



ASOCIACIÓN DE DIABETES FERROLTERRA

Federación Gallega de Asociaciones de Diabetes (FEGADI) Pacientes con voz y voto



ASOCIACIÓN DE DIABETES FERROLTERRA

La federación que agrupa las asociaciones de pacientes gallegas está impulsando la participación en la toma de decisiones de la salud pública para la elección de dispositivos y materiales.

La Federación Gallega de Asociaciones de Diabetes (FEGADI) está haciendo un gran trabajo para aumentar los niveles de participación de los pacientes en la toma de decisiones de la administración de salud que les afectan. Como hemos defendido en estas páginas en más de una ocasión, el paciente del sistema público de salud debe tener voz y voto cuando se trata de acceder a tecnología, dispositivos y materiales para el tratamiento de la diabetes. Y es que,

¿quién mejor que el paciente, que la persona que va a utilizar un aparato o un material, para saber sobre su usabilidad y beneficios? El presidente de FEGADI, José Manuel García, asegura que buena parte de los esfuerzos de la federación gallega en este mandato, que comenzó en 2020, se han destinado a conseguir esa presencia tan necesaria en los órganos que determinan qué tecnologías y materiales van a estar a disposición de los pacientes.

Movimiento asociativo en Galicia

FEGADI agrupa las siguientes organizaciones gallegas de defensa de los derechos de los pacientes:

- Asociación de diabetes Ferrolterra
- Asociación coruñesa de diabetes (Acodi)
- Asociación de diabetes de Santiago de Compostela
- Asociación de padres y madres de niños y niñas y gente joven con diabetes de Galicia, Anedia: orientada a los pacientes más jóvenes (hasta 28 años) de diabetes tipo 1
- Asociación de diabéticos de Ourense (Auria)

Sensores para todos los pacientes con diabetes tipo 1 y tipo 2 insulinizados

“Hemos conseguido que todos los pacientes gallegos con diabetes tipo 1 puedan acceder a los sensores de glucosa. Hasta hace poco, el acceso a esta tecnología dependía de tu código postal, del hospital y del centro de salud que tuvieses asignado”.

“Cuando el concurso esté resuelto y en vigor, si su profesional médico lo prescribe, también se benefician de la monitorización continua los pacientes de tipo 2 con múltiples dosis diarias de insulina”.

Concurso de bombas de insulina

“Ahora estamos en la fase final del concurso de bombas para la elección de cinco lotes de cinco proveedores diferentes. En este procedimiento se ha escuchado nuestra voz sobre las necesidades que tenemos en relación a estos dispositivos. Así, transmitimos al Servicio Gallego de Salud (Sergas) nuestra opinión por escrito y también a través de una reunión”.

En la actualidad todos los pacientes con diabetes tipo 1 tienen acceso al sistema de asa cerrada. Los sistemas de asa cerrada integran tres componentes: una bomba de insulina, un monitor continuo de glucosa en tiempo real y un algoritmo de control en una aplicación. “Nuestra reivindicación es que los pacientes puedan acceder a todos las tecnologías compatibles con los sistemas de asa cerrada, también conocidos como sistemas de infusión automatizada de insulina”.

“¿Por qué es tan importante que el paciente pueda elegir? Pues porque cada paciente es diferente, y cada diabetes es distinta. Ade-

más, los perfiles de usuario son diferentes: no es lo mismo una persona deportista, que una que no hace una actividad física tan intensa; y también tienen necesidades diferentes un niño y una persona mayor. Por eso quisimos poder elegir entre los cinco sistemas más punteros”.

Bombas de insulina: avances tecnológicos

Según José Manuel García, las bombas de insulina no dejan de mejorar, y es crucial que el paciente se beneficie de todos estos avances. Por eso es también importante la variedad de marcas, porque así los pacientes tienen más posibilidades de beneficiarse de mejoras tecnológicas en los sistemas. “Por poner un ejemplo, había una bomba que podríamos decir que era un *patito feo* porque no funcionaba como asa cerrada, que cuando pasó a funcionar con los dos sensores de

“LAS BOMBAS DE INSULINA NO DEJAN DE MEJORAR, Y ES CRUCIAL QUE EL PACIENTE SE BENEFICIE DE TODOS ESTOS AVANCES. CON UNA AMPLIA GAMA DE MARCAS, LOS PACIENTES TIENEN MÁS POSIBILIDADES DE BENEFICIARSE DE MEJORAS TECNOLÓGICAS EN LOS SISTEMAS”



ASOCIACIÓN CORUÑESA DE DIABETES (ACODI)



ASOCIACIÓN CORUÑESA DE DIABETES (ACODI)



ASOCIACIÓN DE DIABETES DE SANTIAGO DE COMPOSTELA



ASOCIACIÓN DE DIABETES DE SANTIAGO DE COMPOSTELA



ASOCIACIÓN DE PADRES Y MADRES DE NIÑOS Y NIÑAS Y GENTE JOVEN CON DIABETES DE GALICIA, ANEDIA

sabe qué revoluciones pueden darse en la tecnología para el cuidado y tratamiento de la diabetes?”.

Concurso de agujas: con voz y voto

José Manuel García destaca que en el comité del concurso de agujas, FEGADI está presente con voz y voto. “Cada una de las asociaciones integradas en FEGADI va a recibir agujas para que las prueben cinco de sus socios. Serán pruebas ciegas, es decir, los usuarios no sabrán a qué marca corresponde cada aguja. La participación con voto es una novedad muy positiva”.

Plan de actuación integral de la diabetes tipo 2 en Galicia

En noviembre se anuncia el PAI, Plan de Actuación Integral de la diabetes en Galicia, una guía de la diabetes tipo 2 para profesionales de la salud. FEGADI ha contribuido a la elaboración de este documento.

Educación en diabetes: el gran reto

Para el presidente de FEGADI, la educación en diabetes es insuficiente y debe ser una prioridad en las políticas de salud pública. “Todavía hay muchas personas con diabetes tipo 1 que no conocen bien su enfermedad. Y en diabetes tipo 2, la falta de educación es aún más grave. Solo hay educadores en diabetes en algunos centros de atención primaria con endocrinólogo. Muchos pacientes de diabetes tipo 2 van al médico cada seis meses, pero como el autocontrol a veces es deficiente, la diabetes empeora, se amplía el tratamiento farmacológico -sin incidir lo suficiente en alimentación y actividad física- y muchos se acaban insulinizando y teniendo enfermedades graves por el mal control de

glucosa que hay en el mercado, se convirtió en un *cisne*. Ganó en funcionalidad y prestaciones, así como pasó a ser más competitiva en precio respecto a otras bombas de asa cerrada”.

En el futuro, veremos cómo la tecnología replica de forma más fiel la liberación de insulina en el organismo. “Si vas a hacer una comida fuerte, es probable que le tengas que decir a tu bomba que vas a comer 60 gramos de hidratos. Pero hay bombas que enseguida detectan esa ingesta fuerte. Como las insulinas tampoco dejan de mejorar, y son cada vez más rápidas -en unos años veremos insulinas de un minuto-, los sistemas de asa cerrada son cada vez más rápidos”.

El contrato de las bombas de insulina, subraya el presidente de FEGADI, puede durar hasta cinco años, “un periodo muy largo que hace que sea aún más importante poder optar a varias marcas. Es prioritario no poner límites al paciente y pensar siempre en un uso de la tecnología que beneficie la evolución de su glucosa, para así tener la mejor salud posible y prevenir complicaciones”. “En cinco años”, añade José Manuel, “¿quién

su enfermedad. ¡Necesitamos más profesionales de la enfermería que sean educadores en diabetes!”.

En el movimiento asociativo en Galicia, un dato positivo es que más del 60% de los socios de algunas asociaciones son de diabetes tipo 2, cuando suele ser habitual un mayor porcentaje, y por mucha diferencia, de los pacientes con diabetes tipo 1. “Siendo como es algo positivo, lo cierto es que una buena parte de los pacientes de tipo 2 siguen padeciendo unas grandes carencias en educación diabetológica”. ●



ASOCIACIÓN DE PADRES Y MADRES DE NIÑOS Y NIÑAS Y GENTE JOVEN CON DIABETES DE GALICIA, ANEDIA

EN EL COMITÉ DEL CONCURSO DE AGUJAS, FEGADI ESTÁ PRESENTE CON VOZ Y VOTO. “CADA UNA DE LAS ASOCIACIONES INTEGRADAS EN FEGADI VA A RECIBIR AGUJAS PARA QUE LAS PRUEBEN CINCO DE SUS SOCIOS. SERÁN PRUEBAS CIEGAS, ES DECIR, LOS USUARIOS NO SABRÁN A QUÉ MARCA CORRESPONDE CADA AGUJA. LA PARTICIPACIÓN CON VOTO ES UNA NOVEDAD MUY POSITIVA”



ASOCIACIÓN DE DIABÉTICOS DE OURENSE (AURIA)



ASOCIACIÓN DE DIABÉTICOS DE OURENSE (AURIA)