

Necesitamos levantar la voz y actuar por la diabetes y otras ENT

Submitted by ncd-admin on 10 julio, 2018 - 16:27

Idioma Español



Sheila Vasconcellos es periodista brasileña y vive con diabetes tipo 1. Aquí escribe sobre cómo los desafíos y las oportunidades, como ser premiada con la Bakken Invitation, la han inspirado a ser una poderosa voz de cambio para las ENT.

En un país donde faltan recursos y donde hay pocas iniciativas de educación sobre la diabetes, las personas que viven con diabetes se enfrentan una situación difícil. En Brasil, debemos superar varias barreras cuando vivimos con esta "enfermedad silenciosa". Silenciosa porque las complicaciones de la diabetes se acumulan durante años sin ningún síntoma. Silenciosa también porque las personas prefieren no hablar de la diabetes. Los jóvenes, e incluso los adultos, que no han aceptado su condición comienzan a desarrollar enfermedades tempranas en sus corazones, riñones, pies, ojos, cerebro y otros órganos. Todo esto podría evitarse si comenzamos a hablar más sobre la diabetes y de las barreras con las que nos topamos para manejar mejor esta grave afección de salud.

Aprovechar los momentos que definen nuestras vidas

Como periodista, hablar nunca ha sido mi problema. Pero controlar la diabetes ha sido complicado la mayor parte de mi vida. Sin embargo, hay momentos que definen nuestra vida. Durante una hipoglucemia severa sin síntomas, me caí y me rompí el tobillo en 3 partes. Para evitar que esta situación volviera a ocurrir, encontré en la tecnología médica la seguridad necesaria. Aprendí a contar carbohidratos y comencé a usar una bomba de insulina conectada a un sensor de glucosa. Así, con el sensor alertándome sobre cada variación de glucosa, he logrado vivir mejor y controlar mejor la diabetes.

Me di cuenta, entonces, que era hora de devolverle algo a la comunidad, retribuyendo un poco de la vida extra que había ganado. Desde que fui invitada a participar en el reconocimiento de Bakken Invitation en septiembre de 2015, comencé a ofrecirme como voluntaria para la diabetes, incidiendo por reducción de tiempos entre el diagnóstico y el tratamiento adecuado, y para asegurar un horizonte de vida plena para los pacientes y sus cuidadores.

Aprender de otras personas que viven con diabetes

Me acerqué a personas cuyas vidas se parecían a la mía y a la de mi familia. Muchas de ellas todavía no aceptan la diabetes ni su tratamiento. Además, debido a la falta de recursos, acceso o conocimiento, continúan sufriendo hospitalizaciones causadas por hipoglucemias severas e hiperglucemias. Me di cuenta de que podía ayudarlas, y a mí también, levantando nuestra voz. Actualmente estoy buscando espacios para compartir experiencias, nuestras fortalezas y para hacer más por la diabetes en Río de Janeiro y en Brasil en general. Empecé voluntariando como miembro de la Asociación de Diabéticos de Lagoa en junio de 2016. Unos meses más tarde, fui elegida Vicepresidente de esta misma asociación, y comencé a incidir por el diseño de políticas públicas y el uso de las redes sociales para la educación sobre diabetes. Participé en congresos, seminarios, conferencias, foros, reuniones y audiencias públicas en Brasil. En 2017, abrimos el año aumentando nuestra presencia en los medios (TV, Internet y periódicos impresos) con varias historias sobre la falta de suministros y análogos de insulina para el tratamiento de personas con diabetes en Río de Janeiro.

Volviéndome una activista para el cambio

Nunca pensé que me involucraría en política, pero comencé a asistir a reuniones con diputados, concejales, senadores, líderes de pacientes y entidades profesionales, médicos, personas de influencia en redes sociales, cuidadores, abogados y cualquiera que de alguna manera pudiera contribuir a cambiar la situación en una forma que permitiría a las personas con diabetes, desde los niños pequeños hasta los ancianos, acceder a una atención médica de calidad. Sin embargo, el silencio de las autoridades es ensordecedor. Veo a los niños y a las niñas retroceder en el tratamiento, desconectando y guardando sus bombas de insulina, pacientes lavando para reutilizar suministros de un solo uso o racionando las pruebas para tratar de controlar la diabetes durante un grave estado de crisis financiera. Fue un año muy difícil.

Esto no nos impidió tomar medidas: organizamos protestas en las calles y en las redes sociales e hicimos eventos para brindar pruebas de glucosa en sangre, conferencias, actividades recreativas, talleres de conteo de carbohidratos, apoyo psicológico, orientación legal y reuniones con trabajadores sociales y podólogos. Rescatamos una asociación de diabetes que estaba a punto de cerrar sus puertas. Hoy, a mediados de 2018, la lucha continúa. Todavía no hemos podido ofrecer el tratamiento adecuado a todos los que lo necesitan a través de nuestro sistema público de Cobertura Universal de Salud, llamado SUS. Muchos demandan al Estado en la Corte para recibir su tratamiento, mientras que algunos estados brasileños ya tienen regulaciones para tratar a niños, niñas, adolescentes y adultos que viven con diabetes con la mejor terapia médica disponible.

Asumir la responsabilidad de hablar más fuerte sobre las enfermedades epidémicas

Creo que somos responsables de nuestras elecciones, todos nosotros. He elegido luchar para que niños como Gustavo tengan derecho hoy a un tratamiento que permita el mejor manejo posible de la diabetes. Quienes vivimos con diabetes sabemos que necesitamos atención las 24 horas del día. Y la vida no es solo acerca de la diabetes. Necesitamos estudiar, trabajar, amar, divertirnos y no podemos seguir aceptando tratamientos desactualizados, de mala calidad o deficientes. Necesitamos hablar más y más fuerte sobre la diabetes y lo que se necesita para prevenir y tratar adecuadamente una enfermedad que ya es una epidemia mundial. Este año asistí al Congreso Mundial de Pacientes de IAPO y a una Conferencia Internacional de Voluntarios y continué aprendiendo más sobre cómo debemos hablar, actuar y luchar por la vida, la salud y un futuro luminoso para todos. Podemos cambiar el sistema de salud. Podemos hacer lo que queramos. Nada ni nadie nos detendrá. Simplemente no podemos permanecer en silencio.

Acerca de la autora

Sheila Vasconcellos([@Sheila1970](#) [1]) ha vivido con diabetes tipo 1 durante 30 años. En enero de 2014, comenzó a usar una bomba de insulina. Decidida a retribuir a su sociedad, Sheila comenzó a trabajar como voluntaria en Casa de Apoio, donde ayuda a niños diagnosticados con cáncer y condiciones hematológicas graves. Sheila sabe que la bomba de insulina le dio años extra de vida y espera vivir otros 45 años amando y apoyando a los demás. En 2015 fue reconocida con la [Bakken Invitation Honoree](#) [2]. Conoce más sobre Sheila y Bakken Invitation [aquí](#) [3], y lee su presentación BASTA. Voces para el Cambio, [aquí](#) [4].

¿Te interesa postular a Bakken Invitation?

Si trabajas por mejorar los resultados de salud para los demás y/o contribuyes a la innovación que mejora la vida de las personas y/o tomas medidas para hacer realidad el sueño de un mundo mejor, esperamos recibir tu solicitud para la Bakken Invitation. Las solicitudes para homenajeados 2018 cierran el 18 de julio de 2018. [MÁS INFO AQUÍ](#) [5]

Featured:



Teaser Image:



Tags: [diabetes](#) [6]

[Voces de las ENT](#) [7]

[personas que viven con ENT](#) [8]

Tag feed: [diabetes](#) [6]

Square Image:

Source URL: <https://ncdalliance.org/es/news-events/blog/necesitamos-levantar-la-voz-y-actuar-por-la-diabetes-y-otras-ent>

Enlaces

[1] <http://twitter.com/sheila1970>

[2] <http://www.medtronic.com/us-en/about/foundation/bakken-invitation.html>

[3] <http://www.medtronic.com/au-en/about/foundation/bakken-invitation/2015-honoree/sheila-vasconcellos.html>

[4] <http://enoughncds.com/voices-of-change/>

[5] <http://www.medtronic.com/us-en/about/foundation/bakken-invitation/program-guidelines-and-application.html>

[6] <https://ncdalliance.org/es/category/tags/diabetes>

[7] <https://ncdalliance.org/es/taxonomy/term/756>

[8] <https://ncdalliance.org/es/taxonomy/term/618>