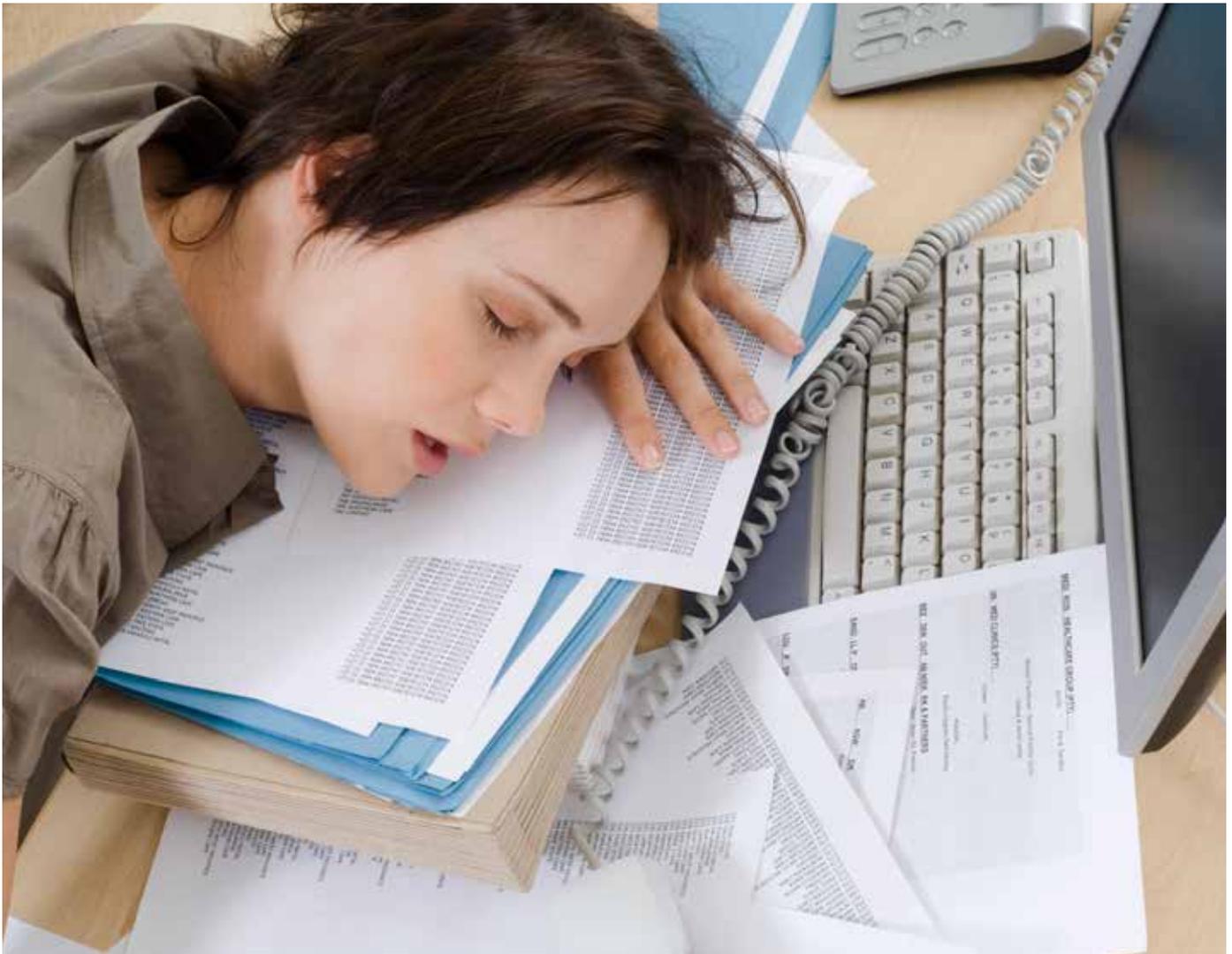
TOMA EL CONTROL DESPUÉS DE LAS VACACIONES

Todo el mundo sabe cuánto cuesta conseguir mantener una rutina de ejercicio físico o de alimentación saludable y la facilidad con la que se pierde tras solo unos días de vacaciones. A la vuelta de ellas, es necesario poner en orden algunas de estas rutinas perdidas, especialmente aquellas que pueden afectar al control de los niveles de glucosa en sangre.

Si se consigue volver a la rutina, se optimizarán los niveles de glucemia, lo que significa evitar hiperglucemias e hipoglucemias, y se mantendrán los niveles de glucemia más tiempo dentro de los objetivos de control. Esta tarea no es nada fácil. Por eso, a continuación, ofrecemos algunas propuestas que pueden ayudar a conseguirlo:

- **Sigue una pauta de entrenamiento.** La práctica de ejercicio físico de forma regular es una de las actividades recomendadas para evitar el síndrome post-vacacional. Ayuda a regular la sensación de estrés, aumenta la autoestima y mejora la sensibilidad de los tejidos a la insulina. Además, es una buena forma de reducir algunos de los gramos de grasa acumulados durante las vacaciones. Para optimizar el control de los niveles de glucemia, empieza con ejercicios de corta o moderada duración, distribuidos en varias sesiones a la semana. Evita, por tanto, largas sesiones de ejercicio aisladas en solamente 1 ó 2 días a la semana, pues pueden ser la causa de un aumento de las oscilaciones glucémicas.
- **Retoma el control de tu alimentación.** El proceso es sencillo, pero hay que decidirse a dar el primer paso. Empieza por lo más importante: haz una lista de la compra con todo lo que necesitas para seguir una alimentación saludable. Invierte un poco de tu tiempo en ir a hacer la compra, pensar menús, prepararte la comida para llevarte al trabajo al día siguiente y calcula las raciones de hidratos de carbono con precisión. Tomar el control de tu alimentación será una de las cosas que te harán sentir mejor, a ti y a tus niveles de glucosa en sangre.
- **Registra lo que haces.** Aunque solo sea durante los primeros días, es buena idea tomar notas de lo que estás poniendo en práctica. Anota los valores de glucemia, las dosis de insu-





lina, el ejercicio físico que haces o las raciones de hidratos de carbono que tomas. Esa información será básica para ayudarte a encontrar la forma de mejorar en tu control de la diabetes y de mantener un poco de orden en tus hábitos.

- **Toma decisiones.** Es posible (o casi seguro) que las pautas que has seguido durante las vacaciones no sirvan para la vuelta al día a día. Por ello, en los primeros días de rutina es necesario realizar muchos cambios y adaptaciones del tratamiento, como modificaciones de dosis de insulina, cambio de la cantidad, del tipo o de la distribución de los hidratos de carbono en las comidas del día, pequeñas adaptaciones antes o después de la práctica de ejercicio, entre otras muchas. Analiza la información recogida, consulta con tu equipo médico si tienes dudas, pero actúa para conseguir optimizar tus parámetros y acercarlos a los objetivos de control establecidos.

EL SENSOR CONTINUO IMPLANTADO DE GLUCOSA OFRECE UNA AYUDA EXTRA DE MUY ALTO VALOR

Una ayuda extra

En este caso, el sensor continuo implantado de glucosa ofrece una ayuda extra de muy alto valor. Ya que, por un lado permite una mejor gestión del control de los niveles de glucosa gracias a su monitorización continua. Y, por otro lado, envía los datos a una aplicación instalada en el smartphone del usuario que le permite ver las lecturas en tiempo real. Además, el sensor implantable ofrece otros beneficios como que su transmisor tiene la capacidad de almacenar los valores registrados y proporcionar alertas vibratorias que el paciente puede notar en su brazo cuando los niveles de glucosa son demasiado altos o demasiado bajos.

Así pues, una vez probado el sensor implantable se hace difícil realizar estos análisis de lo que ocurre al hacer ejercicio o del efecto de la alimentación basándose en solamente la información de 4 ó 5 controles de glucemia capilar a lo largo de todo el día.

En esta etapa post-vacacional de puesta a punto, el acceso a toda la información sobre la glucemia a lo largo de las 24 horas del día permite analizar aspectos tales como: qué ocurre con la glucemia durante la noche; cuál es el efecto de tomar este alimento en el desayuno; o qué sucede cuando haces una hora seguida de ejercicio. ■





PEQUEÑOS PACIENTES, PERO MUY EXPERTOS

En la diabetes infantil hay dos tipos de pacientes, los que siempre acuden a la cita y aquellos que solo visitan a su médico cuando le tienen que realizar alguna prueba, siendo los papás los que van a las consultas intermedias con los controles de la glucosa.

Cuando un niño debuta muy pequeño no es capaz de transmitir a sus papás qué le está ocurriendo: por qué de nuevo empieza a hacerse pis cuando se controlaba perfectamente cuando necesitaba ir al baño; o por qué tiene tanta sed y se encuentra muy cansado. Todos estos síntomas que se van agudizando y, con el paso de los días, acaban siendo detectados por los padres y expuestos al pediatra o, en las situaciones más graves, se atienden directamente en las urgencias hospitalarias. Unos y otros terminan ingresados, y enseguida reciben su primera dosis de

insulina. Son pequeños, pero, a pesar de ello, muy conscientes de que están malitos y relacionan el pinchazo en el dedo con las inyecciones de insulina que les devuelven vitalidad y poco a poco les permiten encontrarse mejor. ¡Esta suele ser la primera lección para el pequeño paciente!

Esta reacción positiva que ejerce la insulina sobre su cuerpo le permite aceptar la enfermedad, incluso antes de que la asuman los papás. En este momento, inician la formación necesaria para cuidar su diabetes, una enfermedad crónica que les acompañará el resto de sus días; o quizás no, ya que los

avances en investigación permitirán, con suerte, dar pasos de gigante en los próximos años. A pesar de ello, es importante que, día a día, con el apoyo y los cuidados de los papás, se esfuercen en aprender las necesidades de su tratamiento.

Aquellos padres que deciden no llevar al niño a las consultas si pueden evitarlo, que le ponen nombres inventados al medidor de glucosa, al bolígrafo de insulina, al pinchazo o la inyección, a la bomba, el catéter, el sensor, etc., o que tratan de administrarles la insulina, medir la glucosa o insertar el catéter y el sensor de glucosa con engaños y despistes, lo único que consiguen es retrasar el aprendizaje inevitable y no mostrar su enfermedad con la naturalidad que precisa. Cada familia tiene su propia forma de educar y todas deben de ser respetadas, siempre que se presten los cuidados y se cubran las necesidades de los hijos. Aceptar que nuestro niño tiene una enfermedad crónica tan compleja como la diabetes es muy difícil, pero hay que partir de esta posición para adquirir la mejor formación, lograr la mayor estabilidad glucémica y disfrutar de una vida sana.

Con cada medición, cada inyección y cada cuenta de hidratos de carbono, nuestro hijo aprende a cuidarse. No es difícil si lo

hacemos siempre partícipe, porque se trata de rutinas, y ellos mismos quieren ir haciendo por sí solos las cosas para las que se sienten preparados, como el resto de las actividades de su vida, porque la diabetes forma parte de ella.

Si sois de los que siempre lleváis al niño a la consulta, os sorprenderá, como a nosotros, lo atento que está a las cosas que se hablan de él, porque a pesar de ser pequeños les interesa su salud. No la que se refiere a grandes términos, sino la de las pequeñas cosas que tienen que ver con lo que tiene que hacer cada día. La mayoría de los niños tienen a su médico muy bien valorado, lo ven como una persona muy importante y consideran que es fundamental cumplir con las indicaciones que les dan.

Creciendo con diabetes

Los niños que debutan pequeños y tienen la suerte de tener una buena estabilidad glucémica, con el apoyo de sus padres y la pauta y supervisión de su médico, crecerán relajados y con una vida casi normal (entendiendo por "normal" la de aquel niño que, no padeciendo ninguna enfermedad, no está sometido a las exigencias de un tratamiento).

Algunos tienen mayores dificultades para lograr una mínima estabilidad y por ello están sometidos a un mayor estrés, producido por las continuas dificultades que van surgiendo en el día a día. Aquí surgen dos problemas. El primero, derivado de la dificultad de establecer pautas adecuadas por parte del equipo médico y también de las decisiones que en cada momento deben de tomar los padres, puesto que no



LA MAYORÍA DE
LOS NIÑOS TIENEN A SU
MÉDICO MUY BIEN
VALORADO, LO VEN
COMO UNA PERSONA
MUY IMPORTANTE

existen patrones, no hay una guía correcta de actuación. Todo ello se convierte en preocupaciones para el pequeño paciente, al igual que para sus padres, conocedores de que cada complicación va dañando de forma oculta otras partes de su cuerpo. El segundo problema viene marcado por la interrupción que cada una de esas complicaciones supone en su actividad diaria.

Sin ir más lejos, esta mañana nuestra hija Martina iba a subirse a la bicicleta para ir con su hermana a comprar el pan, cuando al revisarse su glucosa se encontró que tenía 526 mg/dl de glucosa en sangre. Se preocupó tanto que, sin que nadie se lo pidiera, decidió medirse los cuerpos cetónicos. Evidentemente, cuando este tipo de cosas te suceden casi a diario, la vida con diabetes se convierte en un verdadero fastidio.

Quizás con los años, al llegar a la adolescencia o cuando los jóvenes debutan en esta edad, no ven a su médico con el mismo interés y, cuando lo que les interesa, por su propia salud, es que las personas que están con él conozcan que tiene diabetes, lo comparten con ellas, pero en otras ocasiones deciden no contárselo a nadie porque les da vergüenza o no quieren dar explicaciones.

Los endocrinos que atienden a niños con diabetes tienen que tener una formación especializada, pero también una gran vocación para enseñar a cuidar de su diabetes a su pequeño paciente y a sus padres. ¡Juntos tienen que formar un equipo! ■

PASOS PARA EL APRENDIZAJE

Los siguientes pasos son fundamentales para evolucionar en el aprendizaje sobre la diabetes, aunque lógicamente hay muchos más. Pero de entrada, lo importante es valorar la necesidad de aprender a cuidarse y de que la formación ha de ser continua:

1. Aprender a medirse la glucosa con el pinchazo en el dedo, algo que es muy fácil y que debe producirse con naturalidad para que se convierta en una rutina.
2. Conocer en qué cifras tienen un valor correcto de glucosa, casi como

un juego, siempre que sean capaces de diferenciar el valor de los números.

3. Preparar el bolígrafo, que es el primer paso para aprender y atreverse a pincharse la insulina, llamando a cada cosa por su nombre, porque es importante aprender los conceptos.
4. Aprender cuándo, cómo y qué se puede o debe comer, ya que es fundamental.
5. Relacionar hipoglucemia con ingesta de hidratos de absorción rápida también es muy importante.

MARTA ZARAGOZA
Bloguera de Creciendo
con Diabetes
<http://creciendocondiabetes.blogspot.com.es/>



ELIMINANDO BARRERAS

La Federación Española de Diabetes (FEDE) es una entidad que trabaja, a nivel nacional, defendiendo los intereses y derechos de las personas con diabetes, para que día a día vean mejorada su calidad de vida y no sientan ningún tipo de discriminación relacionada con su patología.

Yes que, aún hoy en día, muchas personas con diabetes se encuentran con limitaciones, por ejemplo, a la hora de acceder a un puesto de trabajo o de recibir atención sanitaria acorde con sus necesidades. Iniciativas como las que lleva a cabo Janssen ayudan a eliminar este tipo de barreras y estigmas, que pueden afectar al bienestar psicológico y físico de los pacientes, e impulsan la labor de las entidades de pacientes, como FEDE, que trabajan para acabar con estos casos de discriminación por razones de salud.

En esta línea de colaboración, en el marco del II Congreso Nacional de la Federación Española de Diabetes (FEDE), que tuvo lugar el pasado 8 de septiembre en la ciudad de Sevilla, se impulsaron diversos espacios de debate y formación, como la mesa de debate "Diabetes: discriminación laboral y atención en la escuela", en la que participaron tres expertos en la materia:

Julio Sánchez Fierro, abogado y asesor jurídico de FEDE; Ana Belén Torrijos Martínez, presidenta de la Federación de Asociaciones de Diabéticos de la Comunidad Autónoma de Madrid (FADCAM); y Raquel Romero Castellano, enfermera escolar y delegada de SATSE en Granada.

Discriminación laboral

Julio Sánchez Fierro, como experto en el trabajo que se ha llevado a cabo desde FEDE en los últimos años para acabar con la discriminación laboral que sufren las personas en el acceso a ciertos puestos de empleo de la Administración Pública, explicó los avances que se han logrado hasta la fecha. No obstante, también señaló que es necesario que la Administración Pública muestre sensibilidad sobre la cuestión y trabaje en la actualización de los Cuadros Médicos de Exclusión que sustentan esta discriminación. Finalmente, anunció que "la Federación Española de Diabetes va a dar un paso más, para

lo cual se trabajará en la presentación de una iniciativa legislativa popular".

Atención del niño con diabetes en la escuela

Por su parte, Ana Belén Torrijos Martínez y Raquel Romero Castellano centraron sus intervenciones en la importancia de que la Administración Sanitaria facilite y regule la atención de los profesionales de Enfermería a los niños con diabetes en las propias escuelas. Esta es una necesidad que en muchos centros se ven abocados a cubrir los padres o el propio profesorado, con los riesgos y dificultades que esto implica para las familias y los profesores. En este sentido, como indicó Raquel Romero: "la labor principal de los enfermeros es el cuidado y, para ello, tenemos que ajustarnos a las necesidades de los niños", a lo que Ana Belén Torrijos añadió que "no podemos consentir que nuestros niños no hagan una vida normal en las escuelas y se les discrimine". ■





Nuestro compromiso: transformar el futuro en presente

Sebastián Ferreira, *sin título*
Obra procedente de las *National Art Exhibitions of the Mentally Ill Inc.*

En **Janssen** tenemos un compromiso firme con la innovación. Innovar para aportar soluciones en **áreas terapéuticas** clave como neurociencia, enfermedades infecciosas, oncología, inmunología, cardiovascular y metabolismo. Campos donde la frontera entre la vida y la muerte se estrecha, donde sólo el valeroso es valioso. Así es como acercamos nuevas **respuestas a nuestros pacientes**. Personas que, como nosotros, creen en el futuro. En **el valor de innovar**. Ese es nuestro compromiso. Transformar incógnitas en respuestas. **Futuro, en presente.**

TU OPINIÓN CUENTA



Rocío Sevilla Martínez

(Dispositivo implantable para medir la glucemia)

Todo avance es estupendo... ¡¡Lo malo es que nunca están al alcance de todos!!



Alberto - @Alberto61954050

Gracias a @FEDE_Diabetes, @andonilor y @Pablerra por la difusión de esta discriminación. Ahora es el momento para que todas aquellas personas que fueron discriminadas en oposiciones se manifiesten. Mi debut fue después de aprobar el examen de ayudante de prisiones, no pude seguir.



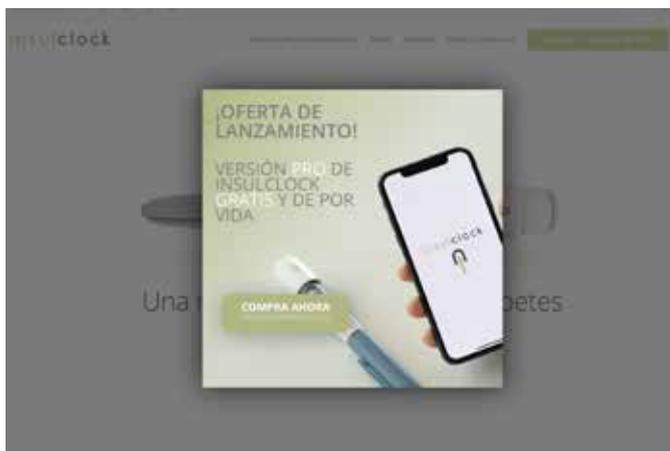
Lidia Cabezaolias Ramírez

@cabezaolias1973

Yo pienso que para un buen autocontrol de la diabetes por parte del paciente tiene que hacer ejercicio físico (andar, por ejemplo, una hora todos los días), una dieta equilibrada (mediterránea) y la medicación (en último lugar, pero no por ello menos importante).



BREVES EN LA WEB



UN ALIADO PARA TU PLUMA DE INSULINA

La startup tecnológica Insulclock ha desarrollado un dispositivo, que se coloca fácilmente sobre la pluma de insulina, ayudando a las personas con diabetes a gestionar su patología de forma sencilla. Según sus desarrolladores, el uso de este sistema también mejora la adherencia al tratamiento y la calidad de vida de los pacientes, puesto que facilita un registro completo del uso que se le da a la pluma de insulina, avisando al paciente de cuándo debe pincharse la siguiente dosis de insulina o si el fármaco ha estado expuesto a temperaturas que pueden haber afectado su calidad, entre otros avisos. Para ello, Insulclock se conecta con una aplicación móvil, que funciona como cuaderno del paciente con diabetes, y desde la que también se pueden configurar alarmas, registrar notas y fotos sobre la ingesta de alimentos o generar informes. Para más información, haz clic [aquí](#).

NUEVO DISPOSITIVO IMPLANTABLE

Eversense es un nuevo sistema para la medición continua de glucosa de las personas con diabetes, que se implanta en la piel, con una capacidad de funcionamiento de hasta 6 meses. La empresa farmacéutica Roche Diabetes Care ha empezado a distribuir este dispositivo, tras haber sido probado con éxito en un grupo de 87 pacientes en España. Cuenta con numerosas funcionalidades para facilitar la gestión integral de la diabetes, así como un complejo sistema de alertas y para la lectura de los niveles de glucosa en sangre, que permite al paciente obtener datos en tiempo real, sin que estos se vean afectados por la toma de fármacos, como el paracetamol. Eversense está compuesto por dos elementos: un sensor de glucosa, que se inserta bajo la piel; y un transmisor, que se coloca sobre la misma, sin que ambos se encuentren conectados físicamente. Al funcionamiento de estos dos elementos se añade el de un tercero, una aplicación móvil que recibe y registra los datos vía bluetooth. Para más información, haz clic [aquí](#).





Dar un paso adelante comienza por saber dónde uno está

La app móvil OneTouch Reveal® junto con su medidor cambian la forma de ver su glucosa en sangre y le ayudan a hacer un seguimiento de sus resultados, para que pueda seguir con su vida.

TECNOLOGÍA
ColourSure™



Visite www.LifeScan.es



Contacte con la Línea de Atención Personal en el 900 100 228 (llamada gratuita)

Horario de funcionamiento, días laborables de lunes a viernes, de 9:00 a 19:00h



Descargue su aplicación hoy mismo:



Johnson & Johnson



La App Móvil OneTouch Reveal®, cumple con los requerimientos del nuevo reglamento de protección de datos, Reglamento General de Protección de Datos (RGPD).

iOS es una marca registrada de Apple Inc., registrada en los EEUU y otros países. Apple Store™ es una marca de servicios de Apple Inc. Android™ y Google Play es una marca de Google Inc. Lea atentamente las precauciones y limitaciones en las instrucciones de uso. Para solicitar cualquier aclaración diríjase a su profesional sanitario.
@LifeScan, Johnson&Johnson, S.A. 2017 - CO/DMV/0417/0031 - 17-LFS-36
LifeScan, Johnson&Johnson, S.A., Paseo de las Doce Estrellas, 5-7, Campo de las Naciones, 28042 Madrid



CARMEN CARBONELL



CUESTIÓN DE EXPERIENCIA

Valorar cómo es la participación de los pacientes en aquellas cuestiones que afectan a su salud, es una cuestión que me resulta bastante difícil de expresar y plantear. ¿Vosotros sois de los que os gusta que vuestro médico os pregunte si estáis de acuerdo con el tratamiento y que os pidan opinión? ¿O sois de los que seguís ciegamente lo que os dicen sin rechistar?

Yo he tenido periodos en mi vida de las dos opciones. Supongo que depende mucho de la relación con tu endocrino. Sinceramente, he tenido algunos médicos que me llevaron muy bien controlada la diabetes y otros que me amargaban la existencia, lo que hacía que para mí acudir a la consulta fuese una tortura.

El debate entre hacer caso sin rechistar o dar mi opinión sin ton ni son lo tengo en mente a todas horas, incluso ahora. Y a veces pienso que "ellos son médicos, han estudiado esta enfermedad y todas sus complicaciones; se les presuponen unos conocimientos que yo no tengo, con lo cual saben de qué hablan y cómo tratar cada situación".

Pero luego, en mi hombro izquierdo, tengo al ángel o al diablillo (no tengo claro cuál de los dos me habla), que me dice que "ellos son médicos, sí. Saben la teoría, sí. Pero no sufren en sus carnes los altibajos, las glucemias inexplicables a pesar de hacerlo todo correctamente, los cabreos con el mundo por no poder tomar un helado en verano o una porción de tarta en un cumpleaños, y no soportar que te miren con cara de lástima cuando dices que hay algo que no puedes comer".

Así que puestos a elegir, prefiero decidir yo. Soy muy de opinar y de preguntar. Mi consulta con el endocrino y con la educadora ha cambiado de un tiempo a esta parte, y ahora parece un programa de debate al estilo "Al rojo vivo". Pero, al menos, si me equivoco,

ha sido mi decisión. Al fin y al cabo es mi problema y mi enfermedad, y nadie mejor que yo para entender mis síntomas. Eso sí, siempre bajo la supervisión de un experto, no sea que se me ocurra alguna tontería que me lleve de cabeza al hospital.

Y como soy además muy decidida, también he hecho siempre de conejillo de indias. Cuando salía una insulina nueva, yo era la primera de la lista para probarla. Que había un medidor de glucemias nuevo, también era para mí. Ya he perdido la cuenta de los que he probado.

Analizando en qué ocasiones me ha ido mejor, si haciendo caso ciegamente a los profesionales sanitarios o con la técnica de prueba - error, reconozco que en ambas ocasiones me ha ido bien y mal (nada en esta vida funciona al 100%). Pero eso también se debe a que la glucemia se ve influenciada por síntomas ajenos a la diabetes.

Todo el mundo sabe (o debería saber) que el estrés, el cansancio o un resfriado influyen negativamente en los niveles de glucemia y, en algunas ocasiones, da lo mismo que hayas comido mucho o poco, que te hayas puesto la dosis correcta de insulina o que hayas hecho ejercicio. Hay ciertos puntos que no se pueden controlar ni prever.

A día de hoy, mi endocrino me da unas pautas y varias opciones para corregir lo que hago mal y, conforme a eso, yo hago y deshago dependiendo de cómo me encuentre ese día y lo que considero mejor para mí en cada momento. No se trata de quién sabe más o quién es mejor, es solo cuestión de experiencia.

Al final de la corrida, pienso que es importante que el médico te pregunte qué crees que es mejor para ti, porque a fin de cuentas nadie conoce mejor que uno mismo lo que funciona para mantener a raya su diabetes. Tu mejor médico eres tú. ■



Mejorar la vida de las personas

ÉSTE ES NUESTRO COMPROMISO

Durante más de 150 años, un compromiso especial guía a las personas que trabajan en MSD. Nuestro objetivo es desarrollar medicamentos, vacunas y productos innovadores para la salud humana y animal que mejoren la vida. Sabemos que queda mucho por hacer pero seguimos trabajando, fieles a nuestro compromiso con la investigación y el desarrollo. También seguimos comprometidos con ampliar el acceso a la asistencia sanitaria y colaborando con quienes comparten nuestra pasión por crear un mundo más sano. Juntos, superaremos este desafío. Éste es nuestro compromiso.

Para obtener más información sobre nosotros, visita www.msd.es

En nuestro país llevamos más de 50 años proporcionando estas soluciones innovadoras para la salud que ayudan a prolongar y mejorar la calidad de vida. Además, contribuimos a la formación de profesionales sanitarios y a la educación sanitaria de los pacientes, y colaboramos con las administraciones, los gestores e instituciones públicas y privadas para garantizar el acceso a estas innovaciones.

El prestigioso biólogo molecular Juan Domínguez - Bendala protagonizó en el II Congreso FEDE una interesante charla sobre la diabetes tipo 1 y las últimas investigaciones que se están llevando a cabo, en busca de mejores tratamientos para esta patología.

JUAN DOMÍNGUEZ - BENDALA

Director del laboratorio de Células Madre del Diabetes Research Institute de Miami.



‘La investigación nos permite ser optimistas’

“ PUEDE QUE LA CURA LLEGUE COMO UNA CULMINACIÓN NATURAL DE LOS AVANCES ACTUALES

“ HAY QUE DIFUNDIR LOS PROGRESOS CIENTÍFICOS A LA COMUNIDAD DE PACIENTES

Aún hoy en día, nos queda mucho por aprender sobre el origen de la diabetes tipo 1. ¿Se ha producido algún cambio relevante en los conocimientos que se tienen al respecto?

A lo largo de la última década se ha progresado enormemente en el estudio de los factores que llevan al desarrollo de la enfermedad. Se sabe, desde hace tiempo, que hay una predisposición genética que, en algunas personas, se manifiesta en un sistema inmune hipersensible y “de gatillo fácil”. Sin embargo, sólo un porcentaje relativamente pequeño de las personas con esta predisposición acaba desarrollando diabetes. Existen factores ambientales que precipitan el ataque autoinmune. Entre estos, cada día cobra más fuerza la hipótesis de que ciertas infecciones virales provocan una respuesta hipercompensatoria del sistema inmune.

Sabemos que el desequilibrio autoinmune está detrás de los principales retos para lograr una terapia efectiva para la diabetes tipo 1. En este sentido, ¿cuáles son las principales líneas de investigación?

El sistema inmune tiene varias secciones, cada una encargada de lidiar con un tipo particular de invasión externa. El ataque autoinmune está asociado con un mayor fortalecimiento de la respuesta Th1 (linfocitos T efectoros), que es un brazo de la inmunidad que habitualmente se encarga de mantener a raya el cáncer y las infecciones virales. Sin embargo, existen otras secciones del ejército que confieren protección, como por ejemplo los linfocitos T reguladores (Tregs). En una persona sana, existe un equilibrio entre ambos brazos. Sin embargo, en la diabetes de tipo 1, el brazo protector está debilitado y el efector, reforzado.

¿Y cómo se produce la interrelación entre estas dos ramas del sistema inmune?

Nuestro mayor entendimiento de cómo se interrelacionan estas dos ramas del sistema inmune se ha traducido en el diseño

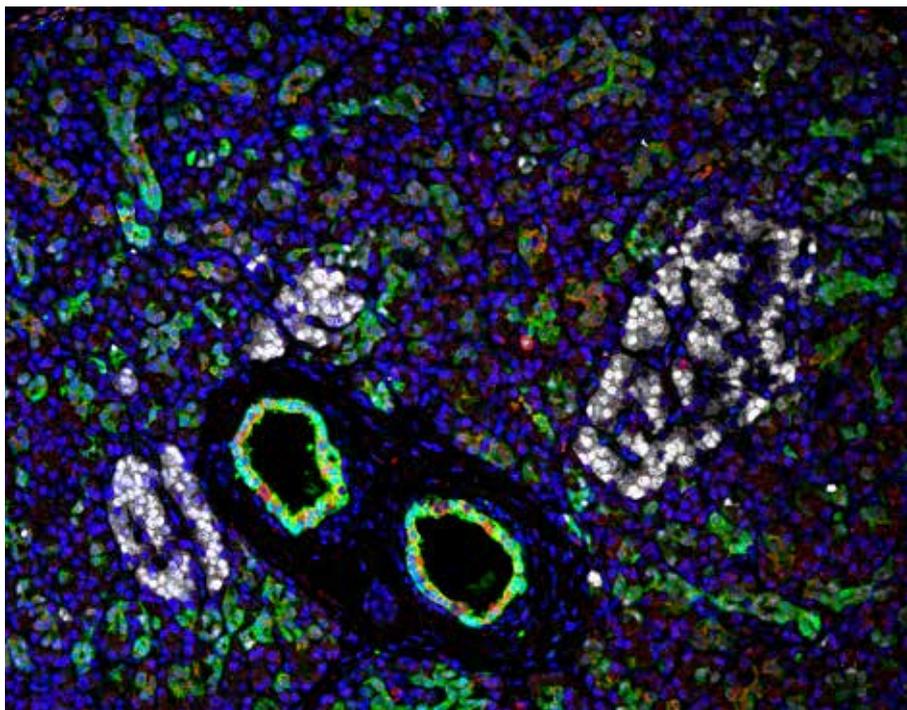
de terapias encaminadas a restablecer el balance entre ambos. Por ejemplo, se ha demostrado que un factor de crecimiento llamado interleucina 2 (IL-2) incrementa enormemente el número de Tregs, lo cual se traduce en un control mucho más férreo sobre el poder destructivo de los linfocitos T. Nuestro centro en la Universidad de Miami está a punto de iniciar ensayos clínicos con IL-2 para tratar a pacientes con diabetes tipo 1 establecida. Recientemente, también hemos obtenido la aprobación de los organismos reguladores estadounidenses para otro ensayo clínico donde se empleará IL-2 en combinación con otros agentes destinados a debilitar la respuesta Th1. La idea de estas terapias es restablecer un equilibrio estable y permanente.

Y aquí, ¿qué lugar ocupan las células madre en las terapias que estáis desarrollando en el Diabetes Research Institute de Miami?

Existe un consenso generalizado en que la diabetes de tipo 1 sólo podrá ser erradicada mediante intervenciones biológicas que reeduzcan el sistema inmune del paciente. Sin embargo, incluso si tenemos éxito en este frente, aún será necesario reponer las células beta (productoras de insulina) que ya han sido destruidas. Ahí es donde intervienen las terapias con células madre. Basándonos en el éxito del trasplante de islotes (una técnica en la que nuestro centro ha sido pionero, y que consiste en aislar las células productoras de insulina de un donante y trasplantarlas en un paciente), desde finales de 2014 estamos presenciando los primeros ensayos clínicos con células madre pluripotentes. Estas células pueden reproducirse en el laboratorio de manera ilimitada, y después son inducidas a convertirse en células beta.

¿Qué más importantes avances, al respecto, se pueden destacar?

Paralelamente, a lo largo de este último lustro, se ha producido un resurgimiento de la teoría de que el páncreas adulto alberga células madre capaces de regenerar las células beta. De confirmarse la existencia y habilidad de estas células en pacientes de diabetes tipo 1, se abriría la posibilidad de estimularlas farmacológicamente dentro de su nicho natural, sin necesidad de recurrir al trasplante, aunque sí estableciendo intervenciones complementarias destinadas a controlar o eliminar la autoinmunidad.



¿Qué papel tienen los espacios destinados a la divulgación científica organizados por federaciones de pacientes, como el Congreso Anual de FEDE?

Es sumamente importante difundir los progresos clínicos y científicos a la comunidad de pacientes, y más aún en una época donde cualquier tipo de información (buena pero también, por desgracia, mala) es accesible a través de Internet. Es nuestra responsabilidad presentar esta información de manera rigurosa y ofrecer esperanza a los pacientes, pero sin levantar falsas expectativas.

Además de los espacios presenciales, cada vez es más importante la divulgación que se lleva a cabo a través de redes sociales y páginas web. ¿Qué opina al respecto? En tu caso, ¿es activo en redes sociales?

Normalmente participo en esta labor divulgativa a través de los canales ofrecidos por la Fundación del Instituto de Investigación de la Diabetes (DRIF, por sus siglas en inglés), cuyo ámbito es predominantemente estadounidense. Sin embargo, estoy resuelto a participar más en España, y espero que la oportunidad que me ofreció FEDE sea la primera de muchas para involucrarme más activamente.

Finalmente nos gustaría saber qué mensaje, como científico, compartiría con las personas con diabetes tipo 1 y sus familiares, que viven con inquietud cada avance.

Recibir el diagnóstico de diabetes de tipo 1 cambia la vida completamente de la noche a la mañana. Nunca es un buen momento para recibir esta noticia, especialmente cuando afecta a niños de corta edad. Sin embargo, y aunque pueda aparecer obvio, nunca ha habido un momento menos malo como en esta segunda década del siglo XXI. Los avances tecnológicos (insulinas de duración variable, bombas, bombas-sensor) no han curado la enfermedad, pero han hecho de su manejo algo mucho más llevadero y con el potencial de reducir muy significativamente el riesgo de hipoglucemia. Es importante comprender que la curación no se va a materializar de la noche a la mañana, pero el imparable progreso de la investigación nos permite ser optimistas acerca de las perspectivas a corto plazo de implementar tratamientos que alimenten la esperanza y mejoren cada vez más la calidad de vida de los pacientes. Por ejemplo, si los ensayos clínicos con células madre pluripotentes acaban teniendo éxito, quizá los pacientes se puedan olvidar de la enfermedad durante un período de tiempo más o menos largo, y regresar a la clínica para un "implante de refresco" cada seis meses. Esto no sería una cura, pero cambiaría la vida a una inmensa mayoría de los pacientes. Desde este punto de vista, la cura quizá no sea el avance revolucionario que muchos esperan, sino la culminación natural de una sucesión progresiva de avances. ■



Receta de ELENA (cedida por cortesía de la página web de Cookpad)

Ingredientes

- 1 vaso de harina de espelta (200 gramos).
- 1 vaso de bebida vegetal (200 mililitros). También se puede usar leche entera, semidesnatada o desnatada.
- 1 huevo (si queréis podéis quitarle la yema).
- Chocolate negro puro al gusto.
- Frutos rojos.

Preparación

1. Mezclar la harina, el huevo y la leche con la batidora.
2. En una sartén que no se adhiera, echar un poquito de aceite.
3. Echar la masa (del tamaño que queráis) en la sartén, con cuidado de que las tortitas no se queden muy gruesas.
4. Dorar al gusto, dándole vueltas a la tortita.
5. Decorar con el chocolate y los frutos rojos.

TORTITAS DE ESPELTA Y FRUTOS ROJOS

Racionamiento del plato

- 1 vaso de harina de espelta (200 gramos): 14.3 raciones de hidratos de carbono y 2 raciones de proteínas.
- 1 vaso de bebida vegetal (200 mililitros): 1.14 raciones de hidratos de carbono, 0.64 raciones de proteínas y 0.36 raciones de grasas.
- 1 huevo (60 gramos): 0.75 raciones de proteínas y 0.67 raciones de grasas.
- Chocolate negro puro (1 onza por tortita = 70 gramos aprox.): 3.58 raciones de hidratos de carbono, 0.59 raciones de proteínas y 2.32 raciones de grasas.
- Frutos rojos (1 puñado = 30 gramos): 0.21 raciones hidratos de carbono.

Racionamiento del plato

- Total por raciones de hidratos de carbono: 19.23 raciones x 40 kcal = 769.08 kcal.
 - Total por raciones de proteínas: 3.98 raciones x 40 kcal = 159.20 kcal.
 - Total por raciones de grasas: 3.35 raciones x 90 kcal = 301.50 kcal.
- Total kcal: 1229.78 kcal (repartidos en 7 - 8 tortitas serían 175.68 - 153.72 kcal por tortita)**

Creemos en la reducción de azúcar, no del sabor.

Desde Coca-Cola en España queremos contribuir a que las personas reduzcan su consumo de azúcares.

Por eso en los últimos 16 años hemos bajado en un 38% el azúcar promedio de nuestra oferta de bebidas.

Coca-Cola Iberia

¿TE PERDISTE ALGÚN NÚMERO?



SIGUENOS EN LAS REDES SOCIALES Y MANTENTE INFORMADO

