



Aureliano Ruiz Salmón
Presidente en funciones y vicepresidente 1º de FEDE

LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DIABETES

LA RAZÓN DE SER DE LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE DIABETES (FEDE)

La Federación Española de Diabetes (FEDE) lleva trabajando más de 30 años en la defensa de los derechos de las personas con diabetes en España. Desde que se constituyera, en 1986, su objetivo principal ha sido mejorar la calidad de vida de los pacientes con esta patología, que ronda ya los 6.000.000 de afectados en nuestro país, y, por ende, de sus familias:



Una de las principales necesidades en las que se ha trabajado desde siempre, y en la que se sigue avanzando, es la consecución de una educación y formación diabetológica continuada en el tiempo, impartida por profesionales sanitarios adecuadamente formados y, sobre todo, individualizada.

En este sentido, el último paso que se ha dado, por parte de FEDE, ha sido el lanzamiento de **la campaña ¡EDUCACIÓN DIABETOLÓGICA, YA! NUESTRO DERECHO, NUESTRA SALUD, con el fin último de reclamar a las administraciones públicas una formación en diabetes de calidad.** Y es que, esta herramienta, impartida por profesionales sanitarios, previamente formados, ayudaría a mejorar la calidad de vida de las personas con diabetes y de sus familiares, puesto que, según diversos estudios, se ha demostrado que con ella se mejoraría en un 40% la adherencia al tratamiento. La campaña, además, contempla una recogida de firmas a nivel nacional, tanto física como online, a través del portal Change.org.

Este tema es, por lo tanto, crucial para FEDE, porque es **el pilar de la calidad de vida de las personas con diabetes**, al constituir, entre otras cosas:

- Una herramienta para la adecuada gestión de la patología adaptada a las necesidades de cada persona.
- Un procedimiento formativo, que debe estar reglado y convenientemente organizado, y llevado a cabo por profesionales debidamente formados.
- Una línea estratégica de la Estrategia en Diabetes del Sistema Nacional de Salud (SNS), que debe llevarse a cabo en todas las CC AA.

DECLARACIÓN DE DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DIABETES EN ESPAÑA

Precisamente fue la educación el primer punto de la I Declaración de Derechos

de las Personas con Diabetes en España, aprobada en 2017, en el marco de la celebración del 1º Congreso Nacional de la FEDE, un evento que logró reunir a todas las asociaciones y federaciones nacionales que componen FEDE. Un total de 169 organizaciones dieron su opinión sobre cuáles debían ser las prioridades de la entidad. En este sentido, junto con la "educación y formación diabetológica", esta declaración recogió otras nueve prioridades, que a continuación se detallan:

- 1º **Educación y formación diabetológica.**
- 2º **Acceso e inversión en investigación y nuevas tecnologías.**
- 3º **Acceso a material y servicio de calidad.**
- 4º **Normalización del niño en la escuela.**
- 5º **Equidad Nacional de la Asistencia Sanitaria.**
- 6º **Igualdad a nivel laboral y social.**
- 7º **Concienciación y prevención.**
- 8º **Acceso a la información.**
- 9º **Sistema Nacional de Salud centrado en la cronicidad.**
- 10º **Participación en la toma de decisiones.**

Por lo que respecta a FEDE, en **esta nueva etapa que comienza en 2020, se dará prioridad a todas ellas**, pues todas son fundamentales para lograr avances cuantitativos y, sobre todo cualitativos para el colectivo al que representa la entidad.

Así pues, respecto a la segunda de las prioridades, el **acceso e inversión en investigación y nuevas tecnologías**, se reclama que sea un acceso real, pudiendo beneficiar a todas las personas con diabetes y no exclusivamente a colectivos concretos y limitados de pacientes. Se debe recordar que la investigación, en el área de la diabetes, es una de las que más desarrollo está teniendo en los últimos años, con una importante expansión tanto en el descubrimiento de los mecanismos como la aparición de nuevas tecno-

UNA DE LAS PRINCIPALES NECESIDADES EN LAS QUE HA TRABAJADO FEDE DESDE SIEMPRE, Y EN LA QUE SE SIGUE AVANZANDO, ES LA CONSECUCCIÓN DE UNA EDUCACIÓN Y FORMACIÓN DIABETOLÓGICA CONTINUADA EN EL TIEMPO, IMPARTIDA POR PROFESIONALES SANITARIOS ADECUADAMENTE FORMADOS Y, SOBRE TODO, INDIVIDUALIZADA



logías; pero a pesar de ello, en nuestro país hay importantes limitaciones de acceso que deben evitarse, ya que su efectividad en la mejora de la calidad de vida de los pacientes ha sido demostrada.

Asimismo, la declaración recoge la importancia del **acceso a material de calidad** (material de inyección, tiras reactivas y glucómetros, etc.), lo cual pasa por que estemos presentes en las comisiones de valoración del material. Actualmente, las CCAA sacan a licitación concursos de adjudicación, primando el criterio económico y no la adherencia al tratamiento, lo cual es muy negativo para la calidad de vida de los pacientes. Este tipo de procedimientos, además, provoca otra serie de problemas:

- Reducción de disponibilidad de productos.
- Inobservancia de necesidades individuales.
- Limitaciones a la innovación.

- Imposibilidad de la renovación de tecnologías.

Por lo que se refiere **normalización del niño en la escuela**, de lo que se trata es de poner fin al vacío de atención sanitaria que hay actualmente en la mayoría de los centros educativos, para que los niños con diabetes cuenten con profesionales sanitarios que les atiendan. Y es que, en España, cerca de 10.000 menores de 15 años tienen diabetes, y esta cifra se incrementa cada año con cerca de 1.200 nuevos casos diagnosticados. A pesar de ello, en la mayoría de las CCAA no hay ninguna normativa que obligue a los centros educativos a responsabilizarse de la atención de este colectivo; tan sólo existen protocolos, pero al no ser de obligado cumplimiento, sigue habiendo grandes deficiencias de atención.

La equidad nacional de la asistencia sanitaria es otro de los ámbitos en los que se está trabajando; luchamos para que en todas las

CCAA se ofrezcan las mismas prestaciones a las personas con diabetes. Esto debe impulsarse muy activamente, pues las diferencias en las políticas sanitarias de las distintas autonomías constituyen la principal barrera en el acceso al mejor tratamiento posible en diabetes; mientras que unas sí subvencionan determinados tratamientos, otras no. Esta desigualdad, de hecho, sitúa a España en la posición 18 de 30 países de Europa.

Otro tema en lo que ya se han dado importantes avances, pero que hay que ir consolidando en todos los niveles administrativos, es la **igualdad a nivel laboral y social**. En este sentido, un paso crucial se dio en el Consejo de Ministros del 30 de noviembre de 2018, al aprobar la actualización de las patologías médicas de exclusión, lo cual supuso la actualización de toda la Oferta Pública de Empleo que dependiera del Ministerio de Política Territorial y Función Pública, a lo largo de 2019; y la del resto de la Oferta Pública de Empleo, a lo largo de 2020. Sin embargo, la oferta pública de empleo, tanto autonómica como local, son independientes, aunque tengan como referencias las convocatorias nacionales; de ahí que haya que seguir trabajando a estos tres niveles para conseguir la plena eliminación de la discriminación laboral.

En cuanto a la **concienciación y prevención**, desde FEDE estamos trabajando para incrementar las acciones de prevención a nivel social, puesto que la tendencia de la prevalencia de la diabetes, sobre todo la tipo 2, va a más. Por todos es conocido que un factor de riesgo que sigue creciendo es la obesidad: a día de hoy, 1 de cada 6 adultos en España es obeso, y más de uno de cada dos tiene sobrepeso; y a nivel infantil, el 26% de los niños y el 24% de las niñas tiene sobrepeso. Por lo tanto, es crucial impulsar actividades específicas, eficaces y efectivas, para hacer frente a la diabetes y a sus factores de riesgo, con medidas de prevención, centradas en prácticas de vida saludable.

El **acceso a la información** es también un punto clave, aunque pueda parecer algo

básico en pleno siglo XXI. Sin embargo, en diabetes no es así. En sanidad, a veces es muy complicado contar con una regulación clara en cuanto al acceso a información sobre los últimos avances, tanto sobre medicamentos como sobre innovación. Esto se debe a que la legislación actual es muy estricta en cuanto al acceso a la información de nuevos tratamientos, siendo además muy ambigua en cuanto a lo que es “información” y lo que es “promoción”. La falta de claridad hace que se restrinja el acceso a esta información de los pacientes tan sólo a través de los profesionales médicos, habiendo otras fuentes igualmente fiables como es la industria farmacéutica.

La cronicidad, en general, es algo también presente en diabetes, de ahí que otro pilar de la labor de FEDE sea reorientar el **Sistema Nacional de Salud (SNS) hacia los pacientes crónicos**. Es decir, modificar y ajustar el actual modelo, centrado a día de hoy en patologías agudas, en uno, cuyo pilar sea la cronicidad. España sigue su proceso de envejecimiento y, a día de hoy, el 18,4% de la población tiene 65 o más años. Si el modelo no cambia, el sistema no podrá dar una respuesta eficiente a estas mayores tasas de envejecimiento y, por ende, de cronicidad, ni tampoco frenar el crecimiento de la obesidad en adultos y niños, que significará aún más diabetes y enfermedades cardiovasculares.

Finalmente, por lo que respecta a la **participación de los pacientes en la toma de decisiones**, es algo en lo que, cada día con cada acción que se realiza en FEDE, se trabaja en ello. El objetivo último y real es que los pacientes y sus representantes estén presentes y sean partícipes en la toma de decisiones de aquellas políticas sanitarias que le afecten como ciudadano. Y es que, a día de hoy, no se cuenta con presencia real en los comités y círculos decisorios en los que se aprueban y/o proponen medidas que afectan a su tratamiento. Y esto debe cambiar sin discusión, pues, actualmente, el modelo de las asociaciones de pacientes ha evolucionado, convirtiéndose en un agente socio-sanitario más y que, como tal, debe ocupar el lugar que se merece. **D**