



Blue Circle Voices


La voz global de las personas con diabetes




Noticias de los
miembros de BCV



Evento de la FID en la 70^a
Asamblea Mundial de la Salud



Primera consulta de los BCV:
Las prioridades de la red de
trabajo



Recomendaciones de políticas
para mejorar la atención de la
diabetes en [Brasil](#) y [Sudáfrica](#)



Índice:

Noticias de la FID

Evento de la FID en la 70ª Asamblea Mundial de la Salud	3
Primera consulta de los BCV: Las prioridades de la red de trabajo	3
Recomendaciones de políticas para mejorar la atención de la diabetes en Brasil y Sudáfrica	3
Sección de los BCV en la página web de la FID	4

Noticias de los miembros de BCV

Incidencia política

Bruno Helman y Vanessa Pirolo Vivancos de Brasil	4
Sheila Regina de Vasconcellos de Brasil	5
Aisha Indo Lawal de Nigeria	5

Sensibilización

Nathália Noschese de Brasil	6
Frédéric Paliwoda de Francia	6
Stela Prgomelja de Serbia	6
Aisha Indo Lawal de Nigeria	6
Stefano Turra de Italia	7
Julie Seow de Singapur	7
Betsy Ray de los EE.UU.	7

Prevención y educación

Liliana Tieri de Argentina	8
Qi Zhang de China	8
Roxana Vizcaíno de Ecuador	8
Bernard Enyia de Nigeria	9
Rakiya Kilgori de Nigeria	9
Kawtar Belkhadir de Marruecos	10
Basem Futa de Arabia Saudí	10
Perseus Prospere de Santa Lucía	10

Otros

Pablo Silva de Brasil	11
Riva Greenberg de los EE.UU.	11

Próximas actividades de la FID

Expansión de la Red BCV	11
Campaña de la FID con ocasión de la Reunión de Alto Nivel de la ONU para la Prevención y Control de ENT de 2018	11



Evento de la FID en la 70ª Asamblea Mundial de la Salud

El 23 de mayo de 2017, con ocasión de la 70ª Asamblea Mundial de la Salud, la FID organizó un panel de discusión en Ginebra entre personas con diabetes y profesionales de la salud sobre soluciones prioritarias para hacer frente a las brechas entre la provisión y la disponibilidad de la atención y el tratamiento de la diabetes entre la población desatendida.

El evento destacó el importante papel de las personas con diabetes en todos los aspectos del control de la diabetes, la atención y la prevención e introdujo la nueva red de la FID, [the Blue Circle Voices](#), representada por tres de sus miembros: Riva Greenberg de los EE.UU., Stela Prgomelja de Serbia y Vanessa Pirolo Vivancos de Brasil.

Para más información sobre el evento,

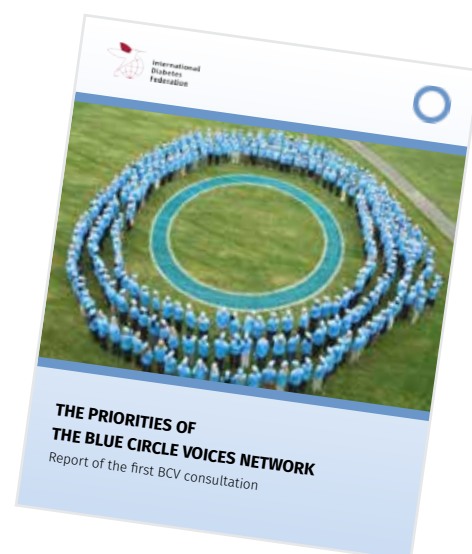
puede descargar el informe sobre lo más destacado (solo disponible en inglés) [en este enlace](#). También puede leer los artículos que las BCVs Riva y Vanessa escribieron sobre el evento en el [Huffington Post](#) y [Saúde](#) (la principal revista de salud online en Brasil).

Primera consulta de los BCV: Las prioridades de la red de trabajo

En diciembre 2016 la FID realizó una consulta con la red BCV con el objetivo de establecer las prioridades de la red. 82 participantes de 43 países respondieron la encuesta.

El principal problema identificado por los miembros de BCV fue el acceso y asequibilidad de las medicinas, los

dispositivos y la atención médica, seguido de la educación, la prevención y finalmente la discriminación. Puede leer más sobre las prioridades de la red BCV descargando el informe sobre lo más destacado [aquí](#).



Recomendaciones de políticas para mejorar la atención de la diabetes en Brasil y Sudáfrica

En los últimos meses, la FID ha trabajado con sus Miembros y los BCVs de Brasil y Sudáfrica para desarrollar recomendaciones de políticas específicas para mejorar el acceso a la atención de la diabetes. La FID está trabajando ahora con los BCVs de Brasil y Sudáfrica para explorar vías de diseminación

efectivas para las recomendaciones. También estamos desarrollando recomendaciones similares para India, China y Rusia, con el objetivo de promocionarlas con el apoyo de la FID y los BCVs durante la [9ª Reunión de Líderes BRICS](#) que tendrá lugar en China del 3 al 5 de septiembre de 2017. Les mantendremos informados sobre

el progreso en el próximo boletín informativo. Mientras tanto, pueden leer las recomendaciones de políticas en estos enlaces: [Brasil \(inglés\)](#), [Brasil \(portugués\)](#), [Sudáfrica \(inglés\)](#).

Sección de los BCV en la página web de la FID

En abril de 2017, la FID lanzó su nueva página web, con un aire nuevo y nuevas secciones como la de los BCV. En la sección "[Conozca a los Blue Circle Voices](#)" puede leer sus perfiles públicos. En la sección de "[Testimonios](#)" encontrará con regularidad nuevas historias y videos de los BCV. También hay una sección de "[Actividades](#)", donde informaremos sobre las iniciativas que la FID lleva a cabo con los BCV, así como una de "[Consultas](#)", que incluirá lo más destacado de cada consulta con la

red. La sección de "[Conviértete en un BCV](#)" también ha sido creada, para que cualquier persona interesada en

unirse a esta comunidad interactiva descubra cómo puede hacerlo.



Incidencia política



(De izquierda a derecha: Bruno Helman, Ricardo Barros, Vanessa Pirolo Vivancos, Marcos Fireman y Francisco de Assis)

Bruno Helman y Vanessa Pirolo Vivancos de Brasil

El 31 de mayo, los BCV Bruno y Vanessa tuvieron una reunión con el Sr. Ricardo Barros, Ministro de Salud de Brasil, durante la conferencia Brazil Invest 2017 en Sao Paolo. La conversación se centró en la escasez de suministros (agujas, tiras reactivas, jeringas) y medicinas (insulina NPH

y regular) y la necesidad de crear un programa nacional de educación para que profesionales sanitarios puedan atender mejor a las personas con diabetes en el país. Vanessa y Bruno también solicitaron más claridad sobre cuándo el gobierno comenzará a proporcionar análogos de insulina, y

quién estará cubierto por el protocolo que fue aprobado en febrero 2017. Vanessa y Bruno pronto tendrán una reunión de seguimiento con el Sr. Francisco de Assis, responsable de la Secretaría para la Atención Sanitaria.

Sheila Regina de Vasconcellos de Brasil

Como vicepresidenta de ADILA (Associação dos Diabéticos da Lagoa), una organización de pacientes que trabaja para terminar con la escasez de medicinas y suministros de diabetes en el estado de Río de Janeiro, Sheila ha estado involucrada en varias actividades, incluida la organización de una manifestación de más de 50 personas frente a la Secretaría de Salud de Río de Janeiro el 31 de mayo 2017, para protestar contra la escasez de suministros de insulina, tiras reactivas, jeringas y otros suministros desde hace más de cinco meses. Puede seguir las actividades de ADILA en su página de [Facebook](#).



(Sheila y sus compañeros se protesta en la concentración frente a la oficina de la Secretaría de Salud en Río de Janeiro)

Durante los últimos meses, Sheila también ha escrito varios artículos en [su blog](#) y promocionado conferencias

de motivación, autocontrol y conteo de carbohidratos.



(Aisha, en verde, durante la reunión con el gobernador de Katsina, en azul)

Aisha Indo Lawal de Nigeria

El 15 y 16 de febrero de 2017, Aisha y la Asociación de Diabetes de Nigeria organizó una reunión de incidencia política con el Emir de Katsina, el Emir de Daura y la comunidad de líderes

para hablar sobre cómo pueden apoyar a las Asociación de Diabetes de Nigeria y a las personas con diabetes en la región. Aisha presentó la red de trabajo BCV y los líderes comunitarios

se comprometieron a desarrollar una iniciativa similar a nivel local.

Nathália Noschese de Brasil

Nathália, que es también una Joven Líder de la FID, creó el [Piquenique Azul](#) (Picnic Azul) en 2016 con el objetivo de reunir a gente y ofrecer un día agradable lleno de experiencias diferentes, mientras se sensibiliza sobre la diabetes. El picnic tiene lugar siempre en el Parque Villa Lobos de Sao Paulo y cada vez trata un tema diferente.

El Piquenique Azul cuenta con el apoyo de un equipo de 12 voluntarios. La 6ª y última edición de este evento tuvo lugar el 25 de junio de 2017 y se centró en el [DiAthlete](#) Global Tour, el proyecto creado por el antiguo Joven Líder de la FID Gavin Griffiths (de Reino Unido), para promocionar los beneficios de la actividad física entre los jóvenes con diabetes.

El Piquenique Azul se ha convertido en un gran éxito, aumentando de 30 participantes en su primera edición a 400 en la última. Las futuras ediciones de Piquenique Azul tendrán lugar en Río de Janeiro y Minas Gerais, permitiendo a Nathália reunir a más gente. Continuaremos informando sobre este exitoso proyecto en futuros boletines informativos.



(Gavin Griffiths y Nathália Noschese en la última edición del Piquenique Azul)



Frédéric Paliwoda de Francia

Del 24 al 29 de mayo de 2017, Frédéric participó en [Explora Córcega](#), una aventura en bicicleta de cinco días de 420Km en Córcega (Francia), organizada por el Tour de France.

Frédéric, que pedaleó junto a profesionales del ciclismo como Cadel Evans, Frank Schleck y Antoine Dénériaz, emprendió este desafío para mostrar que la diabetes no te impide alcanzar tus sueños, y para promocionar la actividad física entre personas con diabetes. Puede leer más sobre la experiencia de Frédéric en su videoblog en [Youtube](#) y su [página web](#).

El 15 de junio de 2017, Frédéric fue invitado a participar en una parte (88 km entre Cahors y Figeac) del Tour organizado por [Randonnée Cycliste du Diabète](#). En la meta se organizaron actividades de detección, concienciación y prevención para los asistentes. Una buena ocasión para hablar sobre el papel del deporte en la prevención de la diabetes tipo 2 y el control de todos los tipos de diabetes.

Stela Prgomelja de Serbia

Stela es vicepresidenta de la [Asociación de Diabetes de Serbia](#) y el 21 de junio de 2017 organizó un partido de fútbol entre los equipos de la asociación y el equipo de las Fuerzas Aéreas de Serbia. El objetivo de esta actividad fue mostrar que la diabetes y el deporte van juntos, y que las personas con diabetes pueden hacer de todo. Varios medios de comunicación cubrieron el partido y Stela fue entrevistada por la televisión.

Esta actividad motivó a varios jóvenes con diabetes a unirse al equipo de fútbol de la asociación. También hubo la oportunidad de hablar sobre la dieta de los miembros de las Fuerzas Aéreas, quienes explicaron las opciones saludables que ellos eligen y mostraron su total apoyo a los participantes en la actividad.

Aisha Indo Lawal de Nigeria

El 7 de marzo de 2017 Aisha y la [Asociación de Diabetes de Nigeria](#) organizaron un evento para lanzar el primer libro sobre el control de la diabetes en la lengua hausa. La ocasión se utilizó para buscar apoyo del gobierno y fue atendida por representantes de alto nivel del estado de Katsina, incluido el gobernador, el secretario de estado y el Emir.

En junio, Aisha también lideró una campaña de concienciación con ocasión del Ramadán, que consistió en programas de

televisión y radio, talleres de un día para profesionales de la salud, reuniones para la comunidad y la distribución de la Guía Práctica sobre la [Diabetes y el Ramadán de la FID y DAR](#). El objetivo fue asegurar una atención óptima para las personas con diabetes durante el ayuno del Ramadán.

Stefano Turra de Italia

El domingo 2 de abril 2017, la 1ª Maratón Internacional para Atletas con Diabetes tuvo lugar en Roma, en colaboración con la 23ª Maratón de Roma. El evento fue organizado por [ANIAD](#), y Stefano fue el responsable de coordinar la asistencia de varios de los atletas.



El evento fue un gran éxito y probó que el deporte es una gran manera de manejar la diabetes y de conocerse a uno mismo.

Julie Seow de Singapur

En 2016, Chiara Riccardi, una chica de 27 años con diabetes tipo 1 que utiliza bomba de insulina, y su novio Riccardo concibieron el proyecto '[Por un pedazo de tarta](#)'. Viajaron una distancia de 18.000 km en bicicleta desde Italia hasta Singapur para mostrar que la diabetes nunca debe poner freno a tus sueños. Cruzaron 21 países y Chiara disfrutó de un pedazo de tarta en cada parada!

A su llegada a Singapur el 29 de junio 2017, Julie y [TOUCH Diabetes Support](#) (TDS) organizaron una recepción en



una pastelería. El 1 de julio, también coordinaron una sesión con un grupo de apoyo para personas con diabetes, con los que compartieron su increíble viaje. Fue una gran manera de abogar por el ejercicio físico y de aprender sobre experiencias aventureras,

especialmente para los jóvenes de la asociación, además de mostrar que las personas con diabetes pueden seguir sus pasiones y vivir una vida completa.

Betsy Ray de los EE.UU

En 2011 Betsy fundó la organización sin ánimo de lucro [Diabetes Activist](#), con el objetivo de asistir a las personas con diabetes a mantener una salud óptima, educándoles sobre cómo navegar entorno de la diabetes y enseñando cómo desafiar el actual paradigma para conseguir resultados positivos, mientras se utilizan opciones que proporcionan resultados óptimos y no dañan. En enero 2017, Betsy grabó una charla TEDx, que fue

publicada en línea el 7 de marzo. La charla se titula "Diabetes: destruyendo los mitos" y pueden verla [aquí](#).

Betsy destacó un problema que afecta a cada persona con diabetes, el estigma, y pidió que las personas sean educadas sobre diabetes y no sobre los mitos que la rodean.



Liliana Tieri de Argentina

[CUI.D.AR](#), la asociación que Liliana fundó hace años, organizó varias actividades muy exitosas con jóvenes con diabetes y sus parientes entre marzo y junio de 2017. Entre ellas, la participación de 30 voluntarios de CUI.D.AR en la carrera Ironman de Buenos Aires, varios talleres sobre nutrición (lecciones de cocina, conteo de carbohidratos) y una clase magistral sobre nuevas tecnologías para mejorar el control de la diabetes. Puede aprender más sobre las actividades de CUI.D.AR en su página de [Facebook](#).



(izquierda: lecciones de cocina para niños con DM1; derecha: Ironman Buenos Aires)

Qi Zhang de China

El 21 de mayo 2017 BCV Qi Zhang, una pediatra de Beijín, organizó un taller en las oficinas de la asociación de diabetes con la que colabora para explorar los nuevos modelos de tratamiento para la diabetes tipo 1, hablar sobre el autocontrol de los pacientes, y sobre las plataformas para el apoyo entre pares y la comunicación paciente-doctor.

Treinta compañeros asistieron al taller, en el que una niña de 13 años y su madre explicaron cómo lograron cambiar la percepción sobre la diabetes dentro de su familia.

La actividad fue un éxito y se repetirá en Tianjin, Shanghái y Changsha.

Roxana Vizcaíno de Ecuador

El 17 de junio 2017 Roxana estuvo a cargo de la producción fotográfica de la última iniciativa de la [Fundación FUVIDA](#) para crear conciencia sobre la diabetes tipo 1. El objetivo de este proyecto es proporcionar a los niños con diabetes educación para poder controlar de forma efectiva su condición, involucrando a los niños en actividades especialmente

diseñadas para ellos. En este caso, los niños se volvieron caballeros Jedi que enseñaban a los malos de Star Wars todo sobre un control apropiado de la diabetes.



Bernard Enyia de Nigeria

La comunidad Blessed Tansi Parish Ogbatai Woji de Puerto Hartcourt organiza regularmente una caminata de 15-20 kilómetros llamada "Caminar con Cristo", para que los miembros de la comunidad y sus parientes se familiaricen con el ejercicio físico al menos una vez al mes. El 29 de abril, Bernard participó en esta actividad y llevó a cabo pruebas de detección de azúcar en sangre, exámenes de ojos, y charlas sobre diabetes, hipertensión y salud ocular. Compartió con



(Algunos participantes después de la caminata)

la audiencia sus nueve años de experiencia viviendo con diabetes y promocionó materiales educativos, incluido poemas que escribe para

desmitificar la diabetes en su país.

THE DIABETES BEATTITUDES

Composed By: Comrade Bernard Enyia, Blue Circle Voice member from Nigeria

Blessed are those who have excessive thirst for water because of diabetes for they shall drink plenty of water daily.

Blessed are you when you are angry and depressed because of diabetes for you shall be comforted

Blessed are those who hunger amidst plenty for they shall see a dietician

Blessed are those who experience blurred vision for they shall see the ophthalmologist

Blessed are the young with type 1 diabetes for they shall see a consultant Endocrinologist

Blessed are you when you are exposed to diabetes complications such as stroke, heart failure, infertility, Retinopathy and amputation for yours is the kingdom of heaven

Blessed are you when your doctor prescribe all manner of drugs for your wellbeing be ready and willing to visit a pharmacy shop

Blessed are you when you are obese for you shall embark on physical exercise

Blessed are you when you experience hyper and hypoglycemia for you shall obtain a Glucometer

Blessed are you when you are overweight for you shall check your Body Mass Index (BMI)

Blessed are you when your family and friends reject you and the government is not doing anything to ameliorate your burden as a diabetic, rejoice and pray to God for your reward is greater in heaven

Blessed are you when you spend above 50% your income on drugs for the sake of diabetes, be glad and ready to join the Diabetes Association of Nigeria.

Blessed are you when IDF recognised your volunteer effort and sacrifices on local activities of diabetes care be glad and ready to join the BCV

(Un poema de Bernard)

Rakiya Kilgori de Nigeria

El 19 de junio 2017 Rakiya y la [Asociación de Diabetes de Nigeria](#) – sección del estado de Sokoto, organizó el evento "Cuidados del Pie y Diabetes" para crear conciencia sobre la necesidad de mantener los pies sanos y mantener buenos niveles de glucosa en sangre. Rakiya habló sobre los aspectos relacionados con la dieta y también compartió el trabajo que la FID y los miembros de la red BCV realizan en el mundo. Con ocasión del Ramadán, Rayika también tomó parte en otras actividades, tales como la recaudación de fondos para las personas con diabetes de poblaciones desatendidas, y la organización de charlas sobre ayuno y diabetes junto con detección gratuita de glucosa en sangre, en la que participaron más de 700 personas.

Kawtar Belkhadir de Marruecos

Kawtar fue parte del comité de organización de un coloquio nacional que tuvo lugar en Rabat del 7 al 9 de julio de 2017. El evento científico permitió a los asistentes aprender sobre los últimos avances sobre el control de la diabetes. Expertos nacionales e internacionales participaron.

En su papel como oftalmóloga, Kawtar también ha comenzado a trabajar como voluntaria en la Fundación Mohammed V, donde cada semana pasa consulta para niños con diabetes y sigue sus complicaciones, con el objetivo de mejorar su acceso a la atención.



Basem Futa de Arabia Saudí

El Dr Basem Futa colabora estrechamente con [la Asociación Saudí de Diabetes y Endocrinología](#), de cuyo comité científico es miembro. Como tal, participa en muchas actividades para educar a las personas sobre estilos de vida saludables, incluido el ayuno sano durante el Ramadán. El 27 y 28 de mayo de 2017, una actividad educativa tuvo lugar en la ciudad de Al-Khobar a la que acudieron cientos de asistentes, incluidos parientes y amigos de

personas con diabetes.

Basem participó como orador en diversas sesiones para explicar a la audiencia cómo auto controlar la diabetes de forma efectiva durante los días de ayuno. También participó en el desarrollo de recetas tradicionales en versión saludable, que fueron distribuidas entre los asistentes



(Sesión educativa a cargo del Dr Futa durante la conferencia SDEA)

durante la conferencia. Otro material educativo compartido con los asistentes fue la Guía sobre el Ayuno desarrollada por [SDEA](#).

Perseus Prospere de Santa Lucía

Perseus es el vicepresidente del Grupo Juvenil de Diabetes de Santa Lucía y participa en muchas actividades educativas con gente joven de la asociación. El 18 de abril de 2017, coordinó un taller para chicos recién diagnosticados entre 8 y 16 años,

donde aconsejó sobre el auto control de la diabetes y la importancia del ejercicio. Esta actividad fue una ocasión importante para ellos, ya que les ayudó a darse cuenta de que no están solos, y mucha gente tiene diabetes como ellos.

La experiencia fue muy satisfactoria y mostró la necesidad de educación en diabetes. Pueden ver un video sobre esta actividad [aquí](#).

Pablo Silva de Brasil

Pablo forma parte de un equipo de cinco personas con diabetes (incluida la BCV Sheila Regina Vasconcellos), un periodista y un endocrino de Brasil que han fundado una revista electrónica [Em Diabetes](#). Este proyecto independiente está en fase de recaudación de fondos, pero un artículo especial sobre el Día de la Madre ya ha sido publicado en mayo 2017.

Pablo es responsable del desarrollo de contenido. La intención de Em Diabetes es ser una plataforma de información y formación desde donde se les pueda oír. Puede encontrar más información sobre Em Diabetes en la página del proyecto en [Facebook](#).

Riva Greenberg de los EE.UU.

El 10 de mayo 2017 Riva participó en un taller de grupo organizado por [Patient Revolution](#) y la [Columbia University Journalism School](#). Treinta y cinco personas participaron y se les encargó la tarea de diseñar simulacros para ayudar a capacitar a pacientes y proveedores en atención empática.

Riva y su grupo diseñaron un juego y una aplicación para, a largo tiempo, crear una nación de cuidadores, teniendo en cuenta el creciente problema de aislamiento social en los EEUU.



(Riva presentando la idea de su grupo durante el taller)

Próximas actividades de la FID

Expansión de la Red BCV

La red BCV tiene actualmente 103 miembros en todo el mundo; [aquí](#) puede descargar un PDF que describe la estructura de la red. Más de la mitad de las personas en la red tiene diabetes tipo 1. ¡Tenemos mucha suerte de contar con gente tan involucrada de la comunidad tipo 1!

En este momento, quisiéramos aumentar el número de personas que

viven con otros tipos de diabetes en la red. Con este fin, hemos lanzado una llamada a todos los Miembros de la FID para nominar a nuevas personas entusiastas que quieran convertirse en miembros de BCV.

Si conoce a alguna persona que cumpla los [criterios](#) para ser parte de la red BCV que tenga diabetes tipo 2, historial de diabetes gestacional o un

tipo de diabetes menos común, por favor contacte con bluecirclevoices@idf.org.

Campaña de la FID con ocasión de la Reunión de Alto Nivel de la ONU para la Prevención y Control de ENT de 2018

En 2018 la ONU revisará el progreso de los países con respecto al cumplimiento de los objetivos que todas las naciones aprobaron por unanimidad en 2012, incluido el 0% de aumento en la prevalencia de diabetes y obesidad, y el 80% de acceso a medicinas y dispositivos esenciales

para las ENT para 2025. Esta [reunión de alto nivel es clave para la FID](#) y toda la comunidad de ENT, por ello llevaremos a cabo una campaña todo el año para destacar la urgente necesidad de acción gubernamental si queremos conseguir los objetivos.

La FID está actualmente trabajando en

un kit de herramientas que permita a sus Miembros y a los BCVs abogar a sus gobiernos por medidas más fuertes para la diabetes. Pronto recibirán más información sobre esto.