

ENTREVISTA DE **ANDONI LORENZO**, PRESIDENTE DE FEDE

“El Congreso de FEDE será un símbolo de la **fuerza** y la **unidad** de acción de las *asociaciones*”

■ **Cómo nace la idea del Congreso de FEDE?**

Cuando entré como presidente en 2014, en mi primer discurso, aseguré que íbamos a trabajar para que la federación fuese más grande. Si tenemos en cuenta que la diabetes es la enfermedad con más prevalencia —se estima que hay más de cinco millones de pacientes—, era un objetivo más que razonable pretender que nuestra enti-

dad alcanzase la dimensión de otras organizaciones de pacientes en nuestro país, como la del cáncer o la ONCE. Los cimientos los tenemos, ya que FEDE integra a 19 federaciones de ámbito autonómico y a unas 160 asociaciones loca-

les. Somos muchos los hombres y mujeres que trabajamos en este proyecto, y los que la queremos hacer más fuerte y más influyente. Tabique a tabique. Ladrillo a ladrillo. Columna a columna. Pues bien, en ese esfuerzo por crecer para representar mejor los derechos de los pacientes, el Congreso de FEDE es un paso más.

■ **¿Cómo valora estos tres primeros años de mandato? ¿Qué objetivos se han conseguido?**

Creo que hemos avanzado mucho en autoestima y que hemos ganado en sentimiento de pertenencia. Asimismo, hemos aumentado la unidad de acción; nos hemos puesto todos a remar en la misma dirección. Mucho de todo esto son palabras, pero también es cierto que se traducen en hechos, con una mayor capacidad de interlocución y de influencia. Como ejemplo, considero que se ha avanzado mucho en el objetivo de que las personas con diabetes pronto dejen de estar discriminadas en las convocatorias de acceso a empleos públicos.

El Congreso de FEDE viene a dar visibilidad a esta nueva FEDE, a este asociacionismo con más autoestima y seguridad en sí mismo. Porque la imagen de las personas con diabetes y de las asociaciones de diabetes de España reunidas en un mismo aforo lanza un mensaje muy potente. Cerca de 1.000 personas de todas partes del país, refuerzan la idea de unidad de acción. Nos lo tenemos que creer, y cada vez nos lo creemos más, pero también es cierto que queda mucho camino por recorrer.

■ **¿Asisten todas las asociaciones de diabetes?**

Van a venir todas. Desde FEDE sufragamos la presencia de una persona como mínimo de cada asociación, el presidente o la persona que haya sido

“Si la diabetes es la enfermedad con más prevalencia, es un objetivo razonable que FEDE alcance la dimensión de otras organizaciones de pacientes”

“En este esfuerzo por crecer para representar mejor los derechos de los pacientes, el Congreso de FEDE es un paso natural más”

designada por su Junta Directiva (JD). Evidentemente, pueden venir más personas desde cada asociación, hasta completar el aforo del pabellón Tomás y Valiente, de Fuenlabrada. Todos ellos, incluidos los miembros de la JD de FEDE, regresaremos a nuestro lugar de origen y pensaremos: “No estamos solos, no estamos solas”. Es una ocasión perfecta para acercar FEDE a las personas con diabetes y a las asociaciones, y para que FEDE tome ideas de todas ellas.

■ **Estos últimos años, ha sido prioritario el alineamiento de FEDE con las asociaciones, y de las asociaciones, con FEDE. ¿Cómo valora esa coordinación?**

Creo que hemos logrado acercar la federación y poner en valor la necesaria labor de coordinación y de interlocución con actores con capacidad de influencia en el ámbito de la diabetes: en la administración, en las instituciones, y en los colectivos de los profesionales de la salud. Durante este tiempo, hemos incorporado muchas iniciativas que vienen de los territorios, y hemos agilizado el diálogo. Por poner un ejemplo, la semilla de la *Campaña de FEDE Contra la Discriminación Laboral en el Empleo Público* surgió en la federación Navarra y, a partir de ahí, empezamos a trabajar en una acción a nivel nacional. Otras iniciativas surgen directamente desde FEDE, pensadas para beneficiar a todo el colectivo de pacientes en España. Por ejemplo, la puesta en marcha del primer seguro de salud, diseñado por FIATC, que atiende a personas con diabetes.

■ **El Congreso simboliza la unidad de acción y, a la vez, entendemos que contribuye a esa unidad de acción. ¿Qué aporta esta cita a la estrategia de FEDE?**

El Congreso es la ocasión perfecta para que pacientes y asociaciones de toda España participen de la estrategia de la federación. Y eso se consigue a través de la colaboración entre pacientes y asociaciones; entre asociaciones

y FEDE; y entre pacientes y FEDE. Y eso se consigue a través de formatos participativos, como por ejemplo sesiones de preguntas en que todos los asistentes puedan votar desde su móvil, a través de una aplicación que se creará expresamente para este evento.

■ **¿En qué se diferencia este encuentro con otras iniciativas y congresos que se celebran en España?**

Lo que hace del Congreso de FEDE una reunión única es su vocación asociativa y participativa de los pacientes. Va a ser la gran cita de los pacientes españoles con diabetes. Es un enfoque complementario al de otras iniciativas que ya tienen lugar, que siguen siendo igual de necesarias. El Congreso viene a dar entidad a una realidad, la de que somos una federación más fuerte, que quiere seguir creciendo y defender con más garantías los derechos y la calidad de vida de los pacientes, a quienes queremos escuchar en primera persona.

■ **¿Cómo reaccionaron los colectivos de médicos y enfermeros al anuncio de esta gran cita del paciente con diabetes?**

Les extrañó que no se hubiera celebrado este Congreso antes. Se trata de una reacción que refuerza la idea de que la sociedad espera de nuestro colectivo una mayor presencia y capacidad de acción.

■ **Usted afirma que el Congreso da visibilidad a un nuevo modelo de asociacionismo en diabetes, más dinámico y con más ganas de influir en la sociedad. Pero lo que está claro es que no deja de ser el broche a una acción continuada, día tras día, de todas las personas que forman parte de las asociaciones y de las federaciones territoriales.**

Así es. Cuenta el trabajo de cada día y el compromiso. El Congreso es una cita que pone todo eso en valor, que permite que miremos en perspectiva todo el trabajo que hemos hecho a lo largo del año y que encaremos con más con-



**ICONGRESO NACIONAL
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE DIABETES**
23 Septiembre 2017

fianza toda la labor que tenemos por delante. A veces nos podemos sentir desbordados —en mi caso, con reuniones necesarias sobre el terreno con asociaciones, administraciones públicas, sociedades científicas, entidades públicas y privadas, etc—, pero es un sacrificio que va dando sus frutos. Yo no sabría hacerlo de otra forma. En mi caso, pienso en el legado que dejo a mi hija y al resto de pacientes. Esa forma de pensar, tan inspirada en el famoso discurso de Kennedy de “piensa qué puedes hacer por tu país”, te llena de energía para los nuevos retos que van sucediéndose. Tenemos que pensar en términos de legado. Si esa labor no la hacemos los pacientes, no lo va a hacer nadie más.

■ **¿Reivindica el asociacionismo activo, comprometido?**

Sí, claro. Hace un tiempo leí en una entrevista una respuesta que me hizo pensar, en relación a la lucha contra el cáncer. “Desde el sofá, poniendo lazos rosas virtuales contra el cáncer en redes sociales, no se cura el cáncer”. Hay que salir de casa, tocar puertas, contagiar ilusión y proyectar un futuro de pacientes con más derechos y calidad de vida. Hace falta que la sociedad se conciencie aún más, que entienda que la diabetes es una enfermedad silente que puede causar serios problemas a largo plazo si el paciente carece de la educación y de la atención médica necesarias. El Congreso permite precisamente poner en común los problemas que cada uno de nosotros tiene en su Comunidad Autónoma. Pero con visión global, los problemas vienen a ser similares. El Congreso es muy importante, porque va a contribuir a crear un marco común más que necesario. ●