

DIABETIS AVUI



BREU HISTÒRIA DE L'ACD A PROPÒSIT DEL SEU 25è ANIVERSARI

Dr. Daniel Figuerola Pino



danielfiguerola@frcf.cat

Fundación Rossend Carrasco i Formiguera
Carrer del Dr. Carulla, 26 – 08017, Barcelona / 08221, Terrassa

HISTORIA DE L'EDUCACIÓ TERAPÈUTICA EN DIABETIS A CATALUNYA

Maite Valverde Torreguitart



maite.valverde@gmail.com

Hospital Universitari Mútua Terrassa
Plaça Dr. Robert, 5 – 08221, Terrassa

ASSOCIACIÓ DE DIABÈTICS DE CATALUNYA, UN VIATGE EN EL TEMPS

Montserrat Soley Crusellas



msoley@arrakis.es

Associació de Diabètics de Catalunya
Av. de Roma, 109 – 08029, Barcelona

PRÒLEG

L'Associació Catalana de Diabetis (ACD), ja fa molts anys va endegar la publicació quadrimestral del **DIABETES AVUI**, amb l'objectiu d'oferir a la comunitat diabetològica una actualització dels aspectes mèdics clínics, d'infermeria i bàsics més punters. La dinàmica del format digital on-line ens ha permès una difusió del coneixement àgil i ràpida. La trajectòria recorreguda fins avui així ho confirma.

El **DIABETES AVUI** és una eina important per l'actualització de coneixements diabetològics adaptats al nostre entorn actual. No obstant, aquesta revisió constant no ens pot fer oblidar els orígens, i és en aquest punt que vam considerar important dedicar un monogràfic a la història de l'ACD i les persones que en van ser les precursors, inclosos els pacients i els seus familiars a Catalunya.

Aquest número del **DIABETES AVUI** vol dedicar-se monogràficament a la DIABETIS AHIR, perquè, com va dir el cantant, qui perd els orígens, perd la identitat.

Dr. Albert Goday Arnó

President de l'ACD

BREU HISTÒRIA DE L'ACD A PROPÒSIT DEL SEU 25è ANIVERSARI

Dr. Daniel Figuerola Pino

A primers de maig d'aquest any el Dr. Albert Goday – actual President de l'Associació Catalana de Diabetis (ACD) – em va demanar un text per **DIABETES AVUI** en el que s'expliqués la història de l'ACD i, molt especialment, els seus orígens. Segons va dir-me, el text s'inclouria al recull històric de l'Acadèmia de Ciències Mèdiques de Catalunya i Balears (ACMCB) que estava promovent el seu president, el Dr. Àlvar Net.

Confesso que he trigat molt, massa diria, a fer els deures. Una mica de temps per documentar-me; una mica de sobrecàrrega de feina al juliol i dues miques de mandra a l'agost en tenen la culpa. Demano excuses a qui pertoqui, al temps que agraeixo de tot cor en Ramon Gomis, en Ricard Torras, la Conxa Castell i en Quim Camps l'ajut ofert per tal de refrescar-me la memòria.

El promotor indiscutible d'una associació de metges catalans dedicats a la diabetis va ser el Dr. Josep Maria Calvet Francès. Especialista en Endocrinologia – com tots els que ens dediquem prioritàriament a la diabetis – mai no va dubtar en reclamar territori propi per aquesta malaltia i, en una mostra de coherència que el defineix prou bé, va aconseguir que l'any 1972 el nou organigrama de l'Hospital Clínic reconegués una “Secció de Diabetis” dins del Departament de Medicina i independent del Servei d'Endocrinologia, que ell lideraria fins el 1975, any en el que passaria a dirigir la Fundació Sardà Farriol.

No puc precisar si va ser més endavant o en el decurs d'aquests tres anys en que vàrem ser companys al Clínic quan en Josep Maria va començar a “perseguir” els endocrinòlegs argumentant la conveniència d'endegar una societat pròpia i demanant-nos signatures per sol·licitar la seva constitució al sinus de l'Acadèmia de Ciències Mèdiques. Val a dir que no li va ser gens fàcil aconseguir les firmes necessàries. Hi havia resistències evidents, sobretot perquè molts socis no estaven d'acord en que s'hagués de considerar la diabetis diferent de l'endocrinologia general. Creien que no li calia una nova societat, doncs la Societat Catalana d'Endocrinologia – creada l'any 1944 – ja s'ocupava en prou mesura de la diabetis.

És conegut que la independència no es una cosa que s'aconsegueixi amb sol·licituds als despatxos, sinó que s'ha de guanyar a pols. La nostra es va assolir gràcies a la tossuderia pròpia dels promotors i convençuts d'una idea i, sigui dit de pas, també gràcies al reglament de l'Acadèmia, que possibilitava la creació de noves societats, en aquest cas, la Societat Catalana de Diabetis (SCD). A destacar en aquest sentit el suport dels doctors Josep Maria Pla de Girona, Josep Maria Sans de Tarragona, Enric Vicens, Joaquim Camps i Josep López Batllori a Barcelona, i naturalment d'en Gonçal Lloveras, que era de tots nosaltres qui estava més ben situat políticament i tenia més

mà esquerra. L'enyorat Gonçal (1926-2003) seria President de la SCD (1981-86) i, més tard, del Consell Assessor de la Diabetis de la Generalitat de Catalunya (1983-2003) i de la mateixa ACMCB (1990-95).

A la web de l'ACMCB la primera Junta directiva que consta és la del curs 1979-80. Probablement, la SCD va començar a rutllar un parell d'anys abans, en forma de comissió gestora. No podem estar-ne segurs. En tot cas, la primera presidència va ser per en Josep López Batllori, perquè en Josep Maria Calvet – a qui hagués correspost per lògica exercir-la primer – no va voler el protagonisme de cap de les maneres manera. Ell deia que ja es sentia prou honorat havent promogut la seva creació. No obstant, gràcies a les pressions de l'Assemblea de la Societat, finalment el Dr. Calvet va acceptar la presidència durant un parell d'anys (1987-88), tot seguit després de la d'en Gonçal.

A la dècada dels 80 el concepte d'educació de pacients diabètics es va expandir com la pólvora. La descoberta i generalització de l'autoanàlisi domiciliari de la glucèmia hi va tenir molt a veure amb una doble vessant. D'una banda perquè feia més necessària encara la instrucció dels pacients en l'autogestió de la seva malaltia, i de l'altra perquè s'obria una gran possibilitat de negoci als fabricants d'aquesta tecnologia, els més llestos dels quals – Miles Martin, Boehringer Mannheim especialment – van aportar diners per promoure reunions científiques i congressos dels anomenats “educadors en diabetis”, obrint la porta de bat a bat – i per fi – a infermeria a l'equip assistencial. Fruit d'aquest moviment és la creació d'una Federació Espanyola de Asociaciones de Educadores en Diabetes (1986) que reunia associacions “autonòmiques” entre les quals la més potent era sens dubte la catalana, constituïda un parell d'anys enrere amb el nom d'Associació Catalana d'Educadors en Diabetis (ACED).

El que són les coses, una societat que va néixer d'una escissió, poc menys de quinze anys després “moriria” en una fusió. Efectivament, després de vèncer resistències per part d'alguns metges, que creien que amb el canvi es perdria rigor científic, i per part d'algunes infermeres, que pensaven que amb la fusió es diluiria el protagonisme que havien assolit, les Juntes de l'ACED que presidia la Sra. Judit Rodergas (1990-92) i la de la SCD, que presidia un servidor (1988-92), van iniciar converses orientades a la fusió, amb el suport de les assemblees corresponents. Llavors va sorgir una dificultat administrativa important amb la que no comptàvem: la Junta de Govern de l'ACMCB va dir que era impossible complaure'ns, doncs segons els estatuts solament podien ser-ne membres llicenciats en Ciències de la Salut, i la majoria dels socis de l'ACED no ho eren, ja que el seu títol era de diplomatura.

La convicció de que el futur era el d'una societat professional que aplegués tots els estaments – com l'americana o la britànica – era tan potent que es va arribar a plantejar crear la nova societat fora de l'Acadèmia si aquesta no estava disposada a

canviar els seus estatuts. Per sort, l'ACMCB va demostrar tenir una bona cintura política i l'any 1992 els va modificar, de manera que a partir d'aleshores professionals sanitaris graduats i diplomats – i no només llicenciats com passava fins aquell moment – van poder fer-se socis de l'Acadèmia i, per tant, integrar-se en aquesta nova societat que passaria a anomenar-se Associació Catalana de Diabetis (ACD). El matrimoni de conveniència va ser doncs un fet, i es consumà formal i solemnement en el curs de l'Assemblea del congrés de Terrassa de 1992 que aplegà les dues societats ara unides en una de sola.

La resta de la història ja és més coneguda. Les Juntes van passar de sis a nou membres amb una presidència, dues vicepresidències, una secretaria, una tresoreria i quatre vocalies. Cada dos anys s'ha fet un congrés de dos dies de durada, i l'any d'entre mig una Jornada d'un dia. En el seu desenvolupament s'han combinat aspectes clínics i de recerca a parts iguals, i el contingut científic sempre ha estat de molta qualitat, sovint amb programes tant o més atractius que el de societats de països veïns. S'han alternat sessions plenàries amb d'altres de simultànies, procurant que tots els participants hi tinguessin cabuda i que, fos quin fos el camp de treball, el fòrum respongués a les expectatives. Crec que s'ha aconseguit abastament.

La vocació de la ACD en els seus inicis era clarament “comarcalista” com diu en Ramon Gomis, i les reunions es feien fora de Barcelona (Manresa, Berga, Lleida, Cervera, Girona, Perpinyà, Tortosa, Reus, Badalona, i etcètera). El nombre creixent de participants ha obligat a un centralisme no desitjat per raons merament operatives. Els darrers anys, el Congressos – no així les Jornades – no han sortit de Barcelona. A l'èxit de l'ACD ha contribuït l'excel·lència en l'exercici professional, la qualitat de la recerca dels socis i, naturalment, la gestió de les seves successives juntes directives, les presidències de les quals han estat a càrrec de:

1. Dra. Anna Sanmartí Sala (1992-1994)
2. Dr. Ramón Gomis de Barbarà (1994-1996)
3. Dr. Fernández Castanyer (1996-1998)
4. Dr. Josep M^a Pou i Torelló (1998-2000)
5. Dr. Jordi Mesa i Manteca (2000-2002)
6. Dra. Neus Potau Vilalta (2002-2004)
7. Dr. Enric Esmatjes Mompó (2004-2007)
8. Dr. Dídac Mauricio Puente (2007-2010)
9. Dr. Eduard Montanya Mias (2010-2013)
10. Dr. Wifred Ricart Engel (2014-2016)
11. Dr. Albert Goday Arno (2017-en curs)

HISTORIA DE L'EDUCACIÓ TERAPÈUTICA EN DIABETIS A CATALUNYA

Maite Valverde Torreguitart

Aquest article va rebre el recolzament de l'Associació Catalana de Diabetis (ACD) i és fruit d'un estudi qualitatiu, històric i descriptiu, amb l'objectiu d'explorar com es va construir l'estructura de les unitats de diabetis i d'educació terapèutica a Catalunya des dels punts de vista dels professionals que en van ser referents al començament i en el desenvolupament posterior.

INTRODUCCIÓ

La Diabetis Mellitus (DM) és l'exemple més clar de malaltia crònica de tractament complex en el que el pacient té la màxima responsabilitat¹. Com que els resultats del control de la malaltia estan estretament relacionats amb les decisions terapèutiques que el pacient o la família prenen dia a dia, l'èxit del tractament depèn del coneixement, la capacitat i l'habilitat del pacient per adoptar els comportaments d'autocura. Per l'adquisició de coneixements i el desenvolupament d'aquestes habilitats és imprescindible proporcionar una educació de qualitat al pacient i la família de manera continuada, que s'adapti a les seves necessitats i que estigui impartida per professionals sanitaris ben preparats². Aquest tipus d'educació s'anomena Educació Terapèutica (ET) i va ser definida per l'Organització Mundial de la Salut (OMS) l'any 1998 segons els següents termes: *"... un procés continu i part integral de l'atenció centrada en la persona que inclou la sensibilització, la informació, l'educació per a l'aprenentatge de l'autogestió i el suport psicosocial en les diferents situacions relacionades amb la malaltia i el seu tractament. L'objectiu és ajudar els pacients i les seves famílies a desenvolupar la capacitat d'autogestió del tractament per prevenir complicacions, cooperar amb els equips de salut i poder viure mantenint o millorant la qualitat de vida"*.

La importància de l'educació dels pacients amb diabetis i de les seves famílies ja l'havia posat de manifest el Dr. Elliot Joslin als Estats Units abans inclús del descobriment de la insulina³. El Dr. Ernesto Roma va crear la primera associació per pacients amb DM l'any 1926, l'Associação Protectora dos Diabeticos de Portugal (APDP)⁴. Immediatament després va introduir l'educació diabetològica com a eina vital per permetre les persones amb DM realitzar un autocontrol de la glucosa, autoinjectar-se la insulina i fer una dieta adequada a la seva condició. Així es va introduir el concepte d'educació diabetològica a l'Europa. A més, durant algunes dècades va mantenir l'única escola sobre DM per metges/ses i infermers/es. Al nostre país, concretament a Barcelona, el Dr. Carrasco i Formiguera⁵ va ser pioner a Europa en l'obtenció d'insulina, el 1922. Va defensar la importància de l'educació del pacient a l'inici del tractament amb insulina, així com la de la formació dels professionals. Va ser, però, al començament de la dècada dels setanta que els treballs de L. Miller el 1972

als EUA⁶ van donar la primera evidència científica sobre l'eficàcia dels programes educatius estructurats per tal de prevenir les complicacions agudes i reduir la despesa sanitària, introduint-hi la figura de la infermera educadora o especialista en diabetis i educació. A l'Europa altres grups de diabetòlegs com el del Dr. Berguer i el Dr. Jörgens^{7,8} a Düsseldorf, i el del Dr. Jean Philippe Assal a Suïssa o el Dr. Roma a Portugal van ser també pioners en la introducció de l'educació diabetològica estructurada com una part important del tractament de la DM. Els resultats dels seus estudis van ser similars en termes de reducció de complicacions i millora dels costos associats⁹.

Aquests fets van prendre una gran rellevància a Catalunya, que va ser una de les comunitats autònomes pioneres en la implantació i implementació de programes d'Educació Terapèutica en Diabetis (ETD), a més de donar formació als professionals de les diferents disciplines que intervenen en el seu tractament i fomentar a través d'aquesta formació el treball d'equip interdisciplinari i la creació d'unitats especialitzades en el tractament de la DM.

LA DIABETIS A CATALUNYA EN LA DÈCADA DELS SETANTA

Tot i que no hi ha dades sobre la prevalença de la diabetis a Catalunya fins a partir de la dècada dels noranta, si que es pot constatar que la diabetis, especialment la diabetis de tipus 2 havia anat incrementant a partir del 1970. La causa principalment descrita era la sobrealimentació degut a l'expansió econòmica, la industrialització i, per tant, el fàcil accés a tot tipus d'aliments¹⁰. En aquell moment encara no s'havia produït la reforma de l'Atenció Primària de Salut (APS) i els pacients eren atesos majoritàriament als hospitals o ambulatoris on es resolien bàsicament problemes aguts. Tal i com mostrà un estudi sobre dades recollides entre els anys 1976 i 1979, l'educació de les persones amb diabetis era molt deficitària i el nombre d'ingressos hospitalaris per descompensacions era elevat, especialment entre els pacients amb diabetis de tipus 1¹¹. No existien Unitats de Diabetis als Hospitals, sinó que en general aquesta malaltia era tractada pels serveis d'Endocrinologia o els de Medicina Interna, que destinaven una petita part del seu personal sanitari a cobrir l'àrea assistencial de la diabetis, sense tenir l'estructura necessària per desenvolupar adequadament la seva tasca¹².

PRIMERES ACTIVITATS RELACIONADES AMB L'EDUCACIÓ DE PERSONES AMB DIABETIS A CATALUNYA

I. El paper del metge

Malgrat que l'ET no estava integrada de manera generalitzada en el procés de tractament assistencial de persones amb DM hi havia el convenciment tàcit de que els diabètics, sobretot els pacients amb DM1, havien d'estar informats sobre la malaltia, el

tractament i les seves complicacions. Més que *educar*, el que es feia era *informar*, i això era patrimoni d'uns pocs professionals. Hi havia endocrinòlegs que van començar a promoure activitats informatives en forma de conferències i xerrades i altres activitats per a la integració social, especialment per nens diabètics, com les colònies d'estiu. Alguns d'aquests endocrinòlegs estaven directament implicats en la lluita contra la DM que havia iniciat la Cruz Roja Española l'any 1963, que liderava el Dr. Luis Felipe Pallardo a Madrid des del Instituto de Diabetologia, fundat l'any 1970, i d'altres que no tenien relació directa i que també van posar un interès especial en l'educació de pacients més enllà de la seva activitat clínica. Entre aquests, podríem destacar-ne:

El **Dr. Josep López Batllori**, un endocrinòleg que llavors era director del Servei de Dietètica de l'Hospital Cruz Roja de Barcelona. Organitzava conferències per persones amb DM i els seus familiars per tal de sensibilitzar la població en el control de la malaltia. Va incorporar al Servei una educadora dietista, la Sra. Colette Bezzio¹³. Més tard, l'any 1981, quan el Servei de Dietètica va adherir-se al d'Endocrinologia i el Dr. Batllori va ser cap de Servei, el Dr. Jaume Viguera i el Dr. Lluís Vila, també endocrinòlegs, van participar activament en aquestes activitats informatives.

El **Dr. Pla Bartina**, un endocrinòleg de Girona que pel seu gran interès per la DM i, molt especialment per la DM1, va veure la possibilitat d'adherir-se a la Lucha Antidiabética de la Cruz Roja Española (LACRE) per poder fer colònies per nens amb DM i organitzar millor l'atenció diabetològica de la ciutat de Girona. L'any 1973, el Dr. Bartina va obrir amb una dietista, la Sra. Carme Sunyol, una consulta per l'atenció a persones amb DM. Aquell mateix any ja van organitzar-ne les primeres colònies d'estiu a Olot¹⁴.

El **Dr. Figuerola** va ser el cap de secció de diabetis de l'Hospital Clínic de Barcelona l'any 1975. Inicialment, un cop va detectar la necessitat de transmetre les eines per ajustar les pautes d'insulina dels pacients ingressats, va promocionar l'educació en DM als professionals de les diferents especialitats. En aquestes sessions formatives es van incorporar les infermeres dels diferents serveis, fet bastant inèdit en aquella època.

II. El paper de la infermera

Als anys setanta no existia la figura d'infermera educadora de diabetis. El paper de les infermeres en el camp de l'educació de pacients amb DM era poc rellevant fora de l'àmbit hospitalari. En general, el coneixement que tenien de la DM era sobre el tractament farmacològic o la insulina, una mica dels criteris d'alimentació i no gaire cosa més. Les que treballaven en àrees d'hospitalització de DM o en serveis d'Endocrinologia estaven més preparades, però tenien un paper educatiu minoritari,

de col·laboració amb el metge, fent tasques molt bàsiques com ara ensenyar la tècnica d'administració de la insulina o les pautes d'alimentació i d'autoanàlisi, bàsicament en orina, durant l'hospitalització del pacient diabètic. Sovint era el metge l'encarregat de donar tots els coneixements teòrics sobre la malaltia. Malgrat això, hi havia alguns metges que havien conegut altres experiències fora del país i que insistien en la importància del paper dels professionals d'infermeria.

INFLUÈNCIES DELS CANVIS POLITICOSOCIALS DE LA SEGONA MEITAT DE LA DÈCADA DELS SETANTA

Entre mitjans i finals dels setanta de mica en mica es va crear a Catalunya una consciència col·lectiva sobre la necessitat d'una salut pública en el sentit de promoció de la salut i prevenció de la malaltia diabètica. Era l'època postfranquista immediata, l'època de la democràcia, de la gran expansió, on els canvis polítics i socials trencaven els esquemes i les normes i es buscaven noves maneres de fer. Es parlava d'un canvi de paradigma en la medicina envers una forma més holística de tractar les malalties, sobretot les malalties cròniques, entre les quals la DM prenia una posició capdavantera, i es defensava un tractament multidisciplinari en unitats especialitzades. Amb la restauració de la Generalitat l'any 1977, la millora del sistema sanitari català va ser un dels primers objectius del Govern, i el primer pas va ser l'elaboració l'any 1979 del Mapa Sanitari de Catalunya, un complet estudi de la situació Sanitària catalana, amb un anàlisi exhaustiu i propostes concretes per a cada sector i àrea territorial, sota la direcció del conseller Dr. Ramón Espasa. Diversos serveis d'Endocrinologia d'hospitals de Catalunya van començar a treballar en aquesta direcció i es va començar a formar equips de metges i infermeres que feien educació i feien palesa la gran necessitat de formació.

PROCÉS D'IMPLEMENTACIÓ DE L'EDUCACIÓ DIABETOLÒGICA A CATALUNYA A LA DÈCADA DELS VUITANTA

A finals dels setanta i durant els vuitanta es van produir una sèrie d'esdeveniments influenciats pels canvis polítics i socials i una sèrie d'evidències científiques en el camp de la medicina, així com alguns avenços tecnològics que van demostrar la importància de l'educació en el tractament de la DM. El valor que s'anava donant a l'educació diabetològica (que és com s'anomenava en aquell moment l'ET) no té precedents en el moment actual. El procés d'implementació de l'educació diabetològica a Catalunya a la dècada dels vuitanta va comportar la creació de les primeres unitats de DM de caire multidisciplinari, on el concepte d'equip era important i la infermeria ja tenia un paper rellevant en l'educació dels pacients.

I. Les primeres Unitats de Diabetis i el paper de la infermera.

A Catalunya, la primera Unitat de Diabetis es va crear a l'Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, quan el Dr. Leiva era el cap del Servei d'Endocrinologia i Nutrició, l'any 1981. Les motivacions que el van impulsar a crear la Unitat de Diabetis van provenir de les seves experiències prèvies, quan va fer la residència de medicina a Madrid amb el Dr. Pallardo i, més tard, quan va anar a la Clínica Joslin de Boston, als EUA. Aquesta primera Unitat de Diabetis a l'Hospital de la Santa Creu i Sant Pau va ser estructurada des del començament amb infermeres dedicades únicament a l'educació de pacients, un podòleg i un psicòleg. Destaquen entre les infermeres la Sra. Justa Úbeda, la Sra. Pilar Villabona, i la Sra. Emilia Belda.

Al 1981 s'incorpora a la Unitat de Diabetis de l'Hospital Clínic de Barcelona la Sra. Pilar Isla (ara ja es Doctora en Infermeria) com a infermera supervisora del Servei d'Endocrinologia i Diabetis que, juntament amb el Dr. Figuerola, es va dedicar a donar classes pactant uns continguts que impartirien als pacients ingressats, distribuïts en diferents sessions durant la setmana. A partir de llavors es començà a gestar el que seria un programa educatiu estructurat amb diverses sessions però amb una metodologia clàssica i unidireccional.

II. Creació del Consell Assessor sobre la Diabetis a Catalunya

El Consell Assessor sobre la Diabetis a Catalunya es va crear l'any 1983, ordre del 18 de març de 1983¹⁵, com a òrgan consultiu del Departament de Sanitat i Seguretat Social per tal d'assessorar i promoure actuacions en favor de les persones amb DM. Les seves funcions eren entre d'altres informar i assessorar sobre les línies prioritàries en matèria de prevenció i profilaxi, educació sanitària, formació, informació i sensibilització sobre la DM. El Consell Assessor sobre la Diabetis a Catalunya va ser presidit en el seu inici pel Dr. Gonzal Lloveras, que havia sigut sotsdirector del Servei d'Endocrinologia i Nutrició de l'Hospital de Sant Pau. El Consell Assessor va tenir un pes molt important en la formació de professionals en DM i educació, des de la seva creació fins gran part de la dècada dels noranta. També va ser el principal suport polític que van tenir els professionals per a la implementació de l'educació diabetològica a Catalunya.

III. Barreres per al desenvolupament de l'Educació Terapèutica

Introduir un canvi de paradigma en el tractament de la DM a principis dels vuitantes va comportar una sèrie de dificultats entre les que podríem destacar-ne:

a) Controvèrsies sobre la necessitat de l'educació

Com tots els canvis dins estructures complexes formades per un gran nombre de professionals, no tothom té les mateixes idees, o bé aquestes no són enteses i compartides per les diferents persones i professionals amb el mateix grau d'intensitat. Això és el que va succeir quan es va voler introduir l'educació com a part integral del tractament a diversos centres. No tots els professionals, ni tan sols dins d'un mateix equip, estaven d'acord en que el pacient havia de ser educat. Les discrepàncies sobre l'actitud autoritària que el pacient havia de complir les ordres del metge, la creença de que educar el pacient era una complicació pels professionals, i la creença de que el pacient no havia pas de saber el que sap el metge, eren molt presents¹².

b) Controvèrsies sobre el paper de la infermera en l'educació de pacients

En tant que alguns endocrinòlegs potenciaven el paper de la infermera, altres el desacreditaven. En aquell moment, el treball de la infermera es fonamentava en tasques delegades pel metge. L'acte de fer petites modificacions en el tractament era vist per molts metges com una intromissió en l'acte mèdic, argumentant en alguns casos falta de preparació per part de la infermera. En contraposició, hi havia qui creia que ensenyar els pacients no era feina del metge. Respecte a les infermeres passava ben bé el mateix: mentre unes no creien en la necessitat d'educar el pacient, d'altres ho consideraven una forma de cura integral i una manera de millorar les complicacions i la qualitat de vida

c) Falta d'infraestructura

La educació de pacients no es preveia dins de la infraestructura sanitària. Als centres sanitaris no existien espais adequats per fer educació, ni els mínims recursos materials per dur-la a terme. Van ser els mateixos professionals els que buscaven l'espai més adient o més accessible per començar a desenvolupar els programes educatius.

d) Falta de referents i formació específica en educació de pacients

A principis dels vuitanta, a Catalunya no hi havia professionals experts en educació als quals poder utilitzar com a referents, i tampoc no hi havia formació específica en DM i educació per a professionals, tot i que des de finals dels setanta molts professionals de la salut havien apostat per l'educació en DM. Els primers referents sobre el que ara coneixem com "educació terapèutica" van venir de la mà del Dr. Figuerola, que va tenir l'oportunitat de conèixer l'any 1980 l'experiència d'un dels grups pioners a l'Europa sobre el tractament i l'educació terapèutica en DM. Va assistir, juntament amb la dietista del Servei, la Sra. Rita Rigolfas, a un curs impartit pel professor Jean Philippe Assal, que en aquell moment era president del Diabetes Education Study Group (DESG) i director de la Divisió d'Educació Terapèutica de l'Hospital Cantonal de Ginebra. Les classes amb el Professor Assal i el seu col·laborador i pedagog, el Prof. Guido Rufino, van ser un descobriment del que era la didàctica en educació de pacients.

ELS CURSOS DE FORMACIÓ INTERDISCIPLINÀRIA EN DIABETIS DEL INSTITUT D'ESTUDIS DE LA SALUT

Justament per aquesta falta de formació i referents dels que parlàvem, l'Institut d'Estudis de la Salut (IES), que feia cursos de tota mena, va organitzar-ne uns de DM per a professionals, anomenat Curs Bàsic de Diabetis. En aquestes sessions participaren com a professors metges endocrinòlegs, infermeres i dietistes de centres on ja s'estava treballant en l'educació de pacients amb DM. Allà es van adonar que per poder ensenyar els faltava formació en pedagogia i didàctica.

L'IES decideix fer front a aquesta demanda de formació específica en metodologia de l'educació i va començar a organitzar-se en conseqüència l'any 1984, amb el suport del Consell Assessor sobre la Diabetis, diversos cursos de formació en DM i educació sanitària de caràcter interdisciplinari, amb metges endocrinòlegs, infermeres i dietistes, així com algunes persones que treballaven a la indústria farmacèutica, o que venien de les associacions de persones amb DM. Aquests cursos van ser, en primer lloc, el Curs d'Educadors en Diabetis i, posteriorment, el Curs de Formació de Professorat en Educació Diabetològica, que va durar un any i va estar organitzat pel Consell Assessor sobre la Diabetis a Catalunya. L'objectiu d'aquest curs era dotar els professionals de la metodologia pedagògica imprescindible per millorar la seva qualitat docent. El coordinador dels cursos va ser el Dr. Ignasi de Juan Creix, metge format a l'escola d'Educació Sanitària de la Universitat de Perugia, centre pioner a l'Europa. La metodologia i les tècniques de treball en grup amb que es van plantejar aquests cursos va capgirar el concepte que la majoria de professionals tenien del que era *educar*, provocant sensacions de tota mena entre els alumnes. Per uns resultava una pèrdua de temps, i per altres allò era prou ridícul, però a mesura que anaven passant els dies la visió canviava. Era un descobriment absolutament fascinant sobre com la comunicació podia alterar o afavorir la relació entre professional i pacient; de veure la persona com un "tot" capaç d'assimilar conceptes com *equip interdisciplinari* o *horitzontalitat*, entre molts d'altres, que aquests professionals potser mai s'havien arribat a plantejar.

Als anys vuitanta s'estava produint la reforma de l'Assistència Primària que va finalitzar l'any 1992. Era crucial dotar els professionals de formació, i aquests cursos d'educació sanitària aplicada a la DM complien aquesta funció. La gran quantitat de professionals que van realitzar els cursos de l'IES, especialment el curs de Formació de Professorat en Educació Diabetològica, va permetre la creació d'equips referents a les quatre províncies catalanes, entre els què van destacar els següents: a Barcelona, els equips de l'Hospital de Sant Pau, l'Hospital Clínic, l'Hospital de Mataró, l'Hospital de Granollers, l'Hospital Mútua Terrassa o el del CAP II Sant Fèlix de Sabadell; a Lleida, el del CAP Prat de la Riba; a Tarragona, el de l'Hospital Joan XXIII; i a Girona, els equips de les àrees bàsiques de la mateixa ciutat i també els de Figueres. Un cop es

van consolidar els equips referents es va organitzar el curs de Perfeccionament en Educació Diabetològica, coordinat pel Dr. Ignasi de Joan Creix i la Sra. Pilar Isla. Aquests cursos, de 60 hores, es van fer a l'Hospital Clínic de Barcelona i van ser gestionats per l'IES amb la col·laboració del Consell Assessor sobre la Diabetis a Catalunya. Se'n van fer tres edicions, i això donava lloc a la creació d'equips a tots els hospitals i centres d'atenció ambulatoria especialitzada (CAP II).

Com que l'objectiu d'aquest curs era formar formadors, un cop finalitzades les tres edicions es va descentralitzar a les diferents àrees sanitàries, seguint el mateix model interdisciplinari i la metodologia participativa, impartits i coordinats pels exalumnes dels cursos de l'IES. Aquesta formació va permetre dur a terme a les àrees sanitàries "programes d'atenció al diabètic" a fi de millorar la coordinació entre l'Atenció Primària (AP) i l'Atenció Especialitzada (AE), millorar l'accessibilitat dels pacients als recursos materials (tires reactives, xeringues o agulles per a l'administració de la insulina, entre d'altres), així com també millorar la capacitat diagnòstica i de tractament de les persones amb DM, tot seguint les directrius de la Declaració de Saint Vincent¹⁶.

L'any 1986 es redueix l'oferta en formació per part de l'IES, que també va optar per descentralitzar el Curs Bàsic de Diabetis i va passar a oferir-lo només als hospitals i CAPs amb el suport del Consell i el diploma de l'IES, argumentant que ja s'havia format a un gran nombre de persones arreu del país.

ELEMENTS QUE VAN FACILITAR LA IMPLANTACIÓ DE L'EDUCACIÓ TERAPÈUTICA A CATALUNYA

En aquest punt s'intentarà descriure com ha sigut l'evolució de la implantació de l'ET a través de diferents apartats corresponents a cadascun dels aspectes més rellevants que van influir en aquesta evolució.

I. La formació dels professionals

L'element principal que va facilitar la implantació de l'ET arreu de Catalunya va ser la formació dels professionals a través dels cursos de l'IES, dels quals s'ha parlat a l'apartat anterior. Aquesta formació va permetre als professionals de infermeria:

- 1) El lideratge en el desenvolupament de programes d'educació, la seva aplicació i avaluació, motiu de presentacions a reunions i congressos de les societats científiques.
- 2) La recerca infermera en el àmbit de l'ET, liderant projectes d'investigació i publicacions a revistes científiques.
- 3) La participació de les infermeres com a membres actives de les societats científiques i en grups de treball multidisciplinaris.

II. L'evidència científica i els avenços tecnològics

- 1) Els estudis que havia publicat el Prof. L. Miller als EUA a principis dels anys setanta sobre l'eficàcia de l'educació dels pacients i altres publicacions de diversos grups europeus als anys vuitanta van potenciar la importància de l'educació en el tractament de la DM i el paper de la infermera, dins de les Unitats d'Endocrinologia i Nutrició dels hospitals i els centres ambulatoris d'especialitats.
- 2) Els objectius que va establir la Declaració de Saint Vincent¹⁶ al 1989 van reforçar molt el desenvolupament de programes d'ET.
- 3) L'augment de la utilització de tires reactives per al control de la glucosa en sang va donar un impuls a la tasca educativa, a la vegada que feia possible un ajust més acurat de les teràpies per la DM i demostrava que podia ajudar el pacient a ser més autònom en el maneig de la seva malaltia.

III. El suport institucional

El suport en l'esfera política del Consell Assessor sobre la Diabetis a Catalunya i del Departament de Sanitat, així com el d'algunes direccions de centres sanitaris, va ser decisiu per la implantació i el desenvolupament de l'ET.

- 1) Suport polític: En aquell moment hi havia a Catalunya una ferma voluntat política de crear unitats de diabetis en els serveis d'endocrinologia i nutrició amb professionals ben preparats. El Dr. Gonzal Lloveras, com a president del Consell Assessor sobre la Diabetis a Catalunya, va ser una figura cabdal en tot aquest procés, tant des del punt de vista del convenciment personal sobre l'educació del malalt diabètic, com en el suport polític que rebia des de la Conselleria de Sanitat. Aquest fet va introduir també la figura de la infermera educadora de DM, les que s'havien format en els cursos de l'IES, com a professional referent d'aquesta patologia en molts centres d'APS. La bona entesa entre el Consell Assessor de la Diabetis i la Conselleria de Sanitat també va ajudar a crear unitats especialitzades amb una o més infermeres educadores de DM, així com a desenvolupar programes d'ET.
- 2) Suport de les direccions dels centres sanitaris: El grau de suport va ser variable segons els centres. Inicialment, gràcies a la influència a nivell polític, algunes direccions d'àrees sanitàries i centres sanitaris (hospitals i CAPs) van ser sensibles a la necessitat d'instaurar l'educació dels pacients en temes de salut, concretament en la diabetis, i van facilitar els recursos necessaris per iniciar el desenvolupament de programes educatius dins d'aquests centres, bàsicament espais més o menys adequats i la figura d'una o varies infermeres educadores a temps complet o parcial.

IV. La il·lusió i el voluntarisme dels professionals implicats

Aquest és un dels aspectes centrals del procés d'implementació de l'ET arreu del territori, el compromís social de l'època que es vivia i que també es traduïa en un compromís laboral lligat al descobriment de noves oportunitats professionals. La il·lusió de ser protagonistes d'un canvi en la manera de tractar el pacient va fer que els professionals s'impliquessin fortament en aquesta transformació del model d'atenció. Hi havia moltes ganes de fer les coses d'un mode diferent i d'aprendre noves estratègies de tractament. Això va generar molt de voluntarisme tant en la formació dels professionals com a l'hora de posar en marxa projectes educatius. No importava tant el temps dedicat com les ganes d'aprendre i de veure els primers resultats.

Tot i reconèixer que alguns endocrinòlegs van afavorir la implantació de l'ET als pacients i van contribuir a promocionar el paper educador de la infermera, en la pràctica van ser prioritàriament les infermeres les que van dur a terme el lideratge dels programes d'ET i la investigació de l'efectivitat de l'ET. D'aquesta manera, la infermera adquiria dins de l'equip un protagonisme i una autonomia en els diagnòstics educatius i, de vegades, en decisions de tractament, que eren altament motivadors. Un altre aspecte destacable és que el treball en equip va fomentar una relació més igualitària entre el metge i la infermera.

V. El paper les associacions de pacients

Les associacions de persones amb DM, igual que en altres malalties, han tingut un paper molt important en la informació i l'educació, però sobretot en la socialització de la malaltia, com la lluita per la integració social i laboral i la millora de la qualitat de vida dels pacients i els seus familiars. Diverses associacions arreu de Catalunya van néixer amb l'objectiu de sensibilitzar tant els propis pacients com la societat del que representa la malaltia. El seu principal interès era proporcionar informació sobre la DM, el seu tractament i com tenir-ne cura.

VI. El paper de l'Associació Catalana d'Educadors en Diabetis

L'Associació Catalana d'Educadors en Diabetis (ACED), una agrupació sense finalitats lucratives, es va crear el 12 de novembre del 1984. Va néixer com a resultat de la voluntat d'un grup de metges, infermeres i dietistes que estaven treballant en aquest tema en diverses institucions. El primer president va ser el Dr. Josep Pla Bartina. Els Estatuts es van registrar en el Registre d'Associacions de Barcelona, amb el número 7598, el 6 de juny del 1985.

CANVIS PRODUÏTS EN L'ASSISTÈNCIA A LA DIABETIS

Als inicis dels anys vuitanta, la gran quantitat de professionals que arreu de Catalunya es van anar formant per millorar l'atenció tant clínica com educativa de les persones amb DM, gràcies al convenciment de les autoritats sanitàries i el suport majoritari de les direccions d'infermeria i mèdiques de molts centres hospitalaris o d'AP, va permetre:

- 1) **Demander els recursos mínims per iniciar programes d'educació en els llocs on no s'estava fent res.** Aquests recursos mínims necessaris eren professionals que es dediquessin a l'educació i un espai adient dotat, al menys, de taula i cadires. No a tot arreu es va aconseguir el nombre suficient de professionals per fer educació ni els espais apropiats, i cadascú buscava amb una gran dosi de voluntariat allà on pensava que podria obtenir els recursos de la millor manera possible.
- 2) **Passar del voluntarisme a l'estructura i organització de l'educació diabetològica.** A finals dels vuitanta ja hi havia un grup notable d'infermeres i alguns metges d'arreu de Catalunya formats en educació diabetològica. Es va implantar la figura de la *infermera educadora* en molts CAPs, especialment en els anomenats CAP II, que eren centres on visitaven especialistes com els endocrinòlegs. Es va implantar aquesta figura també als serveis d'endocrinologia i diabetologia dels hospitals. Fruit de l'aprenentatge rebut, es desenvolupen a ambdós àmbits programes d'educació dirigits tant a pacients com a altres professionals, amb l'objectiu de millorar el control i unificar criteris en l'atenció a la DM.
- 3) **Investigació en l'àmbit de l'educació terapèutica.** Aviat sorgeixen els resultats de la implementació i l'eficàcia dels programes d'educació diabetològica respecte de la millora del control metabòlic i la reducció d'hospitalitzacions^{17,18,19}, l'increment de coneixements de la població diabètica assistida, la prevenció de les complicacions, així com també de la metodologia de l'educació i de la capacitat de coordinació entre els diferents nivells d'assistència.
- 4) **La coordinació institucionalitzada entre els professionals dels diferents nivells assistencials per tal d'unificar criteris i promoure la continuïtat de l'assistència tant en l'àmbit hospitalari com en l'AP.** Atès que s'estava implantant la xarxa d'AP a tot Catalunya, alguns professionals de l'AP sentien que se'ls havia d'implicar més en l'elaboració dels programes educatius. Però també des de l'administració sanitària es veia la necessitat d'endegar i coordinar l'atenció de la població diabètica. Llavors es van elaborar programes d'àmbit sectorial coordinats i supervisats per professionals de cada àrea en concret. Els aspectes més destacables dels mateixos eren la interdisciplinarietat i la gran importància que es donava a l'educació i a la figura de l'educador en DM, convergint amb l'interès creixent per potenciar i dotar de recursos la xarxa d'AP.

DE LA DÈCADA DELS NORANTA FINS L'ACTUALITAT: EVOLUCIÓ DE L'EDUCACIÓ TERAPÈUTICA EN DIABETIS A CATALUNYA

Als inicis dels anys noranta es vivia un moment en que les autoritats sanitàries demostraven interès per l'atenció a la persona amb DM, assistència mèdica i educació. La tasca duta a terme per fomentar i promoure la formació tant en DM com en educació sanitària va influir positivament en la qualitat de la formació. Es buscava que aquesta formació provoqués canvis en l'estil professional, de manera que afavorís la formació d'equips de treball, a més del desenvolupament de programes d'educació i d'atenció integral a la persona amb DM. Tot revisant les presentacions de treballs a congressos es fa palès que durant els primers anys de la dècada dels noranta el principal interès era la implementació de programes més bàsics i generals sobre educació en la DM i la seva avaluació. Cap a la meitat de la dècada ja s'aplicaven programes més específics, que seran els principals reptes educatius, com són l'alimentació o el peu diabètic. Ja cap a finals de dècada, quan els programes adreçats a millorar el coneixement de la malaltia per facilitar el canvi d'hàbits no donaven els resultats desitjats, va créixer la preocupació pels problemes psicològics dels pacients, l'actitud de professionals i pacients davant l'educació, i altres aspectes referents a la qualitat de l'atenció com a elements que poden intervenir positivament o negativament en l'adherència al tractament. Estudis rellevants com el DCCT²⁰ al 1993 o l'UKPDS²¹ al 1998 canvien les exigències dels control i originen un altre punt d'inflexió dins el desenvolupament de l'ET, ja que aquesta guanya encara més importància. L'evidència de la reducció de complicacions cròniques amb el tractament de múltiples dosis d'insulina i reduint l'HbA1c en pacients amb DM1, i el concepte de *memòria metabòlica*, justifiquen el paper rellevant de la infermera en àrees com l'alimentació, l'exercici i l'ajust de pautes d'insulina. Però si bé s'encetaven els noranta amb una consolidació de l'ET arreu de Catalunya, molta feina quedava per fer i molts van ser els canvis que es van produir cap a la segona dècada.

I. Fusió de l'Associació Catalana d'Educadors en Diabetis amb la Societat Catalana de Diabetis

Amb la convicció de que el tractament de la persona amb DM és multidisciplinari i requereix d'una bona comunicació entre els diferents professionals que intervenen en tot el procés, a l'abril del 1990 la Societat Catalana de Diabetis (SCD), representada únicament per professionals metges i presidida pel Dr. Daniel Figuerola, i l'Associació Catalana d'Educadors en Diabetis (ACED), presidida per la Sra. Judit Roderigas (infermera), van iniciar un procés d'unió entre ambdues societats. Es va valorar que no tenia cap sentit mantenir dues societats que representaven la mateixa malaltia amb professionals diferents. Aquesta unió es va fer efectiva el 1992 amb la constitució de la Societat Catalana de Diabetis. La fusió en una sola societat va ser un fet modèlic i pioner en el nostre entorn.

II. Canvi del paradigma inicial

Tot i que la reforma de l'APS a Espanya es va produir el 1984, i malgrat l'aplicació de la Ley General de Sanidad el 1986, no va ser fins ben entrats els noranta que la figura de l'educador en DM als CAP va ser assumida per infermeres generals, a les quals es va delegar la funció del control i el seguiment de les malalties cròniques, inclosa la DM. S'assumeix que només amb la formació de la carrera d'infermeria es tenen els coneixements necessaris i suficients tant pel seguiment clínic com per proporcionar educació de qualitat en DM. Aquest fet, fruit dels canvis polítics i d'estructura sanitària, provoca moltes desigualtats en la formació dels professionals que poden repercutir en l'atenció dels pacients. En aquest apartat es descriuran els canvis que s'han produït des de la primera dels anys noranta fins a l'actualitat:

a) Canvi polític i sanitari

Aproximadament al 1992, un cop acabada la reforma de l'AP, es produeix un canvi del concepte d'*atenció*, lligat també a canvis polítics i sanitaris. La part humanística, tan valorada i reconeguda els anys previs, es va començar a desacreditar en favor de tot el que era observable i mesurable. Es prioritza el nombre de visites en detriment de la qualitat i la possibilitat d'aplicar els programes d'educació, i la visió que es té del malalt és la d'un "client". Es produeix una pèrdua del suport i la potenciació de l'ET en el nivell d'especialitat a canvi d'una aposta ferma per l'AP, ja que es va considerar que els professionals d'infermeria, amb el seu currículum formatiu de Diplomada, ja tenien els coneixements suficients per tractar qualsevol patologia crònica, i que no era necessària la figura d'un professional més expert per fer de suport en alguna àrea determinada, com ara la DM. En aquell moment la figura de la infermera referent en DM que existia en la majoria de centres d'AP començà a desaparèixer. Tot i que la idea no va progressar, les direccions d'alguns hospitals també qüestionaven la continuïtat dels programes educatius, d'acord amb la idea de que l'AP era l'única responsable de l'educació dels pacients. Els programes d'atenció a la DM que duïen a terme les diferents àrees sanitàries també es van anar suprimint. Els endocrinòlegs de l'AP van quedar sense professionals infermers formats en educació, i es van trobar immersos en una situació laboral insostenible, donada la incapacitat d'assumir l'educació dels pacients i la gran massificació de pacients a les consultes.

b) La formació terapèutica deixa de ser prioritària per a l'Administració

La formació en DM dels professionals va anar adquirint un caire voluntari. Els cursos de postgrau i educació contínua en DM són oferts per universitats, associacions de DM i la indústria farmacèutica, la qual esdevé el principal recurs per a la formació en DM. A la vegada, els mateixos educadors són el principal recurs docent que té la indústria. Aquests cursos poden estar acreditats per les diferents autoritats o societats científiques, però aquestes acreditacions encara no aporten cap valor afegit o diferencial en el lloc de treball.

c) La infermera polivalent

El concepte de “infermer/a polivalent” va lligat a la idea de que el cos d’infermeria serveix per a qualsevol tasca, i no es té en compte la formació específica ni l’expertesa dels diferents professionals. Amb la reforma sanitària es produeix un gran projecte per potenciar l’AP en front de l’assistència hospitalària, i tot i que als hospitals aquesta consideració també ha estat molt vinculada a la política de substitucions i mobilitat del personal, a la majoria s’ha mantingut aquesta figura dins les Unitats d’Endocrinologia, Nutrició i Diabetis.

d) Pèrdua del compromís dels metges amb l’educació

Amb el pas del temps molts dels professionals que van liderar l’educació (la gran majoria metges), o els que van lluitar per la seva implementació, han anat perdent la implicació, a mesura que transferien aquest lideratge a altres professionals (infermeria). En paral·lel, aquesta pèrdua d’implicació ha repercutit en no reivindicar l’educació en les noves generacions de professionals mèdics.

e) Manca d’iniciativa dels que creuen en l’educació, lideratge i metodologia de treball del col·lectiu d’infermeria

Segons l’opinió d’alguns professionals, les infermeres no han tingut la capacitat de lluitar pel manteniment d’aquesta figura ni en l’àmbit institucional ni en el polític per motius diversos. Uns creuen que no s’ha sabut donar un cos científic a l’educació. D’altres creuen que no s’han sentit ajudats ni pels companys ni per les direccions d’infermeria.

f) El paper i les competències de les infermeres educadores en DM genera conflicte amb la infermeria de l’AP

Completada la implantació de la reforma de l’AP, alguns educadors van integrar-se com a infermeres generalistes als CAPs, i altres van continuar com a educadors als CAP II o d’especialitats, formant equip amb l’endocrinòleg. Això va començar a generar un conflicte a l’hora de definir el paper i les competències de l’educador, ja que també s’autoanomenen *educadores* les infermeres de l’AP, atès que tenen també la responsabilitat d’atendre i educar els pacients diabètics.

g) Política de mobilitat del personal en dels centres

La falta d’acreditació formativa, lligada a la falta de reconeixement per part de les direccions dels centres, comporta que, en general, els criteris de mobilitat del personal en els centres de treball s’estableixin en base a l’antiguitat i no pas a l’experiència professional o una formació específica. Els professionals implicats en l’ET dels pacients amb DM opinen que la infermera educadora en DM degudament formada és una peça clau en el tractament de la malaltia, i que ho seguirà sent. El principal problema continua sent la manca de reconeixement professional d’aquesta feina.

III. Visió de la situació actual sobre l'Educació Terapèutica en diabetis

Les opinions dels professionals entrevistats es poden resumir en aquests punts:

Ignorància transversal: Hi ha una certa ignorància transversal referent a la complexitat de la malaltia i del seu tractament, que es reflecteix a diferents nivells:

- 1) **Administració sanitària:** S'han establert criteris sobre quin ha de ser l'àmbit d'atenció de les patologies cròniques. En el cas de la DM2, se li delega completament a l'AP, però no es té en compte quina és la formació dels professionals als quals es delega aquesta atenció.
- 2) **Direccions dels centres:** Difícilment la direcció podrà exigir als professionals d'infermeria d'un CAP o d'una Unitat de Diabetis d'un hospital que apliquin programes d'ET de qualitat si manca el coneixement bàsic del que significa *educar*. El que succeeix és que les direccions es limiten a fer complir els objectius que marca el Servei Català de la Salut, i si l'objectiu és l'educació dels pacients crònics, aquesta es fa de la manera que cada professional entén.
- 3) **Àmbit universitari:** Quan qui té la responsabilitat de coordinar una formació específica per a un grup de professionals, i aquest desconeix l'essència de la patologia en concret, la formació no té garanties d'assolir l'objectiu final, que és la capacitat dels professionals assistents a la formació.

Pèrdua de la relació metge-infermera: S'experimenta un sentiment de pèrdua de la relació metge–infermera i del treball d'equip. Especialment a l'AP, s'han produït molts canvis en la manera de gestionar la feina de la infermera pel que fa al treball en equip, des de l'anomenada *unitat bàsica assistencial* (UBA), quan metge i infermera compartien els mateixos usuaris, fins a l'actualitat, quan la infermera té consulta pròpia sense formar equip amb el metge.

Diferents opinions sobre la figura de l'educador en diabetis: L'ús de la denominació *educador en diabetis* es veu com un impediment per reclamar l'especialitat, perquè el paper de l'educador en DM s'ha globalitzat pel fet de que tot professional de qualsevol àmbit que atén a persones amb diabetis pot anomenar-se "educador"

IV. Visió de futur de l'Educació Terapèutica en DM pels professionals implicats

La majoria d'opinions són coincidents en el sentit de que una formació reglada i universitària, amb una acreditació d'especialitat o expertesa, és la millor via per reclamar aquest reconeixement i assegurar-ne el relleu professional, que a hores d'ara és un altre problema per la continuïtat del treball en ET que es ve desenvolupant a la majoria d'Unitats d'Endocrinologia, Nutrició i Diabetis dels hospitals i alguns centres

d'especialitats de Catalunya. El 2015 la Universitat de Barcelona va endegar finalment el primer màster oficial, el "Máster para la Atención y Educación de las Personas con Diabetes", de 60 ECTS, amb la finalitat d'oferir una formació d'expert en DM, interdisciplinària i adequada per treballar com a referent d'aquesta malaltia en unitats especialitzades tant d'adults com de pediatria, tant en centres sociosanitaris com en l'AP. A aquest màster hi poden accedir professionals de tot l'Estat espanyol i està avalat per la SED, la FEDE, l'ACD i el DESG. Cal remarcar que aquest màster ha estat el fruit d'alguns anys de treball, arran de la demanda del grup d'ET de la SED, el qual va delegar en la Dra. Pilar Isla i el Dr. Esmatjes les negociacions amb la universitat perquè fos un màster oficial. Ara doncs, cal treballar perquè l'Administració reconegui aquesta formació com a indispensable per a l'atenció cost-efectiva de les persones amb DM en qualsevol àmbit. Només si els professionals i els pacients s'uneixen en aquesta demanda, pot ser possible produir un canvi en la visió d'aquells que tenen la responsabilitat de dissenyar línies i estratègies d'actuació en l'àmbit polític envers el complex món de la cronicitat.

ASSOCIACIÓ DE DIABÈTICS DE CATALUNYA, UN VIATGE EN EL TEMPS

Montserrat Soley Crusellas

ANTECEDENTS I FUNDACIÓ

L'origen de les associacions de diabètics a l'estat espanyol comença quan l'any 1963 la Creu Roja Española crea la Lucha Antidiabética de la Cruz Roja Española (LACRE). L'any 1969 aquesta entitat va promoure la fundació de la Asociación de Diabéticos Españoles (ADE), que operava arreu del territori. Com per exemple a Girona, que l'any 1972 va constituir l'ADE Territorial de Girona que començaria les activitats d'informar i divulgar l'Associació, a fer xerrades informatives periòdiques, col·loquis, cursets de dietètica i colònies de vacances, entre altres activitats.

L'any 1979, a Barcelona es van iniciar dues iniciatives catalanes. Per un cantó, l'11 d'octubre de 1979 es creava l'Associació Catalana de Diabètics (ACD), entitat formada principalment pels pares de nens amb diabetis i presidida per Santiago Prat i Busquets, amb la col·laboració i l'assessorament del Dr. Ramon Gomis de Barberà i el Dr. Josep Maria Pou Torelló. Per l'altre, els 12 i 13 de maig de 1979 es celebraven les primeres jornades d'informació per a diabètics impulsades per l'Associació de Diabètics Catalonia (ADI Cataloni). Aquest any també es confeccionaria el primer *Boletín del Centro de Diabéticos Catalonia*, del que se'n van editar 22 números.

L'estiu de l'any 1980, l'ACD organitzava les primeres colònies per a nens i nenes amb diabetis a Catalunya.

El 9 de setembre de 1981 es celebrava la primera reunió de la junta directiva de l'ADI Catalonia, amb seu al carrer Trafalgar 10 de Barcelona, sent-ne el president en F. Xavier Bonet i Saura.

Durant els anys vuitanta es constitueixen associacions a Girona, a l'Hospitalet, Lleida, Manresa, Sabadell i Tarragona.

El 3 de setembre del 1985 es van aprovar els estatuts de la Federación Catalana de Diabéticos (FECADI) i els de la Federación Nacional de Diabéticos (FEDE). El 17 de maig del 1986 es constitueix la FECADI, presidida per Salvador Palomo Torres i integrada inicialment per l'ACD, ADI Catalonia, l'Associació d'Hospitalet i Baix Llobregat, l'Associació de Diabètics de les Comarques Gironines, l'Associació de Lleida, l'Associació de Diabètics de les Comarques Tarragonines, i l'Associació de Diabètics de Sabadell (ADISA). El 18 d'octubre de 1986, es constitueix la FEDE, sent-ne el primer president en Salvador Palomo Torres. La FECADI impulsà el curs educatiu per a persones amb diabetis que es realitza a les associacions membres.

L'abril de 1990, la Fundació Sardà Farriol i la FECADI van organitzar la "Jornada sobre Diabetis i Esport" que incloïa competicions esportives entre els equips de diferents associacions de diabètics.

El 1991 les associacions integrants de FECADI van començar a treballar en la creació d'una associació única de persones amb diabetis a Catalunya, i van elaborar els primers estatuts de l'Associació de Diabètics de Catalunya (ADC). Aquests estatuts es van presentar a totes les entitats membres de FECADI i es van aprovar a la darrera reunió celebrada a Reus l'any 1992. Els estatuts es van inscriure el 10 de juliol de 1992.

El 9 de gener de 1993, al carrer del Carme de Manresa es va celebrar la primera assemblea constituent de l'ADC i es dissolia la FECADI, amb la fusió d'un total de 9 associacions de diabètics d'arreu de Catalunya:

- Associació Catalana de Diabètics (ACD)
- Associació de Diabètics ADI Catalònia (ADI Catalonia)
- Associació de Diabètics de l'Alt Urgell
- Associació de Diabètics del Baix Camp
- Associació de Diabètics de les Comarques Gironines (ADCG)
- Associació de Diabètics de l'Hospitalet i el Baix Llobregat
- Associació de Diabètics de Sabadell (ADISA)
- Associació de Diabètics de la Setena Regió (ADISER)
- Associació Lleidatana de Diabètics ILERDA (ALLDI)

D'aquesta assemblea constituent en surt el Consell Directiu, òrgan que regeix totes les delegacions i que es nodreix de membres de totes elles. El primer president va ser l'Artur Roldán Caballero.

OBJECTIUS DE L'ADC

L'ADC reuneix tant a diabètics com a tutors de nens diabètics, familiars i col·laboradors sensibilitzats per algun motiu amb els problemes que deriven d'aquesta patologia. Està totalment desvinculada de qualsevol afany de lucre, ideari polític o religiós. La seva principal finalitat és l'ajuda i la defensa del diabètic. Els objectius de l'ADC són fer les activitats necessàries per tal que els membres de l'Associació i tota la població diabètica en general puguin assumir la convivència amb la diabetis i portar una vida el més normalitzada possible. Per aconseguir aquest objectiu, l'Associació vetlla i prioritza:

- 1) INFORMAR les persones amb diabetis, els seus familiars i el seu entorn social

- 2) La FORMACIÓ de pacients i familiars per tal de que puguin dur la seva vida amb total normalitat, completant la informació i la formació facilitada pels professionals sanitaris.
- 3) AJUDAR les persones que es vegin limitades per motiu de la seva diabetis.
- 4) DEFENSAR els pacients diabètics de tota discriminació, individual o col·lectiva.
- 5) Fomentar la INVESTIGACIÓ científica en diabetis.
- 6) Millorar la QUALITAT de l'assistència sanitària pública.
- 7) Incrementar la SENSIBILITZACIÓ de tota la societat sobre la problemàtica específica que afecta a les persones que conviuen amb la diabetis.

L'ADC està formada per delegacions i sotsdelegacions ubicades a diferents poblacions arreu de Catalunya. Cadascuna d'elles porta a terme tot un seguit d'activitats a la seva zona d'acord amb els socis que l'integren i les seves necessitats i disponibilitats. Al mateix temps, cadascuna d'elles té una junta responsable del funcionament i de donar cabuda a totes les inquietuds dels diabètics de la seva comarca. Cada delegació organitza així activitats a la seva zona d'acció i el Consell Directiu s'encarrega d'organitzar activitats que són comunes per tota l'ADC, com són les colònies per a nens i nenes amb diabetis, les jornades d'informació que s'organitzen cada tardor, la creació del carnet de soci, el manteniment de la pàgina web, entre d'altres.

SEUS DE L'ADC I PRESENCIA TERRITORIAL

En el moment de la creació de l'ADC, a Barcelona ciutat hi havia dues associacions amb dos seus. Es va decidir unificar tant l'atenció als socis (ADC Barcelona) com l'activitat del consell directiu (ADC Serveis Centrals) al local que l'ADC tenia al carrer Mallorca 237, Principal.

L'any 1998, tant l'ADC Barcelona com l'ADC Serveis Centrals es van traslladar a un espai més ampli, al carrer Balmes 47, Principal 1a. El 9 de setembre de 1998 es va celebrar la inauguració oficial del nou local.

Amb l'increment d'activitat de l'associació el local del carrer Balmes va quedar petit i, a partir del 16 de gener de 2006, els serveis centrals de l'ADC es van instal·lar a l'Hotel d'entitats la Pau, al carrer Pere Verger 1, planta 11.

Al setembre de 2017, tornen a compartir espai els serveis centrals i l'ADC Barcelona a l'avinguda Roma 109-111, entresòl 2a.

La presència territorial de l'ADC arreu de Catalunya ha anat variant durant els 25 anys d'història. Actualment l'atenció al soci i a les persones amb diabetis es du a terme a través de 17 delegacions:

- ✓ Alt Penedès (Vilafranca)
- ✓ Alt Urgell (La Seu d'Urgell)
- ✓ Anoia (Igualada)
- ✓ Baix Penedès (El Vendrell)
- ✓ Barcelona
- ✓ Berguedà (Subdelegació de Manresa) (Berga)
- ✓ Comarques Gironines (Girona)
- ✓ L'Ebre (Tortosa)
- ✓ L'Hospitalet
- ✓ Lleida (Lleida, Borges Blanques i Tàrrrega)
- ✓ Manresa
- ✓ Maresme (Mataró)
- ✓ Mollet
- ✓ Osona (Vic)
- ✓ Sabadell - Sant Cugat (Sabadell)
- ✓ Tarragona
- ✓ Terrassa

Han existit seus de l'ADC que actualment estan tancades a:

- ✓ Alt Maresme (Malgrat de Mar)
- ✓ Amposta
- ✓ Badalona (subdelegació de Barcelona)
- ✓ Baix Camp (Reus)
- ✓ Baix Llobregat (Gavà I Sant Esteve Sesrovires)
- ✓ Garraf (Sitges I Vilanova I La Geltrú)
- ✓ Granollers
- ✓ Osona (Centelles)
- ✓ Puigcerdà
- ✓ Sant Joan Despí (subdelegació de Barcelona)

IMATGE DE L'ADC



**Associació de Diabètics
de Catalunya**

Aquest logotip ha estat utilitzat per l'Associació fins el 1998. Aquell any es va convocar un concurs per seleccionar un nou logotip. S'hi van presentar diverses propostes i la guanyadora va ser la presentada per la sòcia Paulina Vizán, que, a més del logotip principal, va elaborar variacions per adaptar-lo a les diferents necessitats de l'Associació i el corresponent manual d'estils.

L'Associació també ha comptat amb imatges per identificar grups dins de l'associació, com per exemple el grup de joves - *Sweetcatalunya* - i els grup de pares i mares de nens amb diabetis, anomenat *ADC Mainada* durant una primera etapa, i en l'actualitat *Dolços Guerrers*.



Associació de Diabètics de Catalunya



sweetcatalunya
joves amb diabetis

El logotip de *Sweetcatalunya* és un disseny d'un soci d'Osona, en Jaume Casas. Al 2014, els joves van actualitzar la imatge, canviant el vermell pel blau, el color de la diabetis.



sweetcatalunya
joves amb diabetis

Les imatges que han identificats als grups de pares i mares de nens amb diabetis:



*adc
maiñada*



Des de l'any 1998, l'associació disposa de pàgina web (www.adc.cat). El 2000 se'n va fer una segona versió, i el 2006 se'n va fer una renovació total. El juliol de 2017, s'ha presentat l'actual web. Els serveis centrals i diverses delegacions estan també presents a xarxes socials com *Facebook* i *Twitter*.



<http://ves.cat/ajeL>



[@ADC_CAT](https://twitter.com/ADC_CAT)

PRESIDÈNCIES DE L'ADC

09/01/1993 Arturo Roldán Caballero
15/05/1994 Manel Puig Mestres
27/06/1998 Xavier Bosch Garcia
19/06/2004 Montserrat Soley Crusellas
18/06/2016 Xavier Bosch Garcia
17/12/2016 Pilar Mur López
01/04/2017 Francesc Fernández Barqué

ACTIVITATS

Durant tots els seus anys d'història, l'ADC ha organitzat moltes activitats amb característiques molts diverses i amb la intenció sempre de cobrir les necessitats dels professionals i de les persones amb diabetis de totes les edats en tot el territori català. Les activitats estan obertes tant als socis com als no socis de l'ADC, i bona part són completament gratuïtes. Les activitats organitzades des de les delegacions estan pensades per un públic local. En canvi, les que s'organitzen des del serveis centrals estan pensades per un públic d'arreu de Catalunya.

I. Activitats organitzades per les delegacions

- ✓ Desenvolupament de **Cursos d'Informació per a Diabètics** a les diferents delegacions. Uns cursos es celebren anualment iniciant-se en els mesos de setembre o octubre fins el mes de juny. En funció de les delegacions, la periodicitat és setmanal, quinzenal o mensual.
- ✓ Activitats diverses com poden ser **tallers de cuina**, participació a **fires d'entitats** i de salut, organització de **tallers** de diferents temàtiques, excursions, sortides, trobades de pares, espais d'**escolta psicològica**, **assessorament dietètic**, serveis de **podologia**, i un llarg etcètera.

II. Activitats per a famílies, nens i adolescents

- ✓ Les colònies i els campaments per a nois i noies amb diabetis estan plantejats com unes estades d'esbarjo convencionals, amb les activitats de lleure habituals, però complementades amb diverses accions educatives relacionades amb el tractament de la diabetis. S'organitzen durant la setmana santa per a nens i nenes de entre 6 i 12 anys, i a l'estiu per a infants de 6 a 17 anys.
- ✓ Les trobades de famílies amb nens amb diabetis es van iniciar amb la reunió de les famílies dels nens i nenes que havien participat a les colònies de l'any anterior, i es va anar ampliant a totes les famílies. L'activitat combina les

activitats per pares i nens, amb sessions informatives, espai per compartir experiències, i etcètera.

- ✓ Des de fa més de 10 anys l'associació dona suport a les famílies dels nens i nenes amb diabetis que debuten en diabetis a l'Hospital Sant Joan de Deu de Barcelona, a través d'un grup de voluntaris de joves amb diabetis i mares.
- ✓ Grup de *WhatsApp* "Dolços Guerrers", on hi participen més de 100 famílies.

III. Activitats per joves

La major part d'aquestes activitats estan organitzades pel propis joves, com caps de setmana a la neu, excursions, sortides en caiac, organització de sopars, participació en tres edicions de la Matagalls-Montserrat, participació en la Mitja Marató de Granollers, organització d'unes convivències esportives realitzades del 24 al 27 de març de 2005 a la Casa de Colònies el Xaliò a St. Miquel de Campmajor i, entre altres, l'edició de dos calendaris, un pel 2007 i un altre pel 2008.

IV. Altres activitats

- ✓ Organització de cinc trobades de persones amb diabetis tipus 2 (2006 i 2007 a Malgrat de Mar, 2008 a Lleida, 2009 a Vilanova i la Geltrú, 2010 a Osona-Vic). Aquestes trobades es plantejaven com una sortida de cap de setmana amb les activitats de lleure habituals complementades amb diverses accions educatives relacionades amb el tractament de la diabetis tipus 2.
- ✓ Jornades d'informació en diferents formats, en sessions matinals, de tot el dia, o de cap de setmana, han estat organitzades en 36 edicions, on s'ha comptat amb la participació de professionals dels diferents àmbits de la salut relacionats amb la diabetis i d'àmbits més socials. Les jornades dels anys 2011 i 2012 es van fer conjuntament amb CIBERDEM.
- ✓ Celebració a Catalunya del **DIA MUNDIAL DE LA DIABETIS**, el 14 de novembre, amb activitats arreu de Catalunya, incloses taules informatives, l'il·luminació d'edificis de color blau, i activitats lúdiques, entre d'altres.
- ✓ Participació a la Fira Gran, i el Saló de la Gent Gran a Catalunya des del 2010.
- ✓ Programa de la "Diabetis a l'Escola" que es va iniciar l'any 2002 amb xerrades a escoles per donar a conèixer als mestres la diabetis i facilitar-ne eines per saber conviure amb nens i nenes amb diabetis.

CAMPANYES IMPULSADES

El 1999 es va formar un grup d'usuaris de bombes d'insulina que va iniciar una campanya per reclamar a la Generalitat que assumís el cost d'aquests aparells. En aquelles dates, la persona amb diabetis s'havia de comprar un infusor i avançar les

despeses dels consumibles. El reemborsament dels fungibles era lent i trigaven molt. Després de moltes reunions, reclamacions i denúncies contra la Generalitat de Catalunya, el juliol de 2001 es va iniciar el canvi de circuit pels nous usuaris de bombes, que continua encara a l'actualitat amb el finançament total, tant de l'aparell com dels consumibles, per part de la Generalitat de Catalunya. Durant uns anys, es va mantenir la fórmula de rescabament del material fungible per a usuaris anteriors al juliol de 2001, fet que va ocasionar reclamacions fins que aquests usuaris van passar al finançament complet.

L'abril de 2001 es va fer la presentació pública de la campanya per reclamar la reforma de la normativa sobre el carnet de conduir de les persones amb diabetis, que obligava a les persones insulíndependents a renovar-lo anualment. Aquesta campanya es va fer a tot l'estat espanyol. El 12 d'abril de l'any 2002 es van presentar unes 500.000 signatures recollides entre la població en general, persones amb diabetis, polítics, entitats privades i organismes públics a tota Espanya a la Direcció General de Tráfico a Madrid. Al febrer de 2004 encara no s'havia aconseguit aixecar la restricció.

L'octubre del 2001, l'ADC i el Departament d'Ensenyament de la Generalitat van iniciar una campanya a les escoles del país per parlar de diabetis.

La Campanya de suport a Bernat Sòria i a la investigació amb cèl·lules mare per curar la diabetis es va iniciar el desembre de 2001. Va consistir en una recollida de signatures, on també van participar les associacions Alzheimer Catalunya, l'Associació Catalana per al Parkinson i la Fundació Esclerosi Múltiple.

El 2005 va ser l'any de la campanya de petició de la inclusió del Servei de Podologia dins les prestacions de la Seguretat Social. L'atenció podològica gratuïta en casos determinats es va iniciar al 2009.

L'ADC presentà un recurs contra les bases d'ingrés dels futurs Mossos d'Esquadra a principis de 2006. Aquesta acció va ser l'inici d'un seguit de reivindicacions per eliminar la discriminació laboral que tenen les persones amb diabetis a l'hora d'exercir certes professions.

A finals del 2005 es va elaborar amb el Departaments d'Educació i de Salut de la Generalitat de Catalunya el protocol d'actuació que volia facilitar una dinàmica fluida entre les famílies amb nens i nenes amb diabetis i les escoles. El 2010, es va acordar un nou model d'atenció als infants amb diabetis en l'àmbit escolar.

Participació en la "II Jornada sobre Investigació amb cèl·lules mare i transplantament de d'illots pancreàtics" amb la presència del professor Bernat Soria el dia 13 de maig de 2006, a Barcelona, organitzada por LifeScan i Johnson & Johnson.

La gestió dels residus associats a la diabetis també ha sigut una preocupació de l'Associació. El setembre de 2008 es va editar i distribuir un díptic de com gestionar-los, en col·laboració amb l'Agència de Residus de Catalunya. Fou un primer pas en un camp on queda molt per fer.

Els problemes amb la utilització de les agulles per a plomes d'insulina durant l'any 2009 va motivar la realització d'una enquesta sobre l'ús d'aquest material, que va servir per aportar dades a l'administració i demanar la solució d'eventuals incidències.

L'estiu de 2016 es va posar en marxa una campanya per reclamar al Departament de Salut que inclogui els mesuradors continus de glucosa com a prestació pública.

ACTES I ALTRES ACCIONS

- ✓ El programa de la Marató de TV3 de l'any 1998 dedicat a la Diabetis, va ser un repte per l'ADC. Va suposar la participació de molts membres de l'associació com a voluntaris.
- ✓ Durant la celebració de les 21a Jornades d'Informació de l'ADC, el 26 d'octubre de 2001, es va fer un homenatge al Dr. Gonçal Lloveras, en agraïment a tot el suport que sempre havia donat a les activitats de l'associació.



- ✓ L'exposició "La Diabetis, l'ADC i Catalunya", amb motiu del 10è aniversari de l'ADC, es va presentar a les 22^a Jornada d'Informació de l'ADC, celebrada el 6

d'octubre del 2002. Aquestes jornades van esdevenir un acte de suport unànime i rotund a la recerca biomèdica en diabetis.

- ✓ El 13 de febrer de 2003 es va dur a terme el Concert benèfic al Palau de la Música Catalana, en col·laboració amb la Fundació Sardà Farriol per la captació de fons destinats a l'educació i la formació de nens amb diabetis. Aquest concert va anar càrrec del pianista i compositor Albert Guinovart, i va ser presentat per Sílvia Coppulo.
- ✓ Junt amb l'Associació de Celíacs de Catalunya i la Direcció General de Consum de la Generalitat de Catalunya, es signà el "Pacte per al celíac i el diabètic" el 2003. Es tracta d'una etiqueta que garanteix la informació nutricional del producte a les persones amb diabetis i adverteix de la presència de gluten a les persones amb celiaquia. Durant el juliol de 2004, les primeres empreses alimentàries van subscriure un acord amb la Direcció General de Consum per incloure aquest distintiu en els seus productes.
- ✓ L'ADC va ser un dels membres fundador del Fòrum Català de Pacients, que es va presentar a Barcelona el 2006, integrat per 21 associacions representants de més de 300.000 persones. Va ser una iniciativa emmarcada en el Foro Español de Pacientes amb l'objectiu de potenciar el moviment associatiu de persones afectades de malalties per, paral·lelament, tenir més força a l'hora de reivindicar millors prestacions sanitàries.
- ✓ El 2007, es van fer diverses compareixences al Parlament de Catalunya, una davant la Comissió de salut i una altra a la Comissió de salut de Benestar i Immigració.
- ✓ 30 d'octubre de 2010, es va organitzar la jornada "Situació de la diabetis a Catalunya: Reptes i oportunitats" a l'Hospital de la Santa Creu i Sant Pau. Barcelona amb la participació del Dr. Bernad Soria i el Dr. Eduard Montanya.
- ✓ Participació en el congrés de l'ACD-Associació Catalana de Diabetis, amb la instal·lació d'una taula informativa per donar a conèixer les nostres activitats entre els professionals sanitaris que tenen relació amb la diabetis, celebrat el 24 i 25 de març de 2011, en el *World Trade Center* de Barcelona. Aquesta iniciativa s'ha repetit en altres congressos i jornades de l'ACD.
- ✓ El 6 de juliol de 2011 es va organitzar una taula rodona d'experts en diabetis perquè estàvem i estem preocupats per la situació de l'assistència als pacients amb diabetis catalans, per tal de fer una avaluació de la situació, establir punts de millora i les bases d'una futura cooperació i coordinació entre tots els implicats. Es va celebrar a la Sala d'Actes del Col·legi de Farmacèutics de Barcelona, amb la participació del Dr. Bernat Soria, el Dr. Josep Maria Pou, el Dr. Ignacio Conget, la Sra. Anna Maria Andrés i la Sra. Montserrat Soley. Es va elaborar un document de conclusions que hem fet arribar ja l'Honorable Conseller de Salut, Sr. Boi Ruiz.

- ✓ Acte de sensibilització al Parlament de Catalunya, el 6 de novembre de 2013, amb l'entrevista amb la presidenta del Parlament, el conseller de salut i el president de la comissió de salut del Parlament. Es va oferir la possibilitat de fer controls de glicèmia tant als parlamentaris com al personal del Parlament i passar el qüestionari Findrisc. Es van recollir 167 qüestionaris.
- ✓ L'ADC va estar present a la Reunió Anual de l'EASD (49th Annual EASD Meeting) que es va celebrar a Barcelona del 23 al 27 de setembre de 2013. Dins de l'EASD, el dia 26 de setembre es va celebrar la 5K@EASD, cursa de 5 km amb sortida i arribada a l'Estadi Olímpic de Montjuïc, on també hi vam participar.
- ✓ El 17 de juliol de 2014 es va comparèixer a la comissió de salut del Parlament de Catalunya, on es van posar de manifest la problemàtica del col·lectiu i les reclamacions pendents de resoldre. La curiositat de la participació va ser que bona part dels punts exposats, ja es van presentar durant les compareixences de l'any 2007.
- ✓ Per la Marató de TV3 del 2015 dedicada a la Diabetis i a l'Obesitat, des de les diferents delegacions es van organitzar activitats de tota mena per la captació de fons, amb un resultat de 11.378,66 €. Amb la col·laboració dels Castellans de Sabadell, Sanofi i l'Ajuntament de Sabadell es va organitzar l'activitat "Fem pinya per la diabetis", amb un gran èxit de públic.
- ✓ La Fundació FC Barcelona en col·laboració amb l'Institut d'Investigacions Biomèdiques August Pi i Sunyer (IDIBAPS), Diabetes Unit (CIDI) de l'Hospital Sant Joan de Déu i Serunió, i amb la participació de l'Associació de Diabètics de Catalunya (ADC) van organitzar la I Jornada "LA DIABETIS INFANTIL TIPUS 1 I L'ESPORT", que se celebrà el dia 30 d'abril de 2016, a les instal·lacions del FC Barcelona.

RECONeixEMENTS REBUTS

Durant la seva història l'ADC ha rebut el reconeixement de diverses institucions per la seva tasca en diverses ocasions. L'Ajuntament d'Igualada, en el marc dels Premis Ciutat d'Igualada 1999, va atorgar a l'ADC el premi Joan Sardà Farriol.

El dia 8 de març de 2005, durant la celebració de l'Assemblea General Ordinària de l'Institut Barraquer, ens van fer el lliurament que ens acredita com a "Cooperador de Mèrit de l'Institut Barraquer".

El govern català va premiar l'Associació amb la medalla Josep Trueta al mèrit sanitari. La consellera Marina Geli va fer el lliurament de la medalla el dia 5 de juny de 2008, en un acte molt emotiu per a tots els membres de l'associació.



AGRAÏMENTS

Per a l'elaboració d'aquest dossier he comptat amb la col·laboració de l'Arturo Roldán, l'Octavi Sánchez, la Maria Rosa Comas, la Teresa Sanahuja i en Joan Reixach.

Gràcies per la vostra excel·lent memòria!

Aquest document no recull totes les accions i activitats realitzades per l'ADC durant tota la seva història. Voldria demanar disculpes anticipades per l'omissió d'algun fet i/o activitat.

Gràcies a tots i totes per acompanyar-me en aquest viatge.

BIBLIOGRAFIA

1. Funnell MM, Anderson RM. *Empowerment and self-management of diabetes. Clinical Diabetes*. 2004; 22 (3):123-27
2. Diabetes Education Study Group (DESG). Working Group of the European Association for the Study of Diabetes. Basic curriculum for health professionals on diabetes therapeutic education. Report of a DESG Working Group. Geneve. Diabetes Education Study Group; 2001
3. Ronald Kahn C, Weir G, King G, Jacobson A, Smith R, Alan Moses A. *Joslin's Diabetes Mellitus*, 14th ed. Boston. Lippincott Wilkins; 2007
4. Valente Nabais JM. *Care, education, protection - The Associação Protectora dos Diabéticos de Portugal goes from strength to diabetes. Diabetes Voice*. 2012; 57 (1):31-33.
5. Carrasco i Formiguera R. *Insulina: estudio fisiológico y clínico*. Barcelona: Instituto Bioquímico Hermes; 1924
6. Miller LV, Goldstein J. *More efficient care of diabetic patients in a country hospital setting. N Engl J Med*. 1972; 286(26):1388-91
7. Mühlhauser I, Bruckner I, Berger M, Cheța D, Jörgens V, Ionescu-Tîrgoviște C, et al. *Evaluation of an intensified insulin treatment and teaching programme as routine management of type 1 (insulin-dependent) diabetes. The Bucharest-Düsseldorf Study. Diabetologia*. 1987; 30(9):681-90
8. Kronsbein P, Jörgens V, Mühlhauser I, Scholz V, Venhaus A, Berger M. *Evaluation of a structured treatment and teaching programme on noninsulin-dependent diabetes. Lancet*. 1988; 17(8625):1407-11
9. Jöergens V, Guesser M. *Three years' experience after national introduction of teaching programs for Type II diabetic patients in Germany: how to train general practitioners. Patient Educ Couns*. 1995; 26(1-3):195-202
10. Villalbi JR, Maldonado R. *La alimentacion de la poblacion en España desde la posguerra hasta los años ochenta: una revisión crítica de las encuestas de nutrición. Med Clin*. 1988; 90(3):127-30
11. Micaló T, Esmatjes E, Bergua M, Figuerola D. *La cetoacidosis diabética en un Hospital General en Cataluña: situación clínica inicial, evolución en las primeras 24 horas y revisión crítica de un protocolo terapéutico. Med Clin*. 1983; 80(19): 830-35
12. Figuerola D. *La enseñanza a pacientes diabeticos: una inversión rentable. Med Clin*. 1983; 80(13):582-84
13. Col·legi de Metges. *Galeria de Metges Catalans*; 2015. Disponible fent clic [aquí](#). [Consulta 08-11-2017]

14. Cruz Roja Española. Lucha antidiabética de la Cruz Roja Española. Diari Los sitios 1-6-1973, pag-4. Disponible fent clic [aquí](#). [Consulta 08-06-2017]
15. Generalitat de Catalunya. ORDRE de 18 de març de 1983, de creació del Consell Assessor sobre la Diabetis a Catalunya. Diari oficial de la Generalitat de Catalunya. Disponible fent clic [aquí](#). [Consulta 18-10-17]
16. *Diabetes Care and Research in Europe: the St. Vincent Declaration*. **Diabet Med**. 1990; 7(4):360
17. Figeroa D, Reynals E, Micaló T, Levy I, Gomis R. *Resultados a largo plazo de un programa de educación diabetológica*. **Med Clin**. 1988; 91(14):525-29
18. Costa B, Belmonte MA, Huguet R, Richart C. *Educación diabetológica en un hospital general de Cataluña: metodología e indicadores de efectividad a corto plazo*. **Rev Clin Esp**. 1989; 185(2):82-90
19. Binimelis J, Villabona P, Ubeda J, Codina M, de la Torre W, de Leiva A. *Impacto de un programa educativo en el control metabólico y en el coste sanitario de la diabetes mellitus*. **Med Clin**. 1986; 87(6):221-23
20. *The Diabetes Control and Complications Trial Research Group. The effect of intensive treatment of diabetes on the development and progression of long-term complications in insulin-dependent diabetes mellitus*. **N Engl J Med**. 1993; 329(14):977-86
21. *UK Prospective Diabetes Study Group. Intensive blood glucose control with sulphonylureas or insulin compared with conventional treatment and risk of complications in patients with Type 2 diabetes (UKPDS33)*. **Lancet**. 1998; 352(9131):837-53