



LA RED BLUE CIRCLE VOICES DE LA FID: PERSPECTIVAS DE LAS PERSONAS QUE VIVEN CON DIABETES



www.idf.org | advocacy@idf.org | © 2017

La Federación Internacional de Diabetes (FID) es una organización paraguas de más de 230 asociaciones de diabetes en 165 países y territorios. La FID es la voz global de las personas con diabetes, representando los intereses del creciente número de personas con diabetes y aquellos en riesgo. La FID lidera la comunidad mundial de la diabetes desde 1950. La misión de la FID es promover la prevención, el tratamiento y la cura de la diabetes en todo el mundo.

LA RED BLUE CIRCLE VOICES

La red Blue Circle Voices (BCV) es una iniciativa de la FID que tiene como objetivo representar los intereses de las personas que viven, o están afectadas, por la diabetes a través de una red mundial de miembros y otras partes interesadas. La red BCV se basa en las experiencias de las personas con diabetes, actúa como su voz global y les proporciona una oportunidad de expresión. Esta red se centra en la variedad de problemas y desafíos que las personas con diabetes encuentran hoy en día en nuestro mundo. Más información sobre la red está disponible aquí: www.idf.org/our-network/blue-circle-voices.html

ANTECEDENTES

La diabetes es una de las mayores emergencias de salud mundial del siglo XXI. En 2015, se estimó que uno de cada once adultos (415 millones) tenía diabetes en todo el mundo. Otros 318 millones de adultos tenían intolerancia a la glucosa, poniéndolos en un alto riesgo de desarrollar diabetes tipo 2 en el futuro.

La FID estimó que en 2015, cinco millones de muertes anuales eran atribuibles a la diabetes, más que las del VIH/SIDA, la tuberculosis y la malaria combinadas¹

Además de tener un sustancial impacto económico en países y sistemas nacionales de salud, la diabetes también supone una gran carga financiera en individuos y sus familias debido al coste de la insulina y otras medicinas esenciales y suministros de la diabetes², y plantea una serie de desafíos en la vida cotidiana de

En noviembre de 2016, la FID llevó a cabo su primera consulta con la red para determinar sus prioridades, y los desafíos a los que se enfrentan las personas que viven con diabetes. Puede encontrar más información sobre los resultados aquí: www.idf.org/images/site1/content/Highlights-first-BCV-Consultation.pdf. Más de 80 miembros de la red BCV de las siete regiones de la FID respondieron a esta consulta, proporcionando una amplia perspectiva de sus principales preocupaciones y desafíos, que están reflejados en este documento.

la persona, el bienestar emocional y la calidad de vida percibida.

En 2011, la ONU y la comunidad internacional celebraron la primera Reunión de Alto Nivel sobre Prevención y Control de las ENT, reconociendo la necesidad de prevenir el crecimiento de la epidemia de diabetes. En 2013, todos los países acordaron por unanimidad nueve objetivos sobre ENT a ser alcanzados para 2025, incluido el 0% de incremento de la prevalencia de diabetes.

La urgente necesidad de hacer frente a las ENT también quedó reflejada en los Objetivos de Desarrollo Sostenible adoptados en 2015, que incluyen un objetivo global de reducir la mortalidad prematura por ENT en un 30% para 2030

Adultos que mueren por diabetes, VIH/SIDA, tuberculosis y malaria



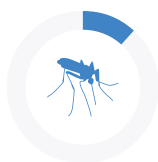
5 millones
por diabetes
2015
FID



1,5 millones
por VIH/SIDA
2013
Repositorio de datos del
Observatorio Global de la
Salud de la OMS, 2013



1,5 millones
por tuberculosis
2013
Repositorio de datos del
Observatorio Global de la
Salud de la OMS, 2013



0,6 millones
por malaria
2013
Repositorio de datos del
Observatorio Global de la
Salud de la OMS, 2013

LLAMADA A LA ACCIÓN DE LA FID

La FID hace un llamamiento a todos los gobiernos para que cumplan su compromiso de asegurar la cobertura universal de la salud para 2030 e intensifiquen la acción para conseguir el objetivo de la OMS de un incremento de 0% de la prevalencia de diabetes para 2025, que en 2016 tan solo 5 países están cumpliendo. La FID también alienta a los gobiernos a tomar todas las medidas pertinentes para mejorar los resultados de salud de las personas con diabetes, prevenir el desarrollo de

la diabetes tipo 2 y sus complicaciones asociadas, y detener la discriminación contra las personas con diabetes. Los gobiernos nacionales no pueden actuar solos, y por ello la FID también pide a otras partes interesadas, incluyendo el sector privado y las organizaciones internacionales, que apoyen las acciones del gobierno.

Algunos de los cursos de acción recomendados son:

1 Acceso a medicinas esenciales para la diabetes

- Reducir el coste de las medicinas y suministros a través de una mejor cadena de suministro y prácticas de adquisición, la promoción de la competencia para productos de múltiples fuentes, y el desarrollo de la equidad de precios
- Mejorar la disponibilidad física en todos los entornos, incluso mediante inversiones en la distribución de la cadena de frío
- Desarrollar esquemas de seguros equitativos

2 Educación en diabetes

- Mejorar la educación en diabetes y otras ENT de los profesionales sanitarios existentes
- Promover la educación de las personas con diabetes y sus cuidadores en el momento del diagnóstico y durante su vida
- Implementar campañas de concienciación para aumentar el conocimiento de la población general sobre la diabetes y cómo prevenir el desarrollo de la tipo 2

3 Prevención de la diabetes tipo 2

- Implementar programas integrales de estilo de vida adaptados localmente, especialmente para las personas en riesgo
- Alentar políticas fiscales y otras medidas de salud públicas para promocionar las dietas saludables
- Considerar el uso de estrategias costo-efectivas de medicación para la prevención de la diabetes tipo 2, junto a programas integrales de estilo de vida

4 Discriminación

- Adoptar los principios de, y diseminar, [la Carta de Derechos y Responsabilidades de las Personas con Diabetes de la FID](#)
- Desarrollar campañas de información y herramientas para aumentar la concienciación sobre la diabetes y reducir el estigma
- Proporcionar a los maestros y personal de las escuelas el conocimiento y herramientas requeridos para detener la discriminación contra los niños con diabetes

¹. IDF Diabetes Atlas 7th Edition, 2015

LAS PRIORIDADES DE LAS PERSONAS QUE VIVEN CON DIABETES

Prioridad 1 **Garantizar el acceso y la asequibilidad de las medicinas y la atención**

EL PUNTO DE VISTA DE LA RED BCV

La posibilidad de acceder a medicamentos y dispositivos prescritos y pagarlos es la principal preocupación de los miembros de la red BCV. Esto pone de relieve el hecho de que, a pesar de los compromisos nacionales para asegurar la cobertura universal de salud para 2030 (uno de los Objetivos Sostenibles de Desarrollo de la ONU acordados en 2015), muchos gobiernos en todo el mundo todavía no ofrecen el reembolso de la atención esencial de la diabetes, o no pueden garantizar el acceso a medicinas esenciales de la diabetes en el punto de uso (incluso cuando teóricamente están disponibles). El acceso limitado a medicinas y dispositivos es un problema en todo el mundo, independientemente de los niveles de ingresos y el entorno: incluso en las sociedades más ricas es en ocasiones un problema. El acceso a medicinas y a la atención sanitaria primaria es también un problema importante en todo el mundo, en especial en los entornos rurales.

LOS PROBLEMAS

La falta de acceso a las medicinas y la atención de la diabetes esenciales y asequibles es un gran desafío y pone a las personas en riesgo de desarrollar complicaciones graves y costosas, y de muerte prematura. La FID estima que muchas de las cinco millones de muertes atribuibles a la diabetes podrían ser prevenidas con un acceso adecuado a las medicinas y suministros. Las personas con diabetes requieren medicinas para controlar sus niveles de glucosa en sangre, presión arterial y lípidos en sangre, suministros y equipamiento para monitorizar sus niveles de glucosa en sangre, y un sistema de atención sanitaria que sea capaz de proporcionar atención integral en todo el país. Una publicación reciente de la FID, [Access to Medicines and Supplies for People with Diabetes – a global survey on patients and health professionals’ perspectives](http://www.who.int/medicines/publications/essentialmedicines/20th_EML2017.pdf?ua=1), muestra que solo uno de cada cinco países de renta baja tiene acceso a las medicinas esenciales de la diabetes¹, comparado con cuatro de cada cinco países de renta alta.

¹ WHO Essential Diabetes Medicines: short-acting insulin, intermediate-acting insulin, gliclazide, glucagon and metformin. (http://www.who.int/medicines/publications/essentialmedicines/20th_EML2017.pdf?ua=1)

“ La gran mayoría de nuestros pacientes se enfrentan a grandes conflictos financieros y muchos otros problemas a raíz del acceso a cuidados
Miembro de la red BCV de Marruecos ”

! Cerca de la mitad de la red BCV tiene problemas con el acceso y la asequibilidad

Prioridad 2 **Mejorando la educación en diabetes para los profesionales sanitarios y las personas con diabetes**

EL PUNTO DE VISTA DE LA RED BCV

Los miembros de la red BCV consideran que la educación en diabetes que se proporciona a las personas que viven con diabetes, así como las campañas para aumentar la concienciación entre la población, son en el mejor de los casos inadecuadas, o incluso a veces están mal informadas. La educación proporcionada a los cuidadores y familiares se considera incluso de peor calidad y no les permite garantizar una atención como adecuada. La educación en diabetes para los profesionales sanitarios, sin embargo, es vista mayoritariamente como adecuada. No obstante, muchos miembros de la red BCV subrayan la necesidad de mejorar la educación de los profesionales de atención primaria, en especial dada la constante evolución de las oportunidades de tratamiento.

LOS PROBLEMAS

Los estándares de atención médica para la diabetes en todo el mundo reconocen que la educación en diabetes es un componente esencial de un cuidado de la diabetes de calidad que logra resultados positivos de salud¹. La educación en diabetes es especialmente importante para el control de esta enfermedad crónica (que necesita de múltiples decisiones diarias para equilibrar los alimentos, la actividad física y la medicación), ya que es manejada principalmente por las personas que viven con diabetes y/o sus cuidadores. Además, los requerimientos de atención cambiarán durante el ciclo de vida del individuo y el proceso de la enfermedad de la diabetes. Un autocontrol de éxito requiere educación inicial integral y personalizada, tanto durante el tiempo del diagnóstico como durante el curso de la vida de las personas. Debe prestarse especial atención a la educación de los cuidadores de las personas con diabetes, en particular si estos no pueden comprender o cumplir los requerimientos del autocontrol². Igualmente, dado el alto número de personas con, o en riesgo de, diabetes que solo pueden acceder a un médico de atención primaria, se requiere una excelente educación básica en diabetes para los profesionales sanitarios si queremos asegurar resultados de salud óptimos.

¹ [International Standards for Education of Diabetes Health Professionals](#)
² [IDF Global diabetes Plan 2011-2021](#)

“ Todo el mundo dice que la educación es un factor clave para mejorar el control de la diabetes, pero nadie hace nada concreto sobre ello
Miembro de la red BCV de Chile ”

! La educación para el autocontrol de las personas con diabetes no es una opción, es un imperativo

LAS PRIORIDADES DE LAS PERSONAS QUE VIVEN CON DIABETES

Prioridad 3 **Priorizar los esfuerzos en prevención de la diabetes tipo 2**

EL PUNTO DE VISTA DE LA RED BCV

Rara vez los miembros de la red BCV califican las medidas para prevenir la diabetes y sus complicaciones como de calidad adecuada. Una excepción notable es la detección de la diabetes gestacional (DMG), que en muchos países tiene lugar más regularmente que otras formas de prevención. Los miembros de la red BCV creen que los gobiernos de todo el mundo necesitan mejorar la efectividad de la investigación, la detección y las campañas de prevención. La promoción de los estilos de vida saludables es mencionada como una medida costo-efectiva para mejorar la prevención de la diabetes y sus complicaciones. Esto también incluye campañas públicas para aumentar la concienciación general.

LOS PROBLEMAS

La diabetes tipo 2 con frecuencia se desarrolla durante varios años y puede permanecer asintomática hasta que aparecen las complicaciones. Esto significa que es crucial aumentar la concienciación pública como una manera de identificar a individuos en riesgo, así como de hacer frente a la enfermedad y establecer un buen control temprano para prevenir complicaciones (como la enfermedad cardiovascular, la retinopatía y la enfermedad renal). La FID estima que la diabetes fue responsable de 673.000 millones de dólares en gasto sanitario en 2015 en todo el mundo, lo que representa un 11,6% del total de gasto sanitario mundial¹, siendo las complicaciones relacionadas con la diabetes el principal impulsor del gasto sanitario en diabetes. La FID también estima que hasta un 60% de los casos de diabetes tipo 2 pueden ser prevenidos abordando los principales factores modificables de riesgo de la diabetes tipo 2 tales como la inactividad física, alimentación inapropiada y obesidad. Existen soluciones costo-efectivas para hacer frente a estos factores de riesgo, pero no siempre son implementadas de forma efectiva. Entre ellas se incluyen la modificación intensiva del estilo de vida relacionado con la adopción de dietas saludables y el aumento de la actividad física, así como el uso de ciertos medicamentos para la prevención primaria, y otras medidas relacionadas con la salud pública para promover los comportamientos saludables.

¹ IDF Diabetes Atlas 7th Edition, 2015

“ En mi país la gente se muere por falta de concienciación
Miembro de la red BCV de Nigeria

■ En 2015 la diabetes fue responsable de 673.000 millones de dólares en gasto sanitario en todo el mundo

Prioridad 4 **Erradicar la discriminación contra las personas que viven con diabetes**

EL PUNTO DE VISTA DE LA RED BCV

La discriminación es un hecho en la vida de muchas personas que viven con diabetes, que toma varias formas: desde discriminación en el colegio o en el lugar de trabajo (que los miembros de la red BCV frecuentemente atribuyen a una falta de entendimiento de la enfermedad), a la discriminación relacionada con conseguir acceso al empleo, el cuidado y las medicinas, o basada en el género. El acceso limitado a un seguro de salud es un área considerada particularmente frecuente y desafiante.

LOS PROBLEMAS

Más allá del simple problema de justicia social, los tipos de discriminación explicados anteriormente tienen con frecuencia un impacto negativo en la habilidad de las personas con diabetes para controlar su condición de forma efectiva, buscar y/o conseguir acceso a una atención sanitaria de calidad, jugar un papel activo en la sociedad y aprovechar oportunidades que muchos dan por hecho, como casarse. Al ser una enfermedad crónica que requiere decisiones diarias complejas, un autocontrol exitoso de la diabetes es vital para un cuidado efectivo. Abordar el tema de la discriminación, involucrar y capacitar a las personas con diabetes así como a sus familias y las comunidades en el control de su propia diabetes, y la prevención y la atención de la diabetes son fundamentales para revertir el impacto actual de la diabetes.

“ En ocasiones, debido a la falta de conocimiento sobre diabetes, los padres retiran a sus hijos del colegio o los colegios no quieren aceptar al niño
Miembro de la red BCV de Ecuador

■ La discriminación no solo afecta la calidad de vida sino que también influye en los resultados de salud

