

## V Congreso Nacional de FEDE Las asociaciones, más necesarias que nunca

*FEDE celebra el 18 de septiembre su V Congreso Nacional en el Centro de Congresos Ciutat d'Elx, de la ciudad de Elche. El encuentro, que recupera su formato presencial, tiene como principal objetivo poner en valor las asociaciones y los avances tecnológicos en diabetes.*

**EL ENCUENTRO OFRECE ESPACIOS DE DEBATE Y TALLERES FORMATIVOS CENTRADOS EN EL NUEVO ESCENARIO DE ASISTENCIA SANITARIA EN DIABETES QUE SE PLANTEA TRAS LA PANDEMIA POR LA COVID-19**

Las asociaciones, más necesarias que nunca. El lema del V Congreso Nacional de la Federación Española de Diabetes (FEDE), que se celebra el 18 de septiembre en la ciudad de Elche (Alicante), reivindica el papel fundamental de las asociaciones de pacientes con diabetes. Siempre ha sido un rol muy importante para avanzar en la defensa de los derechos de los pacientes, pero en estos tiempos marcados por la COVID-19, la actividad de estas entidades es absolutamente decisiva.

La cita más relevante de los pacientes españoles vuelve a celebrarse de forma presencial, tras un congreso, en 2020, del todo virtual

por la COVID-19. Siguiéndose todas las medidas sociosanitarias, los representantes de las personas con diabetes se vuelven a encontrar en un auditorio, para reforzar estrategias, para coordinar mensajes, para aprender y para poner ideas en común.

El V Congreso Nacional de FEDE se dirige a representantes de asociaciones y de la administración sanitaria; a personas con diabetes y familiares; y también a profesionales de diversos ámbitos sanitarios. El principal objetivo es poner en valor las asociaciones y los avances tecnológicos en diabetes, una patología que afecta a 6 millones de personas en España.

### "REVALORIZACIÓN DE LAS ASOCIACIONES"

Según el presidente de FEDE, Juan Francisco Perán, "este año el lema que hemos escogido pone de manifiesto el reto al que nos hemos enfrentado y seguimos haciéndolo en el actual entorno sociosanitario en el que nos encontramos, donde el apoyo de las asociaciones es, más que nunca, fundamental para los pacientes. Será un encuentro en el que, sin duda, las entidades miembro de FEDE saldrán revalorizadas por su papel como elemento vertebrador del Estado de Bienestar, como parte del Sistema Nacional de Salud (SNS)".

En opinión de Perán, verse las caras en esta nueva edición era "necesario para todos los que conformamos FEDE". La cita debe servir para coger nuevas fuerzas y "seguir avanzando en la senda de una federación inclusiva, fuerte, representativa y con mucho futuro".

"Desde el Comité Organizador", explica el presidente de FEDE en la carta de bienvenida al Congreso, "hemos trabajado en un programa que aborde las grandes cuestiones de nuestro colectivo, tanto desde el punto de vista formativo como asociativo, con un enfoque innovador, apostando también por las nuevas tecnologías y conectado a la realidad diversa en la que las federaciones y las asociaciones de pacientes tenemos que desempeñar nuestra labor de voluntariado. Y todo ello, sin perder de vista las relaciones con el resto de agentes sanitarios de nuestro país, incluidos la Administración Pública y las sociedades científicas, que también estarán presentes con nosotros".

Según Juan Francisco Perán, el V Congreso "será una cita en la que la figura de las federaciones y las asociaciones de pacientes de diabetes saldrá reforzada por su insustituible labor asistencial en materia de formación, prevención y acompañamiento a los pacientes y a sus familiares. Y será un congreso en el que también las entidades miembros de FEDE saldrán revalorizadas por su papel fundamental como elemento vertebrador del Estado de Bienestar, como parte del Sistema Nacional de Salud". ●

### 150 asociaciones en la cita anual

El encuentro, que tienen como escenario el Centro de Congresos Ciutat d'Elx, de Elche, cuenta con la presencia y participación activa de sus 18 federaciones y 150 asociaciones miembro. Todas estas organizaciones trabajan cada día por y para la mejora de la calidad de vida de las personas con diabetes en España, con el fin de debatir y así identificar cuáles son las actuales necesidades y prioridades de los pacientes tras la pandemia.

Durante la jornada hay espacios de debate y talleres prácticos de formación, unas actividades que han tenido una enorme aceptación durante las últimas ediciones. Como novedad en esta edición, la conferencia final de cierre



## MESAS DE DEBATE

El V Congreso Nacional de FEDE cuenta con tres mesas de debate.

### Mesa 1. DIABETES Y PREVENCIÓN. DE UNA SANIDAD REACTIVA A UN SISTEMA PROACTIVO

- Juan Francisco Perán. Presidente de la Federación Española de Diabetes.
- Juan Carlos Montalva. Miembro del Grupo de Trabajo de Diabetes de SEMERGEN. Médico de Urgencia en el Hospital Lluís Alcanyís-Xàtiva.
- D<sup>a</sup> Pilar Aparicio Azcárraga. Directora General de Salud Pública, del Ministerio de Sanidad.

### Mesa 2. TELEMEDICINA Y TELEASISTENCIA. LOS AVANCES QUE ESTÁN POR LLEGAR

- Aureliano Ruiz Salmón. Miembro de la Junta Directiva de la Federación Española de Diabetes.
- Antonio Pérez Pérez. Presidente de la Sociedad Española de Diabetes.
- Francisco Ponce. Director gerente del Servicio Murciano de Salud.

### Mesa 3. COVID-19 Y DIABETES. LAS OPORTUNIDADES DE UNA CRISIS

- Fernando de la Torre. Miembro de la Junta Directiva de la Federación Española de Diabetes.
- Evangelina Boix. Médico especialista en Endocrinología del Servicio de Endocrinología y Nutrición del Hospital General Universitario de Elche.
- Francisco Pomares. Coordinador del Plan de la Diabetes de la Comunidad Valenciana.”

de la jornada corre a cargo de las federaciones y asociaciones de pacientes miembros de FEDE. En esa conferencia final se destaca su trabajo y su labor, que han sido un gran apoyo para las personas con diabetes durante los meses de pandemia por la COVID-19, período en que los pacientes vieron alterada la gestión habitual de su patología.

Asimismo, el evento acoge la comunicación oficial del fallo del Jurado de los ganadores de la VII Edición de los Premios FEDE - Mercedes Sánchez Benito, con los que se premian aquellas iniciativas que se hayan realizado a lo largo del último año. En esta edición de los premios se concede un importante valor a todas aquellas iniciativas desarrolladas a través de soportes y/o herramientas online, con el fin de primar aquellas asociaciones que se han adaptado al mundo digital. ●

## TALLERES FORMATIVOS La cita anual de FEDE en Elche ofrece los siguientes talleres:

### Taller 1. TÉCNICAS DE INYECCIÓN Y NOVEDADES

- Coordina:
- Ángeles Álvarez Hermidas. Responsable de Enfermería. Centro de Salud de Goya (Madrid).
    - Técnicas de inyección en diabetes
    - Formación e información
    - Otros abordajes para el paciente

### Taller 2. LAS NECESIDADES DE LOS PACIENTES CON DIABETES TIPO 2 INSULINIZADOS

- Coordina:
- Dr. Miguel Brito. Especialista en Endocrinología y Nutrición. Hospital Universitario Puerta de Hierro de Majadahonda (Madrid).
    - Mejora de la adherencia y del control de la patología
    - Calidad de vida y empoderamiento en la toma de decisiones

### Taller 3. ¡ACTÚA!: INNOVACIONES QUE AYUDAN EN LA COMPRESIÓN Y CONTROL DE LOS NIVELES DE GLUCOSA

- Coordina:
- Dr. José Miguel Borrachero. Médico de Familia experto en nuevas tecnologías en Diabetes de la SED. Centro de Salud Barrio El Peral (Cartagena, Murcia).
    - Herramientas para la educación en diabetes que ayudan a actuar en su gestión
    - Las nuevas tecnologías en la monitorización de glucemia capilar y cómo ayudan en el día a día

### Taller 4. CURSO DE PORTAVOCES EN LOS MEDIOS DEL SIGLO XXI

- Coordina:
- Arturo Merayo. Director de Formación. Cíceros Comunicación.
    - Técnicas de comunicación en la era digital
    - Herramientas para informar eficazmente
    - Comunicación no verbal

### Taller 5. TECNOLOGÍAS AVANZADAS AL SERVICIO DE LA PERSONA CON DIABETES. ACCESO EQUITATIVO A LA INNOVACIÓN

- Coordina:
- Marisa Amaya Baró. Enfermera de Prácticas Avanzadas en Diabetes. Unidad de referencia en Diabetes. Hospital Punta de Europa (Algeciras).
  - Juan Francisco Merino Torres. Profesor Titular de Medicina Universitat de València. Jefe de Servicio Endocrinología y Nutrición. Hospital Universitari i Politècnic La Fe.
    - Evidencia Clínica.
    - Accesibilidad.
    - Equidad.
    - Debate.

### Taller 6. PREVENCIÓN Y AUTOCUIDADO. DESAFÍO EN DIABETES

- Coordina:
- Jaime Román Alvarado. Farmacéutico comunitario, socio de SEFAC miembro del Grupo de Diabetes y socio de la SED (Sociedad Española de Diabetes).
  - Juan Carlos Percovich. Endocrino del Hospital Universitario Gregorio Marañón y Jefe de Equipo Médico en Hospital Ruber Internacional.
    - La importancia de la prevención:
      - Alimentación y nutrición.
      - Ejercicio y actividad física.
      - Salud mental y emocional.
    - La importancia del autocuidado:
      - Convivencia con esta patología.
      - Abordaje durante la pandemia.
      - Cercanía y accesibilidad del farmacéutico comunitario.

### Taller 7. LA DIABETES EN LA ESCUELA: PROGRAMA KIDS

- Coordina:
- Muntsa Queralt. Public Affairs. Sanofi.
    - ¿Las escuelas pueden ayudar a garantizar un futuro saludable a los niños?
    - ¿Cómo podemos promover la educación sobre la diabetes y estilos de vida saludables en el entorno escolar?
    - El programa KIDS llega a España de la mano de FEDE, SED, SEEP, IDF, ISPAD y SANOFI. ¡Ven a conocerlo!

Sus objetivos son llevar la educación sobre la diabetes a las escuelas, para combatir el estigma relacionado con la diabetes y promover estilos de vida saludables.

### Taller 8. GLUCOSA INTERSTICIAL Y CAPILAR: CARACTERÍSTICAS Y DIFERENCIAS

- Coordina:
- Alberto Cebrián. Jefe de producto. A. Menarini Diagnostics.
    - Características entre ambos tipos de mediciones
    - Principales diferencias y sus implicaciones
    - Nuevo monitor continuo de glucosa. ●



## PROGRAMA NIÑOS

## Coordinación:

- María Mercedes Perea. Voluntaria y monitora de tiempo libre. Experta en campamentos de verano para niños con diabetes.

## De 8.00 a 9.00 horas:

- Recepción de asistentes.

## De 9.00 a 9.30 horas:

## TALLER "TELA DE ARAÑA"

## Dinámica:

- Creación de un corro, con los niños sentados en el suelo.
- Se tendrá que ir pasando un ovillo de lana, formándose una tela de araña.
- Cada niño que tenga el ovillo tendrá que presentarse, diciendo su nombre, edad, de dónde es, cosas que le guste hacer.

## De 9.30 a 10.00 horas:

## TALLER "NARANJA Y LIMÓN"

## Dinámica:

- Creación de un corro, con los niños en pie.
- Se pondrá un niño en el centro del círculo, quien señalará a cualquiera de los que estén en el círculo y dirá naranja o limón.
- Si dice naranja, el compañero señalado tendrá que decir el nombre rápido del compañero que tenga a su derecha.
- Si dice limón, el compañero señalado tendrá que decir el nombre del compañero que tenga a su izquierda.
- El participante del centro podrá decir "tutifrutí", para que los compañeros se cambien de sitio.

## De 10.00 a 10.30 horas:

- Traslado del Palacio de Congresos de Elche al Museo Paleontológico de Elche.

## De 10.30 a 11.30 horas:

- Visita guiada al Museo Paleontológico de Elche.

## De 11.30 a 12.00 horas:

- Merienda de media mañana.

## De 12.00 a 12.30 horas:

## TALLER "¿EN QUÉ NOS PARECEMOS?"

## Dinámica:

- Preparar un folio en varias secciones en las que escribir frases como:
  - "Busca a alguien a quien que le guste jugar al baloncesto".
  - "Busca a alguien que le gusten los videojuegos".
- Cada uno, con su folio, deberán ir preguntando a otros niños sobre cada frase y si coincide, deberán apuntar su nombre en dicha sección.
- El niño que consiga rellenar todas las secciones el primero, gana.

## De 12.30 a 13.30 horas:

## TALLER "MI AMIGO SHELDON Y YO"

## Participa:

- Jorge Conesa. Paciente con diabetes tipo 1.

## Dinámica:

- Mi vida antes de Sheldon.
- Mi experiencia con Sheldon.
- Mis retos de futuro junto a Sheldon.
- Preguntas de los asistentes.

## De 13.30 a 14.30 horas:

- Comida / Picnic.

## De 14.30 a 15.00 horas:

## TALLER "CÓMO IDENTIFICAR LAS HIPOGLUCEMIAS"

## Dinámica:

- Breve charla sobre las hipoglucemias: síntomas y cómo actuar ante ellas.
- Por grupos, hacer un concurso de preguntas sobre la charla.
- El grupo ganador mandará a los otros grupos un reto (bailar, cantar, etc.).

## De 15.00 a 16.00 horas:

## TALLER "HACIENDO MANUALIDADES"

## Dinámica:

- Crear un cartel con las ideas y colores que se decidan entre todos.
- Compartir el cartel en la entrega de Premios FEDE.

## De 16.00 a 16.30 horas:

- Traslado del Museo Paleontológico de Elche al Palacio de Congresos de Elche.

## De 16.30 a 17.45 horas:

- Incorporación al programa general del Congreso Nacional de FEDE.

## PROGRAMA JÓVENES

## PRESENTACIÓN:

De 9.30 a 9.40 horas:

## Interviene:

- Andrés Villegas. Coordinador de la Comisión de Jóvenes de FEDE.

## Contenido:

- Bienvenida y agradecimientos.
- Ronda de presentaciones de los participantes.
- Exposición de los objetivos de la jornada.
- Análisis de la dinámica de trabajo a desarrollar.

## PRIMERA PARTE:

## Dinámica 1: "Diabetes en rango"

De 9.40 a 11.20 horas:

## Coordinador:

- Beatriz Lardies Sánchez. Médica especialista en Endocrinología y Nutrición, Hospital Obispo Polanco.
- Iñaki Lorente Armendáriz. Psicólogo experto en diabetes.

## Contenido teórico (9.40 - 10.00 horas: 20 minutos):

- Presentación del proyecto internacional: cómo surge y sus objetivos.
- Análisis de estado de situación actual.
- Objetivos a futuro en España.

## Contenido práctico (10.00 - 10.50: 50 minutos):

- Propuestas de implementación (participación de todos los asistentes en grupos de 5 - 6 personas).

## Exposición de conclusiones (10.50 - 11.20: 30 minutos):

- Comentario de dos propuestas por grupo (a cargo del portavoz de cada grupo).

De 11.20 a 12.00 horas:

- Coffee break.

## Dinámica 2: "#DiabetesTipoFree"

De 12.00 a 13.00 horas:

## Coordinador:

- Antonio Salinas. Responsable de Juventud de la Asociación de Diabetes de Granada (AGRADI).

## Contenido teórico (12.00 - 12.10 horas: 10 minutos):

- Presentación de la campaña #DiabetesTipoFree.
- Objetivos a futuro corto y medio plazo.

## Contenido práctico (12.10 - 12.40: 30 minutos):

- Propuestas de ideas para alcanzar objetivos (participación de todos los asistentes en grupos de 5 - 6 personas).

## Exposición de conclusiones (12.40 - 13.00: 20 minutos):

- Comentario de dos propuestas por grupo (a cargo del portavoz de cada grupo).

## SEGUNDA PARTE:

De 13.00 a 13.15 horas:

## Interviene:

- Andrés Villegas. Coordinador del Grupo de Jóvenes de FEDE.

## Contenido:

- Recordatorio de la asignación de cada asistente a los talleres generales.
- Dinámica de trabajo en cada taller.
- Evaluación del desarrollo de cada taller.
- Propuesta de talleres para próximos congresos.

De 13.15 a 14.15 horas:

## Taller 1. TÉCNICAS DE INYECCIÓN Y NOVEDADES.

## Taller 2. LAS NECESIDADES DE LOS PACIENTES CON DIABETES TIPO 2 INSULINIZADOS.

## Taller 3. ¡ACTÚA!: INNOVACIONES QUE AYUDAN EN LA COMPRESIÓN Y CONTROL DE LOS NIVELES DE GLUCOSA.

## Taller 4. CURSOS DE PORTAVOCES EN LOS MEDIOS DEL SIGLO XXI.

De 14.15 a 15.00 horas:

- Cóctel / Comida

De 15.15 a 16.15 horas:

## Taller 5. TECNOLOGÍA AVANZADA AL SERVICIO DEL PACIENTE CON DIABETES: TELEMONITORIZACIÓN Y AUTOCONTROL.

## Taller 6. PREVENCIÓN Y AUTOCUIDADO. DESAFÍO EN DIABETES.

## Taller 7. LA DIABETES EN LA ESCUELA: PROGRAMA KIDS.

## Taller 8. GLUCOSA INTERSTICIAL Y CAPILAR:

## CARACTERÍSTICAS Y DIFERENCIAS.



# Doble diagnóstico

## Enfermedad celíaca y diabetes tipo 1

Cada vez se da más el doble diagnóstico de diabetes tipo 1 y de enfermedad celíaca, una patología esta última que se caracteriza por la incapacidad del organismo de absorber el gluten. En caso de ingesta accidental de esta proteína, hay una respuesta inmunitaria que suele causar molestias y dolores y que, con el paso del tiempo, daña el revestimiento del intestino delgado, un deterioro que a su vez provoca la malabsorción de nutrientes. La enfermedad celíaca es, como la diabetes tipo 1, una enfermedad autoinmune. Afecta a un 1% de la población y una mayoría de los casos no se diagnostican.

### Estudio de la Universidad de Toronto

Según un reciente estudio realizado por el hospital pediátrico de la Universidad de Toronto, la enfermedad celíaca es "frecuentemente" asintomática y no diagnosticada en las personas con diabetes tipo 1. Asimismo, se concluye que los pacientes con diabetes tipo 1 que se pasan a la necesaria dieta sin gluten para tratar la celiaquía, podrían experimentar subidas bruscas de en los niveles de glucosa después de las comidas.

### Seguimiento durante un año

El estudio de la Universidad de Toronto (*Celiac Disease and Diabetes-Dietary Intervention and Evaluation Trial*) analizó 1.298 adultos y 1.089 niños con diabetes tipo 1, para ver si tenían enfermedad celíaca. Al inicio de la

investigación, ninguno de los participantes mostraba ningún síntoma de celiaquía. Tras identificar 51 participantes con enfermedad celíaca asintomática, los científicos los asignaron de forma aleatoria a uno de dos grupos. En un grupo se siguió una dieta sin gluten durante un año, y en el otro los participantes continuaron con su dieta habitual durante el mismo período. Se midieron los niveles de hemoglobina glicada -permite conocer la evolución de los valores de glucosa durante los últimos tres meses- al comienzo del estudio, a mitad y al final. También se registraron los niveles de glucosa en sangre de después de las comidas, a partir de sistemas de medición continua de la glucosa. Cualquier participante que estuviese siguiendo la dieta normal que desarrollase síntomas de celiaquía, era transferido al grupo que solo hacía comidas sin gluten.

### Enfermedad celíaca asintomática en adultos

Los investigadores descubrieron que la enfermedad celíaca asintomática era 1,5 veces más común en adultos que en niños, un hallazgo que calificaron como "sorprendente". Una hipótesis de trabajo es que a los adultos se les habían hecho menos tests en el pasado. Sea como sea, se demostró el error de percepción según el cual la enfermedad celíaca es una condición que solo se advierte en el período pediátrico.

### Aumentos de glucosa por la dieta sin gluten

La conclusión más inesperada fue que las personas que seguían una dieta sin gluten experimentaron, tras cada comida, aumentos de niveles de glucosa en sangre de consideración. Eran incrementos superiores a los del grupo que hacía una dieta con gluten. Un vez finalizados los 12 meses del estudio, se registró un ascenso del 0,3% de los niveles de hemoglobina glicada en el grupo sin gluten.

Según los investigadores, hace falta "vigilancia clínica" de los pacientes con diabetes tipo 1 que adoptan una dieta sin gluten, porque ese tipo de dieta "puede tener un impacto en la variabilidad glucémica en el corto plazo". ●