52 AÑOS DE COLONIAS PARA NIÑOS CON DIABETES EN ESPAÑA

Francisco Pérez Labajos

ASDIPAS

INTRODUCCIÓN.-

Hecha por el fundador de las Colonias en España el Dr. Francisco José Díaz Cadórniga en el año 1966. Desde aquella fecha ha organizado y dirigido más de 30 Colonias y Campamentos y los ha difundido por toda España.

- o Hace 5 o 6 décadas, el debut de una diabetes en edad infantil era una circunstancia grave. Cetoacidosis.
- o No existían métodos analíticos domiciliarios y las insulinas tenían unos perfiles de actuación muy variables. Analíticas en orina.
- o Riesgo de cetosis y de hipoglucemias.
- o A los 10 o 15 años de evolución aparecían las complicaciones graves.
- o Se planteó ***agruparlos para enseñarles los conocimientos básicos sobre su enfermedad y darles experiencias prácticas de la misma.***
- o Período de vacaciones escolares. 21 días de duración.
- o Objetivos:
 - a) Preventivos y de Educación para la salud.
 - b) Terapéuticos
 - c) Sociales y recreativos
- o Cumplir el objetivo de que: ***“La enseñanza es tratamiento”.***

INDICE GENERAL:

- o Justificación*
- o Historia*
- o Encuesta*
- o Situación actual*
- o Objetivos*
- o Análisis económico. Becas*
- o Futuro*
- o Monitores y formación*
- o Propuestas de colaboración*
- o Documentación y avales*
- o Opiniones*
- o Conclusiones*

1.- JUSTIFICACIÓN:

- o Dentro del **Programa Educativo** a las personas con diabetes cada vez está más justificada la necesidad de los Campamentos para niños y adolescentes entre 8 y 17 años.
- o Ante el debut los padres han de aprender como **abordar situaciones desconocidas**: hipoglucemias, hiperglucemias, cetosis, inyección de insulina, analíticas, horarios, comidas, ejercicio físico, etc.
- o **Situaciones de discriminación** en la escuela.
- o **Traslado de determinadas responsabilidades de los padres a los propios niños** con diabetes a medida que van creciendo.
- o **Implicación en el cuidado del resto de la familia** y el entorno del niño que tiene diabetes.

2.-HISTORIA:

- o **1963** El profesor Luis Felipe Pallardo crea la Lucha Antidiabética de la Cruz Roja Española LACRE.
- o **1966** Los Dres. Cabezas Cerrato, Brazales López y Díaz Cadórniga, organizan la primera Colonia de Vacaciones para niños diabéticos de toda España, en la localidad madrileña de Torrelaguna, con la autorización de la O.J.E., Organización Juvenil Española. Todo el personal y material pertenecía a la Cruz Roja Española (Asamblea General).
- o **1966 – 1970** Los Dres. Brazales López y Díaz Cadórniga organizan 5 Colonias de la LACRE.
- o **1970** También organizan la primera Colonia de Niñas Diabéticas de toda España. Se crea la ADE, Asociación de Diabéticos Españoles.
- o **1971** LACRE-ADE, Organizan la Colonias dirigidas por el Dr. Jaime Antona.

1976 El Dr. Díaz Cadórniga organiza y dirige la primera Colonia de vacaciones para niños diabéticos de Asturias en la localidad de Ardoncino (León) con el patrocinio de Cáritas de Asturias y del Servicio de Endocrinología del Hospital Ntra, Sra. de Covadonga de Oviedo. A esta Colonia asistieron también niños de Madrid, Cantabria, León y Galicia. En este mismo año se fundó la Sociedad Asturiana de Diabéticos y se consiguió financiación de la Dirección General de Asistencia Social.

1978 Con la colaboración del equipo de Asturias, el Dr. Brazales López crea la primera Colonia en Valencia.

1979 Se traslada la experiencia a Vizcaya con el Dr. Vázquez.

1981 Primera Colonia en Mallorca con el Dr. Moreiro

1982 Cantabria y Galicia. Dres. Freijanes y Segundo Jorge

1984 12 Colonias, 7 organizadas por Asociaciones regionales y 5 por la LACRE

3.- ENCUESTA:

Las preguntas planteadas en la **Encuesta** han sido:

- 1^a.- **Federación/Asociación organizadora.**
- 2^a.- **Fechas y lugar de celebración. Días de la actividad.**
- 3^a.- **Número de asistentes y rango de edades.**
- 4^a.- **Equipo sanitario** (Médicos, Especialistas en diabetes, enfermeros, nutricionistas, educadores en diabetes, et.).
- 5^a.- **Personal de la Asociación** (monitores, tiempo libre, etc.).
- 6^a.- **Fuentes de financiación** (pública, privada).
- 7^a.- **Presupuesto aproximado.**
- 8^a.- **Principales objetivos.**
- 9^a.- **Becas.**
- 10^a.- **Otros** (principales **dificultades** para la organización, etc.).

4.- SITUACIÓN ACTUAL:

- o Se ha enviado la encuesta a todas las Federaciones, y posteriormente a las Asociaciones promotoras de esta actividad, habiendo respondido, hasta la fecha **14 Federaciones y Asociaciones autonómicas, Andalucía, Aragón, Asturias, I. Baleares, Canarias, Castilla y León, Castilla-La Mancha, Cataluña, Extremadura, Galicia, Madrid, Murcia, Navarra y País Vasco**. Teniendo en cuenta que en **3 CCAA no se organizan (La Rioja, Cantabria y Comunidad Valenciana)**. En el caso de la Comunidad Valenciana sabemos que la Asociación de Valencia organiza desde hace muchos años Colonias, pero ha decidido salirse de la Federación autonómica. También faltarían las ciudades autónomas de Ceuta y Melilla para completar el análisis general.
- o Sabemos que la Asociación ADE Madrid (no perteneciente a FEDE, por haber solicitado su salida de FADCAM) organiza anualmente Colonias. Así mismo, recientemente hemos sabido que la Asociación de Cartagena Sodicar, que también organiza Colonias, ha salido de la Federación murciana.
- o Lo más importante es que tenemos **referencia de 29 Colonias o Campamentos**

Según mi criterio, y **observando la evolución de los últimos años, ha habido un proceso de adaptación continuo**, las primeras Colonias duraban 3 semanas, ahora mismo sería impensable una Colonia de esta duración, pero sin embargo, tampoco es necesario porque el personal no dispondría de ese tiempo en ninguna situación y los costes serían inasumibles. **Además hoy, existen otros medios de educación** que permiten compaginar el proceso educativo de un niño con diabetes que antes no existían, sobre todo en los años 60 y 70.

Para hacer una estimación de asistentes a Colonias en España desde su creación en el año 1966 podemos decir que en los primeros 10 años, hasta 1976 que las organizó la LACRE y ADE asistieron aproximadamente 650 niños. Entre 1976 y el 2000 con el desarrollo de Colonias regionales y la potenciación de Asociaciones en las CCAA estimamos que asistieron aproximadamente unos 12.000 niños. Y desde el 2001 hasta ahora pueden ser unos 15.000 niños. La cifra estimada de asistencia total, la podemos considerar en, ***cerca de 30.000 niños*** que han asistido a Colonias y Campamentos desde su creación. **Esta cifra refleja la tremenda importancia de esta actividad que se ha ido desarrollando a lo largo de más de 50 años y, que ahora mismo oferta aproximadamente 1300 plazas al año.**

5.- OBJETIVOS:

- 1.- **Aprendizaje** teórico y práctico sobre la diabetes.
- 2.- **Búsqueda de autonomía** en la gestión de la diabetes.
- 3.- **Convivencia y solidaridad** con otros niños que también tienen diabetes.
- 4.- **Potenciar actividades** al aire libre.
- 5.- **Importancia del Ejercicio** físico.
- 6.- **Aspectos psicológicos.**
- 7.- **Promover** la inclusión en actividades propias de la edad.
- 8.- **Reforzar la capacidad de resolución** de problemas en el día a día (Hipoglucemias, cetosis, etc.).
- 9.- **Fomentar** hábitos de vida saludable.
- 10.- **Formación de Profesionales Sanitarios** (MIR, EIR, etc.).
- 11.- **Separar** durante unos días al niño con diabetes de un ambiente familiar generalmente súper-protector (además, se recomienda a los padres que esos días se liberen del manejo de la diabetes de su hijo).
- 12.- **Facilitar una formación continua** o “reciclaje” a aquellos niños y niñas con diabetes con más años de evolución.

Algunas asociaciones han **concretado los Objetivos**, indicando uno general y luego otros más específicos. En este aspecto el **objetivo general** sería:

- ***Capacitar a los niños con diabetes para convivir con su entorno, con la mayor calidad de vida posible.***

6.- ANÁLISIS ECONÓMICO:

Nº	FEDERACION	ASOCIACIÓN	DURACIÓN (DÍAS)	PRESUPUESTO	ASISTENTES	RANGO EDADES	EQUIPO SANITARIO	EQUIPO ASOCIACIÓN
1	ASTURIAS	ASDIPAS	10	30.000 €	42	9 años a 16 años	15	10
2	ANDALUCÍA	ADICOR	5	5.500 €	22	7 años a 14 años	s/e	s/e
3	MURCIA	ADILOR	4	9.000 €	40	7 años a 17 años	10	5
4	CANARIAS	AMADI-ADIGRAN	8	27.500 €	51	7 años a 17 años	12	10
5	PAIS VASCO	ASVIDIA	7	18.000 €	30	8 años a 13 años	6	5
6	PAIS VASCO	ASVIDIA	5	9.000 €	20	14 años a 17 años	2	4
7	CATALUÑA	ADC	8	30.000 €	50	6 años a 12 años	12	8
8	CATALUÑA	ADC	8	15.000 €	25	13 años a 14 años	8	5
9	CATALUÑA	ADC	8	15.000 €	25	15 años a 16 años	8	5
10	ARAGÓN	ADE ZARAGOZA	10	25.000 €	50	10 años a 16 años	6	9
11	CANARIAS	ADT	7	9.000 €	40	7 años a 14 años	10	11
12	NAVARRA	ANADI	8	30.000 €	50	7 años a 14 años	8	9
13	EXTREMADURA	FADEX	8	30.000 €	50	8 años a 17 años	3	15
14	I. BALEARES	ADIBA	5	9.000 €	20	8 años a 12 años	5	5
15	I. BALEARES	ADIBA	6	10.000 €	20	13 años a 16 años	5	4
16	GALICIA	FERROLTERRA	8	20.000 €	40	8 años a 17 años	8	6
17	MURCIA	ADIRMU	4	12.000 €	50	6 años a 17 años	9	5
18	MURCIA	ADIRMU 2	2	7.000 €	50	6 años a 17 años	9	5
19	ANDALUCIA	ANADIS	7	15.000 €	58	7 años a 16 años	3	6
20	CASTILLA-LA MANCHA	ADA-HELLÍN	7	4.500 €	25	7 años a 17 años	6	8
21	MADRID	FADCAM	10	30.000 €	49	8 años a 17 años	8	10
22	CASTILA Y LEON	ADIVA	8	18.000 €	60	7 años a 17 años	6	8
23	ANDALUCIA	ADIMA	8	17.000 €	45	8 años a 15 años	10	10
24	ANDALUCIA	AD HUELVA	7	9.000 €	20	8 años a 14 años	1	5
25	ANDALUCIA	AD CADIZ	7	22.000 €	43+ 20	SIN INFORMAR	3	8
26	ANDALUCIA	AGRADI	8	14.500 €	40	7 años a 14 años	3	14
27	ANDALUCIA	AD JAEN	7	12.000 €	29	7 años a 17 años	5	6
28	CASTILLA-LA MANCHA	ADIVAL	7	15.000 €	54	8 años a 17 años	5	7
29	CASTILLA-LA MANCHA	ADITOLEDO	7	22.000 €	68	8 años a 17 años	2	14
	TOTAL	29	204	490.000 €	1.166	6 años a 17 años	188	217

NO ORGANIZAN	0
FEDERACION VALENCIANA	
LA RIOJA	
CANTABRIA	
CEUTA	
MELILLA	

COLONIAS NO FEDE	3
ADE MADRID	1
ADE VALENCIA	1
A. CARTAGENA	1

FEDERACIÓN	ASOCIACIÓN	DURACIÓN (DÍAS)	PRESUPUESTO	ASISTENTES	%	EQUIPO SANITARIO	EQUIPO ASOCIACIÓN	RANGO EDADES
ANDALUCÍA	ADICOR	5	5.500 €	22		s/e	s/e	
ANDALUCÍA	ADIMA	8	17.000 €	45		10	10	
ANDALUCÍA	AD HUELVA	7	9.000 €	20		1	5	
ANDALUCÍA	AD CADIZ	7	22.000 €	43+20		3	8	
ANDALUCÍA	AGRADI	8	14.500 €	40		3	14	
ANDALUCÍA	AD JAEN	7	12.000 €	29		5	6	
ANDALUCÍA	ANADIS	7	15.000 €	58		3	6	
TOTAL ANDALUCIA	7	49	95.000 €	257+20	22,05%	25	49	7 años a 17 años
ARAGON	ADE ZARAGOZA							
TOTAL ARAGON	1	10	25.000 €	50	4,29%	6	9	10 años a 16 años
ASTURIAS	ASDIPAS							
TOTAL ASTURIAS	1	10	30.000 €	42	3,60%	15	10	9 años a 16 años
I BALEARES	ADIBA	5	9.000 €	20		5	5	8 años a 12 años
	ADIBA	6	10.000 €	20		5	4	13 años a 16 años
TOTAL I BALEARES	2	11	19.000 €	40	3,43%	10	9	
I CANARIAS	ADT	7	9.000 €	40		10	11	7 años a 14 años
	AMADI-ADIGRAN	8	27.500 €	51		12	10	7 años a 17 años
TOTAL I CANARIAS	2	15	36.500 €	91	7,80%	22	21	
CASTILLA-LEÓN	ADIVA							
TOTAL CASTILLA-LEÓN	1	8	18.000 €	60	5,15%	6	8	7 años a 17 años
CASTILLA LA MANCHA	ADA-HELLÍN	7	4.500 €	25		6	8	7 años a 17 años
	AD VALDEPEÑAS	7	15.000 €	54		5	8	8 años a 17 años
	AD TOLEDO	7	22.000 €	68		2	14	8 años a 17 años
TOTAL C LA MANCHA	3	21	41.500 €	147	12,61%	13	30	
			41.500 €					
CATALUÑA	ADC	8	30.000 €	50		12	8	6 años a 12 años
	ADC	8	15.000 €	25		8	5	13 años a 14 años
	ADC	8	15.000 €	25		8	5	15 años a 16 años
TOTAL CATALUÑA	3	24	60.000 €	100	8,57%	28	18	
EXTREMADURA	FADEX							
TOTAL EXTREMADURA	1	8	30.000 €	50	4,29%	3	15	8 años a 17 años
GALICIA	FERROLTERRA							
TOTAL GALICIA	1	8	20.000 €	40	3,43%	8	6	8 años a 17 años
C MADRID	FADCAM							
TOTAL C MADRID	1	10	30.000 €	49	4,20%	8	10	8 años a 17 años
MURCIA	ADILOR	4	9.000 €	40		10	5	7 años a 17 años
	ADIRMU	4	12.000 €	50		9	5	6 años a 17 años
	ADIRMU 2	2	7.000 €	50		9	5	6 años a 17 años
TOTAL MURCIA	3	10	28.000 €	140	12,00%	28	15	
NAVARRA	ANADI							
TOTAL NAVARRA	1	8	30.000 €	50	4,29%	8	9	7 años a 14 años
PAIS VASCO	ASVIDIA	7	18.000 €	30		6	5	8 años a 13 años
	ASVIDIA	5	9.000 €	20		2	4	14 años a 17 años
TOTAL PAIS VASCO	2	12	27.000 €	50	4,29%	8	9	
TOTALES	29	204	490.000 €	1.166	100%	188	217	6 años a 17 años

La **duración media** de las Colonias es de **7 días**.

El **número de asistentes por Colonia** varía entre **20 y 68**.

El **número medio** de asistentes por Colonia **es de 40**

El **Rango de edades** varía entre **6 y 17 años**.

Así mismo, hemos observado que, en algunas Comunidades se organizan distintas Colonias con rangos de edad más cortos y homogéneos, en Cataluña la **ADC** organiza 3 con los rangos de edad que adaptan los objetivos a cada grupo, incluso el personal asistente también se adapta a cada uno de los grupos. En el País Vasco, **ASVIDIA**, organiza 2 Colonias separando los grupos de edad y por último Baleares, **ADIBA** también sigue este mismo criterio

Otro aspecto que se valora en este trabajo es el de **Personal Sanitario y Personal de la Asociación, no sanitario**. Han contestado todos menos una organización y nos refieren **188 sanitarios y 217 no sanitarios**, con unos rangos de asistencia **entre 2 y 15 sanitarios y entre 4 y 15 no sanitarios**. La **media** de estos 2 apartados sería **de 6,5 sanitarios por Colonia y de 7,5 no sanitarios por Colonia**.

En este apartado es de reseñar la **disposición de los distintos equipos sanitarios involucrados en todas las Colonias que se desarrollan en nuestro país, la mayoría de forma voluntaria y desinteresada** pues sin esta colaboración sería imposible organizar una Colonia, o los costes de la misma serían, como mínimo, el doble.

Desde aquí queremos agradecer su trabajo y buena disposición a todos ellos (médicos generales, especialistas en diabetes, pediatras, enfermeros, educadores en diabetes, psicólogos, asistentes sociales, MIR, EIR, estudiantes de enfermería, etc.).

También las asociaciones proporcionan personal específico fundamental en las Colonias (Responsable del Campamento, personal de tiempo libre, monitores, etc.) que en la mayoría de los casos también dedican su tiempo de forma desinteresada.

CUADRO RESUMEN	
<i>Nº de Colonias</i>	29
<i>Nº de Asistentes</i>	1.166
<i>Coste total</i>	490.000 €
<i>Coste por asistente</i>	420 €
<i>Rango de Edades</i>	6 a 17 años
<i>Duración media</i>	7 días
<i>Nº Sanitarios</i>	188
<i>Nº personal no sanitario</i>	217

Nº Colonias por Federaciones	FEDE	NO FEDE
Andalucía	7	
Aragón	1	
Asturias	1	
I Baleares	2	
C. Canaria	2	
Cantabria	0	
Castilla y León	1	
Castilla La Mancha	3	
Cataluña	3	
Extremadura	1	
Galicia	1	
C- Madrid	1	1
Murcia	3	1
CF Navarra	1	
La Rioja	0	
C. Valencia	0	1
País Vasco	2	
C A Ceuta	0	
C A Melilla	0	
TOTAL	29	3

ANDALUCÍA

FEDERACIÓN	ASOCIACIÓN	DURACIÓN (DIAS)	PRESUPUESTO	ASISTENTES	%	EQUIPO SANITARIO	EQUIPO ASOCIACIÓN	RANGO EDADES
ANDALUCÍA	ADICOR	5	5.500 €	22		s/e	s/e	
ANDALUCÍA	ADIMA	8	17.000 €	45		10	10	
ANDALUCÍA	AD HUELVA	7	9.000 €	20		1	5	
ANDALUCÍA	AD CADIZ	7	22.000 €	43+20		3	8	
ANDALUCÍA	AGRADI	8	14.500 €	40		3	14	
ANDALUCÍA	AD JAEN	7	12.000 €	29		5	6	
ANDALUCÍA	ANADIS	7	15.000 €	58		3	6	
TOTAL ANDALUCIA	7	49	95.000 €	257+20	22,05%	25	49	7 años a 17 años

ARAGÓN

ARAGON	ADE ZARAGOZA							
TOTAL ARAGON	1	10	25.000 €	50	4,29%	6	9	10 años a 16 años

ASTURIAS

FEDERACIÓN	ASOCIACIÓN	DURACIÓN (DIAS)	PRESUPUESTO	ASISTENTES	%	EQUIPO SANITARIO	EQUIPO ASOCIACIÓN	RANGO EDADES
ASTURIAS	ASDIPAS							
TOTAL ASTURIAS	1	10	30.000 €	42	3,60%	15	10	9 años a 16 años

I BALEARES

FEDERACIÓN	ASOCIACIÓN	DURACIÓN (DIAS)	PRESUPUESTO	ASISTENTES	%	EQUIPO SANITARIO	EQUIPO ASOCIACIÓN	RANGO EDADES
I BALEARES	ADIBA	5	9.000 €	20		5	5	8 años a 12 años
	ADIBA	6	10.000	20		5	4	13 años a 16 años
TOTAL I BALEARES	2	11	19.000 €	40	3,43%	10	9

I CANARIAS

FEDERACIÓN	ASOCIACIÓN	DURACIÓN (DIAS)	PRESUPUESTO	ASISTENTES	%	EQUIPO SANITARIO	EQUIPO ASOCIACIÓN	RANGO EDADES
I CANARIAS	ADT	7	9.000 €	40		10	11	7 años a 14 años
	AMADI-ADIGRAN	8	27.500 €	51		12	10	7 años a 17 años
TOTAL I CANARIAS	2	15	36.500 €	91	7,80%	22	21

CASTILLA Y LEÓN

FEDERACIÓN	ASOCIACIÓN	DURACIÓN (DIAS)	PRESUPUESTO	ASISTENTES	%	EQUIPO SANITARIO	EQUIPO ASOCIACIÓN	RANGO EDADES
CASTILLA-LEÓN	ADIVA							
TOTAL CASTILLA-LEÓN	1	8	18.000 €	60	5,15%	6	8	7 años a 17 años

CASTILLA LA MANCHA

FEDERACIÓN	ASOCIACIÓN	DURACIÓN (DIAS)	PRESUPUESTO	ASISTENTES	%	EQUIPO SANITARIO	EQUIPO ASOCIACIÓN	RANGO EDADES
CASTILLA LA MANCHA	ADA-HELLÍN	7	4.500 €	25		6	8	7 años a 17 años
	AD VALDEPEÑAS	7	15.000 €	54		5	8	8 años a 17 años
	AD TOLEDO	7	22.000 €	68		2	14	8 años a 17 años
TOTAL C LA MANCHA	3	21	41.500 €	147	12,61%	13	30

CATALUÑA

FEDERACIÓN	ASOCIACIÓN	DURACIÓN (DIAS)	PRESUPUESTO	ASISTENTES	%	EQUIPO SANITARIO	EQUIPO ASOCIACIÓN	RANGO EDADES
CATALUÑA	ADC	8	30.000 €	50		12	8	6 años a 12 años
	ADC	8	15.000 €	25		8	5	13 años a 14 años
	ADC	8	15.000 €	25		8	5	15 años a 16 años
TOTAL CATALUÑA	3	24	60.000 €	100	8,57%	28	18

EXTREMADURA

FEDERACIÓN	ASOCIACIÓN	DURACIÓN (DIAS)	PRESUPUESTO	ASISTENTES	%	EQUIPO SANITARIO	EQUIPO ASOCIACIÓN	RANGO EDADES
EXTREMADURA	FADEX							
TOTAL EXTREMADURA	1	8	30.000 €	50	4,29%	3	15	8 años a 17 años

GALICIA

FEDERACIÓN	ASOCIACIÓN	DURACIÓN (DIAS)	PRESUPUESTO	ASISTENTES	%	EQUIPO SANITARIO	EQUIPO ASOCIACIÓN	RANGO EDADES
GALICIA	FERROLTERRA							
TOTAL GALICIA	1	8	20.000 €	40	3,43%	8	6	8 años a 17 años

C DE MADRID

FEDERACIÓN	ASOCIACIÓN	DURACIÓN (DIAS)	PRESUPUESTO	ASISTENTES	%	EQUIPO SANITARIO	EQUIPO ASOCIACIÓN	RANGO EDADES
C MADRID	FADCAM							
TOTAL C MADRID	1	10	30.000 €	49	4,20%	8	10	8 años a 17 años

R. DE MURCIA

FEDERACIÓN	ASOCIACIÓN	DURACIÓN (DIAS)	PRESUPUESTO	ASISTENTES	%	EQUIPO SANITARIO	EQUIPO ASOCIACIÓN	RANGO EDADES
MURCIA	ADILOR	4	9.000 €	40		10	5	7 años a 17 años
	ADIRMU	4	12.000 €	50		9	5	6 años a 17 años
	ADIRMU 2	2	7.000 €	50		9	5	6 años a 17 años
TOTAL MURCIA	3	10	28.000 €	140	12,00%	28	15

NAVARRA

FEDERACIÓN	ASOCIACIÓN	DURACIÓN (DIAS)	PRESUPUESTO	ASISTENTES	%	EQUIPO SANITARIO	EQUIPO ASOCIACIÓN	RANGO EDADES
NAVARRA	ANADI							
TOTAL NAVARRA	1	8	30.000 €	50	4,29%	8	9	7 años a 14 años

PAÍS VASCO

FEDERACIÓN	ASOCIACIÓN	DURACIÓN (DIAS)	PRESUPUESTO	ASISTENTES	%	EQUIPO SANITARIO	EQUIPO ASOCIACIÓN	RANGO EDADES
PAIS VASCO	ASVIDIA	7	18.000 €	30		6	5	8 años a 13 años
	ASVIDIA	5	9.000 €	20		2	4	14 años a 17 años
TOTAL PAIS VASCO	2	12	27.000 €	50	4,29%	8	9	

TOTAL ESPAÑA

FEDERACIÓN	ASOCIACIÓN	DURACIÓN (DIAS)	PRESUPUESTO	ASISTENTES	%	EQUIPO SANITARIO	EQUIPO ASOCIACIÓN	RANGO EDADES
TOTALES	29	204	490.000 €	1.166	100%	188	217	6 años a 17 años

7.- FUTURO DE LAS COLONIAS:

Va a depender de 4 aspectos fundamentales:

1. **Financiación.**
2. **Colaboración entre Asociaciones.**
3. **Profesionales suficientes.**
4. **Monitores y formación.**

Y esta tarea la debe **liderar FEDE** con la **búsqueda de recursos** y la **coordinación en la formación.**

BECAS.-

La **Fundación para la Diabetes** desde el año 2000 ha estructurado una fórmula para becar a niños con diabetes su asistencia a Colonias, con unos criterios objetivos que permiten desde hace 18 años que más de **4000 niños hayan sido becados por esta organización**, ha habido dos años, el 2016 y 2017 que no han podido financiarlas, pero afortunadamente el 2018 han vuelto a retomar esta senda con la **financiación a 120 niños y niñas de toda España que provienen de 31 provincias**, esta cantidad supone el 10% de asistentes a Colonias becados por la Fundación para la Diabetes. Para ello ha contado por primera vez con la **financiación de FEDE** que ha participado junto con otras empresas y organizaciones. La fórmula es equitativa y permite la asistencia de menores que, sin esta ayuda sería muy difícil su participación. La Fundación pone como **requisito que las Colonias tengan un carácter Educativo**

8.- MONITORES Y FORMACIÓN:

Esta tarea, fundamental para que las Colonias tengan éxito tiene que estar liderada por FEDE.

No es suficiente que para ser **MONITOR** se tenga diabetes o mucha relación con ella, hay que ver la capacidad que tiene cada persona que accede a este puesto, fundamental dentro de una Colonia y, para ello es absolutamente necesario que **cada año se organice de forma centralizada un Curso de Formación de monitores**, con una parte teórica que se puede coordinar de forma on-line y para completarlo una parte práctica de 2 o 3 días de duración y de forma presencial que complementa el curso.

Adicionalmente se harían unas prácticas en alguna de las muchas Colonias que se hacen en España y que servirían para validar a estos monitores.

Ya hay ***una propuesta de Curso elaborada por Silvia Serrano, presidenta de FREMUD y Laura Pérez, como representante de la Coordinadora de Jóvenes.***

9.- PROPUESTAS DE COLABORACIÓN:

Sería muy importante el fomentar dentro de FEDE la **colaboración entre asociaciones para coordinar y dirigir Colonias**. Muchas veces se llega a situaciones de abandono por cansancio y/o falta de recursos materiales y personales. Es necesario que FEDE desbloquee con las administraciones regionales o locales la asistencia de profesionales sanitarios como parte de su trabajo habitual con **Comisiones de Servicio** que permitan la asistencia de médicos y enfermeras a las Colonias. También se puede ofertar la asistencia a Colonias de estudiantes de medicina y enfermería, MIR y EIR, Nutricionistas y Psicólogos que les sirva en su formación global y entiendan lo que es la diabetes durante varios días de convivencia con un grupo de niños y adolescentes.

10.- DOCUMENTACIÓN:

En este apartado se hace una relación de una serie de documentos necesarios, así como de pasos que hay que dar para organizar con éxito una Colonia.

Estos documentos empiezan por un **Proyecto** que hay que elaborar para entregar a los posibles financiadores y terminan con la **Memoria** en la que se reflejan los objetivos conseguidos y los costes generales.

11.- OPINIONES:

Aquí hemos reflejado las opiniones recogidas tanto a profesionales cómo a los asistentes a Colonias. Todas ellas están publicadas en el libro “Crecer con diabetes” que se publicó en 2013 por Sanofi.

Participan el exministro de Sanidad, expresidente de la SED y de la FSED, **Bernat Soria Escoms**, la enfermera **Ana M^a Suárez Guerra**, la enfermera **Carmen García González-Llanos**, la especialista en diabetes **Verónica Sánchez Rivas** y varios niños asistentes al Campamento Educativo ASDIPAS de 2012 que se celebró en la localidad asturiana de La Isla.

12.- CONCLUSIONES:

- Se trata de la **primera actividad educativa estructurada** con un colectivo de personas con diabetes tipo 1. Hace 53 años.
- Fue el **germen del nacimiento de las asociaciones**. Surgieron en aquellos años con el nacimiento de ADE.
- **Permite la convivencia con otros niños con la misma patología**. Muchos niños tienen la sensación de ser los “únicos” en su entorno.
- **Facilita la transición entre el cuidado de los padres y familiares más cercanos al propio niño con diabetes** lo que va a permitir **su autonomía**.
- **A los padres les libera** durante esos días del cuidado de sus hijos.

CONCLUSIONES.-

- Es la actividad Educativa y Colaborativa más importante y antigua entre Asociaciones de pacientes y Profesionales Sanitarios desde su creación.
- Supone entre el 50 y el 75% del presupuesto de la asociación que las organiza.

No olvidar que en USA hay Colonias desde 1925, y en Europa desde principio de los años 50.

AGRADECIMIENTOS:

Relación de personas que me han ayudado a lo largo de más de 40 años a la hora de escribir este documento y en la organización de más de 20 Colonias y Campamentos.

Organismos y personas que aprecio porque me han enseñado muchas cosas a lo largo de mi vida con la diabetes.

GRACIAS infinitas por hacerme sentir bien con mi diabetes.