**NOTA DE PRENSA**

# “Unidos somos escuchados”: El X Congreso Nacional de FEDE reclama que la digitalización sanitaria y los avances en diabetes tipo 2 lleguen a todos los pacientes

*>>La jornada central del congreso, que coincide con el 40 aniversario de la Federación Española de Diabetes, reúne en Valladolid a cerca de 350 personas con dos mesas de debate y ocho talleres prácticos.*

*>>Expertos y pacientes advierten de que más de la mitad de la población no ha accedido nunca a su historia clínica electrónica, y de que el estigma sigue asociando la diabetes tipo 2 a la "falta de fuerza de voluntad".*

Valladolid, 26 de septiembre de 2026. El nuevo Espacio Europeo de Datos de Salud, la brecha digital, la equidad en el acceso a la tecnología y el estigma que todavía rodea a la diabetes tipo 2 han centrado la jornada central del X Congreso Nacional de la Federación Española de Diabetes (FEDE), que se celebra este fin de semana en el Centro Cultural Miguel Delibes de Valladolid con motivo del 40 aniversario de la entidad.

La jornada arrancó con la bienvenida de Juantxo Remón, presidente en funciones de FEDE, que repasó las principales conquistas de la Federación en estas cuatro décadas: la reforma del Reglamento General de Conductores en 2004; la financiación pública de los sistemas de monitorización de glucosa desde 2018, y el fin de la exclusión por diabetes en el acceso al empleo público. "*Los derechos que hoy nos parecen evidentes costaron años de trabajo. Esa es la mayor lección de estos 40 años: unidos somos escuchados*", afirmó. Remón reclamó además igualdad de acceso a tratamientos y tecnología, "porque el código postal no puede seguir marcando diferencias en salud", y pidió que la idea de que el paciente está en el centro "deje de ser una declaración de intenciones y se convierta en una práctica real y cotidiana".

En el acto intervinieron también Mónica Robles García, directora general de Calidad, Evaluación e Inspección Sanitaria de Sacyl, y Dionisio Alberto Cuadrado Toquero, concejal de Seguridad Pública y Seguridad Ciudadana del Ayuntamiento de Valladolid. Robles recordó que Castilla y León eligió la diabetes como primera patología para pilotar su programa Paciente Activo, puesto en marcha en 2014 y con cuya actualización colaboraron las asociaciones de la comunidad. Además, ofreció a las asociaciones el Portal de Salud y la Escuela de Pacientes como herramientas de difusión. Cuadrado, por su parte, destacó la colaboración del Ayuntamiento con las asociaciones para dar visibilidad a la diabetes.

## Los datos de salud, al servicio del paciente

La primera mesa, "El paciente con diabetes ante el ecosistema de datos que viene: oportunidades y derechos", analizó qué supondrá para las personas con diabetes el Espacio Europeo de Datos de Salud (EEDS), el reglamento que cambia quién puede acceder a los datos sanitarios, para qué pueden usarse y qué derechos tienen los pacientes sobre ellos. Moderada por David Torices, vicepresidente de la Asociación de Personas con Diabetes de Melilla (ADIMEL), contó con Laura Centeno, investigadora

predoctoral del Instituto de Filosofía del CSIC y de la Universidad de Murcia; **Alberto Tortosa**, gestor de proyectos de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP), y **Alfredo Ledesma**, vicepresidente 2º de FEDE y presidente de la Asociación de Diabetes de La Rioja (ASDIR).

Centeno explicó que el reglamento obligará a que la historia clínica electrónica sea interoperable y accesible desde cualquier centro sanitario de España y de la Unión Europea para marzo de 2029, y que los datos anonimizados o seudonimizados puedan utilizarse para investigación a través de organismos independientes de acceso a datos, uno por comunidad autónoma. También destacó el nuevo derecho de autoexclusión, que permitirá a cada paciente decidir, de forma reversible, si sus datos se usan para investigación. "**La historia clínica electrónica va a ser una de vuestras mayores aliadas. Tenéis que saber cómo acceder a ella y utilizarla para mejorar vuestras condiciones de vida",** afirmó, e insistió en la necesidad de que los pacientes se formen**, "porque si no conocemos lo que viene, tomarán decisiones por nosotros".**

La brecha digital centró buena parte del debate. Ledesma recordó que **más de la mitad de la población no ha accedido nunca a su historia clínica, y que una de cada cinco personas no sabe o no puede utilizar internet.** "Nadie se puede quedar atrás", subrayó. También advirtió de que los datos que se ceden fuera del sistema sanitario, por ejemplo, al contratar un seguro, no gozan de la misma protección, y reclamó que los datos de sensores y bombas de insulina se integren de verdad en la historia clínica. Tortosa, por su parte, **defendió el papel de los pacientes en la gobernanza de los datos y la necesidad de mejorar la alfabetización en salud: "Antes teníamos el problema del doctor Google y ahora tenemos el del doctor ChatGPT"**. Además, puso como ejemplo de confianza ciudadana el sistema nacional de trasplantes y y explicó que la POP tiene un convenio con la Dirección General de Salud Digital para desarrollar campañas de sensibilización.

## Diabetes tipo 2: del estigma a la equidad

La segunda mesa, "Vivir bien con diabetes tipo 2: tecnología, alimentación y autocuidado", también moderada por David Torices, reunió al **Dr. Pedro José Pinés**, especialista en Endocrinología y Nutrición del Complejo Hospitalario Universitario de Albacete y representante de la Sociedad Española de Endocrinología y Nutrición (SEEN); a **Yolanda López**, enfermera especialista en Enfermería Familiar y Comunitaria y representante de la Federación de Enfermería Comunitaria y de Atención Primaria (FAECAP), y a **María José Salmerón**, secretaria de la Junta Directiva de FEDE y persona con diabetes.

El Dr. Pinés destacó tres grandes avances: una mayor precisión diagnóstica, ya que **cerca del 40 % de los adultos que debutan con diabetes tipo 1 reciben inicialmente un diagnóstico de tipo 2**; **el paso de tratamientos que solo bajaban la glucosa a otros que protegen el corazón y el riñón, y la democratización de la tecnología gracias a la financiación pública**. Sin embargo, advirtió de que ni siquiera un sistema público como el español garantiza un acceso igual para todos: "Lo que más me preocupa no es la persona que está mal controlada, sino la que no viene". En su área sanitaria, uno de cada diez adultos con diabetes tipo 1 lleva más de año y medio sin acudir a consulta, y reclamó mejorar la accesibilidad, por ejemplo, con horarios compatibles con el trabajo.

Salmerón, que convivió con un diagnóstico erróneo de diabetes tipo 2 hasta que se confirmó que tenía tipo 1, recordó que hace no tantos años a estas personas "se las despachaba con una hoja de dieta, un 'camine todos los días' y una cita a los seis meses". **Hoy existen más educación terapéutica e información, pero el estigma apenas ha cambiado: "La diabetes sigue arrastrando la idea de que es una enfermedad de falta de fuerza de voluntad, y la persona que la tiene se lo acaba creyendo".** También reclamó que las personas con diabetes tipo 2 tengan acceso a la monitorización continua de glucosa, y resumió así el momento actual: "Hemos dejado atrás una diabetes silenciosa, pero todavía no hemos llegado a una diabetes comprendida en toda su complejidad clínica, emocional y social".

Desde la Atención Primaria, López defendió la educación terapéutica como un proceso que acompaña a cada persona en su contexto, e incorporó el sueño como un factor a menudo olvidado. En alimentación, apostó por "olvidar el mensaje de 'esto no se puede comer'" y **trabajar sin culpabilizar, a partir de las preferencias y hábitos de cada paciente.** También señaló la falta de formación de las enfermeras en horario laboral como una de las principales barreras. Los tres ponentes coincidieron en "prescribir asociacionismo": para López, la formación entre iguales que ofrecen las asociaciones es insustituible, porque "como eso no hay absolutamente nada".

El debate con el público puso el foco en la salud mental. **El Dr. Pinés señaló que más de la mitad de las personas con diabetes tipo 1 en seguimiento dan positivo en las pruebas de cribado de estrés relacionado con la patología**, y reclamó incorporar esta valoración a la práctica clínica, con psicólogos expertos en diabetes.

## Talleres prácticos

Tras las mesas, los asistentes participaron en ocho talleres prácticos simultáneos, organizados en dos franjas. En la primera se abordaron la monitorización de cuerpos cetónicos; la interconexión cardiovascular, renal y metabólica; el valor del cribado familiar y los criterios para elegir las nuevas tecnologías en diabetes tipo 1.

En la segunda franja, los talleres se centraron en la alimentación y los hábitos de vida saludables; en cómo adaptar la tecnología a cada persona; en el tiempo en rango y el bienestar, y en un espacio de encuentro entre jóvenes a cargo de FEDE Joven.

**Taller 1.** *Más allá de la medición de la glucosa: el papel de la monitorización de los cuerpos cetónicos en la DM.*

Ponente: Isabel Cordero, Medical Scientific Liaison de Abbott

**Taller 2.** *Conexiones (in)visibles en primera persona. (Re)conoce la interconexión cardiovascular, renal y metabólica.*

- Dra. Fátima Villafañe, médico especialista en medicina de familia y comunitaria en el Centro de Salud San Pablo de Valladolid
- Juan Carlos Julián, director general de la Federación Nacional Alcer
- Carmen Martínez, presidenta de Alcer Valladolid
- Rubén Job García, vicepresidente de Alcer Valladolid
- Tomás Fajardo, presidente de Cardioalianza
- María José Salmerón, secretaria de la Junta Directiva de FEDE
- Josep Mª Martínez, vicepresidente de la Federación Nacional Hepática (FEH)

**Taller 3.** *Anticiparse para proteger: el valor del cribado familiar.*

Ponente: Pilar Bahíllo, endocrinología pediátrica, Servicio de Pediatría, Hospital Clínico Universitario de Valladolid

Taller 4. *Nuevas tecnologías en DM1. Criterios para tener en cuenta a la hora de elegir.*
Ponente: Irune Goicoechea, enfermera pediátrica, Hospital Sant Joan de Déu

Taller 5. *Alimentación y hábitos de vida saludables*
Ponente: Prof. Dr. Daniel A. de Luis Román, catedrático de Endocrinología y Nutrición, Universidad de Valladolid

Taller 6. *Rompe con la talla única: diseña tu traje tecnológico a medida*.
Ponente: Ana Gómez Perea, enfermera de Práctica Avanzada de Diabetes, Hospital Regional Universitario de Málaga

Taller 7. *Taller para jóvenes con diabetes*. FEDE Joven
Ponentes: Enara Chimeno y Raúl Fernández, coordinadores de FEDE Joven

Taller 8. *Sin ataduras en el control glucémico: tiempo en rango y felicidad*
María Lourdes Aizpeolea San Miguel, Hospital Universitario Marqués de Valdecilla

## La jornada continúa

Por la tarde, el congreso acoge el coloquio "Todo lo que hubiera querido preguntar", en el que el psicólogo Iñaki Lorente responde a las preguntas de pacientes y familiares sobre el apoyo psicológico en diabetes, y la entrega de las becas FEDE–Novo Nordisk y de la XII Edición de los Premios FEDE – Mercedes Sánchez Benito, cuyos ganadores se darán a conocer próximamente.

La programación de la tarde puede seguirse en directo a través del canal de YouTube de FEDE, en el enlace https://www.youtube.com/watch?v=iyffG5epPaM.

El X Congreso Nacional de FEDE ha sido realizado con la colaboración de Abbott, Dexcom, Novo Nordisk, Boehringer Ingelheim, Minimed, Menarini Diagnostics, Grünenthal, Novalab, Lilly, Roche, Sanofi, GSK, Insulet, AstraZeneca, Capteur Protect y Natruly y con el aval de la Sociedad Española de Diabetes (SED), la Sociedad Española para el Estudio de la Obesidad (SEEDO), la Sociedad Española de Endocrinología y Nutrición (SEEN), la Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMERGEN), el Consejo General de Colegios Oficiales de Podólogos de España y el Consejo General de Enfermería (CGE).

### Sobre FEDE

FEDE es la federación española de pacientes que cuenta con el mayor número de asociados en toda España. Es el **órgano representativo del colectivo de personas con diabetes que, a día de hoy, padecen en torno a cinco millones de personas**, para lo que cuenta con un total de 18 federaciones autonómicas y 123 asociaciones locales de personas con diabetes, distribuidas por todo el territorio nacional. Entre sus principales objetivos se encuentran defender los derechos de estas personas; contribuir al apoyo moral, físico y educativo del colectivo; fomentar y apoyar la educación diabetológica; promover la mejora de la asistencia sanitaria; prevenir, intervenir y detectar precozmente la diabetes, e impulsar y desarrollar el interés y el desarrollo de la investigación. Para más información: http://www.fedesp.es

Para más información, contacto con portavoces o gestión de entrevistas:
Celia Márquez
cmarquezc@fedesp.es
91 690 88 40 | 659 05 54 81