



 Podrás hacerte pruebas en el brazo* y darle descanso a tus dedos.

* Associate con or better more in systems a letter for example or exhaus-

El medidor más recomendado por los profesionales de la salud en Estados Unidos





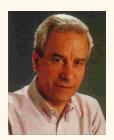
En Portada

Nuestra eterna Violeta Salazar, diabética hace 32 años y parte del inventario de la FDJ. Trinidad López, una de nuestras monitoras más aventajadas, de 15 años, diabética desde los 11. Y Angela, de sólo 6 añitos, debutante este año. Ellas son la Fundación. Ellas son la razón de nuestro existir.

Por ellas, y por muchos otros que vendrán, celebramos estos 15 años con un regalo especial, esta nueva imagen de su revista de siempre, nuestra



www.diabeteschile.cl





Denise Trajtman. "Los psicólogos ya son parte el equipo de apoyo al diabético"



Hipoglicemia severa y su impacto en la familia



La historia de la diabetes, nuestros 15 años y algo más.



Trasplante de Células Beta. ¿Qué es? ¿Para qué sirve?, La experiencia mundial y el primer trasplante realizado en Chile.





Una mirada gráfica a lo que pasa a diario en nuestra Fundación.



Directorio: Presidente: César Velasco D. Vice Presidente: Carmen Cruchaga G. Directores: Francisco Brown, Soledad Rojas,

Diabetes Control es una publicación de la Fundación Diabetes Juvenil de Chile. Los artículos pueden reproducirse citando la fuente. Nº 27. agosto de 2003. Dirección Comercial: La Concepción 80, Providencia, Santiago de Chile. Teléfono 02 236 6110. Email: contacto@diabeteschile.cl. Editor General: César Velasco D. Comité Editorial: César Velasco D., Carolina Kahler, Mariela Vallejos, Marcelo González. Periodistas: Mariela Vallejos, Marcela Oyarzún. Fotografía: Paola González G. y archivo FDJ. Diseño: Rodrigo Ladrón de Guevara San Martín. Ilustrador: Ricardo Alvarez. Impresión: Trineo.

Diabetes Control no se responsabiliza del contenido de los avisos publicados por sus auspiciadores.

PENTAFARMA

SOLUCIONES INTEGRALES EN DIABETES, NEFROLOGIA Y DIALISIS

Todo el día bajo CONTROL

INSULINAS HUMANAS ADN

Recombinante HMge





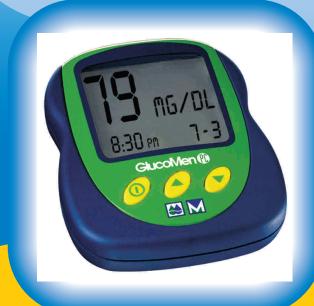




Kit EucoMen®

Un real aporte Tecnológico

- Menor volumen de muestra (sangre)
- Exclusivo botón para expulsión de la Tira (evita el contacto con la cinta después de la medición)







¿Puedes imaginar un supermercado sin decenas de productos para tí? ¿O pensar en medirte la glicemia no antes de tres meses, hervir jeringas, y nunca degustar chocolates? ¿No? Entonces tienes la suerte de ser un diabético postmoderno.

Fíjate que unos añitos atrás, ese laboratorio de bolsillo o kit, que va contigo a todas partes, no existía; las jeringas "amigables" y desechables, los lápices inyectores y, sobre todo, esa creciente variedad de golosinas que endulzan sanamente tu vida sólo estaban...

En la imaginación.

Aquí te contamos cómo avanzó la humanidad desde el "tratamiento" egipcio- con recetas exóticas redactadas en papiro- hasta llegar a crear la insulina rápida, esa que usarás la próxima vez que quieras probar torta de merengue.

de Eres un diabético postmoderno?



¿Alguna vez te ha dado lata la rutina de las glicemias; tener que calcular hidratos de carbono; o bien buscas y, ¡oh, no encuentras el kit!... Y es viernes de noche, y estás ante el dilema de cuánto valdrá una tajada grande de pizza, con doble queso pero con masa preocupaciones más inm

delgada?....¡Ufff! ¡Qué bajón!

Bueno, no eres único ni única. Somos millones en el mundo los que, de vez en cuando, nos desmoralizamos.

En esos momentos literalmente amargos que todos tenemos, quizá una buena receta para el ánimo, sea recordar que somos privilegiados comparados con las generaciones anteriores. No hay más que dar una mirada histórica a nuestros ancestros diabéticos. Desde la Era de los Dinosaurios hasta la Primera Guerra Mundial, sus males equivalían a una condena a muerte. La generación de nuestros abuelos, recién pudo escapar a tan cruel destino, gracias a la carrera desenfrenada de unos científicos que, ya fuera por generosidad o por ambición, llegaron a sintetizar una substancia que no existía, y que hoy encuentras en cualquier farmacia.

Cavernícolas estresados

Partamos revisando cómo les fue a los cavernícolas con "sus" glicemias... Bueno, ellos tuvieron otras preocupaciones más inmediatas y no pudieron prestarle atención a la salud de su organismo o de su sangre. Salvo, claro, si tropezaban con un matorral espinudo mientras cazaban un jabalí para el almuerzo; o si un congénere contrariado les daba un mazazo en la cabeza. Ahí la sangre llegaba al río. En términos científicos su "esperanza de vida" era bajísima. Todavía no sentaban cabeza cuando literalmente, la perdían en manos de una tribu enemiga...¡No iban a distraerse reflexionando sobre los temas sofisticados que nos preocupan ahora!

Miles de años tuvieron que pasar para que algún ser humano tuviera tiempo libre que dedicarle al estudio de sí mismo y de sus enfermedades. Nada supimos de diabetes hasta que los egipcios empezaron a observarla y a hacer anotaciones. Dado que inventaron su propia escritura, fueron los primeros que nos dejaron noticias de sus preocupaciones médicas. Y ellos se fijaron en cierta curiosa dolencia que volvía a la gente comilona y flaca al mismo tiempo.







¡Ahhhh! Comer sin engordar...Suena idílico, ¡no?

En realidad, no. Ahora sabemos que aquellos egipcios lo pasaban pésimo, andaban siempre de mal humor y les dolía la cabeza, y lo más grave, al corto plazo, morían sin que nada pudiera impedirlo. Seguramente, entre las momias de las pirámides debió haber restos milenarios de más de algún diabético. No por casualidad, un antropólogo alemán, encontró en el templo egipcio de Luxor, información clave sobre la enfermedad. Entre las ruinas y los sarcófagos, halló un papiro de 30 metros de largo, escrito mil quinientos años antes de Cristo. En jeroglíficos, estaba lo que parece ser una de las primeras descripciones de la hiperglicemia que existe: según lo anotado por un anónimo escribiente, los pacientes sufrían de una sed insaciable llegando a beber muchísimo. Pero así como apagaban la sed, volvían a sentirla, y orinaban continuamente. Los sacerdotes les recomendaban honrar a los dioses con sacrificios y oración, y comer grasa de ternera mezclada con sangre de hipopótamos... Probablemente no

fue muy eficaz, ni tampoco agradable o fácil de digerir.

En una era posterior, en Grecia, el médico Areteo describiría los mismos síntomas (ya no en papiro sino en cátedra, o piedra). Y, también a él, el continuo orinar de los pacientes le llamó poderosamente la atención. Y nombró la dolencia con la palabra "Diabetes" que en griego quiere decir, ni más ni menos que "cañería de desagüe".

¿Qué enseñanzas nos dejó Areteo?

Muchas. Entre otras, que los griegos eran suficientemente civilizados y finos como para tener diabetes en sus polis, es decir cañerías de desagüe en sus ciudades. Pero lo más importante, nos dejaron un método (otra palabra griega) de observación y anotación, sin el cual la Ciencia con mayúscula, (la misma que dio origen a la sacarina, y luego al aspartame), simplemente no existirían.

Ricos y Famosos

Por otro lado, en las culturas orientales ya se habían ocupado del tema antes que los europeos. Ahora sabemos que el dato más antiguo que se tiene sobre la diabetes se lo debemos a Susruta, médico hindú quien, allá por el siglo V a.c., observó una enfermedad que llamó "de ricos", porque en su tiempo y en su país, sólo los ricos podían permitirse comer y beber como locos, sobre todo dulces y arroz. Algunos contemporáneos de Susruta pensaron que era precisamente el exceso lo que enfermaba a la gente, y le aconsejaban a todos la vida ascética, dedicada a la oración, con una dieta estilo fakir... ¡Realmente había que tener vocación de mártir!

Las moscas y la miel...

Por aquel entonces, algunos médicos chinos, haciendo gala de su ancestral paciencia, hacían sus propias investigaciones. Y de mirar y comparar, se dieron cuenta de que la orina de los diabéticos atraía a moscas y hormigas, porque era dulce como la miel... Hasta ahí llegaron los chinos.

Pero, en la Edad Media, los sabios europeos retomaron los estudios del tema, y dado que les costaba bastante comunicarse en chino (¡a quién no!), pero en cambio eran peritos en latín y griego, describieron el mal con otras palabras. Así armaron la expresión greco latina "diabetes mellitus" o "diabetes dulce como la miel" ¡Qué tal?

Iban por buen camino en su diagnóstico estos adelantados. No así sus pacientes. Seguían muriendo jóvenes, sin un tratamiento que hubiera podido siquiera aliviarles.

Palabras iban y venían, sin embargo nadie daba siquiera con el origen de la enfermedad. (Ni el ilustrísimo Hipócrates, nacido en Grecia el año 460 a.c., eminente médico, considerado el padre de la medicina, alcanzó a enterarse de lo que su colega Areteo llamaría diabetes).

REPORTAJE



Entre el azúcar y la sal

Durante el largo período de la Edad Media los conocimientos, en todos los campos, fueron archivados en las bibliotecas de los monasterios, donde permanecieron ocultos. En 1493, nace en Suiza el que llegaría a ser insigne médico y alquimista, conocido por el nombre de Paracelso. Designado profesor de la Universidad de Basilea, este científico creó la medicina moderna de los específicos, en oposición a la panacea universal, defendiendo su convicción de que cada enfermedad debe ser tratada con su conveniente medicamento, y que no había un sólo remedio que sirviera para todo. También investigó la diabetes. Por aquel entonces, era común que los estudiosos hicieran hervir su objeto de observación para ver cómo cámbiaba... Paracelso, en su investigación de la diabetes, puso la orina de un enfermo en un recipiente, y la hizo a hervir a fuego lento. Esta fue tomando consistencia de jarabe, dejando un polvo blanco en el recipiente. Sin probar este polvo v desconociendo su sabor creyó que era sal, justificando así la sed y abundante orina del enfermo. ¡Si tan solo hubiese podido acceder al sitio web de sus colegas chinos para informarse de observaciones con las moscas y hormigas... Pero, en ese entoncés, no había tales adelantos, y entre la sal y el azúcar, quedó empantanada la ciencia por varios siglos más.

En tiempos más modernos, será el doctor Thomas Willis, quién tendrá la ocurrencia de humedecer uno de sus dedos con la orina de un diabético para probar su sabor. Con este poco higiénico método de análisis llega a establecer dos tipos de diabetes: una, que aqueja a un mayor número de pacientes, cuya orina es dulce y a la que cuadra muy bien el apéllido "mellitus", y otra sin azúcar, o insípida. Actualmente, se sabe que estas afecciones solamente tienen en común los síntomas: sed constante v abundante orina.

Menú de hoy: páncreas

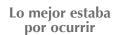
Llegamos al siglo XIX sin hallar un remedio. Pero ahora, la medicina se va orientando hacia la experimentación. Las enfermedades, y el tratamiento adecuado para su curación, se estudian en laboratorio utilizando animales. Con este método, el doctor Clude Bernard descubre que las féculas y azúcares que tomamos con nuestro alimento diario, se transforman en glucosa (azúcar), pasando al hígado donde se convierten en glucógeno que puede volver a cambiarse en glucosa. Este proceso es el que mantiene la concentración constante azúcar en la sangre.

Paralelamente, y por primera vez, el páncreas despierta el interés de algún médico en relación con la diabetes. Al patólogo y analista alemán Paul Langerhans (1847-1888), le debemos el descubrimiento de los islotes, bautizados con su nombre, responsables de la fabricación de la así llamada "insulina". (Otra vez recurriendo al latín "ínsula" que quiere decir isla o islote).

En 1889, dos fisiólogos de la Universidad de Estrasburgo, dieron a conocer su gran descubrimiento. Habían conseguido extirpar el páncreas a un perro logrando que sobreviviera a la operación. Observaron que el animal tenía mucha sed, orinaba mucho y su orina atraía a gran cantidad de moscas. Analizada la orina hallaron ...;azúcar!. Hecha la misma operación, con distinto animales, los resultados eran iguales.

Este descubrimiento -en el páncreas está la clave de la enfermedad- es confirmado en todos los países del mundo y empieza la carrera a ciegas contra la diabetes. Sólo había que administrar extracto de páncreas y el enfermo sanaría... Así produjeron increíbles preparados con páncreas de diversos animales- pulverizados, en suspensión alcohólica, aguados, espesos- que se suministraban al enfermo, tanto en inyección como

por vía oral. Los resultados fueron, por cierto, desastrosos. No era el páncreas en sí la solución. Había que sintetizar la hormona que éste producía.



Por fin en 1922, Frederick Banting y Charles Best lograron filtrar la hormona -una insulina medio turbia, pero insulina al fin- que sirvió para aliviar a un



REPORTAJE



doctor diabético que se había ofrecido de conejillo de indias. En 1923, comenzó a fabricarse insulina en Canadá, en Alemania, Dinamarca y Austria. Los investigadores recibieron ese año, el Premio Nobel de Medicina. Hubo una pelea enorme entre varios grupos científicos que reclamaban haber descubierto la insulina primero, pero ¡qué diablos!, lo más importante se había logrado. A nosotros, que nacimos con la insulina en la farmacia de la esquina, puede parecernos excesivo tanto alboroto, pero debemos tener en cuenta que, hasta 1923, la diabetes era una terrible y mortal enfermedad. Y todavía puede serlo, si el paciente no se controla.

La investigación no terminó con la fabricación de insulina, al contrario, comenzó a acelerarse. Se siguió -y se sigue- trabajando para mejorar el tratamiento. Vendrían tres años frenéticos. La insulina pura, de aspecto cristalino se logra ya en 1926. Una década después, un grupo de científicos obtiene mediante experimentos una insulina de absorción lenta (retardada básica) que facilitará la regulación de la glucosa durante las 24 horas del día.

Hace apenas 75 años, que la insulina era un líquido lleno de impurezas. Se la inyectaba con imperfectas jeringas de vidrio, en dosis estimativas. Las agujas eran enormes. Había que hervir todo antes de cada uso. Era un lío pensar en salir con semejante laboratorio a cuestas...Y tampoco la esperanza de vida era promisoria. Cuando se creo la FDJ en Chile, hace 15 años nada más, el pronóstico para los enfermos era lapidario: probablemente no pasarían de los treinta años de vida. Hoy si nos cuidamos, vivimos tanto o más que cualquier otra persona.



No cabe duda que nuestra generación ha visto más avances que ninguna anterior respecto de la diabetes. Los más viejos, pasamos de las jeringas de vidrio a las de plástico desechable. Avanzamos de la inexacta medición de glucosa en la orina con cintas de papel, a modernas máquinas para medir la glicemia con tiras reactivas exactas. Junto con la insulina rápida, estos dos avances nos cambiaron la vida. El también fantástico lápiz o "pen" para administrar fácilmente insulina apareció en el mercado en 1989. En poco más de una década, nos volvimos independientes, y hoy vamos a donde queramos con un verdadero laboratorio en miniatura en el bolsillo.

Los diabéticos postmodernos chilenos contamos con ventajas y un respaldo que nuestros abuelos no imaginaron. Tenemos la FDJ como fuente de información inmediata, lugar de encuentro, compañía, copucha, y hasta shopping. La Fundación ofrece gratuitamente medicamentos a los que no podemos pagar. Y a los que podemos, nos orienta respecto de precios y calidad. Accedemos a charlas y fiestas; tenemos a disposición golosinas especiales, chicles, mermeladas...Nuestras familias nos apoyan mejor que antes, porque saben más; nuestros amigos y profesores leen y se preocupan por entendernos... Tenemos web site, chateamos, nos vamos de campamento...En fin, tantas cosas.

Con el perdón de los nostálgicos, habría que corregir el dicho y exclamar: ¡todo tiempo presente es el mejor!





Estamos de aniversario

Quince años junto a los diabéticos que usan insulina

Redoble de tambores: estamos cumpliendo 15 años. Tres lustros, como diría algún locutor solemne. 15 años de trabajo, esfuerzo y dedicación constante. Alegrías, frustraciones, penas y por supuesto objetivos cumplidos. Seguimos avanzando juntos, haciendo de la vida de todos los diabéticos Tipo 1 del país un poco más fácil: poniendo al alcance de la mayoría, los recursos y los conocimientos para vivir mejor. Ni más, ni menos.

"Mientras se descubre la cura de la diabetes es indispensable un buen control para evitar las temibles complicaciones que la falta de cuidado puede ocasionar. Y este buen control parte por la educación..."

Esta simple pero fundamental premisa forma parte de las motivaciones que llevaron a un grupo de padres de niños diabéticos a reunirse y dar origen a lo que hoy conocemos como nuestra Fundación Diabetes Juvenil de Chile. La idea era ayudar a todos los insulino dependientes del país y divulgar permanentemente técnicas modernas de tratamiento y control

a través de charlas, folletos, libros y otros medios.

El sueño de tener esta organización comenzó a gestarse en la segunda mitad de la década de los '80. En ese tiempo, la falta de información masiva, materiales educativos y algún centro realmente especializado generaba mucha inquietud en los diabéticos y sus familias.

Así es como un grupo de padres de niños diabéticos y diabéticos adultos comenzaron a reunirse para compartir experiencias y resolver en conjunto algunas dudas. Pronto, se hizo necesario encontrar una manera de encauzar toda la motivación y darle una forma concreta a la inquietud de organizar un lugar donde buscar apoyo e información.

Así surge, con 23 socios fundadores, la Fundación Diabetes Juvenil de Chile. El 27 de julio de 1987 se celebró la primera junta constitutiva con un directorio provisional. Un año más tarde, el 15 de junio de 1988 se inaugura el local que arrendábamos en el metro Escuela Militar.

Poco a poco fue creciendo el número de personas que se integraban como socios: en menos







de dos meses se triplicaron, sumándose gente de distintos puntos de nuestro territorio. En agosto del '92 había ya 1300 socios en todo el país. En diciembre de 1995, 1700 socios... Hoy podemos decir con propiedad que agrupamos a más del 70% de los diabéticos tipo I de Chile, con un total de 4237 socios y cerca de 2500 tipo II que usan insulina, a los que abrimos nuestras puertas en 1996.

El creciente número de afiliados hizo fundamental contar con un lugar adecuado para atenderlos de mejor forma, y así nos embarcamos en la aventura de la sede propia. Y llegamos a buen puerto gracias a la ayuda de mucha gente: el 19 de diciembre de 1998 abrimos las puertas de nuestra nueva sede central, el local de La Concepción 80, en Providencia. Allí, en una dependencia de dos pisos, disponemos de áreas para la educación, las charlas, la atención de la psicóloga y el servicio de farmacia, más una biblioteca... prácticamente toda una casa, tu casa, la de todos.

La importancia de las regiones

Con el paso del tiempo, el éxito de nuestra iniciativa, más el constante aumento del número de socios en regiones, de sus demandas y la propia motivación de diabéticos y familiares, dieron origen a las Filiales de la Fundación: primero en Rancagua, en 1992; luego Viña del Mar, Antofagasta y finalmente, este

año, Temuco. Las filiales poseen una directiva propia, cuentan con un local para atención de público y un calendario propio de actividades. En los lugares donde el número de socios no alcanza para formar una Filial, están los Representantes. Distribuidos desde Arica hasta Punta Arenas, la representación de la FDJ es entregada a una familia con un



integrante diabético que hace de nexo entre el grupo de diabéticos de su zona y nuestra institución. Cuentan con el material didáctico necesario y recibe el apoyo de la Fundación para organizar actividades educativas y recreativas fuera del ámbito hospitalario.

Filiales y Representantes no sólo brindan apoyo moral a los diabéticos, sino que también cumplen una de las labores fundamentales: impartir educación. Para ello, regularmente se realizan charlas y se edita material como manuales y la propia revista Diabetes Control, los que son distribuidos en forma gratuita a los socios.

Mención aparte merece nuestro sitio web, que poco a poco nos ha permitido ponernos "a tono" con los tiempos entregando información permanente y actualizada de todas las actividades de la Fundación.

Los Campamentos, educación al aire libre.

Dentro del programa de educación, un lugar destacado lo ocupan sin lugar a dudas los campamentos. Si bien es cierto, cada filial tiene el suyo propio, que cada año crece en número de campistas y calidad de las actividades, es el de la sede central el que posee más historia y mayor trascendencia por el número de campistas que participan en él.

Recordemos que el primer campamento fue en febrero de 1989 y llevó el nombre de Blowing in the Wind (Soplando en el Viento, una canción del gran Bob Dylan). En una agreste zona de Reñaca Alto, lo organizó la Dra. norteamericana Illani Atwater, secundada por las Dras. Vinka Giadrosic, Catherine Williamoz y Pat Carroll, junto a dos estudiantes de medicina y diez monitores. A este campamento asistieron 21 niños de entre 5 y 18 años, seis de los cuales pertenecían a la FDJ. Ellos fueron los pioneros, así, literalmente, pues en ese campamento todo se debía construir: desde una mesa, una silla... hasta la difícil aceptación del autocontrol como forma de vida.





Este fue el inicio. Pronto nos dimos cuenta de las ventajas educativas que aportaba este tipo de iniciativas, así que recogimos la idea.

Con mucho esfuerzo, al año siguiente asisten 90 campistas. Se desarrollan nuevamente en Reñaca y surge el campamento de la inolvidable playa de Cau Cau,



donde la idea adquiere su madurez. Hasta llegar al presente, consolidándose en la localidad de Ocoa, a 100 Km., al norte de Santiago, donde han llegado a disfrutar 400 campistas en 4 sesiones a principios de cada enero.

Los campamentos han visto desfilar a cientos de niños y jóvenes en una experiencia de vida única, que acrecienta sus valores y los fortalece en su condición, con sentido de independencia y responsabilidad.

A este respecto, con orgullo también podemos mencionar que al cabo de 15 años nuestros campamentos ya han traspasado las fronteras con la llegada de campistas de distintos países y el envío de los nuestros al exterior a modo de "exportación no tradicional".

Los años pasan y el espíritu solidario se mantiene. Tito Brown, Juan Pablo Villarroel, Carlos Stutz, Felipe Puentes y Rodrigo Sillano, por nombrar sólo algunos, son los jefes de monitores que junto a sus compañeros han dejado un legado imborrable en la memoria de niños y jóvenes diabéticos que vieron y ven en ellos un ejemplo a seguir.

En el ámbito de la educación no podemos olvidar las Sesiones Familiares, que también han crecido al amparo de las distintas filiales. En 1991, en la Casa de Retiro de Loyola, localidad de Padre Hurtado, en Santiago, se realizó la primera de ellas. Hoy, ya son más de 25 las que se han realizado. Médicos, nutricionistas, enfermeras, monitores y nuestros amigos de los laboratorios, en un fin de semana se reúnen junto a los debutantes del semestre para hacer un completo e intensivo "baño" de diabetes las 24 horas del día, estrechando aún más los lazos entre los diabéticos, sus familias y la Fundación.

Junto a la participación de personas que voluntariamente nos dan un importante apoyo, la Fundación ha profesionalizado algunos de sus puestos, para responder de mejor manera a la creciente demanda por atención y servicios. Distribuidos en la Sede Central y las Filiales, hoy trabaja con nosotros un completo equipo multidisciplinario de más de 20 personas, que tienen la camiseta bien puesta a la hora de prestar su colaboración.

Perseverar, a toda costa.

Perseverar, con una dosis extra de voluntad, con un pinchazo de optimismo.

Perseverar a través del tiempo. Como nosotros que perseveramos todos los días. Desde aquel primer local del Metro Escuela Militar, al que no entraba mucha gente; hasta hoy, en nuestra moderna sede central y nuestras cuatro Filiales, donde llegan permanentemente socios en busca de insumos, de atención o simplemente para compartir su diabetes... lejos de un hospital o de un consultorio.

Han cambiado los tiempos, como dan cuenta algunos de los reportajes de esta revista, pero lo que no ha cambiado es nuestra disposición permanente para ayudar a quien lo necesite. Vengan cuando quieran, porque la Fundación es su casa, vengan cuando quieran porque siempre nos encontrarán... por otros 15 años... por mucho tiempo más, ¡lo prometemos!



Fundación de Diabetes Juvenil:

Una extensión de nuestra familia



Como "una madre", "una segunda casa", "un refugio", "la cocina de mi abuela", "el vecindario de mi infancia", o "una hermana fiel". Así la describen. Y abundan los adjetivos llenos de connotaciones afectuosas y cercanas. Porque a quién le pidamos que explique lo que la FDJ ha significado en su vida, olvida la terminología médica. Al contrario, todos comparan la Fundación con una parte fundamental de su identidad, lo más querido, y el lugar donde encuentran acogida tanto logros como debilidades: la familia.

Para los que conocimos la diabetes hace poco, nuestra realidad se hace impensable sin los rostros familiares de Violeta, Mariela en Viña, Sandrita en Antofagasta, Carola, César o Denise y tantos otros que hemos conocido y llegado a querer y que en nuestra imaginación, pareciera que "viven" en ésta, nuestra "segunda casa". Recordamos nuestro ingreso a "la

dimensión desconocida" de la diabetes guiados por los que nos precedieron, mostrándonos el lado amigable y simple, de lo que al principio parecía tremendo y abrumador. Fuimos abrazados y animados. Y, algunos de nosotros más pronto, otros más lentamente, fuimos asumiendo nuestra pertenencia a esta otra familia, mucho más grande, protectora y fuerte que la suma de sus partes. Una donde cabe nuestra familia original y muchas otras, en un tejido

que se fortalece con el tiempo. Y casi sin darnos cuenta, pasan meses y años, y advertimos que los temores y angustias que una vez nos pesaron como rocas en el pecho, ahora los sentimos livianos, sostenidos por esa gran red colectiva que hemos llegado a ser.

"Violeta, ídola"

Quince años puede ser toda una vida. Así lo siente Loreto Medina (25), quien fue diagnosticada precisamente el mismo año en que nació la Fundación, y fue creciendo junto con la que ella dice querer como a "una segunda mamá". "Entonces yo vivía con mis padres en Arica", recuerda con emoción al reparar en la coincidencia del cumpleaños compartido justo ahora, cuando ella también ha madurado







vena y sacando un tubo lleno... Hoy tenemos máquinas prácticamente para todos, puedes hacerte la hemoglobina glicosilada acá. Es más fácil, menos doloroso, y por sobretodo aquí nunca te sientes solo."

César Velasco, nuestro Decano, nos cuenta: "La insulina era de origen bobino o porcino, y no tenía la pureza de ahora".

Violeta, por su parte, añade: "En 15 años, los adelantos nos cambiaron la

vida. En 1971, les habían dicho a mis padres que yo no viviría más de 30 años. Tengo 42, ¡y estoy bien!...Trabajando en la Fundación, Violeta ha tenido arte y parte en la difusión de cada maravilla de la ciencia para mejorar la calidad de vida de los diabéticos, y asevera sin dudar que hubo un hito que marcó la historia: "el gran salto lo dimos con la llegada de la máquina portátil para medir glicemia que apareció en el 89. Creo que estoy viva y bien, en gran medida, gracias a eso"

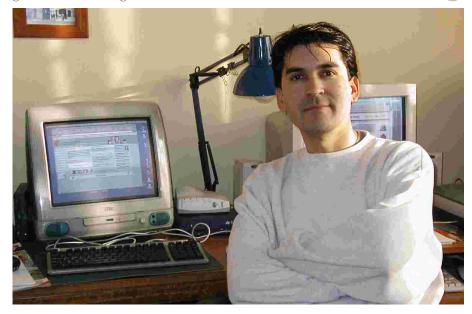
Marcelo González, nuestro web master, diabético desde hace 17 años, también ha sido testigo del crecimiento de la FDJ y su rol en la difusión de cada nuevo producto, hasta el más sencillo. Y compara: "Ahora tenemos más libertad para comer lo que queramos. Y hay más productos sin azúcar que antes sólo podíamos encargar a parientes en el extranjero. Chicles, caramelos, chocolates y bebidas, cuando los conseguías, eran como caídos del cielo. Cuando yo partí, no había bebidas. Sólo se podía tomar Tab...; Alguien se acuerda de lo mala que era la Tab?"

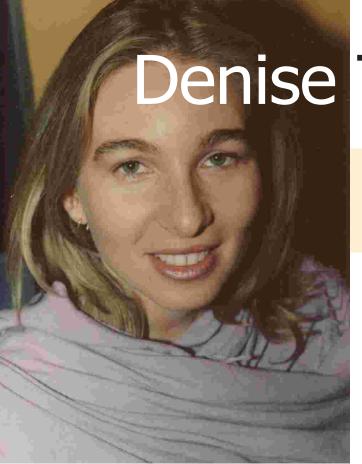
Como la mamá de Marcelo, hace unos años, muchas mamás lloraban de frustración porque no les resultaba hacer queques o galletas con sacarina, y no podían comprarlos en las panaderías. Hoy, no sólo hay una gran variedad, sino que la Fundación misma ofrece un surtido importante de insumos y productos de calidad probada y precios accesibles. Aquellos que gustan de hornear sus propias galletas, pueden hacerlas. Si no sabes, y quieres aprender, prueba a preguntar en voz alta en un pasillo: ¿Ouién tiene tal o cual receta?" No te irás de la FDI con las manos vacías.

para convertirse en una joven independiente, segura, instalada en Santiago y estudiando Trabajo Social, que es lo que deseaba. "Yo era chica, y supe de la Fundación a través de mi doctor. Mis papás llamaron y empecé a recibir información por correo, y sentí que allá lejos, alguien más entendía lo que mé estaba pasando". Y prosigue: "La Violeta era nuestra ídola y visitar la sede de la Fundación era un panorama fantástico. Como vo no podía ir cuando guería, mandaba cartas...montones de cartas contando todo lo que se me ocurría. Me contestaban. Y hasta, una vez, publicaron una carta mía en la revista. ¡Me sentí tan importante!".

En ese tiempo, la Fundación era apenas un local en la galería del Metro Escuela Militar. Las mamás de niños diabéticos se turnaban, con gran mística para trabajar en ella. Sólo la emblemática Violeta Salazar y otra voluntaria, acudían en forma cotidiana. La propia Violeta nos cuenta cómo era entonces la vida, y como ha cambiado:

"Una simple glicemia, que hoy te haces regularmente con una gota de sangre, te la tomaban en el hospital mediante pinchazo a la





Denise Trajtman

nuestra psicóloga

"Siento que soy parte de la historia de cada uno de mis pacientes"

uno entregue lo mejor de sus conocimientos y experiencias. Y así poder compartirlas en conjunto".

¿Cómo fue tu aproximación con el mundo de la diabetes?

"Fue bien especial, en el primer Ocoa, en 1999. Carlos Stutz, director de campamento en esos años, era amigo de uno de mis

compañeros de universidad, y le contó que por primera vez querían incorporar a un psicólogo en el equipo de trabajo. Se había dado cuenta que era muy necesario. Cuando me invitaron me sentí muy halagada, pero pensaba que no era la persona más indicada. Entonces Carlos me llamó y me dijo que entendía mis inquietudes, pero en realidad necesitaban mucho apoyo desde el aspecto psicológico, tanto para los monitores como para los campistas, y que probara"

¿Estabas recién egresada de la universidad?

"Sí. Fui al campamento, y dado lo que viví, cambié el tema de mi tesis. Si bien siento que hice un aporte y que ayudé, la experiencia me hizo ver las cosas de otra manera. Y sobretodo, lo que ha sido muy especial, y lo reconozco hasta ahora, es que sé que no siendo diabética, es difícil incorporarse en este mundo de la manera en que yo lo he hecho. Me han recibido muy bien. Siento que soy parte del grupo, lo que a veces es complicado porque como psicóloga, tengo que mantener la objetividad"

¿En el campamento, tu función era de apoyo psicológico a monitores y campistas?

"Sí. Mi función era ayudar en los casos puntuales. Era importante para todos saber que había una psicóloga para los casos particulares que se pudieran presentar. Me llegaron muchos casos en que el tema principal eran las relaciones entre los niños y sus papás".

"Fui sólo 10 días, los cuales fueron suficientes para que yo quedara absolutamente cautivada. Me encantó el grupo. Sentí que era tanto lo que uno podía hacer, y que la gente lo necesitaba, lo aprovechaba y lo agradecía".

Ya son cuatro años trabajando en la FDJ... ¿Cuál es la experiencia más bonita que has tenido?

"Sabes que es tan difícil. He tenido la suerte de haber participado en un montón de actividades, y cada una tiene algo especial. El denominador común es la sensación que uno logra de ayudar y apoyar. Hago mucho de psico-educación, donde la idea es que tanto los niños como los padres aprendan sobre esta condición de vida, y que a la vez se conozcan ellos mismos. Que entiendan el lugar que tiene la diabetes en su diario vivir, y que gracias a ella crecerán mucho más".

¿Cómo es el golpe inicial del diagnóstico para un paciente?

Normalmente es un verdadero shock. Evidentemente la noticia te impacta, y es distinto para cada uno de los miembros de la familia.

Ella pensaba que la psicología laboral era su camino, pero los pasos de Denise estaban dirigidos hacia la Fundación Diabetes Juvenil de Chile, donde se encontraría con su vocación y la posibilidad de poner en práctica sus años de estudio.

Recién egresada de la Universidad Gabriela Mistral, esta joven profesional participó en el campamento OCOA 1999. La experiencia vivida fue tal, que Denise decidió cambiar el tema de su tesis titulándola "Diabetes y Autoestima".

Su tiempo lo reparte entre la Fundación y el Centro Endocrinológico de la Clínica Santa María. Denise nos explicó que la función del psicólogo, dentro del equipo de trabajo en manejo de diabetes, es relativamente nueva y esto es uno de los puntos gratificantes para ella: "Es motivador sentir que el rol del psicólogo se va incorporando cada vez más como elemento fundamental dentro del equipo multidiciplinario, porque la diabetes requiere de una amplia educación, y por lo mismo es importante tener un equipo profesional completo, donde cada

En psicología uno trata de establecer rangos y evidentemente hay un golpe inicial, donde el impacto es grande: las personas en el fondo actúan con rebeldía, incredulidad, negación, incluso hasta culpa."

¿Cuál es la edad más complicada para asumir un diagnóstico?

"La adolescencia. Diría que generalmente les cuesta mucho más adaptarse porque la adolescencia es un período crítico, que tiene que ver con la formación de la personalidad. Se están probando, están conociendo sus límites, conociendo la realidad, se quieren independizar de sus padres, mientras que ellos tienden a sobreproteger, no permitiéndoles que tengan su espacio, y se encierren en la pieza por ejemplo. Es interesante ver las dinámicas que se producen en cada edad y con ello ir estudiando el impacto en cada diabético, y en sus familias, en las distintas etapas de su vida".

¿Qué es lo más importante en ese momento?

"En el momento del diagnóstico es muy importante la acogida. Depende de cómo lo tome uno. Hoy, lo único que tiene prohibido un diabético es ser piloto de un avión comercial y hacer el servicio militar, porque todo lo demás lo puede hacer. El pie con el que uno empieza es fundamental. En el



fondo, que conozcan de qué se trata y cómo asumir el tema: tener conciencia de su propia existencia, saber lo que pueden hacer, y de qué son capaces".

Cuándo recibes a un paciente, ¿Qué es lo más importante de establecer?

"Lo primero es establecer confianza. No partir de repente hablando de la diabetes, si no que hablar de otros temas, hacer una cosa amena, y después de a poco sacar el tema principal y generar contención. Es la sensación de que entiendo por lo que están pasando, y es muy importante conversarlo. En realidad, cuando recién parten, hay un tema de la curiosidad que sienten por esta condición. Me encanta que sean curiosos, enseñarles a que se conozcan y que conozcan su diabetes. Es importante ver cuál es

el motivo por el que llegan a la consulta, que puede ser muy distinto a mi apreciación profesional, pero hay que partir de su preocupación y desde ahí ayudarlos".

¿Hay parámetros recurrentes?

"Sí. Por ejemplo, la no aceptación por parte del paciente, la sobreprotección por parte de los padres y el diagnóstico reciente. Cuando están recién diagnosticados existen muchas inquietudes, deben aprender a conocerse de nuevo, a adaptarse, asumiendo que hay ciertos cambios de hábitos y rutinas cotidianas de la vida que deben ser incorporadas. Deben entender que así como en algún minuto aprendieron a lavarse los dientes, también aprenderán a inyectarse. Por otro lado, se les debe enseñar que la diabetes es suya, fomentando la independencia y el conocimiento de esta condición.

¿Te reconforta este trabajo?

"Profesional y personalmente. Es rico sentir que uno hace una labor profesional, donde siento que apoyo, que ayudo al conocimiento individual, a la integración familiar entre otras cosas. Y por otro lado es el grupo de gente el que me trasmite algo, la sensación de que se vive la vida de una manera especial... el sentir que cada vez soy más parte de historia de cada uno de ellos."



Diabetes al Día



Menstruación en Diabéticas Tipo 1

Un trabajo reciente, desarrollado por investigadores del Departamento de Epidemiología de la Universidad de Pittsburgh, Estados Unidos, tuvo como objetivo evaluar si las mujeres con diabetes tipo 1 tenían una mayor prevalencia de irregularidades menstruales, comparándolas con sus

hermanas y otras mujeres sin diabetes no relacionadas con ellas (grupo de control), a lo largo de su vida reproductiva. Estas irregularidades pueden afectar la calidad de vida y la salud reproductiva de las mujeres con diabetes.

Edad media de mujeres del estudio: 42 años. Duración media de la diabetes: 8,1 años.

	Tipo 1	No Diabéticas
Inicio de Menarquía	13,5 años	12,5 años
Inicio de Menopausia	41,6 años	49,9 años
Nº de Embarazos	2,4	2,8

Las mujeres con diabetes tipo 1 pueden presentar alteraciones menstruales, tales como oligomenorrea (menstruación escasa) y amenorrea (ausencia de menstruación), incluido el inicio tardío de las menstruaciones.

Los investigadores observaron que las pacientes con edad de inicio de la diabetes inferior a los 10 años tenían la menarquia significativamente más tarde que las mujeres sin diabetes, mientras que las niñas con edad de inicio de la diabetes por encima de los 10 años, no presentaban esta diferencia. En relación con la historia de embarazos, las mujeres con diabetes tenían menor número de gestaciones que sus hermanas o las mujeres del grupo control (2,4 frente a 2,9 y 2,6, respectivamente).

Las alteraciones menstruales, considerando una duración superior a 6 días, ciclos por encima de 31 o menstruaciones muy copiosas, fueron más frecuentes en mujeres con diabetes tipo 1 hasta los 30 años de edad, no existiendo diferencias entre los distintos grupos de mujeres a partir de esa edad.

Los investigadores concluyen que las mujeres con diabetes tipo 1 son más propensas a experimentar trastornos menstruales a lo largo de sus primeros años de vida reproductiva, comparado con sus hermanas o mujeres sanas de un grupo control.

Más información: "Menstrual cycle differences between women with type 1 diabetes and women without diabetes" (2003) Stromeyer ES, et al. Diabetes Care 26: 1016-10211

Diabetes al Día

Edulcorantes a la parrilla...

La FDA (Food and Drug Administration) ha aprobado cinco edulcorantes bajos en calorías. Todos son seguros para las personas con diabetes: ninguno altera los niveles de glicemia. Acá les contamos cómo se comporta cada uno en la cocina:

- **SACARINA:** Existe desde hace décadas. Es estable a altas temperaturas y se puede usar para cocinar y hornear. Algunas personas encuentran que deja un sabor amargo después de consumida.
- · ASPARTAME: Es más sensible al calor que otros edulcorantes bajos en calorías y puede perder su dulzura con calor intenso o prolongado. En algunos platos, como los budines, se puede evitar este problema, agregando el aspartame después de retirar el plato del calor. También el aspartame mantiene su dulzura por más tiempo, cuando se usa en platos con ingredientes ácidos, como postres de frutas. Algunas personas no deberían consumir comida con aspartame, tales como personas con fenilketonuria o enfermedad hepática avanzada.
- ACESULFAME de Potasio: Es estable a altas temperaturas y se puede usar para cocinar y hornear. En grandes cantidades puede tener un gusto amargo.

- **SUCRALOS**A: No deja un gusto amargo y se puede usar igual que el azúcar en recetas, incluyendo cocinar y hornear.
- **NEOTAME:** Aprobado por la FDA en USA en julio del 2002, aún no hay productos disponibles. Es estable a altas temperaturas y se puede usar para cocinar y hornear.



Si una receta pide azúcar y usted la reemplaza por un edulcorante, lea las instrucciones de este. Una cucharada de edulcorante no siempre es equivalente a una de azúcar. Los edulcorantes generalmente son buenos sustitutos cuando el único propósito del azúcar es endulzar, pero en comidas en en que el azúcar aporta humedad, volumen o textura, los resultados pueden ser desilusionantes.

Fuente: Diabetes Forecast. Junio 2003.



Lentes de contacto para medir la glicemia



En el futuro, medir el nivel de azúcar en la sangre de un diabético podría ser tan simple como mirarse al espejo... si los investigadores de la Universidad de Pittsburgh tienen éxito en el diseño de un innovador lente de contacto destinado a verificar el nivel de glucosa del usuario.

La idea es producir un lente que posea un sensor químico en un reborde, que pueda ser usado por cualquier diabético, incluso por aquellos que no requieren corrección alguna de su visión.

"Si funciona, esto podría revolucionar la forma en que los enfermos controlan ver para creer

su nivel de glucosa", dijo Sanford Asher, profesor de química de la mencionada universidad, quien desarrolló el sensor que puede detectar la glucosa en las lágrimas de los seres humanos.

CIBA Vision también elabora un lente de contacto de uso diario que podría detectar los

niveles de azúcar en la sangre, dijo Kristie Madara, la portavoz de la compañía. El método consiste en lanzar un rayo de luz sobre la pupila del diabético, con lo cual el lente cambiaría de color según el nivel de azúcar en la sangre del paciente.

Los médicos afirman que esos lentes podrían ser muy útiles porque con tantos pacientes que se muestran renuentes a pincharse los dedos, hay un amplio mercado para productos que no causen dolor. Richard Calderón, director adjunto del Instituto Ocular Beetham en el Centro de Diabetes Joslin de Boston, dijo que esta entidad realizará en breve pruebas clínicas con los lentes de los laboratorios CIBA, los que llegarían al mercado no antes de tres años.

Para su lente, Asher y el médico David Finegold planean incrustar su sensor patentado en lentes de contacto y así los enfermos podrán determinar los niveles de glucosa con sólo mirarse al espejo y comparar el color del material sensible con el que aparece en una tabla impresa.

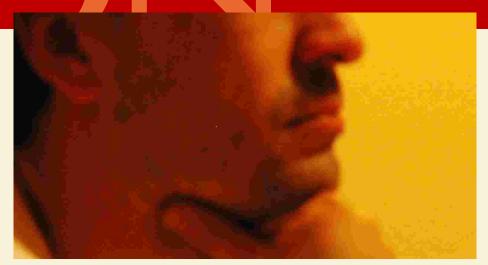
Aún faltan por determinarse las graduaciones, pero el verde significa que el nivel de glucosa es normal, el rojo indica que está extremadamente bajo y el violeta, que es excesivamente alto.

Asher dijo que su equipo de investigadores ya desarrolló el material sensible para el lente, patentó la tecnología y tiene a muchos inversionistas interesados y listos para crear una compañía destinada a lanzar el producto.



DiabeNotas

SALUD



Hipoglicemia severa y su impacto en la familia

Habitualmente, el estricto control metabólico en las personas con diabetes tiene como consecuencia el aumento de la frecuencia de las hipoglicemias, generalmente de carácter leve, pero, ocasionalmente severa, en la que el paciente necesita la asistencia de otra persona para recuperarse.

A mayor cantidad de años con diabetes, la hipoglicemia puede llegar a ser un problema no menor, en el que muchos diabéticos experimentan un debilitamiento de los síntomas que alertan de la hipoglicemia. Esa incapacidad por percibir los síntomas puede alcanzar al 50% de los pacientes con diabetes tipo 1, y puede hacer que el riesgo de hipoglicemia severa se multiplique por ocho, según los trabajos realizados por algunos grupos de investigación.

Para algunos pacientes, la hipoglicemia severa origina un nivel de preocupación y temor que puede convertirse en un obstáculo para alcanzar los objetivos terapéuticos recomendados. Existen estudios que indican que los familiares tienen mayores niveles de preocupación y temor que los propios pacientes respecto a los problemas relacionados con la diabetes.

Un trabajo llevado a cabo en el

Centro Steno de Diabetes, en Gentofte, Dinamarca, ha intentado determinar la valoración que hacen los pacientes, o sus familiares más cercanos, sobre la incidencia de la hipoglicemia severa y la hipoglicemia que no es percibida por el paciente, así como indagar su influencia sobre el grado en el que los familiares se preocupan e involucran en la enfermedad.

Un total de 284 pacientes y sus familiares respondieron un cuestionario. El período medio de relación familiar viviendo en el mismo domicilio fue de 18 años. El 76% de los familiares de enfermos había tenido que asistir al paciente, al menos una vez, durante episodios de hipoglicemia severa (definida como episodios en los cuales los pacientes necesitaban asistencia de otra persona), y el 52% había tenido que llamar una ambulancia en más de una ocasión. Un 34% mantenían un frasco de glucagón en casa, y el 21% habían tenido que hacer uso de él, en más de una ocasión.

Notable es la diferencia en las respuestas de los pacientes y sus familiares en lo que se refiere a la tasa de hipoglicemias severas sufridas al año, ya que mientras que la cifra media expresada por los pacientes fue de 1,6

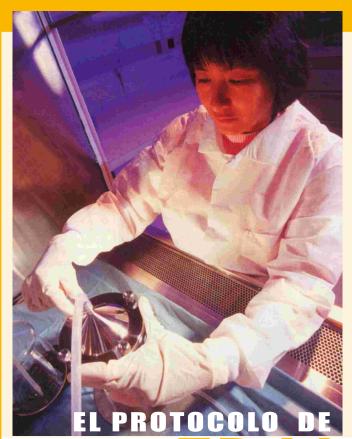
episodios, los familiares respondieron 2,7 episodios. Esto permite a los autores concluir que los familiares que conviven con los pacientes con diabetes recuerdan más episodios de hipoglicemia severa que los propios pacientes, existiendo una significativa discrepancia entre ellos. El motivo de la discrepancia podría recaer en las diferentes percepciones de los episodios de hipóglicemia que tienen los pacientes y sus familiares más cercanos. Así, un episodio en el que el familiar preocupado por impedir una hipoglicemia le facilità al paciente algún alimento, puede ser recordado por el familiar como severo, mientras que el paciente lo recuerda como una hipoglicemia leve. Además, la incapacidad mental transitoria durante los episodios de hipoglicemia severa, puede conducir à una estimación equivocadamente baja por parte de los pacientes.

En los resultados del cuestionario se puso de manifiesto que el 59% de los familiares (más mujeres que hombres) se mostraba preocupado por temor a una hipoglicemia cuando el diabético llegaba más tarde de la hora prevista. El 44% de los familiares informó de alteraciones del sueño debidas al temor de que su familiar pudiera sufrir un período de hipoglicemia durante la noche. Las personas que convivían con pacientes que tenían tasas más altas de hipoglicemia severa mostraban un mayor índice de alteraciones del sueño por ese temor, al igual que los pacientes que habían perdido la capacidad de percibir los síntomas de alerta de la hipoglicemia.

Los autores concluyen que las personas que conviven con pacientes con mayor disposición a sufrir hipoglicemias severas se encuentran inevitablemente implicados en la enfermedad y deberían ser entrenados adecuadamente para hacer frente a esos episodios. Además, consideran de interés el posible efecto negativo que las hipoglicemias severas repetidas pueden tener sobre las relaciones de los pacientes con sus familias, debiendo participar los familiares en las consultas médicas y de educación diabetológica, para minimizar los posible efectos negativos sobre ellos.



Más información: "The impact of severe hypoglycemia and impaired awareness of hypoglycemia on relatives of patients with type 1 diabetes." (2003) Jorgensen HV, Diabetes Care. 2003 Apr;26(4):1106-9.



La noticia no dejó de sorprendernos. Los que llevamos ya muchos años de diabetes y los que recién comienzan leímos con mucha atención el titular que daba cuenta del primer trasplante de células beta realizado en Chile, y lo presentaba como la cura de la diabetes. En la Clínica Las Condes, un equipo encabezado por el Dr. Erwin Buckel llevó a cabo la intervención en abril pasado. Desde aquel momento, un sinnúmero de dudas comenzaron a rondar en la FDJ y todos sus socios. ¿Es la cura definitiva? ¿Todos los diabéticos somos candidatos? ¿Cuánto cuesta?

Para tratar de responder estas y otras interrogantes, les presentamos un artículo extractado de la prestigiosa Revista Norteamericana Diabetes Forecast, que da cuenta en forma muy clara de lo que se trata el trasplante. Y a continuación mostramos la experiencia chilena, desde el ámbito de la experimentación, con una entrevista a la Bioquímica Illani Atwater, y lo práctico propiamente tal, con el Dr. Alberto Fierro, de Clínica Las Condes.

EDMONTON

TRANSPLANTE DE CELULAS BETA

Por Terri Kordella

Un método de transplante de células beta llamado el Protocolo de Edmonton hizo noticia hace 3 años. Ahora científicos de todo el mundo están investigando la técnica. He aquí lo último sobre el tema.

Todo comenzó con una oveja

En 1893 cirujanos ingleses sacaron un páncreas de una oveja y lo transplantaron a una persona, en el primer intento conocido para curar la diabetes por la vía del transplante. El intento falló y el paciente murió, pero esa arriesgada intervención abrió todo un campo en la investigación sobre diabetes, lo que continúa hasta nuestros días. Desde transplantar páncreas completos, a hacerlo sólo con las células beta que producen la

insulina, la ciencia del transplante ha seguido un largo camino en estos últimos 10 años.

Un o de los últimos descubrimientos ha venido desde la Universidad de Alberta, en Edmonton, Canadá. Allí un equipo de médicos están trabajando en el desarrollo de nuevas técnicas para aislar y reservar islotes, como asimismo diseñando un verdadero cóctel de drogas inmunosupresoras, que ayuden a prevenir el rechazo

de estos islotes una vez que son transplantados. Estas nuevas técnicas y régimen de drogas han traído como resultado un aumento en las tasas de éxito de estos transplantes, a niveles desconocidos hasta ahora. De hecho, el trabajo en Edmonton es tan prometedor que hoy día hay una red internacional de laboratorios siguiendo el llamado "Protocolo de Edmonton". Médicos e investigadores en Estados Unidos, Alemania, Italia y Suiza están trabajando arduamente probando este procedimiento y tal



vez de esta manera alterar el tratamiento de la diabetes para siempre.

¿En qué consiste este procedimiento? ¿Es seguro? ¿Cuáles son los riesgos? ¿Puede ser bueno para usted?

Cómo Funciona

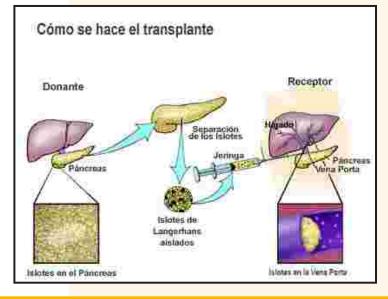
Las células beta humanas se obtienen de la misma manera que como se obtienen los órganos: por la donación de órganos de personas que fallecen. El donante y el receptor deben tener sangre de tipo compatible, aunque el factor RH ("negativo" o "positivo") no importa.

El páncreas del donante es removido y llevado inmediatamente al laboratorio. Allí los doctores le colocan un tubo en uno de los canales pancreáticos, por donde le entregan una enzima que comienza a disociar al páncreas de tal manera que se van separando los islotes.

A continuación, el páncreas es cortado en trozos pequeños y colocado en una máquina junto a bolitas esterilizadas, después de lo cual la máquina comienza a batir trozos y bolitas juntos. El procedimiento puede parecer un poco rudimentario pero hay una razón al respecto. Las bolitas se golpean entre ellas pero también contra las células, lo que ayuda a separarlas del tejido pancreático.

Después que los islotes son separados del resto del tejido pancreático, los doctores lavan, inspeccionan y cuentan los islotes. De acuerdo a Jonathan Lakey, PhD director del Laboratorio de Aislamiento de Islotes del Programa de Transplantes de la Universidad de Alberta, en Edmonton, una regla generalmente aceptada es que se necesitan entre 9.000 y 10.000 islotes por cada kilo de peso del paciente receptor. El equipo médico normalmente recupera alrededor de la mitad de los islotes de un páncreas donado.

Tradicionalmente las células beta no disponían de mucho tiempo después de ser aisladas: en el pasado tenían que ser transplantadas al receptor con un máximo de demora de 6 horas desde que fueron removidas del páncreas del donante. Aunque es posible mezclar células beta de diferentes donantes cuyo tipo de sangre coincide con el del receptor (en Edmonton se ha hecho en una ocasión), la oportunidad de hacerlo es muy poco probable. Pero el Dr. Lakey informa que el equipo de Edmonton está actualmente trabajando en métodos para preservar las células



TRANSPLANTE DE CELULAS BETA

una vez aisladas, de tal manera que el futuro no será esto un problema. "Hemos desarrollado métodos que permiten mantener las células por 2 días, evitando así los procedimientos de emergencia. Hemos hecho un montón de progresos el último año" nos dice.

Más a menudo, sin embargo, los receptores siguen dos procedimientos separados.

"Podemos ver cuán estable es la glicemia de un transplantado y determinar si necesita realmente otro transplante. A veces es necesario sólo un transplante si la persona que lo recibe es de menor tamaño que el donante" declara el Dr. Edmond A. Ryan, MD, director médico del programa de transplante de islotes de la Universidad de Alberta. Añade que la espera por un segundo transplante es de alrededor de 1 mes, a veces un poco más, dependiendo de la disponibilidad de páncreas.

El procedimiento del transplante no toma más de 15 minutos, de acuerdo al Dr. Lakey. El receptor recibe una anestesia local en el lado derecho de su abdomen, sobre el lugar donde se ubica el hígado. Se inserta un catéter en la vena principal de hígado, la vena porta, donde se inyecta una solución conteniendo las células beta. Los islotes circulan por la vena porta hacia el hígado donde quedan diseminados.

"Usamos el hígado porque es un órgano grande y accesible", dice el Dr. Ryan. "El páncreas está hundido en el estómago y es de difícil acceso".

Después del procedimiento, el receptor descansa alrededor de 4 horas, mientras el doctor monitorea cuidadosamente el nivel de azúcar en la sangre. Es un momento crítico, porque pueden aparecer complicaciones, tal como las hemorragias internas alrededor del hígado. El receptor puede quedarse en el hospital desde más de 12 horas hasta unos pocos días.

Los Riesgos

Uno de los mayores retos para asegurar el éxito del transplante está en reprimir el sistema inmunológico de tal manera que el cuerpo del receptor no rechace el transplante. Esto significa tomar un cóctel de drogas por tanto tiempo como vivan los islotes, lo que puede significar que sea de por vida.

El cóctel de drogas consiste en una combinación de Prograf (tacrolimus), Rapamune (sirolimus) y Zenepax (daclizumab). Todas estas drogas pueden ocasionar efectos secundarios y algunos de estos pueden ser



bastante serios y severos.

Los efectos menos serios incluyen úlceras en la mucosa bucal y problemas gastrointestinales. Hasta un 90% de los transplantados desarrollan al menos una úlcera bucal y cerca de la mitad tendrán molestias estomacales y diarrea. También, como el sistema inmunológico está atenuado, no es tan efectivo en su combate contra bacterias y virus por lo que el receptor puede enfermarse más a menudo.

Efectos secundarios más severos incluyen elevados niveles de colesterol en la sangre, disminución de la función renal y empeoramiento de cualquier problema renal ya existente. También hay un pequeño aumento en el riesgo de desarrollar tumores y cáncer.

"Podemos controlar la mayoría de los efectos secundarios como diarrea, colesterol y presión alta con medicamentos y cuidadoso control de la glicemia", dice el Dr. Ryan "Pero los efectos de largo plazo, como el cáncer y riesgo de infecciones, son más serios". "Afortunadamente, hasta ahora no hemos encontrado estos problemas".

Debido a los elevados riesgos de efectos secundarios, un diabético receptor cuyo cuerpo, o bien ha rechazado los islotes o éstos han fallado en producir suficiente insulina después de 2 transplantes, no es elegible para un tercer procedimiento, de acuerdo al Dr. Ryan - "Cada vez que se repite el proceso de

transplante hay que reajustar las drogas inmunosupresoras".

A pesar de sus riesgos, el actual cóctel de inmunosupresores tiene una ventaja sobre las drogas utilizadas antiguamente. Los cocteles de drogas antes usaban esteroides, los que pueden elevar las glicemias.

Es irónico, pero aún los transplantes exitosos tienen un riesgo añadido: la súbita normalización del nivel de azúcar en la sangre, puede afectar los vasos sanguíneos de los ojos. Si usted ya tiene retinopatía, esta se puede empeorar, al punto que necesite terapia de rayos láser. El aumento del riesgo de daño a los ojos dura alrededor de 1 año. La estabilización de los niveles de azúcar en la sangre puede también empeorar los síntomas de la retinopatía diabética.

El Dr. Ryan aclara que esto no sólo ocurre con los transplantes de islotes. Los mismos problemas pueden ocurrir cuando una persona con un mal control de sus glicemias, comienza una terapia intensiva de insulina o empieza a usar la bomba.

¿Quién Califica?

Usted se estará preguntando si sería elegible para un transplante. En este momento las pruebas de transplantes están abiertas sólo a personas con diabetes tipo 1 que tienen problemas severos de hipoglicemias.

"Si alguien tiene sus niveles de glucosa en la sangre subiendo y bajando como un yo-yo, sin ritmo ni razón, esa persona podría ser un candidato" dice el Dr. Ryan. "Esto es para personas que presentan severos problemas de niveles de glicemia que son imprevistos, frecuentes y debilitantes".

"Si para alguien el mayor problema es prevenir las complicaciones de la diabetes, nosotros sencillamente no sabemos aún si vale la pena el riesgo de usar inmunosupresores", dice. "Necesitamos estudios mayores y por más tiempo antes de que podamos decirlo".

El Dr. Lakey dice que "hoy día todavía hay mucho que descubrir sobre los inmunosupresores. No sabemos si vamos a tener problemas más tarde y no vamos a tomar los riesgos".

Las personas con diabetes tipo 2 no pueden participar en estas pruebas. Por ahora la participación en estos experimentos con transplantes de células beta están limitados a personas adultas con diabetes tipo 1 que tienen tales variaciones en sus niveles de azúcar en la sangre que les está afectando en su vida diaria. Otras exigencias para participar pueden variar según el centro de transplantes de que se trate.

Consejos

Si usted llena los requisitos y está interesado en participar en un transplante es bueno que sepa que esto no será precisamente un jardín de rosas. Por un lado, no hay garantía de que esto funcione.

De las 19 personas que originalmente recibieron islotes en Edmonton, 3 rechazaron el transplante a pesar de haber tomado inmunosupresores. Para otras 6 personas las células recibidas no producen suficiente insulina como para librarse de las inyecciones, a pesar de que están usando menos insulina que antes de los transplantes.

Otra consideración: Actualmente no hay manera de predecir si su cuerpo va a aceptar los nuevos islotes. "No hay otra manera más simple de detectar si hay un rechazo, que medir los niveles de glicemias" dice el Dr. Ryan. "En este momento no tenemos un buen marcador".

Enfatiza de que no es una decisión para ser tomada a la ligera, especialmente tomando en cuenta los riesgos de la cirugía y de los requerimientos de drogas inmunosupresoras de por vida.

"Es muy bueno para las personas que tienen dificultades con sus hipoglicemias y de control de los niveles de azúcar en la sangre. Nadie ha vuelto para decir, "terminemos con esto, paren las drogas". Pero hay un precio que pagar. "Es un proceso largo y les explicamos el procedimiento muchas veces a las personas que quieren un transplante. Se lo explicamos por escrito y también lo hace un médico, un cirujano y una enfermera".

"Es una decisión muy personal y cada persona y su familia deben involucrarse en ello. Discutiremos todas las implicaciones con usted, pero al final del día, la decisión es suya".

Fuente: Diabetes Forecast. Febrero 2003



Por Marcela Oyarzún Periodísta

Acaba de llegar a nuestro encuentro en la Fundación, y desde la primera palabra supimos que hablaríamos con una mujer humana, sencilla, y que echaría por tierra nuestra errónea percepción de frialdad e indiferencia que se piensa ronda a los titanes de la ciencia. Nos referimos a Illani Atwater, pionera en el desarrollo de un proyecto de investigación enfocado a la optimización en la extracción de las células beta, productoras de insulina. Nos habló de su investigación, sus objetivos y su camino en la búsqueda de la cura de la diabetes.

"fue una experiencia tan intensa que marcó mi vida. Conocer esa Diabetes en vivo, las fluctuaciones de la glucosa. Los primeros campistas cambiaron la dirección de mi investigación; desde entonces estoy enteramente dedicada a buscar la cura"



Illani Atwater es especialista en fisiología celular y en biofísica, graduada en la University of Pierre and Marie Curie. Se dedicó a estudiar la parte eléctrica de las células, siendo las beta las primeras células endocrinas en ser analizadas. Es pionera en este campo, y ya lleva ocho años trabajando en lograr trasplantes y cultivo de islotes que tengan resultados 100% eficientes.

En 1988 activó sus contactos laborales y familiares, e incluso llegó a prestar su parcela en Reñaca, para ayudar a levantar el primer campamento de diabéticos en nuestro país. "Fue una experiencia intensa que marcó mi vida. Conocer la diabetes en vivo, cómo viven los niños con ella, entre tantas otras cosas. Los primeros campistas cambiaron la dirección de mi investigación, y desde entonces estoy dedicada por entero a encontrar la cura".



Un donante, cinco receptores

Un páncreas donante para cinco receptores es uno de los sueños de la Dra. Atwater. Para intentar cumplir este objetivo, todos sus conocimientos sobre las células beta están siendo canalizados en la dirección de un proyecto experimental denominado "Optimización del Procedimiento de Aislamiento de Islotes para Trasplante", apoyado por el Fondo Nacional de Desarrollo Científico y Tecnológico (Fondecyt).

Este proyecto de investigación comenzó en marzo de este año, y su objetivo es mejorar la calidad y cantidad de islotes pancreáticos viables. "En este momento creemos que, en el mejor de los casos, se está sacando un 10% de los islotes contenidos en el páncreas, y dado esto, la experiencia nos dice que necesitamos entre dos y cinco



donantes para curar a una persona con diabetes", explica.

El equipo de este proyecto está organizado en dos grupos, uno netamente enfocado al área experimental, dedicado a lograr la mejor cosecha de islotes pancráticos, donde algunos cirujanos y sus becados tratan de poner en práctica, en modelos animales, lo que creen va a entregar mejores resultados en el ser humano, y una vez que esta técnica esté perfeccionada, la probarán en humanos.

El segundo grupo corresponde a profesionales que trabajan en trasplantes de hígado, riñón y corazón. Son especialistas en el procuramiento de órganos, y son quienes entregan el páncreas al equipo de laboratorio.

Trabajando con páncreas humanos, en la primera etapa de la

investigación, se realizan estudios para determinar en qué parte de este órgano se encuentran los mejores islotes y está la mayor producción de insulina.

¿Cuánto cuesta este proyecto?

"Nosotros contamos con una cifra de cuarenta millones de pesos por año aproximadamente, lo que es muy reducido, comparado con otras partes del mundo, donde los laboratorios disponen de 20 millones de dólares anuales. Así que debemos ser muy eficientes para poder competir con ellos. Pero Chile, tradicionalmente, genera más publicaciones por científico que ningún país latinoamericano, y cuenta con contribuciones en todos los laboratorios del mundo. Siempre cuando hay algún descubrimiento, si buscas, vas a encontrar en el grupo a algún chileno".

Así como la doctora cree en los profesionales de la salud de nuestro país, también cree en quienes aspiran a pertenecer a dicho grupo algún día, y que por lo mismo, hoy se encuentran estudiando para lograrlo: "Es bueno mirar el sistema con ojos frescos, se equivocaran quizás, pero dicha equivocación no la cometerán dos veces. La base de la originalidad en la ciencia, es la creatividad, es poder soñar, teniendo los pies bien puestos en la tierra".

La coordinadora del programa de trasplantes de islotes plantea enérgicamente que en la ciencia hay que ser capaz de soñar. "Hay que plantearse grandes preguntas, dominando todas las técnicas posibles, de manera de enfocarse en la realidad. Esto trato de que los alumnos lo perciban, y para ello deben contar con toda la experiencia técnica y clínica posible, que les permita crecer como personas y profesionales. Por ello, todos mis estudiante deben hacer una pasantía por los campamentos, para que sepan la razón por la cual están trabajando".

En lo que respecta al trasplante, ¿El mayor trabajo está en el laboratorio?

"Hay dos puntos en todo el procedimiento que son delicados y es donde el islote podría tener problemas. El primer punto es la separación del resto del páncreas, que es en lo que nosotros estamos trabajando fuertemente, v el segundo punto es justo después del trasplante. Al

embolizarse en el hígado, los islotes sufren una pequeña inflamación que tiene sus consecuencias celulares. Es en este momento en donde se cree que el islote pudiera estar expuesto a linfocitos que pudieran dañarlo, por esto es que se trasplantan los islotes con sus respectivas capas de células acinares, las que toman el frente, están en la línea de fuego, protegiendo a los islotes, salvándolos."

Una vez que salen del páncreas, ¿Cuánto tiempo soportan los islotes?

"Los islotes pueden estar en cultivo entre uno y cinco días. No se trabaja con urgencia como cuando uno rescata un corazón. Incluso, una vez separados los islotes son mucho más manejables, transportables, que cuando están a dentro del páncreas. El punto es que el laboratorio, dónde se van a aislar los islotes, tiene que estar cerca de los donantes o a máximo seis horas

órgano muy

delicado".





Parte del equipo investigador.

¿Cuáles son los resultados obtenidos en este tipo de trasplantes?

"No me acuerdo exactamente el número de trasplantados que logran vivir sin insulina, pero es menos de 100 en todo el mundo. Edmonton tiene aproximadamente la mitad. Hav dos problemas. Uno es que los islotes se mueren porque al parecer hay algo en el procedimiento que los está programando artificialmente a una apoptosis, que es la muerte celular por programa, en un lapso de una semana. Entonces, parte de nuestro trabajo experimental es evitarlo, corrégirlo o reprogramarlo".



Cámara abierta. Nuestros conocidos "ojitos de gato" se usan en la separación de los islotes.

"El segundo problema es el rechazo. En los diabéticos Tipo 1, hay dos tipos de inmuno rechazo: la auto inmunidad, en la que el blanco es especialmente la célula beta, y el rechazo normal de cualquier organismo a un tejido extraño".

¿Es una revolución el trasplante de células beta para una persona diabética?

"Es una revolución, un paso gigante. Ciertamente no es la cura que nos gustaría. Para curar la diabetes, debemos reestructurar el sistema inmunológico, para que no desconozca y rechace sus propias células beta, así como también, para estimular al páncreas para que crezcan nuevos islotes en él. En estos momentos el trasplante es la única cura que existe, por esto puede ser considerada una revolución. Sin embargo, creo que aquí en Chile debemos limitarnos a un grupo muy selecto de pacientes que no van a arriesgar nada y van a tener mucho que ganar, porque hay riesgos y ganancias en todo procedimiento. En mi opinión, debemos minimizar los riesgos".

¿Cuáles son los riesgos de este tipo de trasplantes?

"El riesgo número uno es tener que tomar inmunosupresores de por vida. El procedimiento en sí tiene riesgos casi cero, y si se presentaran, no serían mortales. El mayor problema que se podría dar es perder los islotes, teniendo que retransplantar los mismos. Lo que

también significa un costo para el paciente, económicamente hablando.

¿Cuáles son los beneficios?

Para quienes ya están inmunosuprimidos, porque tiene un riñón trasplantado, es que sus glicemias se normalizarán, mejorando la llamada "sobrevida" del riñón que le fue trasplantado. Por supuesto, hay un monitoreo constante para ver cómo se encuentran los islotes, pero

esto es algo normal dentro del procedimiento, y que consiste en la toma de glicemias cada cierto período de tiempo. Otro beneficio, es que no hay bajas inesperadas, que creo es lo más complicado para las personas que viven con diabetes".

Las metas a mediano plazo

Lo que está buscando el equipo de trabajo, es lograr trasplantar dos o tres pacientes con un solo donante. La Dra. Atwater cree que es posible lograr este objetivo. "Se sabe que si perdemos el 90% de nuestro páncreas, la diabetes recién comienza a mostrar sus primeros síntomas, por lo tanto... ¿Cómo no podemos curar a cinco pacientes con un solo donante? Tiene que ser posible, o algo está mal en el procedimiento."

¿Cuándo pretenden hacer el primer trasplante?

"Mi idea es hacerlo en septiembre, o por lo menos antes de fin de año. Porque paralelo al programa experimental de optimización de la cosecha, realizaremos trasplantes en la forma estándar, según el protocolo que está siendo utilizado en Estados Unidos, Canadá y Europa.

¿El Protocolo de Edmonton?

"Claro, el procedimiento de aislamiento del Dr. Camilo Ricordi, de Miami, y el Sistema de Inmunosupresión de Edmonton. El protocolo actual se utilizará primero,

y la idea es que el protocolo experimental en el que estamos trabajando, sirva para mejorar el ya existente. Claro que estos estudios serán realizados en animales, y posteriormente, cuando los resultados sean promisorios, se probará en pacientes diabéticos. Si todo sale como lo esperamos, presentaremos nuestro protocolo. Ambos son en realidad muy parecidos, salvo en que las soluciones son un poco diferentes, así como también existe diferencia entre las hormonas y vitaminas que protegen los islotes. Siempre con la esperanza de utilizar más del 10% de los islotes, que actualmente están siendo extraídos de los páncreas donados".

La meta de la Dra. Atwater es poder sacar tan buenos islotes, que se pueda revertir la diabetes en dos o tres receptores, gracias a la donación de una sola persona, lo que sería cualitativamente la diferencia del sistema utilizado hasta ahora.





En la actualidad, se ha formado una lista de espera para transplante de islotes con los cirujanos Dr. Iván Galleguillos (Hospital Barros Luco), y el Dr. José Manuel Palacios (Hospital San Juan de Dios) y Clínica Alemana).

La Dra. Illani Atwater, explica que las condiciones para postular a la lista de espera son las siguientes:

1. Tener Diabetes tipo 1, insulino dependiente, auto inmune y haber sido trasplantado de riñón u otro órgano, o

2. Tener Diabetes tipo 1, insulino dependiente, auto inmune y estar en diálisis en espera de transplante renal. Más adelante, se puede considerar personas con Diabetes muy inestable y difíciles de controlar, siempre que sean referidos por su doctor tratante.

Si usted cree que reúne las condiciones mencionadas, contacte a partir del 18 de agosto de este año, a:

Dra. Illani Atwater, Coordinadora del Programa de Transplante de Islotes.

Correo Electrónico: islettxchile@hotmail.com iatwater@machi.med.uchile.cl

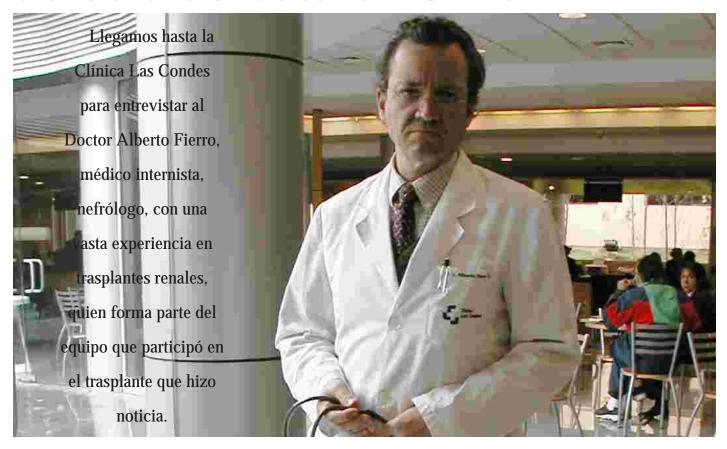
Fax: (02) 777-6916 Teléfono: (02) 678-6093





En Clínica Las Condes

Se realiza primer transplante de células beta en Chile



El Dr. Fierro nos cuenta que pudieron hacer el trasplante luego de casi tres años de investigación y visitas directas a los centros mundiales líderes en este campo. La idea ha sido aplicar el Protocolo de Edmonton sin variaciones, ya que "ha demostrado ser efectivo y bueno hasta ahora".

Fierro se involucró en un proyecto de esta naturaleza pues como nefrólogo le ha tocado ver que la mayoría de los pacientes que están en diálisis y que necesitan un trasplante renal, son pacientes diabéticos, cuya función renal se ha deteriorado como consecuencia del mal control de la diabetes. Además opina que la experiencia del equipo médico en otros trasplantes debe ser

aprovechada por los diabétologos - que recién se están iniciando en estos procedimientos- para ofrecer esta técnica como una posibilidad terapéutica más, en beneficio de la población que lo necesita.

El Dr. Fierro dice que luego de aparecida la noticia en los medios tuvieron muchas consultas de pacientes que no tenían indicación de trasplante: "consultaron muchos diabéticos tipo II y tipo I muy estables", de ahí la importancia de aclarar a la opinión pública quienes son los candidatos ideales.

Hoy, la lista de espera en la Clínica tiene cuatro personas, incluida la primera transplantada que espera su segunda infusión de islotes. En el ámbito de la investigación, ¿Quiénes están detrás de este proyecto? ¿Cuánto tiempo llevan trabajando?

"Desde que comenzamos a investigar pasaron poco más de 2 años hasta el transplante.

En Clínica Las Condes tenemos una línea de investigación básica de inmunología, que se realiza en conjunto con la Facultad de Ciencias de la Universidad de Chile. Trabajamos con un equipo multidisciplinario de primer nivel que incluye inmunólogos, bioquímicos, cirujanos, radiólogos y diabetólogos.

Para financiar, desarrollar y poner en marcha este proyecto obtuvimos



fondos de la Clínica propiamente tal y también de la Universidad Andrés Bello".

¿Por qué no se transplanta el páncreas completo?

"Se hace y es una muy buena alternativa. Pero es una intervención que tiene algunas complicaciones quirúrgicas.

Al poner el órgano entero dentro del abdomen de otra persona puede ocurrir que se abra alguna sutura, o algunas complicaciones infecciosas que hacen que la operación no sea simple, que sea un poquito más complicada que el trasplante de islotes.

Nosotros hemos hecho varios trasplantes de páncreas con éxito, pero pensamos que este nuevo trasplante de islotes es una técnica mucho menos invasiva".

En la experiencia del equipo investigador de la Clínica Las Condes, ¿Han llegado a determinar el número ideal de islotes que deben ser trasplantados

para hablar de éxito?

"Con una infusión de islotes, uno alcanza, en un paciente delgado, a cubrir aproximadamente un 80% de los islotes que esa persona requeriría. Pudiera ser que en un paciente con mayor masa corporal, que normalmente usa una cantidad de insulina más elevada, necesitemos dos o incluso hasta tres infusiones de islotes para poder reemplazar completamente la función del páncreas.

Debemos hacernos la idea de que un trasplante debe poder cubrir la producción de entre 20 y 30 unidades de insulina en 24 horas. Eso se corresponde con un cierto número de islotes, que puede ser entre 200 y 300 mil islotes".

¿Y la duración de la vida de las células transplantadas?

"No se sabe exactamente cuanto duran. El Protocolo de Edmonton recién se inició hace unos tres años y por lo tanto, la experiencia que existe es de corta duración. No existe experiencia a 10 o a 20 años, que sería el ideal en este caso.

Por los datos que se están publicando actualmente, uno podría decir que el 60% de los trasplantados de islotes está libre de insulina unos 4 años después de realizado el procedimiento. Esa es la tasa de éxito de los que quedan libres de insulina. Hay otro grupo de pacientes que queda usando menos insulina, recibiendo 8 a 10 unidades de insulina al día aproximadamente".

Si la diabetes tipo 1 es una enfermedad de carácter auto inmune, y esa condición se mantiene... ¿No es posible acaso que el organismo destruya por el mismo mecanismo las células trasplantadas?

"Pudiera suceder. Es uno de los elementos que hay que considerar.

En general, desde el momento que se produce la diabetes, hasta que un paciente determinado necesita un trasplante, pasan muchos años. Por lo tanto, esos anticuerpos dejan de ser un elemento importante dentro del organismo, puesto que los islotes de ese paciente han sido destruidos. Entonces, todo el sistema inmunológico que estaba dirigido contra los islotes originales del paciente, también se va como adormeciendo. Pero no se puede descartar que, pasado algunos años, todavía exista un sistema inmunológico despierto contra los islotes y que destruya los islotes inoculados en el trasplante".

De acuerdo con el trabajo de ustedes, ¿Quién es el candidato ideal para el trasplante?

"Se hace en pacientes adultos. En niños todavía no existe ninguna experiencia, así que nosotros por ahora no lo podemos recomendar.

El ideal es un paciente que tenga un requerimiento de insulina relativamente bajo. Por ejemplo 25 a 30 unidades de insulina en 24 horas. Que sea delgado, con diabetes tipo 1, nunca tipo 2.

De los pacientes diabéticos tipo 1, los que tienen más indicación del trasplante son los que tienen la diabetes más inestable, los que a pesar de hacerse varios controles diarios, no logran ajustar la glicemia a niveles razonables y, por lo tanto, tienen un riesgo muy elevado de complicaciones secundarias a largo plazo: retinopatía, neuropatía, enfermedad vascular e insuficiencia renal.

Es indispensable también que el receptor no tenga un daño secundario muy avanzado. Por ejemplo, si tuviera una insuficiencia renal muy avanzada, preferiríamos aplicar otra fórmula, como un trasplante combinado de páncreas con riñón que pudiera tener más sentido que el solo trasplante de islotes".

Entiendo que la señora que se trasplantó acá en abril pasado ya tenía un trasplante renal...

"Efectivamente. Ya tenía un trasplante renal, y sólo se agregó el trasplante de islotes. También estaba recibiendo tratamiento inmunosupresor, por lo que sólo se le hizo un cambio en este tratamiento".

¿Y cómo ha respondido ella? ¿Cuál es su estado actual?

"Muy bien. Nosotros le hemos hecho una única infusión de islotes y ella está recibiendo entre cuatro y siete unidades de insulina en 24 horas, con una hemoglobina glicosilada de entre 6 y 7, así que estamos muy contentos. En este momento está en lista de espera para recibir una segunda infusión aguardando por un donante compatible".

¿Y vale la pena el trasplante?

"Para algunos pacientes sí. Principalmente para aquellos con pronóstico de complicaciones secundarias severas, provocadas por su diabetes. En estos casos se puede prevenir realmente la insuficiencia renal, la retinopatía y la neuropatía. No para todo el mundo, no para los pacientes que tengan una diabetes bien controlada, estable, sin mayores sobresaltos. Sí para los pacientes que tienen múltiples inyecciones al día y están mal controlados, y para aquellos pacientes que tienen hipoglicemias inadvertidas y que tengan pérdida de conocimiento, como resultado de sus esfuerzos

trasplante de islotes también. Estamos hablando de aproximadamente \$5 millones por intervención, más el tratamiento de insmunosupresión que, a largo plazo, cuesta entre \$250 mil y \$700 mil mensuales, dependiendo del tipo y la dosis de los medicamentos".

¿Y usted cree que va a tener cura la diabetes?

"Creo que sí. Me parece que los avances recientes en inmunología



infructuosos de controlar su condición. En esos dos grupos de pacientes puede haber complicaciones muy severas a largo plazo, y esas complicaciones son las que se quiere evitar".

¿Qué falta para ofrecer el trasplante a todos los diabéticos?

"Haciendo una comparación, nuestro sistema provisional de salud está en una instancia muy semejante a cuando se descubrió la insulina, en el sentido de que recién la sociedad se está abriendo a cubrir este tipo de prestaciones. Esto es un elemento muy importante pues la inmunosupresión es cara, y el

básica son tan importantes, que la diabetes va a tener a largo plazo una cura, y no un tratamiento.

Va a llegar el momento en que las causas que originan la diabetes van a ser descubiertas y se va a poder intervenir en esas primeras etapas, evitando que la enfermedad se desarrolle. Y en los casos en que llegue a desarrollarse diabetes, la terapia génica pudiera entregar la solución, en el sentido de permitir que otras células, que no sean las células beta, comiencen a producir insulina, y reemplazar así la función propia de los islotes.

De hecho, hay avances muy importantes. Ya se ha logrado que células hepáticas de ratones produzcan insulina. Porque todas las células del cuerpo –menos las gónadas- tienen el material genético

completo, por lo tanto, en todas las células del cuerpo está, de alguna forma, la potencialidad de realizar también todas las funciones de las demás células. Todo radica en que a la célula se le trasmitan las órdenes precisas para cumplir la función que se necesita de ella. Y cuando eso ocurra, la terapia génica será una realidad, y permitirá la cura de muchas enfermedades, incluida la diabetes".



Tatiana Eluani, 48 años, diabética tipo I desde los 18, ha sido sometida a dos trasplantes de riñón y uno de páncreas con anterioridad, y el pasado 24 de abril se convirtió en la primera paciente chilena en recibir un trasplante de células beta.

Hasta los 45 años, vivió sin grandes complicaciones. A partir de ese momento su función renal comenzó a fallar y entró en diálisis. En febrero de 2001 se sometió a un trasplante de riñón y páncreas. Por una falla en el riñón volvió a diálisis y un nuevo riñón le fue implantado en julio de 2002. En septiembre de ese año fue el páncreas el que falló y volvió a ser diabética.

Las complicaciones de su diabetes y del primer trasplante afectaron su circulación periférica, y este verano debió ser sometida a la amputación de los cinco dedos de su pie derecho, por lo que, en su opinión, "no tenía nada que perder" al ofrecerse para ser la primera trasplantada de islotes. Así llegó abril de este año. Luego del trasplante de células beta, sus glicemias han descendido, aunque aún se inyecta insulina, entre 4 y 8 unidades al día, de 18 que usaba antes. Sigue con dieta por precaución, y está en cama recuperándose bien de la amputación a la espera de una segunda infusión de islotes.



Fuente: Revista de la Asociación de Trasplantados y Dializados de Chile, Junio de 2003.

La FDJ es un lugar de encuentro, muchas actividades ocurren a menudo. Mira lo que te perdiste



El pasado 10 de abril, y con la asistencia de importantes autoridades de la Araucanía, inauguramos nuestra cuarta filial en la ciudad de Temuco.

La iniciativa, que contó con el apoyo de la sede central, se concretó gracias a un grupo de padres de diabéticos, y de los mismos niños y jóvenes, encabezados por su actual presidente, don Flavio Olea. Ellos gestaron la idea al darse cuenta del crecimiento del número de diagnosticados en la zona, y la necesidad de contar con una sede propia para atender como corresponde a quienes buscan información sobre la condición, los insumos necesarios y, por supuesto, la acogida que caracteriza a las filiales de nuestra fundación, la que es tan necesaria por cada familia de un recién diagnosticado.

En el acto hicieron uso de la palabra don Cesar Velasco, presidente de la FDJ sede central; don Flavio Olea, presidente de la nueva filial Temuco y Felipe Puentes, como representante de los monitores que actualmente trabajan en la Fundación. Todos ellos concordaron en que este espacio servirá para compartir y aprender de las experiencias del resto, lo que permitirá que muchos niños y jóvenes, tengan la posibilidad de saber que no están solos, que tienen mucho que aprender, y que la amistad de otros diabéticos les cambiara la vida para mejor.

Mención especial, y nuestros más sinceros agradecimientos, merece la Dra. Gladys Larenas por el apoyo y colaboración permanente para con la filial.

Charla en



OCOA 2003 TODO UN EXITO

Todo enero, más de 400 diabéticos el año con ansias por volver a Ocoa, entre los ocho y veinticinco años. Algunos de los más pequeños nunca habían estado solos fuera de sus casas. Recién diagnosticados, otros con años con diabetes, sin saber pincharse o con años de experiencia... todos sintieron lo mismo. Un campamento lleno de emociones, juegos, educación, muchas risas y grandes recuerdos que perdurarán en el tiempo. Una vez mas, el mes de enero se convirtió en un reencuentro para muchos diabéticos que esperan todo

y los objetivos planteados por la Fundación y por el grupo de monitores que trabajo durante todo el mes, fueron logrados con creces. Las imágenes hablan por sí solas, una experiencia inolvidable para todos quienes participaron y que en estos momentos, recordando lo pasado, esperan poder revivirlo y recolectar más momentos memorables en nuestro querido





El sábado 17 de mayo, y con la presencia de las autoridades de la Fundación, padres, futuros y actuales monitores, fueron inauguradas en la sede central las actividades correspondientes a la Escuela de Monitores 2003. La iniciativa, que cuenta con el importante apoyo del Laboratorio Aventis, busca formar a los que serán los futuros monitores de nuestra Fundación, quienes trabajarán codo a codo con nuestros monitores actuales, y de esta manera hacer crecer al gran grupo de trabajo existente hoy en día. Rodrigo Sillano, actual director de monitores, expuso que a través de charlas con distintos especialistas, actividades prácticas y evaluaciones, los alumnos aprenderán más sobre diabetes, cómo manejarla, preparándolos para el momento en que trabajen directamente con niños y jóvenes diabéticos.

El Dr. Ricardo Wernekink, gerente de productos del Laboratorio Aventis, destacó la oportunidad que la Fundación les brinda, de apoyar estas actividades, cuyo objetivo principal, es ayudar a quienes más lo necesitan. También recalcó que la diabetes no debe ser vista como una enfermedad, si no como una "condición de vida" y que a partir de esa premisa, se puede conseguir una calidad de vida mejor.

A los que parten en esta escuela, mucha suerte, y a aquellos que parten para seguir con otra etapa en sus vidas, Carolina Kahler dijo: "dejan la vara muy alta, porque han sido una parte importante en lo que la Fundación ha logrado, y por eso, al grupo que viene les tocará duro, sin embargo, sabemos que estarán a la altura de las circunstancias".

Mucha suerte para quienes comienzan este camino de aprendizaje, y gracias a aquellos que hacen posible que esto sea una realidad.

Inaugurada Escuela de Monitores 2003





Programa de ayuda llega a su fin y comienza el Plan de Becas

Uno de los objetivos para los que fue creada la FDJ es ayudar a todos los insulino-dependientes del país. En ese contexto es que el pasado sábado 24 de mayo finalizamos el Programa de Ayuda 2002-2003 de nuestra Fundación.

En un ambiente distendido y de camaradería, en nuestra sede central se reunieron los profesionales que participaron apoyando esta actividad, un grupo de monitores a cargo de los niños, los niños favorecidos y sus familiares.

los niños favorecidos y sus familiares. Hubo emoción de parte de los padres, orgullo de parte de los niños y satisfacción plena en todo el equipo al ver el compromiso que adquirió la familia completa con el autocontrol. A modo de agradecimiento los doctores y monitores recibieron un pequeño presente, y

premiamos a las "glicemias más destacadas" junto a "la mayor baja en una hemoglobina".

Con un año de duración, el Programa estuvo dirigido a ayudar a 60 niños que no tenían un buen control de su diabetes. Con educación, charlas y la entrega gratuita mensual de insulina ultra rápida, un set básico de medición de glicemias y exámenes de hemoglobina sin costo se les motivó a mejorar su autocontrol y manejo de la diabetes.

Este programa contó con la desinteresada colaboración de seis médicos especialistas: el Dr. Hernán García, a la cabeza del mismo, junto a las doctoras Francisca Ugarte, Alejandra Jara, María Isabel Torrealba, Ethel Codner y María Eugenia Panteón. También

participaron nutricionistas, la psicóloga Denise Trajman y 10 de nuestros monitores.

Debemos destacar que sin la colaboración de los Laboratorios Roche, Eli Lilly y Bayer habría sido muy difícil alcanzar los objetivos, así que a todos ellos muchas gracias.

Nuevo Plan de Becas

Como nuestro deber es seguir ayudando, este año estamos realizando una actividad similar. Todas las donaciones de Santiago y las Filiales están siendo canalizadas a través de un nuevo sistema de Becas. Quienes postularon y resultaron favorecidos recibirán el beneficio hasta abril de 2004, ocasión en que se evaluarán los resultados.

Tenemos que destacar una vez más el importante apoyo que recibimos del Laboratorio Roche para llevar adelante esta iniciativa. Ellos, comprometidos con la salud de todos los niños nos entregan el material de autocontrol a un precio muy especial, por lo que de todo corazón, muchas gracias.









Campamento Campo Amigo Internacional

Una delegación conformada por 4 monitores de nuestra Fundación, participó en Campo Amigo Internacional, en Lima, Perú.

La iniciativa busca apoyar la formación de jóvenes líderes que puedan convertirse en piedra angular en el desarrollo de los programas de sus asociaciones en sus países.

Nuestros representantes en Perú fueron los monitores Rodrigo Dattoli, Giselle Chervellino, Angelo Guerrero y Trinidad López.

Ellos nos contarón que este evento fue el primero en la historia de la diabetes que reunió a jóvenes líderes de 13 países, principalmente de Latinoamérica, Estados Unidos, Francia y Australia.

Durante el período de nueve días (desde el 15 al 23 de febrero) un grupo de 46 jóvenes totalmente desconocidos compartieron vivencias, emociones, intercambios socioculturales y forjaron grandes lazos de amistad; lo que les permitió llevar a cabo un gran trabajo de equipo y coordinacion en cada una de las distintas actividades realizadas.

Las enseñanzas impartidas durante el CAI se materializaron en el Primer Campo Amigo Perú 03, al cual llegaron niños y niñas peruanas a aprender más sobre diabetes, autocontrol y sobre todo el sentir que uno puede realizar todos sus sueños y metas pero siendo responsables con el cuidado de ellos mismos.



ANTOFAGASTA 2003

Entre el 27 y el 29 del mes de Julio se realizó el campamento Mejillones 2003, que contó con la participación de 26 campistas y 5 monitores. Fueron 4 días de educación, variadas actividades recreativas, y mucho movimiento a orillas de la playa de esta preciosa ciudad.

Contaron además, con la presencia del Dr. Jaime Pérez, fiel colaborador de las actividades de nuestra Fundación. Especial agradecimiento a los laboratorios Abbott, Aventis, Bayer, Johnson & Johnson, Eli Lilly, Pentafarma y Roche. Gracias por la constante participación y las entretenidas actividades realizadas. Todo un éxito para nuestra filial Antofagasta.



Premiación Programa Becas II Región

El 7 de mayo se llevó a cabo en la filial de la segunda región, una muy emotiva ceremonia, con motivo del inicio del Programa de Ayuda que lleva adelante dicha filial.

¡Felicitaciones a quienes participan en el programa y a ponerse las pilas para mejorar gliocemias y hemoglobinas!





en la Fundación actualmente, si no para los monitores que ingresarán en el futuro. Pero no todo fue trabajo. Por supuesto se realizaron diversas actividades recreativas cargadas de buen humor, muchas risas y la gran amistad que caracteriza a este grupo. Como una prueba de ello, los monitores se vistieron de gala para una cena y premiación digna de este equipo de trabajo que da todo por la Fundación.

Nuestro especial agradecimiento al Laboratorio Aventis, por haber hecho posible esta reunión, que sin duda será beneficioso para cada uno de los socios de la FDI.

En la sesión se actualizaron conocimientos en ejercicio, autocontrol, insulinoterapia y educación en diabetes. Además de contar con talleres de expresión oral y trabajo en equipo. Por primera vez se realizó la "Asamblea de Monitores", en la cual se establecieron las bases de lo que será el Reglamento de los mismos, que regirá a partir de este año como una manera de normar el cargo de monitor, no sólo para los que trabajan

Del 1 al 4 de mayo se realizó en la aldea escolar de Coya, sexta región, la primera

sesión de capacitación de monitores del

año 2003, en la cual participaron 30 de

nuestros monitores de Temuco, Concepción, Talca, Rancagua, Santiago,

Viña del Mar y Antofagasta.





Red de Acogida

Cada vez que la temas prácticos que Fundación recibe a un socio de la misma edad, se pone en contacto con él y su familia. De esta manera, los recién llegados tienen la oportunidad de conocer las distintas experiencias de quienes pasaron por la misma situación, y que aprendieron a manejar esta condición exitosamente.

La red de acogida tiene una reunión mensual, a cargo de dos mamás, que invitan a los recién a una conversación abierta de todos los

necesitan saber las nuevo diabético, otro familias debutantes. En la foto vemos a María Angélica Barriga, mamá de una de nuestras socias, y enfermera con una gran vocación por ayudar, reunida con familiares de recién diagnosticados, de manera de responder preguntas y aclarar inquietudes.

Estamos seguros que estas familias están más que agradecidas por esta gran ayuda que les dan nuestros voluntarios en diagnosticados del mes, el comienzo de este nuevo camino para ellos.



Sesión Familiar



El sábado 26 de abril se realizó la Sesión Familiar de la Filial VI Región, en las instalaciones del INACAP de Rancagua. Asistieron 11 familias de recién diagnosticados quienes pudieron compartir experiencias y recibir respuestas concretas a sus inquietudes.

Agradecemos a los profesionales que desinteresadamente participaron en la actividad.

Sra. Carmen Taunsen - Jefa de Carrera Técnico en Enfermería INACAP / Sr. Eugenio Covarrubias – Director INACAP / Sra. Roxana Gallardo – Psicóloga / Dr. Carlos Reyes / Sra. Lissette Slaibe – Enfermera y representante del Laboratorio Roche.



MONITORES: Pía Artaza, Carla Leiva, Claudio







Charlas en la ED

Con gran asistencia de público se siguen desarrollando las charlas en nuestra Fundación. La vuelta al colegio, Temas de Nutrición, Autocontrol para Tipo 1 y 2 y Transplante de células beta han sido algunos de los temas tratados. Como ya es costumbre, todos nuestros socios participan activamente con sus dudas e inquietudes que son respondidas por los prestigiosos profesionales que nos acompañan regularmente dos veces al mes.



Campamento Viña 2003... se llevó Gaviota de Plata!!!!!

ACCU-CHEK

Desde el 15 al 19 de julio, la quinta región se vistió de fiesta. Una vez más el campamento organizado por esta filial fue todo un éxito. 73 campistas y 19 monitores volvieron a reencontrarse disfrutando de la sana entretención, educación y del ambiente que se vive año a

año en Viña del Mar. Es un hecho que sin la entrega de los directores de campamento René Rubi y Erick Zincker, junto con nuestra querida administradora en dicha región, Mariela Muñoz, el campamento no habría sido lo mismo. Como Fundación, damos las gracias a la Dra.



Vinka Giadrosich, quien desde nuestros inicios nos acompaña como profesional, entregando su ayuda, apoyo y compromiso, a nuestra institución.

Y como no decir lo mismo de quienes nos permiten crecer entusiasmo que caracteriza a cada uno de los laboratorios Abbott, Aventis, Bayer, Eli Lilly, Johnson & Johnson, Pentafarma y Roche.

Muchas Gracias por todo lo entregado a quienes dan su



EN PRIMERA PERSONA:

SESIÓN FAMILIAR SEDE CENTRAL

"Después de 15 años de trabajo y quizás unas 22 sesiones familiares uno se acostumbra al impacto de esta actividad. Pero lo del 10 y 11 de mayo fue un fin se semana para recordar, especialmente para quienes nos

quedamos los dos días.

Quiero agradecer a cada uno los que nos ayudaron a conseguir el efecto que vimos el domingo cuando los papás se despedían agradecidos y con una sonrisa. La comparto con Uds., pues esa sonrisa es la que valida todos los esfuerzos, todas las horas de ausencia en casa y todas las veces que tenemos que amigarnos después de algún "problemilla".

Gracias a los Monitores, que se portaron un 10, que entregaron cariño, esfuerzo y conocimiento en todo

momento.

Gracias a la Dra. Ethel Codner, al Dr. Jaime Pérez y a la Nutricionista Virginia Riesco, por esas horas entregadas que son "un tesoro" para esos papás y jóvenes deseosos de aprender más.

Gracias a nuestros amigos, que si bien tienen el logo de algún laboratorio en la polera, nos hacen sentir que son amigos y que están para ayudar, sin importar si se

lucieron más o menos.

Muchas gracias a Ángelo Guerrero, nuestro pequeño gran líder y sus monitores: Macarena Sánchez, Cristián Řeyes, Estéban Erazo, Pía Artaza, Javiera Pinto, Franco Gúiraudo, María Elisa Puig, Felipe Osorio, Estefanía Aróstica. Y por supuesto a los veteranos Rodrigo Sillano, Felipe Puentes, Rodrigo Dattoli y Alfonso Velasco, impulsores de la nueva generación de monitores.



Muchas gracias a Jacqueline Torrens, (Eli Lilly) parte de la casa, una profesional y apoyo a toda prueba. Lissette Slaibe (Roche) enfermera, amiga y colaboradora incondicional. Salim Sanzur (Bayer) Siempre cumplidor, responsable y con paciencia á toda prueba. Loreto Piñero (Pentafarma) siempre apoyando y buscando nuevas formas de colaborar. Y Marisol López y Jaime Becerra (Johnson y Jonhson) debutantes en esta actividad, que se pusieron a tono rápidamente con el espíritu de la Sesión.

Destaco a Cecilia Pérez (Abbott) que siempre ha colaborado de muy buena gana, pero que lamentablemente tuvo un inconveniente de última hora que le impidió acompañarnos, vaya para ella nuestro reconocimiento. Además le damos la bienvenida a Marcelo González nuestro Web master que estuvo "cubriendo la noticia", tanto para nuestro sitio web como para esta revista.

En nombre de las 27 familias debutantes, de Don César Velasco, del mío y de toda la Fundación

II MUCHAS GRACIAS!!"

Carolina Kahler R. Gerente Fundación Diabetes Juvenil















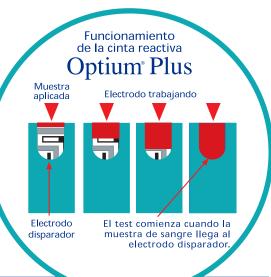
Controlarse... ahora es más fácil

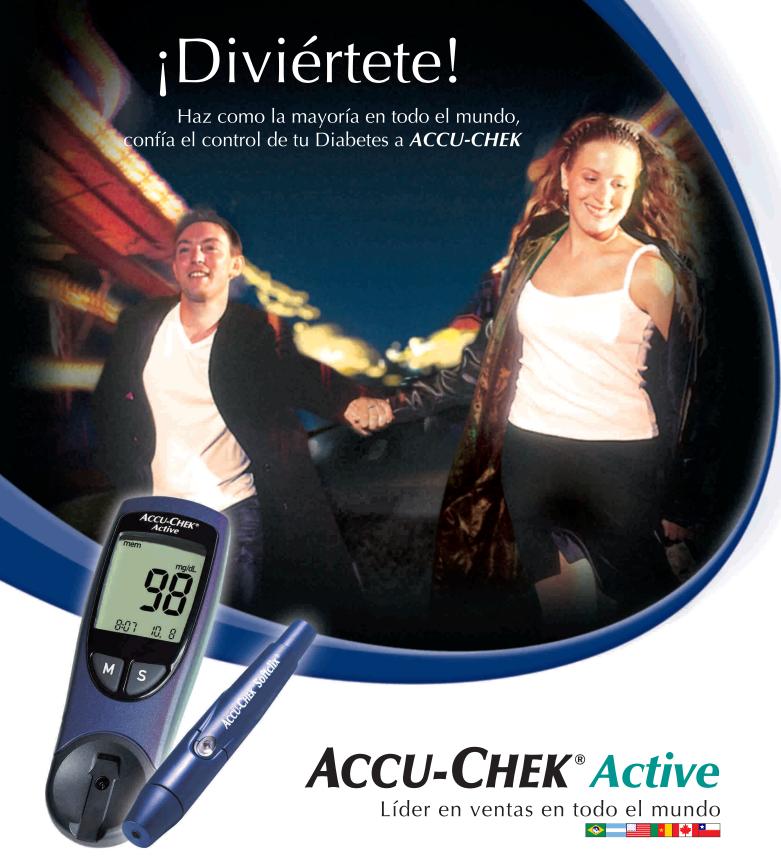


Ellos usan MediSense® Optium™ el único monitor que les permite medir su glucosa y cetonas con sólo cambiar la cinta reactiva, logrando un óptimo control de su diabetes.

- Tecnología biosensor.
- Resultados en 20 segundos para glucosa y 30 segundos para cetonas.
- Memoria para 450 resultados con hora, fecha y cálculos de promedios semanales y quincenales.
- Unica cinta reactiva de tres electrodos.
- Utiliza baterías "AAA".







Más rápido: Sólo 5 segundos. Menos dolor: Sólo 2 microlitros de sangre.

1 gota de sangre contiene 50 Microlitros, el equivalente a 25 muestras con ACCU-CHECK Active.

