



Mónica de Elío de Bengy
Gerente del Foro Español de Pacientes FEP

“Cuidarse hoy, para estar preparado para la cura de mañana”



Entrevista a

JEFF HITCHCOCK

Fundador, presidente,
editor y Webmaster de
“Children with Diabetes”

Jeff Hitchcock es el presidente y fundador de T-1 Today (Children with Diabetes [CWD]). CWD ofrece educación y apoyo a las familias que viven con diabetes tipo 1 (DT1) a través de su página web y sus conferencias. Destaca su famosa conferencia Friends for Life (Amigos para toda la vida), que se celebra cada año en Orlando (Florida). A ella asisten miles de personas de Estados Unidos y del resto del mundo.

Jeff fundó “Children with Diabetes” en junio de 1995 para compartir las experiencias de su familia durante la crianza de su hija con diabetes. Marissa, la primera hija de Jeff y Brenda, que fue diagnosticada de DT1 cuando tenía 24 meses, en septiembre de 1989.

Marissa se licenció en enfermería por la Universidad de Cincinnati en mayo de 2009, y obtuvo su CDE (Certificado de especialista en cuidado y educación en Diabetes).

La primera vez que oí hablar de “Children with Diabetes” fue hace 8 años a la educadora Lourdes Cartaya. Lourdes, con un hijo con DT1 desde los cuatro años, había tenido la oportunidad de ir con su familia al evento “Friends for Life” en DisneyWorld. Me habló de lo que se aprendía y compartía con los padres y madres de otros niños con DM1 en un entorno mágico para la familia, una magnífica idea de hacer comunidad. A su vez, la página web de CWD es referencia para familias de niños con diabetes en todo Estados Unidos. CWD es una organización sin ánimo de lucro con sede en Ohio (Estados Unidos) dedicada a proporcionar educación y apoyo a las familias que viven con DT1.

La misión de CWD se centra en el “cuidado del hoy para estar preparados para la cura de mañana”. Son un recurso internacional que proporciona apoyo, educación e inspiración para capacitar a las familias y a todas las personas que viven con DT1 para que disfruten de una vida sana y completa.

Agradezco a Jeff Hitchcock su amabilidad al contestar esta entrevista nada más terminar el último evento FFL 2021.

SOBRE CHILDREN WITH DIABETES

Jeff, ¿cuándo y cómo nace el proyecto de CWD? ¿con qué objetivo?

Inicié “Children with Diabetes” en junio de 1995 como una página web para compartir las experiencias y perspectivas de nuestra familia al criar una niña con DT1.

Mi mujer, Brenda, y yo hemos trabajado conjuntamente para asegurarnos de que nuestra hija, Marissa, lleve una vida lo más normal posible, adaptando la diabetes a la vida y no al revés. También quería que Marissa conociera a otros niños con DT1 de todo el mundo, y pensé que esta página web nos ayudaría a conseguirlo.

Desde tu punto de vista, como fundador de la organización ¿cuáles han sido los principales hitos de CWD?

CWD ha evolucionado a lo largo de sus 26 años de vida. Al principio, CWD era una página web básica, iniciado en una época (1995) en la que la red online mundial estaba empezando. Había pocas fuentes de información y apoyo para las familias que vivían con DT1, si es que había alguna, fuera de los grupos de apoyo locales, así que

nuestro equipo cubrió una necesidad emocional y educativa que a menudo se pasaba por alto.

Dimos un gran paso adelante en junio de 2000, celebrando nuestro primer evento presencial en Orlando, bajo la dirección de Laura Billet-deaux. Su hijo, Sam, había sido diagnosticado un par de años antes, y Laura descubrió la CWD inmediatamente después de su diagnóstico. A través de nuestra lista de apoyo a los padres por correo electrónico, Laura preguntó si alguien quería unirse a su familia en Orlando en junio de 2000. Al final, 110 familias -550 personas- se reunieron en Florida, **demostrando el poder y la necesidad de la comunidad**. Esa reunión constituyó la base de nuestras conferencias de Amigos para toda la Vida.

De 2000 a 2008, la CWD funcionó como una organización muy pequeña, apoyada por generosos patrocinadores de la comunidad empresarial de la diabetes. Una empresa, Johnson & Johnson, quiso hacer más y adquirió CWD en marzo de 2008. Debido a los cambios en el mercado estadounidense, el CWD abandonó J&J en diciembre de 2013, convirtiéndose en la organización sin ánimo de lucro que es hoy.

Independientemente de cómo nos organizamos, la misión de CWD no ha cambiado: proporcionamos educación y apoyo a las familias que viven con DT1 para que puedan prosperar.

SOBRE EL EVENTO FRIENDS FOR LIFE [FFL] (AMIGOS PARA TODA LA VIDA)

¿Desde cuándo se ofrece FFL? ¿Cómo ha evolucionado desde su idea original?

Desde nuestra primera reunión presencial en junio de 2000, nuestras conferencias de FFL han evolucionado hasta convertirse en las mayores conferencias del mundo centradas en las familias con DT1. En los años normales, no en los de COVID, solemos acoger a más de 2.200 personas en nuestra conferencia FFL Orlando, de una semana de duración, que se celebra cada mes de julio en el Disney's Coronado Springs Resort de Orlando (Florida). Las familias vienen de todo Estados Unidos y de más de una docena de países para aprender, compartir y apoyarse mutuamente.



» A lo largo de los años, hemos celebrado unos 90 eventos en todo Estados Unidos, y varios en Canadá y el Reino Unido. Desde 2019, hemos centrado nuestras conferencias de FFL solo en los Estados Unidos, debido principalmente a los desafíos de financiación.

En todos nuestros eventos, el inglés es el idioma principal. A lo largo de los años, en ocasiones hemos ofrecido algunas sesiones en español, y un año incluimos algunas sesiones en italiano para apoyar a un grupo de familias que se unieron a nosotros desde Italia.

Jeff, ¿podrías describirme la dinámica de un evento tipo FFL?

Los eventos de FFL - especialmente FFL Orlando - son difíciles de describir a alguien que no ha estado en uno, porque son diferentes a cualquier otro evento. FFL es para todos los que tienen un miembro de la familia con DT1. Eso incluye a los padres, los niños, los adultos con DT1 y sus cónyuges o parejas, incluso los abuelos. FFL muestra tanto a los adultos como a las familias cómo vivir bien con la diabetes, más allá de los simples resultados de laboratorio. Y las familias conocen a personas que entienden cómo es realmente la vida con DT1, ofreciendo el tipo de

apoyo que ayuda a las personas con diabetes a avanzar.

El programa de la conferencia incluye sesiones para padres y adultos, con programas dedicados a nuestros jóvenes, divididos en cuatro grupos de edad: adolescentes (13-17), preadolescentes (9-12), primaria (6-8) y Kid-die Kove (0-5). La programación para jóvenes incluye sesiones educativas y de apoyo, así como actividades divertidas que ayudan a los niños a aprender sobre la diabetes junto a sus compañeros.

Las noches incluyen una variedad de eventos sociales, desde la gran inauguración de la sala de exposiciones hasta nuestro banquete para familiares y amigos, pasando por bailes para adolescentes y noches de diversión familiar.

Para que el control de la diabetes sea un poco más fácil para todos, toda la comida tiene un recuento de carbohidratos para facilitar la dosificación de la insulina. Incluso tenemos opciones separadas de comida sin gluten para nuestras familias con enfermedad celíaca. Trabajamos duro para asegurarnos de que las necesidades de nues-

tra comunidad están cubiertas en su totalidad.

¿Qué hace FFL único en eventos para familias con diabetes?

Esa es una gran pregunta, y la mejor respuesta que puedo ofrecer es que en FFL, todo el mundo entiende realmente algún aspecto de la vida con DT1. Mires donde mires, ves a niños o adultos que llevan sensores CGM y bombas y, sobre todo, una pulsera verde. Las pulseras verdes significan que el portador vive con diabetes. El naranja significa que no tiene diabetes, pero que está aquí para apoyar a alguien con diabetes. Con sólo un vistazo, tanto los niños como los adultos recién diagnosticados pueden ver cuántas otras personas comparten su vida con la DT1. Darse cuenta de que no están solos puede cambiarles la vida. Y los niños que tienen hermanos o hermanas con diabetes, o padres con diabetes, conocen rápidamente a otros niños que forman parte de su comunidad de apoyo específica. **Esta experiencia de encontrar gente como tú es poderosa. Nuestras familias realmente hacen amigos para toda la vida.**

Hay algo profundo que sucede cuando las familias que viven con DT1 vienen



a FFL. Encuentran un lugar donde se les comprende, no se les juzga, sólo se les apoya. No hay vergüenza, sólo comprensión. Y **esa cultura de comprensión, empatía y solidaridad** está en todas partes.

¿Qué tipo de educación diabetológica recibe la familia en FFL?

Las conferencias de FFL ofrecen sesiones educativas sobre una amplia gama de temas, incluyendo lo último en investigación biológica, actualizaciones tecnológicas, estrategias de cuidado diario, apoyo psicosocial, apoyo entre pares y sesiones para los abuelos. Nuestra programación para jóvenes es igualmente rica, ofreciendo una educación y un apoyo cada vez más actualizados a nuestros grupos de jóvenes a medida que crecen. Nuestro profesorado se encuentra entre los mejores del mundo: destacados clínicos, investigadores y dinamizadores de la comunidad de diabetes que son conferenciantes muy solicitados.

¿Cómo habéis abordado el acompañamiento de estos pacientes y sus familias durante la pandemia?

La pandemia de COVID-19 tuvo un profundo impacto en CWD y en nuestras conferencias FFL. En 2020, con el mun-

do cerrando sus fronteras y bloqueado, nos dimos cuenta de que no podíamos celebrar nuestras conferencias presenciales y se nos ocurrió una manera de celebrar nuestra conferencia virtualmente, utilizando nuestro sitio web y el sistema de videoconferencia, Zoom. Nuestra conferencia virtual FFL Orlando 2020 contó con más de 5.600 inscritos de todo el mundo; tuvimos miles de asistentes a las sesiones en directo y muchos miles más vieron las sesiones grabadas. Celebramos otras dos conferencias virtuales en el invierno de 2020 y la primavera de 2021.

A mediados de abril de 2021, con el aumento de las tasas de vacunación en Estados Unidos y el descenso de los casos de COVID-19, trabajamos con nuestros socios de DisneyWorld para volver a celebrar una conferencia presencial de FFL Orlando en julio de 2021. Aunque tuvimos menos personas -unas 900 en lugar de más de 2.000- pudimos volver a llevar el apoyo y la educación de FFL a familias de todo Estados Unidos. Estar juntos de nuevo, después de dos años, nos demostró claramente la importancia de compartir nuestras experiencias y aprender unos de otros para asegurar que todos vivamos la mejor vida posible con la DT1. **D**

**ESTAR JUNTOS
DE NUEVO, DESPUÉS DE
DOS AÑOS,
NOS DEMOSTRÓ
CLARAMENTE
LA IMPORTANCIA DE
COMPARTIR NUESTRAS
EXPERIENCIAS Y
APRENDER UNOS DE
OTROS PARA ASEGURAR
QUE TODOS VIVAMOS
LA MEJOR VIDA POSIBLE
CON LA DT1**