



Aniversario de FEDE

CUMPLIMOS AÑOS. Y LO HACEMOS SATISFECHOS POR EL APOYO QUE HA TENIDO Y QUE ESTÁ TENIENDO NUESTRO PROYECTO. AÚN TENEMOS MUCHOS RETOS POR DELANTE. EN ESTAS PÁGINAS REPASAMOS LA EVOLUCIÓN POSITIVA QUE HA TENIDO FEDE DESDE SU FUNDACIÓN EN 1986.

Echando la vista atrás, ha sido un viaje apasionante. Han pasado 25 años desde que FEDE se fundase y, con esa perspectiva, nos invaden la nostalgia y la sensación del trabajo bien hecho. No ha sido fácil. No se ha conta-

do con los recursos que hubiésemos deseado. También es cierto que, en 1986, cuando se redactaron los estatutos de la Federación, la sociedad era muy diferente a la de hoy. Ni era tan participativa, ni era tan sensible a las enfermedades crónicas,

ni los mismos pacientes tenían claros los derechos que les correspondían. Nosotros queremos pensar que la evolución de la sociedad hacia unos mayores niveles de participación en la vida pública y de exigencia hacia los gobernantes ha

Hoy FEDE es una organización respetada, con reputación y cuenta con una creciente presencia pública

contribuido al crecimiento de FEDE, de la misma manera que la labor de nuestra organización ha estimulado la modernización de la sociedad, por lo menos, en la relación que ésta guarda con la diabetes.

Para conmemorar esta efeméride, hemos conversado con varias de las personas que han vivido momentos clave a lo largo de este recorrido. Han compartido con Diabetesfedede anécdotas, vivencias y reflexiones. Todas estas personas coinciden en que FEDE que conocemos hoy no se ha construido de la noche a la mañana. Queda muchísimo trabajo por hacer, pero en la actualidad nadie discute que FEDE es un interlocutor respetado por administraciones públicas, profesionales de la sanidad, investigadores y laboratorios. Se nos tiene en cuenta. Y mucho. Y eso es así porque, tras muchos años de compromiso de tantas personas anónimas, de tantas entidades asociativas, FEDE es la entidad que representa a todas las personas con diabetes en España. Esa legitimidad es lo que hace que nuestra voz sea poderosa. Escuchada y tenida en cuenta. No siempre. Pero ahí estamos para decir lo que opinamos. No somos pocos. Como

dice medio en broma y medio en serio Aureliano Ruiz Salmón, presidente de la Asociación Cántabra de Diabéticos y tesorero de FEDE, "si fundásemos un partido político, ganaríamos las elecciones. Pensemos en todas las personas que podríamos movilizar, incluyendo también el entorno más próximo de las personas con diabetes."

FEDE ha pasado por varias etapas. Los primeros años fueron muy voluntaristas, con un movimiento asociativo muy fragmentado. Ni la sociedad civil ni tampoco las administraciones dieron suficiente calor y apoyo a la propuesta de unificar las voces de todas las personas con diabetes en una sola. Pero FEDE maduró. Y la sociedad también ganó en veteranía. A finales de los 90, se unieron FEDE y ADE, otra organización de ámbito español, una fusión que nos dio escala y ambición. En el año 2000, FEDE participó en el congreso de la Sociedad Española de Diabetes (SED) en Bilbao. En un congreso de médicos e investigadores, los pacientes hicieron oír su voz. Entonces muchos profesionales de la sanidad todavía miraban a las asociaciones de personas con diabetes por

encima del hombro, pero el cuaderno de ruta era muy claro: FEDE se tenía que abrir a la sociedad, estableciendo, por supuesto, canales de diálogo con médicos, investigadores y laboratorios. Además, hacía falta llegar a la sociedad con inmediatez, a través de los medios de comunicación y de cualesquiera otras iniciativas que permitiesen ese contacto directo. En paralelo, la Federación comenzó a profesionalizarse: había que prescindir del voluntarismo e incorporar profesionales para la gestión y para las importantes labores de comunicación de la organización.

La transformación ha sido un éxito. A finales de 2000, cuando la nueva FEDE se presentó a la sociedad en rueda de prensa, las administraciones públicas no siempre prestaban atención a las peticiones y reivindicaciones que se les hacía. Pero, a lo largo de la pasada década, FEDE ganó en representatividad y eficacia. La organización aumentó su perfil público y lanzó con éxito campañas concretas en defensa de los derechos de los pacientes. Una de las primeras victorias consistió en el aumento de los plazos para la renovación del carnet de conducir. "Se





Tras un enorme esfuerzo de integración de todo el movimiento asociativo en diabetes, la Federación elevó su perfil público e hizo campañas de éxito, como la del carnet de conducir o la que defendió la investigación con células madre embrionarias

había aprobado un nuevo reglamento que obligaba al conductor con diabetes a renovar el carnet cada año y a quienes fuesen conductores profesionales, a hacerlo cada seis meses; recuerda Rafael Sánchez Olmos, que presidió FEDE entre 2000 y 2008. "Pues bien, lanzamos una campaña de concienciación, con el eslogan de que 'Los diabéticos no somos un peligro al volante', y logramos reunir 400.000 firmas. Demostramos que aquellos plazos ni eran lógicos, ni éticos. Y lo hicimos con argumentos poderosos y con un trabajo bien coordinado. Hicimos una labor de documentación: preguntamos al Instituto Nacional de Estadística (INE) cuántos accidentes correspondían a personas con diabetes. No supieron darnos cifras, así que estaba claro que había prejuicios en la redacción de aquel reglamento". El gobierno central y los autonómicos tomaron buena nota de aquella demostración de fuerza y el reglamento fue reescrito en 2004 para eliminar aquella discriminación.

Cuando el gobierno español prohibió la investigación con células madre de origen embrionario, FEDE puso en marcha una nueva campaña a favor de aquella práctica que llegó a congregarse 700.000 firmas. La ministra de Sanidad de en-

tonces, Ana Pastor, convocó a FEDE para saber más de aquella reivindicación. Hubo un compromiso para estudiar la posición que defendíamos, aunque la nueva sensibilidad favorable a ese tipo de investigaciones acabó siendo aprobada por un gobierno de otro color político.

Estos últimos años, esa labor de influencia y de presión ha ido a más. Las federaciones autonómicas y de Ceuta y Melilla han contado siempre con el apoyo de FEDE en la defensa de sus reivindicaciones. Y todos han ido a una también cuando se ha tratado de defender alguna causa a escala de todo el país. "Hoy FEDE tiene un nombre, tiene una sede, una estructura. Antes teníamos que llamar a todas las puertas, y ahora nos llaman a nosotros. El año pasado, el Congreso de los Diputados nos abrió las puertas para el evento que organizamos con motivo del Día Mundial de la Diabetes. Hoy todas las federaciones regionales contamos con página web. Y FEDE está en las redes sociales", explica Aureliano Ruiz Salmón, que empezó a participar en las reuniones de FEDE en el lejano 1997. "Recuerdo la primera reunión a que asistí en Madrid, en un local que nos cedieron. Aquello parecía una reunión clandestina", dice en tono jocoso. Apenas había recursos. Y los integrantes de la junta directiva ponían todo el dinero de su bolsillo, para los desplazamientos y para lo que hiciese falta. No había la coordinación que hay en la actualidad: "Los presidentes de las federaciones autonómicas y de Ceuta y Melilla nos llamábamos al móvil entre nosotros

para hacernos consultas. Era muy informal", rememora Aureliano.

Eran momentos en los que se estaba definiendo el modelo de organización que iba a seguir FEDE, y eso alimentaba algunas disputas. Hubo reuniones tensas, hasta que al final se consensuó un modelo, que ha acabado demostrándose válido para las aspiraciones del colectivo de personas con diabetes.

Federico Sánchez, que presidió FEDE entre 1997 y 2000 y que hoy preside la federación murciana, recuerda la fusión de FEDE con ADE. "España era autonómica, así que debíamos organizarnos siguiendo aquel modelo territorial". Hubo gente que se opuso, pero, con el paso del tiempo, todos acabaron aplaudiendo la eficiencia y acierto del nuevo modelo.

Sigue habiendo asignaturas pendientes. Por supuesto, el compromiso con la diabetes necesita un tejido asociativo más fuerte. Hace falta una apuesta más decidida por la educación en diabetes. Y se necesita una visión de largo plazo de los gobernantes. Rafael Sánchez Olmos tiene una espinilla clavada: "La Estrategia Nacional en Diabetes se ha puesto en marcha, pero a medias. Las comunidades autónomas siguen criterios diferentes a la hora de abordar la atención a la enfermedad".

Desde 1986, FEDE ha contado con seis presidentes: Salvador Palomo, Santiago Prats, Estanislao Narbaiza, Federico Sánchez, Rafael Sánchez y Ángel Cabrera, actualmente en el cargo. ●

FEDE tiene un diálogo permanente con administraciones públicas, profesionales de la sanidad, investigadores y laboratorios

DESPUÉS DEL VERANO, VUELTA A LA RUTINA DIARIA

La educación en el cuidado del pie

El objetivo de la educación terapéutica en la diabetes es conseguir que las personas se adhieran a hábitos y estilos de vida saludables, utilizando las técnicas y estrategias motivacionales o comportamentales que han demostrado mejores resultados.

La educación en el cuidado del pie ha demostrado ser efectiva, especialmente en aquellas personas con un alto riesgo de desarrollar úlceras. Las intervenciones educativas para el cuidado del pie son:

Inspección

- Cada día debe efectuarse una observación completa del estado de los pies: dedos, espacios interdigitales, planta y talón.
- Es preciso valorar si existen zonas con eritema, calor, hiperqueratosis o zonas maceradas, especialmente en los espacios interdigitales.

Lavado

- Es importante el control de la temperatura del agua, que debe estar a menos de 37 °C.
- Nunca se introducirá directamente el pie, ya que existe riesgo de quemadura.
- Utilizar jabón neutro o graso según el pH de la piel y aceite de parafina para aguas muy alcalinas.

Secado

- Secar los pies con una toalla suave y prestar especial atención a los espacios interdigitales, ya que la humedad favorece las infecciones por hongos.

Hidratación

- Hidratar los pies, especialmente en el talón, planta y dorso, evitando los espacios interdigitales.
- Utilizar cremas con alto contenido de urea (entre 15-25%).

Corte de las uñas

- Se efectúa después del baño, ya que las uñas están más blandas y se cortan con más facilidad.
- El corte debe ser recto, procurando no dejarlas demasiado cortas.
- Utilizar tijeras de punta roma.
- Para uñas con onicomicosis, onicofrónisis o encarnadas, visitar al podólogo.

Medias-calzetines

- Las medias deben ser enteras. No se utilizarán ligas, ya que dificultan la circulación.
- *Son recomendables calcetines que protejan de rozaduras y eviten la humedad provocada por el sudor. Se recomienda elegir materiales sintéticos modificados, como la fibra acrílica, que permite una evaporación de la humedad del pie y lo mantiene fresco y seco durante sus uso.
- Es recomendable cambiar las medias o calcetines a diario.

Calzado

- El uso de calzado inadecuado es la causa más frecuente de úlceras en los pies.
- El calzado tiene una función protectora del pie frente al medio externo.
- No se puede dar recomendaciones generales a todos los pacientes, sino que se debe elegir el tipo de calzado según el tipo de pie.
- Jamás se debe caminar descalzo.
- Otros aspectos a tener en cuenta**
- Evitar focos directos de calor, como estufas o bolsas de agua caliente, ya que, debido a la pérdida de sensibilidad al dolor, al frío o al calor, el paciente se expone al riesgo de quemaduras.
- El sujeto debe saber que cualquier herida es potencialmente un grave problema.
- Ante cualquier problema, se recomienda consultar al equipo asistencial. ●

Contribución a los diabéticos

Cuida tus pies

EL CUIDADO DE LOS PIES ES UN CONSEJO MUY REPETIDO POR TODA LA COMUNIDAD CIENTÍFICA QUE TRABAJA EN LA LUCHA CONTRA LA DIABETES. ESTE CUIDADO PRETENDE CONSEGUIR LA PROTECCIÓN IMPRESCINDIBLE DE ESTA PARTE TAN IMPORTANTE DE NUESTRO CUERPO Y EVITAR QUE PUEDA GENERAR PROBLEMAS DE CIRCULACIÓN EN LA PERSONA CON DIABETES.

Calcetines para diabéticos. Nuestra aportación como fabricantes textiles ha sido analizar en profundidad los síntomas y/o quejas más usuales que se observan en torno al uso de estas prendas. Gracias a la aplicación de nuevas técnicas de producción, combinadas con el uso de fibras de tacto esponjoso, hemos desarrollado un producto cuyas pruebas de uso han resultado idóneas para combatir dichos síntomas. Nuestros calcetines CANNON.

Ahora desde Gassol estamos en condiciones de ofrecer a las personas con diabetes una prenda que por su diseño, acabados y composición de fibras, supone un paso decisivo para conseguir el objetivo médico recomendado para este colectivo.

El bienestar de los pies. Las características más sobresalientes de estas prendas son:

- Ajuste ergonómico en las pantorrillas.
- La planta del pie (en su parte interna) está afelpada para el descanso del pie.
- La costura de cierre en la puntera está tejida al revés para evitar roces.
- La composición de las fibras (acrílico con DURASPUN) facilita la sensación de frescor, porque actúa como dispersor del calor. ●

Calcetines para Diabéticos

Venta por internet
www.calcetinesparadiabeticos.info

Venta por teléfono
93 323 63 65

Venta directa
Asociaciones de Diabéticos de España

Manufacturas Antonio Gassol S.L.
C/ Valencia 93 pral 1ª • 08029 Barcelona
Tel 93 323 63 65 • Fax 93 451 89 34

Calcetines Diabéticos GASSOL