

Crónica

REVISTA DE LA CONFEDERACIÓN DE ASOCIACIONES DE ENFERMOS DE CROHN Y COLITIS ULCEROSA DE ESPAÑA
DICIEMBRE 2023 - NÚMERO 131



**POR UN 2024 LLENO DE TANTAS COSAS BUENAS
COMO EL AÑO PASADO JUNTO A LA FAMILIA ACCU**



Confederación ACCU
Crohn y Colitis Ulcerosa



JUNTA DIRECTIVA

PRESIDENTA Lucía Expósito	VICESECRETARIA Guadalupe Cordero	VOCALES Natividad Sánchez Idoia Quiles
VICEPRESIDENTE Juanfra Rodríguez	TESORERA Claudia Sánchez	REPRESENTANTE NACIONAL DE JÓVENES Yolanda Señarís
SECRETARIO Jose Carmona	VICETESORERA Marina Torres	

EQUIPO TÉCNICO

DIRECCIÓN Ruth Serrano	ÁREA FINANCIERA Claudia Sánchez
ÁREA SANITARIA Antonio Valdivia Celia Muñoz (soporte ACCU Madrid)	ÁREA COMUNICACIÓN Alex Herrera
ÁREA SOCIAL Juanjo López David Puertas (soporte ACCU Madrid)	SERVICIO DE PSICOLOGÍA Cristina Ballesteros (soporte ACCU Madrid)



Formulario de contacto

Síguenos en



accuesp.com



AccuEspana



accu_espana



accuespana



ACCUESPANA



ACCU_Espana



ACCU ESPAÑA

ASOCIACIONES

ACCU Álava

Ana Canseco, *Presidenta*
Telf.: 945 220 140 - 618 711 966
www.accualava.org
info@accualava.org

ACCU Aragón

César Domingo, *Presidente*
Telf.: 976 274 214
Jueves: 11.00 a 13.00 h
www.accuaragon.org
accuaragon@gmail.com

ACCU Bizkaia

Alfredo Gómez, *Presidente*
Telf.: 944 762 674 - 648 251 090
648 25 10 91
Miércoles: 17.00 a 20.00 h
www.accubizkaia.com
bizkaia@accuesp.com

ACCU Burgos

Bernardo López, *Presidente*
Telf.: 629 284 052
accuburgos@gmail.com

ACCU Cádiz

Mercedes Romero, *Presidenta*
Telf.: 956 281 147 / 653 962 231
accu_cadiz@hotmail.com
Rpte. Jóvenes: Claudia Sánchez
accujovenescadiz@gmail.com

• Delegación Jerez

Telf.: 653 962 230
accu-jerez@hotmail.es

ACCU Campo de Gibraltar

Paqui Bautista, *Presidenta*
Telf.: 956 637 717 / 639 122 098
accualgeciras@gmail.com

ACCU Canarias

Fuensanta León, *Presidenta*
Telf.: 928 704 294 / 669 305 237
Lunes: 10.00 a 13.00 h,
miércoles y viernes: 9.00 a 13.00 h
www.accucanarias.com
accucanarias@gmail.com

• Delegación Tenerife

Telf.: 606 565 956
accucanarias.tenerife@gmail.com

ACCU Coruña

José María Lapido, *Presidente*
Telf.: 638 298 834 / 636 886 012
www.accucoruna.org
coruna@accuesp.com
Rpte. Jóvenes: Yolanda Señarís
accujovenescoruna@gmail.com

ACCU Extremadura

Mª Luisa Rodríguez, *Presidenta*
Telf.: 924 097 824 (sede Mérida)
Lunes a viernes: 9.00 a 13.00 h
www.accuextremadura.es
accuextremadura@hotmail.es
Rpte. Jóvenes: María Hernández
accujovenesextremadura@gmail.com

• Sede Cáceres

Telf.: 927 762 545
Lunes a viernes: 9.00 a 13.00 h

• Sede Badajoz

Telf.: 924 181 108
Lunes a viernes: 9.00 a 13.00 h

ACCU Guipúzcoa

Idoia Quiles, *Presidenta*
Telf.: 943 245 624 - 688 669 471
Lunes a jueves: 16.00 a 18.00 h
www.accugipuzkoa.org
guipuzcoa@accuesp.com
info@accugipuzkoa.org

• Delegación Irún

Telf.: 943 245 624 - 658 703 290
Lunes a viernes: 17:00 a 19:00 h

ACCU Granada

Antonio Hermoso, *Presidente*
Telf.: 630 757 957
Miércoles: 18.00 a 19.30 h
www.accugranada.org
info@accugranada.org
Rpte. Jóvenes: David Puertas
jovenesaccugranada@gmail.com

ACCU Huelva

Juan Antonio Contreras, *Presidente*
Telf.: 613 015 641 - 660 537 031
accuhuelva@gmail.com

ACCU Jaén

Pedro Ibáñez, *Presidente*
Telf.: 953 601 878 - 640 019 113
Martes y jueves de 10.30 a 12.30 h
www.accujaen.es
accujaen@gmail.com
Rpte. Jóvenes: María Amezcua

ACCU León

José Antonio Pérez, *Presidente*
Telf.: 619 436 502
Lunes: 17.00 a 19.00 h
Jueves: 11.30 a 13.00 h
acculeon@gmail.com
Rpte. Joven: José Antonio Hoyos
leonjovenes@gmail.com

ACCU Leon Pecasas Málaga

Claudia Zambrana, *Presidenta*
Telf.: 951 456 486
Martes y jueves de 17.00 a 19.00 h
leonpecasasmalaga@accuesp.com

ACCU Madrid

Ruth Serrano, *Presidenta*
Telf.: 91 547 96 78
www.crohnycolitis.org
accumadrid@accumadrid.org

ACCU Mallorca

Mª José González, *Presidenta*
Telf.: 971 726 407 - 683 380 342
accumallorca@hotmail.com
Rpte. Jóvenes: Ester Martínez

ACCU Murcia

Pablo García, *Presidente*
Telf.: 601 300 512 - 968 34 28 72
accumurcia@hotmail.com
Rpte. Jóvenes: Paula Fernández
accujovenesmurcia@hotmail.com

ACCU Navarra

José Ángel Martínez, *Presidente*
Telf.: 948 049 399 - 607 163 514
Lunes y jueves: 18 a 20 h
navarra@accuesp.com
Rpte. Jóvenes: Ashley Dawn
jovenesnavarra@accuesp.com

ACCU Toledo

Julio Roldán, *Presidente*
Telf.: 925 393 326
accutoledo@hotmail.com
Rpte. Jóvenes: Estefanía Marín
accujovenestoledo@gmail.com

ACCU Valladolid

José Ángel León, *Presidente*
Telf.: 686 717 063
Jueves: 19.30 a 21.00 h
valladolid@accuesp.com
Rpte. Jóvenes: Pablo Rojas
jovenes.valladolid@accuesp.com

ACCU Vigo

Mónica Rodríguez, *Presidenta*
Telf.: 698 185 871 - 646 384 122
vigo@accuesp.com
Rpte. Jóvenes: Raquel Blanco
jovenes.vigo@accuesp.com

ACCU Zamora

Mª Mercedes Pérez, *Presidenta*
Telf.: 693 941 397
zamora@accuesp.com

FINANCIADORES



POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL



Johnson & Johnson





Editorial

Lucía Expósito
Presidenta de ACCU España

Queridas/os socias y socios:

Para dar la bienvenida como merece a este primer tramo de 2024, traemos un número de nuestra revista *Crónica* con mucho significado. Como bien saben, en ACCU estamos viviendo un momento de renovación y es precisamente por eso por lo que hemos decidido que este volumen suponga un recorrido, un recopilatorio por el último año, que nos haga recordar por qué estamos aquí.

Un espacio donde recojamos el buen hacer de los distintos territorios que nos componen. Una forma de no olvidar nuestros orígenes, de poner en valor la esencia de los años de nuestro fundador León Pecasse, de aprender de la sabiduría de nuestra historia. De alguna manera, cuando reflexionamos sobre cómo continuar avanzando, caemos en la cuenta de que la base de nuestra estructura, lo que da sentido a la existencia de ACCU, es la ayuda entre iguales, esta red que nos une y nos sostiene.

Por otro lado, destacaremos los proyectos más importantes que se han desarrollado a nivel nacional gracias al trabajo excepcional de nuestro equipo técnico profesional. El pasado mayo, por el Día Mundial de la Enfermedad Inflamatoria Intestinal, se llevó a cabo una campaña online y una jornada científico-social dedicada a la Educación Inclusiva que ha sido todo un éxito. Celebramos nuestra convención y el II Congreso ACCU, espacios de colaboración con profesionales sanitarios y otras entidades asociativas. Concluimos el año con nuestra territorial y la II Edición de ARTEII, el concurso de arte que logró emocionarnos a todos y todas.

Aprovechamos la ocasión para presentar las incorporaciones al equipo técnico y darnos a conocer como nueva Comisión Ejecutiva, expresándoles que asumimos el reto con el compromiso y la ilusión que requiere esta gran tarea. Agradecemos, por supuesto, la labor realizada por Julio Roldán y su equipo. Tengo la enorme suerte de poder sumarme a este proyecto que ha marcado mi vida de la mano de personas que considero amigas y familia, con algunas de las que me recibieron a mi llegada a ACCU Canarias, que me abrazaron en la primera convención a la que acudí, con las que conecté en las jornadas jóvenes y otras con las que me he ido vinculando de forma irreversible en este hogar.

No quisiera despedirme sin incidir en que los momentos de cambio son también grandes oportunidades para construir, les invito a que nos acompañemos y sigamos creciendo en esta etapa del camino. **#SomosUno** porque ACCU somos todes.

Sumario



ACCUS LOCALES

Cádiz	4	Granada	9
Canarias	5	Madrid	10
Extremadura	6	Málaga	11
Guipúzcoa	7	Mallorca	12
Jaén	8	Navarra	13
León	9	Zamora	14

ACCU ESPAÑA

Día Mundial de la EII. Campaña ACCUniversity	15
Convención Anual y II Congreso ACCU	19
Quedada ACCU y II Edición ARTEII	22
Más proyectos ACCU España	25
Congresos Sociosanitarios	29

EIINVENCIBLES

Entrevistamos a: Lucía Expósito, presidenta de ACCU España	30
Presentación de la Junta directiva ACCU España	33
Presentación del equipo Técnico de ACCU España	34

Edita: Confederación de Asociaciones de Enfermos de Crohn y Colitis Ulcerosa de España - ACCU España.
Dirección: Lucía Expósito y Ruth Serrano.
Redactores: Alex Herrera, María Sequeiros y Antonio Valdivia.
Coordinación y Montaje: Alex Herrera y María Sequeiros.
Depósito Legal: M-41063-2003.

Maquetación: CEE Grupo Iniciativas de Comunicación Integral (www.grupoiniciativas.com).

Impresión: Gráficas Summa (www.grificassumma.es).

Distribución: Aja Publicidad (www.ajapublicidad.es).

Imágenes de recurso: Pexels y Envato Elements.

ACCU España

- Los artículos y comentarios que aparecen en esta revista reflejan las opiniones de sus respectivos autores y son de responsabilidad exclusiva de los mismos.
- Esta revista es exclusivamente para los socios, colaboradores, profesionales sociosanitarios y población en general, **quedando terminantemente prohibida su venta.**
- Para la reproducción, total o parcial, es necesaria la autorización expresa de ACCU España, y siempre que se recoja la fuente y señale el autor de los trabajos citados.

ACCU Cádiz



NUEVA JUNTA DIRECTIVA DE ACCU CÁDIZ

En enero de 2023, tras unas elecciones a la presidencia, **Mercedes Romero** ocupó el cargo de **presidenta de ACCU Cádiz**. Agradecemos la labor realizada por la anterior Junta Directiva.

El 15 de febrero se llevó a cabo la primera reunión de la nueva Junta. Se expusieron los proyectos y actividades que se desarrollarán durante el 2023 y explicó a los nuevos miembros de la Junta la misión más destacada que se tiene respecto a los socios y socias: informar, asesorar y poner a su disposición los medios que ofrece ACCU.

LA FERIA DE JEREZ, PIONERA EN ACCESO A ASEOS ADAPTADOS PARA PERSONAS OSTOMIZADAS

Nuestra presidenta de ACCU Cádiz, Mercedes Romero, asistió a la inauguración del **Espacio de movilidad e integración en la Feria del Caballo de Jerez** que contó con un cuarto de baño adaptado para personas ostomizadas. La instalación de este aseo es el resultado del trabajo conjunto entre el Ayuntamiento de Jerez, ACCU Cádiz y la Federación de Asociaciones de personas ostomizadas de España (FAPOE).

La Feria del Caballo de Jerez se convierte así en la primera feria de toda Europa en contar con aseos de rápido acceso. Muchas personas con Enfermedad Inflamatoria Intestinal son portadoras de una ostomía y es importante empezar a tomar



consciencia de que es una **discapacidad orgánica** y como tal, no nos puede limitar para poder disfrutar dignamente como el resto de la población.

XVI CONVIVENCIA ANUAL MÉDICO-PACIENTES DE ACCU CÁDIZ

El pasado 27 de mayo tuvo lugar la **Convivencia Anual Médico-Pacientes de ACCU Cádiz**. Dicha actividad aconteció en la Granja Escuela Buenavista en la Junta de los Ríos, donde los asistentes pudieron disfrutar de talleres y actividades de granja, así como de las ponencias de los profesionales sanitarios en un entorno de naturaleza maravilloso.

En este contexto pudimos asistir a las siguientes ponencias: **“Convivir con la EII: Mitos y realidades”** a cargo de la Dra. Concha Pavón, Digestiva del Hospital de Jerez.

El Dr. Vicente Vega Ruiz, Cirujano Digestivo del Hospital de Puerto Real y el Dr. Francisco José Correro Aguilar, Digestivo del Hospital Puerta del Mar de Cádiz y Hospital San Carlos de San Fernando, expusieron **“¿Qué hay de nuevo en las EII?”**.

La última ponencia corrió a cargo del psicólogo voluntario de ACCU Cádiz, el Dr. Juan Manuel Picardo Gómez con el título **“20 años de atención psicológica en ACCU Cádiz, retrospectiva con vistas a presente y futuro”**.



QR AL VÍDEO DE LAS CONVIVENCIAS

Otras actividades

- ▶ **9 de febrero.** ACCU Cádiz colabora con los preparativos del Día Mundial de la Salud.
- ▶ **15 de febrero.** Primera reunión de la nueva Junta Directiva de ACCU Cádiz presidida por Mercedes Romero.
- ▶ **17 de febrero.** ACCU Cádiz participa en la Asamblea General 2023 de la Plataforma del Voluntariado de Cádiz.
- ▶ **12 de marzo.** Tradicional almuerzo “Mosto” de socios y familiares en Jerez.
- ▶ **19 de abril.** Mesa informativa de ACCU Cádiz por el Día Mundial de la Salud.
- ▶ **19 de mayo.** El Ayuntamiento de Cádiz se viste de morado para conmemorar el Día Mundial de la EII. Reunión de socios y socias para ver el iluminado.
- ▶ **22 de mayo.** Acto sobre tratamientos para EII organizado en el Hospital Jerez de la Frontera.

ACCU Canarias

INAUGURACIÓN DE NUEVA SEDE-DELEGACIÓN DE ACCU CANARIAS EN TENERIFE

Se ha llevado a cabo la **inauguración oficial** de la **nueva Delegación de ACCU Canarias en Tenerife**. En un acto sencillo y emotivo, se procedió a la apertura de la oficina de atención al usuario. Un espacio donde se atenderá a todas aquellas personas afectadas por la enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa que necesiten información, apoyo y ayuda, y también a sus familiares.

Esta oficina **está ubicada en el Centro de Entidades de Voluntariado y Asociaciones Anchieta**, un edificio que alberga a las principales asociaciones del tercer sector que operan desde la ciudad de **La Laguna**. Se trata de un espacio donde tenemos salón de actos, aulas de formación, despachos de atención psicológica, cocina, etc., donde se podrán realizar todas las actividades que desarrolla ACCU Canarias.



Agradecemos a los asistentes a esta inauguración el ratito que han querido compartir con nosotros y nosotras, y agradecemos al Ayuntamiento de La Laguna el espacio cedido para poner en marcha esta Delegación en Tenerife. Esta oficina dispondrá de unos horarios de atención al usuario amplios.

IX JORNADA AUTONÓMICA DE ENFERMEDAD INFLAMATORIA INTESTINAL EN LANZAROTE

El sábado 23 de septiembre celebramos nuestra **IX Jornada Autonómica de Enfermedad Inflamatoria Intestinal en Lanzarote**, en la sede del Cabildo. Agradecemos a D. Marciano Acuña Betancort, Consejero de Bienestar Social y de Sanidad, entre otras áreas, por su presencia en el acto como anfitrión y por su amable bienvenida. Damos también las gracias a todo el personal del Cabildo, que nos ha ayudado de una forma u otra, para llevar a cabo esta jornada.



último, pero no menos importante, gracias a Dña. Natalia Hernández Rivas, nutricionista especializada en EII y Farmacéutica.

Mil gracias a las ponentes, grandes profesionales que nos facilitan las cosas día a día, y que de forma desinteresada se comprometieron con nosotros desde que hablamos con ellas. Dra. Noelia Cruz Perdomo, médica especialista en aparato digestivo en el Hospital Universitario Doctor José Molina Orosa de Lanzarote; Dña. María del Mar Medina Méndez, enfermera estomaterapeuta, responsable de la consulta de ostomía del Hospital Insular de Gran Canaria. Dña. Melodí González Tejera, enfermera especialista en EII en la Unidad del Hospital de la Candelaria. Y, por

Desde esta entidad esperamos que las ponencias hayan sido de utilidad a las personas que acudieron a la jornada, y les damos las gracias por haber asistido a las mismas. Después de mucha lucha y constancia, hemos logrado desde esta entidad hacer la primera jornada autonómica fuera de las islas capitalinas. Esperamos poder hacerla año tras año en cada una de las islas de nuestro querido archipiélago, seguiremos trabajando para conseguirlo. Recuerden que esta es su asociación y estamos para ayudarles en la medida de nuestras posibilidades, y tiene que ser recíproco porque... **juntos y juntas podemos!**

Otras actividades

- ▶ **29 de abril.** Quedada Grupo Joven de ACCU Canarias en Las Palmas de Gran Canaria.
- ▶ **13 de mayo.** Formación sobre EII y ostomías para alumnas de TCAE en Centro Superior de Formación Profesional Abad Serrador en Santa Cruz de Tenerife.
- ▶ **16 de mayo.** Organización de Formación para Profesionales sanitarias en CS Ofra (Santa Cruz de Tenerife) impartida por Mélodi Tejera, enfermera especialista en EII de Unidad HUNSC.
- ▶ **17 de mayo.** Participación en mesa informativa en CS Ofra (Santa Cruz de Tenerife).
- ▶ **18 de mayo.** Participación de Lucía Expósito Legarza, representante de jóvenes de ACCU Canarias, como ponente en mesa de la Jornada científica y social “La Educación Inclusiva como una Realidad” en Universidad Complutense de Madrid.
- ▶ **23 junio.** Participación de Lucía Expósito Legarza, nuestra representante de jóvenes de ACCU Canarias, como ponente en mesa “Sexualidad y Medicina de Género” en el Congreso ACCU en su rol de médica especialista en medicina de género.



ACCU Extremadura

CHARLA MÉDICA INFORMATIVA 2023

“ENFERMEDAD INFLAMATORIA INTESTINAL: NO SOLO SE AFECTA EL INTESTINO”

ACCU lleva realizando desde hace años esta iniciativa demandada por los/as socios/as, que de manera más cercana y en un ambiente más distendido, pueden exponer sus dudas ante el profesional. Este año la temática elegida han sido las manifestaciones extraintestinales, ya que un gran porcentaje de los pacientes las sufren en alguna ocasión a lo largo de su vida. Desde este medio queremos agradecer de manera especial al Doctor Francisco del Castillo Corzo, Facultativo Especialista del Área de Aparato Digestivo del Hospital Don Benito-Villanueva (Badajoz), perteneciente al Servicio Extremeño de Salud, por su amabilidad, atención y gran profesionalidad. Por otro lado, gracias a todos los participantes, esta charla tuvo una gran acogida en vista de la gran asistencia.



PREMIO OTAEX AL PROYECTO ¡LO NECESITO YA!

ACCU Extremadura ha tenido el honor de recibir el premio “OTAEX a la accesibilidad universal en Extremadura” en la Categoría Productos y Servicios por el Proyecto ¡Lo necesito ya! SOS a tu Servicio. Estos premios, de ámbito regional, distinguen el especial esfuerzo que se viene realizando en el diseño e incorporación de medidas tendentes a la accesibilidad universal.

Extremadura sigue avanzando en este proyecto, que consiste en facilitar el acceso rápido a las personas con EII en caso de urgencia, y sigue sumando adhesiones de diferentes ayunta-

mientos. Los últimos en formar parte de este gran proyecto han sido las poblaciones de Zafra, La Garrovilla, Valdefuentes, Cáceres y Diputación de Badajoz, entre otras.

Los consistorios adheridos, además, nos facilitan el contacto con los presidentes de las asociaciones de comerciantes y hostelería. A través de ellos nos será más fácil llegar a estos locales colaboradores y poner más baños accesibles a disposición de las personas con una EII. ¡Siempre en pro de la visibilidad y mejora de calidad de vida de las personas afectadas por una EII!



Otras actividades

- ▶ 17 de octubre. Celebración del taller “Vivir feliz a pesar de la EII” impartido por el psicólogo clínico y de salud D. José Manuel Rodríguez Pozo con la colaboración de nuestra compañera voluntaria Ali del Pozo Domínguez.
- ▶ Celebración de talleres “Tomamos café y hablamos” fomentando la cohesión y fortalecimiento grupal.



- ▶ Celebración de taller “Caminando con tu mascota”.



- ▶ Talleres de alimentación y dietética saludable en las EII.

ACCU Guipúzcoa



INAUGURACIÓN DE BAÑOS PARA PERSONAS OSTOMIZADAS

ACCU Guipúzcoa ha asistido a los actos de inauguración en la sede de San Sebastián de la asociación **Contra el Cáncer** y en el Centro Comercial Urbil (Usurbil), de los primeros baños para personas ostomizadas. Los espacios habilitados para los aseos cuentan con las medidas higiénicas adecuadas y la comodidad requerida de las personas que lo utilizarán.

REACTIVACIÓN DEL SERVICIO DE NUTRICIÓN

Se reactiva en la asociación el **servicio de asesoramiento en nutrición personalizada** por parte de la dietista-nutricionista Miren Albeniz. Nuestra profesional cuenta con experiencia con personas con EII y su cometido es conocer la trayectoria del paciente, el día a día del mismo, y realizar un soporte nutricional adecuado y acompañamiento.



CICLO DE ACTIVIDADES EN EL MUNICIPIO DE TOLOSA

Inicio del ciclo de actividades en el municipio de Tolosa y alrededores, con el objetivo de impulsar un espacio de apoyo en la convivencia con la enfermedad. Organizamos charlas sobre psicología, tal y como **Vivir la vida con EII** a manos de Jesús Muñoz de Ana, psicólogo de ACCU Guipúzcoa, donde se abordó cómo podemos gestionar las emociones considerando nuestras circunstancias. Se produjo la activación del grupo de voluntariado y realizamos “¡EII! ¿Nos tomamos algo?”, encuentros con café en un ambiente distendido en los que ponemos en común nuestras vivencias o lo que deseemos compartir



Agradecemos a las Dras. Ana Isabel Muñagorri y Nerea Muro de Digestivo del Hospital Donostia, por su gran trabajo y exposición para la semana del Día Mundial de la EII.

Otras actividades



EL COLEGIO DE FARMACÉUTICOS Y SU COLABORACIÓN EN EL PROYECTO BEHARRA DAUKAT (¡LO NECESITO YA!)



Durante el 2023, el Colegio de Farmacéuticos de Gipuzkoa ha querido **dar visibilidad a las EII y a la colaboración de las farmacias con los pacientes**. Desde hace 7 años colaboran activamente en el proyecto ‘Beharra Daukat’ (¡Lo necesito ya!). Se ha entrevistado a la actual presidenta Idoia Quiles, publicando la entrevista en la revista oficial.

► **ISTILU.** Se continúa con el proyecto de servicio de orientación y formación sobre la Enfermedad Inflamatoria Intestinal para instituciones educativas en Guipúzcoa.

► **Charlas abiertas:** Se han realizado diversas charlas abiertas a todos los públicos tratando temas sociales y trámites con una abogada, nutrición, fisioterapia, técnicas para usar la inteligencia emocional...

ACCU Jaén



PROTOCOLO DE ACTUACIÓN PARA EII EN CENTROS EDUCATIVOS

El día **10 de abril** mantuvimos una reunión en la Delegación Territorial de Desarrollo Educativo y Formación Profesional en la que estuvo presente el Delegado **D. Francisco José Solana** y la jefa del servicio de ordenación educativa **D^a. Esther Santiago**.

Tras exponerles nuestras inquietudes y necesidades en lo referido a los centros educativos, se les hace entrega por parte de ACCU Jaén un **protocolo de actuación** para EII en caso de necesidad urgente para ir al baño por nuestras circunstancias. El Sr. Delegado, muy receptivo, se compromete a estudiarlo y ponerlo en marcha lo antes posible y afirma que lo ve razonable e imprescindible por las necesidades que genera nuestra patología. Esto se hará llegar a los equipos de orientación en los centros educativos para facilitar las circunstancias a dichos alumnos y alumnas.

Creemos desde ACCU Jaén que esta reivindicación y puesta en marcha cumple con los objetivos deseados, como la inclusión real y las adaptaciones efectivas, para estudiantes con EII. Seguiremos colaborando en beneficio de las personas con EII.



JORNADAS DE SALUD AGRUPA'T

Del 4 al 6 de octubre se realizaron las **IX Jornadas de Salud "Francisco López Escribano"** organizadas por la Federación **AGRUPA'T**, donde la presidencia la ostenta **ACCU Jaén**. Estas fueron inauguradas por la alcaldesa de Linares **D^a. Auxi del Olmo**. Entre otras autoridades estuvo presente la vicepresidenta de la diputación **D^a. Francisca Medina**. El programa de estas jornadas incluyó tres ponencias sobre temas de interés en el ámbito de la salud e intervinieron **Parkinson Linares Jaén**, **Asociación Vela** y, por **ACCU Jaén**, el **Dr. Víctor González Carrera**, especialista de área y colaborador en la entidad. Todas las conferencias resultaron de verdadero interés.



XIX CONVIVENCIA REGIONAL ANDALUZA CAZORLA 2023

Un año más y con la participación de los grupos ACCU de Málaga, Granada, Campo de Gibraltar, Cádiz, Córdoba y Jaén, tuvo lugar la **XIX Convivencia Regional Andaluza** en la encantadora localidad de Cazorla. Situada en la parte septentrional de la comarca de la Sierra de Cazorla, organizada por ACCU Jaén durante los días **8, 9 y 10 de septiembre** en el "Hotel Ciudad de Cazorla", la participación fue reseñable y la meteorología acompañó.

La historia de Cazorla es amplia como su riqueza monumental. Recorrimos la ciudad, una almazara histórica, su castillo e hicimos una buena caminata por el sendero del río Cerezuelo para quemar calorías.

El objetivo principal de este evento es crear una auténtica convivencia y ayuda entre iguales entre los miembros de las ACCUs de Andalucía, con relaciones humanas y casi familiares.

Otras actividades

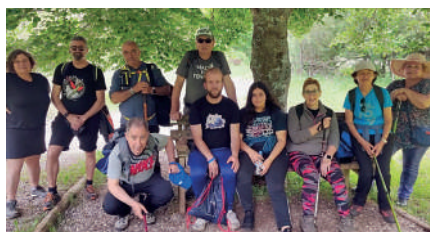
- ▶ Conferencia-Taller "Cómo mejorar la calidad de vida de los pacientes de EII desde la Oficina de Farmacia".
- ▶ **16 de febrero**. Taller de Promoción de vida saludable "Tolerancia a la frustración".
- ▶ **21 de marzo**. Taller de Promoción de vida saludable "Aprendiendo a aceptarnos".
- ▶ **13 de abril**. Taller de Promoción de vida saludable "Iniciación al dibujo".
- ▶ **21 y 22 de abril**. Participación en la I Jornada de Asociaciones.
- ▶ **19 de mayo**. Mesas informativas en los Hospitales de Linares y Úbeda e iluminado de edificios emblemáticos.
- ▶ **30 de junio**. Encuentro de Asociaciones organizado por AGRUPA'T (Federación Linarense de Asociaciones de Personas con Diversidad Funcional).
- ▶ **4-6 de octubre**. IX Jornadas de Salud 'Francisco López Escribano' organizadas por la Federación AGRUPA'T.
- ▶ **17, 24 y 31 de octubre**. Taller de Promoción de vida saludable "Una forma de convivir y trabajar en grupo".

ACCU León

En el año 2024, **ACCU León** renueva el compromiso de brindar un apoyo integral a todas las personas con EII. Seguiremos ofreciendo acompañamiento en el hospital, proporcionando asistencia, soporte e información a las personas con EII y sus familias durante su estancia. Trabajaremos por y para las personas que se encuentren en nuestras mismas circunstancias, abogaremos por nuestros derechos y bienestar. Del mismo modo, continuaremos ofreciendo una amplia gama de actividades socioculturales que potencien la ayuda entre iguales, favorezcan el acompañamiento, la convivencia y la inclusión de las personas con Enfermedad Inflamatoria Intestinal.

ACTIVIDADES DE ACCU LEÓN

- Acompañamiento a las personas con EII en el hospital.
- Información y asesoramiento a las personas con EII.



11 de junio. Ruta de primavera: la cervatina (Puebla de Lillo).

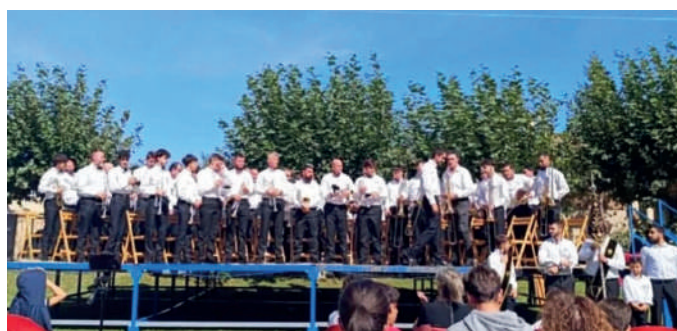
24 de septiembre. Concierto benéfico de la cofradía del dulce nombre de Jesús Nazareno y la banda de cornetas y tambores del Santísimo Cristo de la Victoria de León a favor de ACCU León, organizado por la junta vecinal de Villamoras de las Regueras.



10 de septiembre. Comida de la familia ACCU León.



22 de octubre. Ruta de otoño: Hayedo de la Boyariza-Foz de Polanco (Geras de Gordón).



ACCU Granada

A lo largo del año 2023, nuestra actividad ha sido diversa. Hemos podido realizar distintos **talleres** por profesionales sanitarios que han abordado aspectos como la alimentación, el ejercicio físico y el control del estrés. Se realizaron en los dos hospitales de Granada capital, el Hospital Universitario Virgen de las Nieves y el Hospital Universitario Clínico San Cecilio, a cargo de especialistas y la psicóloga de la asociación. También hemos estado presentes en la Feria de Asociaciones y conmemorado el Día de la Discapacidad.

También se llevaron a cabo las **VII Jornadas de Personas con EII**, con motivo del Día Mundial de la enfermedad. Se realizaron en el hospital Universitario

Clínico San Cecilio de Granada. Siendo inauguradas por D. Indalecio Sánchez-Montesinos García, Delegado Territorial de Salud y Consumo de la Junta de Andalucía; Dr. Manuel Enrique Reyes Nadal, Director Gerente del HUCSC; Dra. Dolores Quintero Fuentes, Jefa de Servicio de Aparato Digestivo de dicho hospital y Antonio Hermoso Quintana, Presidente de ACCU Granada. Se trataron los siguientes temas de interés:

- Nuevos fármacos en EII.
- Vivir con la EII.
- Viajar con la EII.
- Mesa redonda: Hábitos saludables en la EII.
- Risoterapia.
- Entrega de premios del concurso de fotografía.



Taller de nutrición.



VII Jornadas de Personas con EII.

ACCU Madrid

EL PROYECTO DE ACOMPAÑAMIENTO AHORA MÁS CERCA DE TI

En el año 2023 y el 2024 hemos estado desarrollado el proyecto de Atención integral centrada a las personas con EII y sus entornos con diferentes actividades y servicios, entre los que destacamos los servicios de psicología por Cristina Ballesteros, Área Social por David Puertas y el servicio de nutrición por Celia Muñoz. También ofrecemos servicios de sexualidad, ayuda entre iguales/acompañamiento: niños, jóvenes y adultos y ostomías.

Todo esto de la mano de nuestros financiadores. Subvenciones destinadas a la realización de programas de interés general considerados de interés social, con cargo a los presupuestos generales de la Comunidad de Madrid, al 0,7 por 100. Subvenciones a entidades sin fin de lucro en concepto de mantenimiento de Servicios y desarrollo de Programas de atención a personas con discapacidad, Consejera de Familia, Juventud y Política Social, de la Comunidad de Madrid.



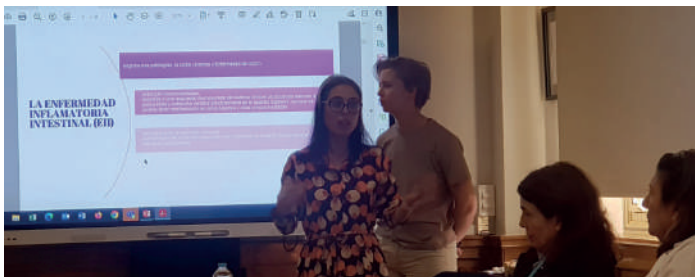
PONENCIA EN JORNADAS DE EII EN EL HOSPITAL DE LA PAZ

El día 20 de octubre, nuestra dietista Celia Muñoz, en representación de ACCU Madrid, participó en las **Jornadas Informativas para Pacientes con EII** en el Hospital de La Paz.

Abordamos temas de interés como los tratamientos, el embarazo, el tabaquismo y la unidad IMID (unidad de profesionales sanitarios especializados en aquellas patologías autoinmunes) que se está formando en este hospital.

Celia comentó **los proyectos y actividades que realiza ACCU Madrid** como la atención centrada en la persona y la incorporación del servicio de psicología, nutrición, social y legal. Además, explicó en qué consiste la confederación de ACCU España y la participación de nuestra entidad en diferentes actividades y proyectos de esta como el congreso, la convención, las jornadas de jóvenes, EIIpod...

Agradecemos la gran acogida por parte de los profesionales sanitarios del hospital, así como de los que asistieron al evento.

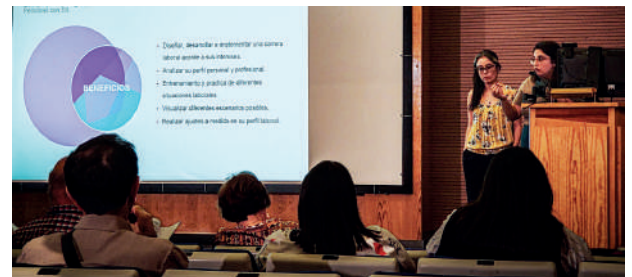


PRESENTACIÓN EN EL FORO DE PACIENTES DEL HOSPITAL GREGORIO MARAÑÓN

El día 21 de noviembre, nuestra presidenta Ruth Serrano y nuestra dietista Celia Muñoz, estuvieron representando a ACCU Madrid en el **Foro de Pacientes** del Hospital General Universitario Gregorio Marañón.

La directora gerente del Gregorio Marañón, Sonia García de San José, nos dio las gracias por el proyecto del CUE al que pertenece su unidad de EII y comentó propuestas para hacer en conjunto con ACCU.

Durante la charla se comentó cómo hacer sinergias, ver cómo nos podíamos ayudar mutuamente y conocernos en mayor profundidad. Realizamos una presentación de la asociación con nuestros proyectos y actividades y se comentaron varias **propuestas de colaboración**. Todo esto se realizó junto a otras asociaciones de la comunidad de Madrid con las que pudimos compartir un coloquio conjunto apoyándonos como asociaciones de pacientes. Esperamos volver a reunirnos y hacer sinergias juntos para poder ayudar a más personas con EII.



PONENCIA EN EL HOSPITAL 12 DE OCTUBRE

El día 28 de septiembre, Lucía Expósito y Ruth Serrano, presidentas de ACCU España y ACCU Madrid respectivamente, participaron en una jornada informativa para personas con EII en la que dieron una ponencia sobre la incapacidad y la discapacidad como parte del proyecto de integración laboral Tu Talento Importa en las **"XI Jornada sobre EII para pacientes"**.

Indagamos en temas muy interesantes y necesarios como algunos proyectos de ACCU, la diferencia entre discapacidad e incapacidad, la importancia de estas jornadas para pacientes en los distintos hospitales de la comunidad y, finalmente, conseguimos emocionar con la actividad de Tu Talento Importa.

Además, fue un evento muy conmovedor ya que la Dra. Pilar Martínez Montiel, jefa de sección de Gastroenterología, se despedía debido a su jubilación. Nos alegramos mucho de haber compartido estos momentos con vosotros.

ACCU Málaga

PROYECTO “¡LO NECESITO YA!”

Durante este año, gracias a la colaboración del Ayuntamiento de Alhaurín de la Torre y al trabajo del equipo de ACCU Málaga, se comenzó a implantar en el municipio el proyecto “¡Lo necesito ya!”, muy solicitado por las personas con EII de la provincia de Málaga. Esta iniciativa proporciona **acceso rápido a baños a personas con EII en caso de urgencia**. Una serie de comercios y edificios públicos han facilitado sus instalaciones para su uso. Se han adherido al proyecto más de 30 establecimientos hosteleros de dicho municipio que han querido formar parte de él. Además, se les informó acerca de la Enfermedad Inflamatoria Intestinal y de la importancia de este proyecto para la mejora de la vida diaria de las personas con EII. En el próximo año, nuestra intención es seguir expandiendo este proyecto a otros municipios de la provincia, incluyendo, por supuesto, la capital malagueña.



CARNAVAL ACCU MÁLAGA 2023

No podemos negar que una parte imprescindible de la vida es la diversión y el ocio. Además, en ACCU sabemos la importancia y el valor que tiene poder conectar con personas con nuestros mismos síntomas. Por eso creímos necesario hacer una fiesta de **Carnaval** para que gente con las mismas inquietudes se conociese, conectase, los socios nuevos conocieran a los más antiguos y todo el mundo pudiera compartir experiencias e inquietudes en un ambiente familiar, cómodo, seguro y de ocio inclusivo para todos y todas.

Esta fiesta pudo desarrollarse gracias a la colaboración de La Nave, un centro social y cultural de gestión ciudadana que nos cedió el espacio. También contamos con la colaboración de la “La Murga Ciudad Jardín” que actuó para nosotros y, tras esto, disfrutamos de unos divertidos momentos de karaoke, además de un entretenido concurso de disfraces. Sin duda, ha sido una de las experiencias más bonitas que hemos vivido con la asociación y estamos deseando repetirla.

SAVIA NUEVA

En ocasiones, en el mundo asociativo se encuentra gente maravillosa en el camino y eso nos sucedió el año pasado con Pilar Soto y su estudio de **Baile Flamenco**, quien enseguida quiso colaborar con nosotros y nos presentó su proyecto “**Savia Nueva**”.

“**Savia Nueva**” es un **espectáculo** que realizan de forma periódica en el que las alumnas de la escuela muestran sus avances y parte de **lo recaudado se dona a ACCU Málaga**. Además, lo más importante es que se contribuye a la visibilización de la EII ya que en cada espectáculo se ofrece una charla a los asistentes sobre ella y sobre nuestra labor como asociación.



GALA DE VISIBILIZACIÓN Y ENTREGA DE PREMIOS DE ACCU MÁLAGA

Para celebrar el Día Mundial, en ACCU Málaga organizamos toda una semana de distintas acciones de visibilización de la EII. La **Gala ACCU Málaga 2023**, celebrada el 15 de mayo en el Auditorio Edgar Neville, tuvo como objetivo principal reconocer a personas y entidades destacadas por su labor en la **visibilización** de la Enfermedad Inflamatoria Intestinal (EII) en la provincia y a nivel nacional.

El evento, presentado por la periodista Naomi Sánchez, contó con la participación de los artistas Miguel Zayas e Ismael Carmona, quienes amenizaron la velada con su música. Durante la gala **se entregaron reconocimientos a personas y entidades** como ESAD Málaga, la Hermandad de Nueva Esperanza, Nieves Rosales, el Estudio de Baile Flamenco Pilar Soto y el Área de Bienestar Social del Ayuntamiento de Alhaurín de la Torre, por su compromiso y apoyo a la causa de la EII.

OTRAS ACTIVIDADES: Participación de ACCU Málaga en la iniciativa Reto Solidario de la Escuela Superior de Arte Dramático de Málaga (ESAD). Ejecución de la obra de teatro *Into The Woods*, en la que los beneficios fueron en favor de la entidad.

ACCU Mallorca

UN AÑO PARA NUESTROS SOCIOS Y SOCIAS

Desde ACCU Mallorca, 2023 ha sido un año lleno de actividades y talleres para nuestros socios y socias. Desde aquí les damos las gracias, ya que sabemos que no siempre están en condiciones para asistir a nuestros talleres y actividades, pero continuamos trabajando en nuevos proyectos para ellos y ellas. **Os hacemos un pequeño resumen de lo realizado este año.**



▲ **Enero.** Taller de Emociones dirigido por nuestra representante de jóvenes Ester Martínez.



▲ **Febrero.** Taller Sexualidad impartido por nuestra psicóloga Jennifer Prata.

Marzo. Taller de Beneficios Fiscales impartido por nuestro socio José Martínez.



▲ **Abril.** Fuimos invitados por *Paciente activo* para dar a conocer nuestra enfermedad y la asociación junto a nuestro estimado Dr. Ginard, asistiendo a la misma personalidades como la Consellera de Salut de les Illes Balears Doña Patricia Gómez y la actual Presidenta del Congreso de Diputados su Excm. Sra. Francina Armegol Socias.



▲ **Mayo.** Por el Día Mundial de la Enfermedad Inflamatoria Intestinal quisimos dar visibilidad a nuestra enfermedad participando en programas y medios de comunicación locales y consiguiendo que el Ayuntamiento de Palma se iluminase de color morado durante nuestro día.



▲ **Junio.** Tuvimos el placer de impartir la 1ª Jornada de Puertas Abiertas en el Hospital de Son Espases con la participación de una mesa redonda compuesta por: los profesionales sociosanitarios de los departamentos de digestivo de los hospitales de referencia en la isla de Mallorca don Daniel Ginard, Doctora Royo y Doctora Rull, la psicóloga Jennifer Prata, la enfermera Lola Herrera y nuestras pacientes María Ferragut y María José González, presidenta de nuestra asociación.

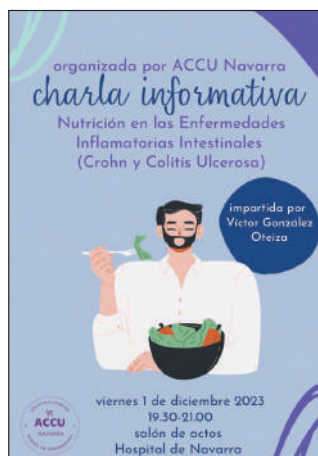
- ▲ **Agosto.** Celebramos nuestro encuentro veraniego y qué mejor manera que poniéndonos en remojo en el parque acuático Aqualand en Lluçmajor.
- ▲ **Octubre.** Realizamos un taller de Nutrición para nuestros socios ostomizados, por el Día Mundial del Ostomizado, que tuvimos el placer de que nos lo impartiera la nutricionista Maite.
- ▲ **Noviembre.** Tuvimos el placer de compartir con nuestros socios un concierto benéfico para nuestra asociación. Gracias a Palma Gospel Singers por contar con nosotros.
- ▲ **Diciembre.** Para cerrar el año de una forma cálida y especial, celebramos una comida navideña en el Restaurante Sa Creu en Petra con nuestros queridos socios y socias y familiares.

ACCU Navarra



CONVIVENCIA EN OLITE CON VISITA A BODEGA Y COMIDA

El 4 de junio, un grupo de asociados y familiares de ACCU Navarra tuvimos una **visita guiada con cata y aperitivo** a la Bodega Pie de Monte de Olite. Luego degustamos una comida tipo Buffet en el Camping de Olite juntos, donde comentamos entre todos cómo llevamos nuestra EII. Se trató de una agradable jornada de convivencia entre iguales y ocio inclusivo.



CHARLAS EN HOSPITAL DE NAVARRA

El 6 de octubre, en el Salón de Actos del Hospital de Navarra, tuvimos una **charla sobre la EII y sus efectos en la piel**, ofrecida por el Doctor D. Oscar Nantes Castillejo (Facultativo Especialista Aparato Digestivo, Unidad EII) del Complejo Hospitalario de Navarra. También colocamos una mesa informativa en la entrada del hospital.

El 1 de diciembre, en el Salón de Actos del Hospital de Navarra, tuvimos una **charla-coloquio de Nutrición**, ofrecida por el Doctor D. Víctor González Oteiza (nutricionista), con un enfoque práctico titulado: **Nutrición en las enfermedades inflamatorias intestinales**.

Desde ACCU Navarra, expresamos el deseo de incorporar servicios de nutrición y psicología para nuestros socios y socias. Apostamos por una sanidad pública de calidad que trabaje para reducir el tiempo de espera y es por ello que apoyamos fervientemente a COCEMFE Navarra en su campaña para denunciar las largas listas de espera para las personas con discapacidad y enfermedades crónicas.

Continuaremos, del mismo modo, con nuestro proyecto de **acompañamiento, de ayuda y soporte entre iguales**, para todos los asociados que lo necesiten.

EL DÍA DE TU BODA TAMBIÉN PUEDE SER UN MOMENTO SOLIDARIO

¿Te gustaría poder colaborar con **ACCU España** en un día tan señalado y especial como tu boda?

Con tu aportación, nos ayudas a continuar con nuestra labor de representación y apoyo, proyectos, campañas de sensibilización y mucho más para todas las personas con EII y sus entornos. Si quieres colaborar, no dudes en ponerte en contacto.

Puedes solicitar más información sobre **bodas solidarias** en accuesp@accuesp.com

 Confederación ACCU
Crohn y Colitis Ulcerosa

ACCU Zamora

UN AÑO LLENO DE ACTIVIDADES

Dentro de nuestro programa “La razón áurea” hemos realizado una **amplia variedad de cursos, ponencias y talleres.**

En general, se ha continuado con el **asesoramiento personalizado** sobre varias cuestiones (presencial, individualizado o grupal, por tño. o redes sociales): legal, en la solicitud del reconocimiento del grado de discapacidad, incapacidad laboral, abordaje sexual, terapia psicológico-social, etc. Se ha seguido ofreciendo experiencia, acompañamiento, ayuda entre iguales y, no menos importante, diversión. La necesaria e indispensable parte lúdica.

Además del curso continuado y prolongado de sesiones semanales de apoyo en grupos de yoga, hemos podido realizar algo de pilates y meditación. Se han llevado a cabo actividades de ocio esporádicas, como comidas de hermandad, excursiones, etc.

Se han editado varias ediciones de **folletos informativos** y se han entregado a personal sanitario, en las consultas médicas y de enfermería. Se ha plasmado en ellos (a doble cara) un resumen de nuestros objetivos y lo que ofrecemos como entidad.

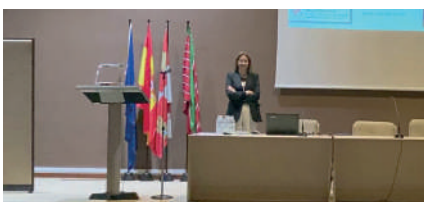
Además, se realizó una encuesta anónima de “Experiencia del Paciente” en la Unidad de Atención Multidisciplinar (Hospitalaria) de Enfermedad Inflamatoria Intestinal sobre atención en las consultas y control de dicha enfermedad.

La mayoría de las actividades se realizan con una clara intención: difundir, explicar y concienciar a la sociedad sobre la realidad de las personas con EII.

TALLERES, CURSOS Y PONENCIAS



Primeros auxilios. Curso de conocimientos básicos para actuar ante una emergencia. Sesiones ofrecidas por personal cualificado de La Cruz Roja. Proyecto “Salvar una Vida”. Acción formativa.



Síntomas funcionales. Por la Dra. Paola Fradejas. Gastroenteróloga. Especialista de Aparato Digestivo. Miembro de la Unidad de Inflamatoria Intestinal (Complejo Asistencial de Zamora).

Fertilidad y embarazo en la EII. Por la Dra. Ana M^a Fuentes Coronel. Especialista de A. digestivo. Unidad de Inflamatoria. Serv. Hospitalarios (Sacyl y G. Recoletas).



Ponencia La Conexión entre:
– Alimentación-Medio Ambiente y estilo de vida.
– Microbiota intestinal y el sistema inmune. Su papel en la Enfermedad Inflamatoria Intestinal.

Impartida por el Dr. Ignacio Román. Investigador de las Enfermedades Autoinmunes y el Cáncer. Especializado en la EII.

Manejo de la ostomía. Para este taller se formaron grupos (de mañana y tarde) y se empleó material audiovisual, muestras, etc. Dirigido a pacientes de EII y alumnado de A. de Enfermería. Se invitaron a participar a miembros de las Asociaciones contra el Cáncer de Zamora (AECC y AZAYCA) y a otros que pudieran estar interesados.

Taller de risoterapia y Espectáculo de Humor y Música en directo: “Mamá quiero ser cantante”. Ambos ofrecidos por el Grupo Garrapete.

La osteoporosis. Por la Dra. Cristina Párraga. Reumatóloga. Miembro de la Asociación Zamorana de Reumatología. Colabora con la Unidad de Inflamatoria de EII.

Manifestaciones muco-cutáneas asociadas con las Enferm. Inflamatorias Intestinales. Por la Dra. M^a Teresa Bordel Gómez. Jefa del S. de Dermatología del Complejo Asistencial de Zamora (Sacyl). Dermatología Clínica del Grupo Recoletas.

Sexualidad en personas con EII. Más allá del diagnóstico. Vínculos saludables, autonomía y bienestar personal. Doble jornada. Con tarde de terapia, previa cita. Por Dña. Lourdes Pérez Restoy. Sexóloga.

Recomendaciones y estrategias nutricionales en la enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa. Por la Dra. Patricia Gutiérrez Cobos. Especialista en Endocrinología, Dietética y Nutrición.

Enfrentar una enfermedad crónica. Por el equipo de psicólogos a nuestra disposición, mediante acuerdo establecido con la AECC. Además, a continuación, se realiza mesa redonda y se exponen nuevos servicios, como la terapia de grupo.

Día Mundial de la EII

Campaña ACCUNIVERSITY



Resumen de la campaña

En conmemoración del Día Mundial de la Enfermedad Inflamatoria Intestinal, celebrado cada 19 de mayo, nos hemos unido para impulsar el cambio social. Este año, centrándonos en los y las estudiantes, hemos querido promover una **educación inclusiva** real y efectiva.

En colaboración con el Grupo Español de Trabajo en Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa (GETECCU), el Grupo Enfermero de Trabajo en Enfermedad Inflamatoria Intestinal (GETEII) y la Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP), se ha continuado con la campaña #SomosUno, que pone de manifiesto que casi el 1% de la población española tiene una EII. Este año, se ha centrado en asegurar que todas las personas con EII puedan acceder a una educación inclusiva, que respalde la diversidad y se ajuste a las necesidades del estudiantado para poder finalizar exitosamente sus estudios universitarios. Con este fin, hemos lanzado ACCUNIVERSITY.

ACCUNIVERSITY consistió en reunir píldoras y recursos informativos sobre **educación inclusiva** en la plataforma web *somosuno.info*. Este contenido pretendía poner de manifiesto las necesidades de nuestro colectivo y posibles mejoras, destinado a estudiantes, docentes, la administración pública y la sociedad en general. Además, se concretaron orientaciones prácticas para adaptar la enseñanza. Los objetivos de la campaña estaban bien definidos, buscó sensibilizar y concienciar sobre los desafíos educativos de las personas con EII, informar sobre la enfermedad y sus síntomas para facilitar adaptaciones y resaltar la necesidad de mayor apoyo y conciencia, dado el impacto significativo que la EII puede tener en el rendimiento académico. En resumidas cuentas, alcanzar una educación inclusiva que contemple realidades diversas. Esta campaña contó con la **colaboración activa y apoyo** de instituciones académicas como la Universidad Complutense de Madrid, Universidad Europea de Madrid, Universidad Autónoma de Madrid y UNED.

El contenido audiovisual elaborado pretendía facilitar una comprensión más profunda de la EII, ofreciendo perspectivas directas de pacientes expertos, profesionales sanitarios, autoridades educativas, entre otros. Entre ellos, nuestros protagonistas de la campaña, junto a Ruth Serrano y Antonio Valdivia, directora y responsable del área sanitaria de ACCU España respectivamente. Guille Abizanda, M^a Jesús Urra, M^a José Funez, Paula Fernández, Selene Moreno y Luis González nos ofrecieron sus perspectivas y datos de impacto.

Por su parte, contamos con la participación de Ana Gutierrez, presidenta de GETECCU; Daniel Ginard, área social de GETECCU; Carina Escobar, presidenta de la POP; Paula Sánchez, enfermera especializada en EII y representante de GETEII; Julio Zarco, profesor de Medicina de la Univer-



ACCUniversity



Guille Abizanda: "El 90% del alumnado con EII tenemos faltas de asistencia debido a nuestra enfermedad"



Selene Moreno: "Sólo el 30% de las personas con enfermedad crónica terminamos los estudios universitarios"



M^a José Funez: "El 55% de las personas con EII ven afectada su productividad en los estudios y en el día a día"



Paula Fernández: "El 84% del alumnado universitario con EII no conoce el Servicio de Atención a la Diversidad"

M^a Jesús Urra: "El 50% de las personas con EII nos perdemos muchos momentos de nuestra juventud"

Luis González: "El pico de diagnóstico de la EII es entre los 15 y 30 años".

ACCUNIVERSITY consistió en reunir píldoras y recursos informativos sobre educación inclusiva en la plataforma web

somosuno.info



sidad Complutense de Madrid y gerente del Hospital Clínico San Carlos; José Miguel Mansilla, profesor de enfermería y nutrición de la Universidad Europea; Eva Acebo del área de atención a la diversidad funcional de la Universidad Autónoma de Madrid; Miguel Urra, sociólogo y profesor de la UNED; José Luis Jiménez, orientador de la Comunidad de Madrid y Paula Echevarría, técnica en incidencia política y defensa de los derechos de la POP.

La campaña se extendió durante dos semanas y realizamos varios eventos importantes para potenciar el mensaje. Una de las acciones consistió en la celebración de unas Jornadas científicas y sociales bajo el título “La educación inclusiva como una realidad”. En ellas se potenció la necesidad de trabajar en conjunto para alcanzar, precisamente, una educación inclusiva. Acontecieron el 18 de mayo en la Facultad de Educación de la Universidad Complutense de Madrid.

El evento contó con la destacada participación de María Begoña Greciano, vicerrectora de Política Económica de la Universidad Complutense de Madrid y Alejandro Samhan Arias, secretario de ACCU España, quienes dieron inicio a las jornadas.

La primera mesa redonda estuvo compuesta por la representante nacional de jóvenes de ACCU España, Yolanda Señarís y la representante de jóvenes de ACCU Canarias, Lucía Expósito. También se contó con la gastroenteróloga especialista en EII y vocal del área de comunicación GETECCU, Marta Calvo y la experta en el Área de Atención a la Diversidad Funcional de la oficina de Acción Solidaria y Cooperación de la Universidad Autónoma de Madrid, Eva Acedo. Fue moderada por Antonio Valdivia, responsable del área sanitaria de ACCU España.

En general, en el debate se abordó lo crucial que resultan las adaptaciones y brindar recursos necesarios y apoyo integral a los y las estudiantes con EII, abogando por la colaboración entre redes de estudiantes, profesionales de la Universidad y asociaciones de pacientes. Este enfoque conjunto se considera vital para guiar y respaldar a la diversidad dentro de las facultades, sobre todo cuando se trata de patologías orgánicas que pueden resultar invisibles o desconocidas para un alto porcentaje de la comunidad educativa. Se concretó lo necesaria que resulta también la cooperación con el ámbito sanitario y se expresó que todas estas iniciativas pueden suponer pasos hacia un cambio real en términos de conciliación académica efectiva y baja estudiantil. Esta última, se entiende como un informe oficial de valoración de las necesidades específicas de cada caso para poder aplicar las adaptaciones correspondientes. Este tema resulta novedoso dado que en el ámbito de la educación apenas queda contemplado el impacto de la cronicidad en el día a día de las personas.

La segunda mesa de debate contó con la presencia del profesor de la UNED y sociólogo Miguel Urra, el consultor especializado en discapacidad Juan González, la representante internacional de ACCU España Amaranta Cantero, la directo-



Jornada Científica “La educación inclusiva como una realidad”. Mesa 2.

ra del Centro de Atención a Universitarios con Discapacidad (UNIDIS) de la UNED Pilar Gomiz, la profesora de enfermería en la facultad de Medicina de la Universidad Autónoma de Madrid Carmen Sellán, el vicepresidente adjunto de la Conferencia de Rectores de las Universidades Españolas (CRUE) Rafael Garesse y la presidenta de la Asociación Diabetes Madrid Pilar Martínez. La moderación corrió a cargo de Ruth Serrano, directora de ACCU España.

En resumen, se abordó el marco legislativo y su aplicación, el diseño y nuevas metodologías de aprendizaje y modelos de enseñanza y qué adaptaciones se están llevando a cabo, tanto nacional como internacionalmente. También se cuestiona cuáles son los siguientes pasos y hacia dónde debemos dirigirnos. Después de una serie de interesantes intervenciones, se precisa que la universidad, como servicio público, debe preocuparse por la atención y las necesidades de todas las personas sin excepción. Las condiciones habrán de ser equitativas y, de nuevo, se resalta la importancia de que las asociaciones de pacientes actúen como puente entre los profesionales sanitarios y el ámbito educativo, para aliviar el peso individual que recae sobre la persona con la enfermedad. Las personas con EII no han de enfrentarse solas a estas tareas, es fundamental el respaldo.

Como cierre y conclusión, Gonzalo Jover, decano de la Facultad de Educación de la Universidad Complutense de Madrid, resaltó la importancia de sensibilizar a las universidades y centros educativos sobre situaciones que pueden ser desconocidas para ellos. Subrayó que la educación inclusiva va más allá de situaciones evidentes, abordando también aspectos visibles que requieren atención y respuesta adecuada. El evento tuvo, además, una gran acogida en streaming. Puedes ver la grabación completa o, por el contrario, un resumen, escaneando estos QRs.



← Jornadas Educación Inclusiva completo



Resumen Jornada →

Además, hemos contado con el apoyo de la Asociación de Clubes de Baloncesto (ACB) y de la Federación Catalana de Baloncesto (FCBQ). Se presentó la campaña el 14 de mayo a pie de pista en el partido del Joventut Badalona vs. Mondus Obradoiro y se proyectó el vídeo de ACCUniversity, traducándose incluso a otras lenguas oficiales de España. A la presentación asistieron Ruth Serrano, directora de ACCU España, María Sequeiros, área de comunicación de ACCU España, Yamile Zabana, vicepresidente de GETECCU, el Dr. Miquel Sans, vocal de GETECCU y de la FCBQ, además de ser el promotor de la adición de los equipos de Basket a la campaña #SomosUno. Nos acompañó Juan Antonio Morales, presidente del Joventut.



El audiovisual proyectado fue muy relevante, se recogieron más de 100K de impresiones entre los equipos de baloncesto en redes sociales

+100K

consejerías. El famoso inmunólogo Alfredo Correll se une a la difusión. Llegamos al otro lado del Atlántico, recibimos un mensaje de FUNEIIICO (Fundación EII Colombia), mientras que un alto porcentaje de las visualizaciones provenían de México y otros países de LATAM.

El audiovisual también se proyectó el 24 de mayo en el partido del Barça Basket vs UCAM Murcia. Se unen también Jordi Villacampa, ex-jugador y ex-presidente del Joventut, Mama Dembele, jugadora del Missouri Tigers femenino y Dimoni, la simpática mascota.

El impacto en redes fue muy relevante, se recogieron más de 100K de impre-

siones entre los equipos de baloncesto en redes sociales. Entre GETECCU/GETEII se sumaron a compartir todas las personas de la Junta Directiva, todas las unidades de EII y hospitales, tanto a título individual como de entidad. ACCU España, por supuesto, también fue muy constante en la difusión. Se alcanzaron en torno a 600K de impresiones. Además, la Sociedad Española de Patología Digestiva y la Fundación Española del Aparato Digestivo se sumaron, junto a departamentos de salud de diversas

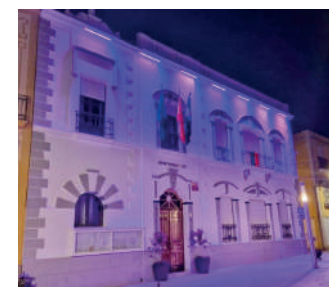
ACCU's locales

Finalmente, dentro del calendario de acciones, no han faltado las de las ACCU's locales. En general, se han iluminado las fachadas de edificios emblemáticos y monumentos en múltiples localizaciones del territorio español. Algunas entidades han aprovechado la ocasión para reunirse y apreciar el encendido en grupo. Se han colocado mesas informativas con el objetivo de visibilizar y concienciar, se han dado charlas especializadas, se ha hecho visibilidad en programas y medios de comunicación locales, entre otras acciones de gran relevancia.

ACCU Cádiz



ACCU Extremadura



ACCU Guipúzcoa



ACCU Mallorca



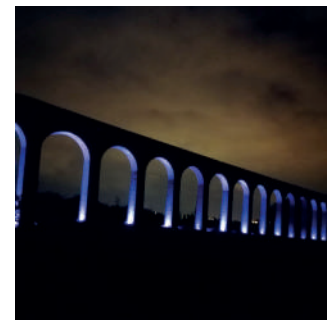
ACCU Jaén



ACCU Navarra



ACCU Málaga



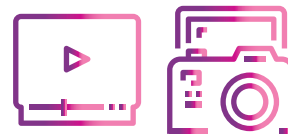
La campaña ha sido un gran éxito para ACCU, marcando un hito histórico con múltiples apariciones en televisión, radio y prensa a nivel nacional, destacando por primera vez Telecinco y La Sexta. La cobertura se ha extendido a más de 30 medios de comunicación, llegando a 25 millones de personas en todo el país. Tuvimos, también, presencia en el Informativo matinal de Ángel Martín.

En redes sociales, #SomosUno generó un impacto significativo con más de 350 vídeos y fotos, superando los 200.000 likes, 6.500 reproducciones y una interacción del 66%. Además, hemos contado con distintas personalidades relevantes de la administración pública y políticos a nivel local que colaboraron con la difusión. Este éxito se vio reconocido con el premio a la mejor campaña online por ACCUNIVERSITY, recibido con entusiasmo por nuestro creativo Jorge de la agencia *Hola Jorge*.

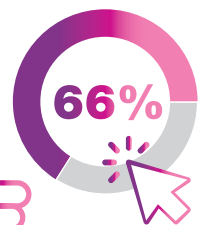
Agradecemos enormemente la participación en el Día Mundial de la EI. A través de la unión, el compromiso y la acción colectiva, lograremos nuestros objetivos. ¡Seguimos!

DATOS DE REPERCUSIÓN DE LA CAMPAÑA SOMOS UNO

350 VÍDEOS Y FOTOS



INTERACCIÓN DEL



200.000



6.500 REPRODUCCIONES

Puedes ver la campaña entera en: somosuno.info o escaneando este QR



Convención Anual y II Congreso ACCU

Como viene siendo tradición, del 22 al 25 de junio del pasado año tuvo lugar la Convención Anual de ACCU España en un entorno insuperable como es Motril, en Granada.

Allí se dieron cita más de 120 personas de todas las edades (con EII, familiares, amistades...) para convivir entre iguales, compartir y fortalecer la gran familia ACCU. Durante estos días, también nos acompañaron profesionales sociosanitarios del Grupo Español de Trabajo en Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa (GETECCU) y del Grupo Enfermero de Trabajo en Enfermedad Inflamatoria Intestinal (GETEII) pudiendo así reforzar los lazos entre pacientes y sanitarios y permitiendo que estos últimos se acerquen al día a día de las personas con EII y comprendan mejor sus necesidades.

Estos momentos de convivencia son los que reflejan el espíritu de ACCU y del acompañamiento entre iguales y siempre son los momentos más valorados por todas las personas que asisten a este evento.



II CONGRESO ACCU ESPAÑA

El día 23 de junio, ACCU España celebró el II Congreso de personas con Crohn y Colitis Ulcerosa con el apoyo institucional del Grupo Español de Trabajo en Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa (GETECCU) y el Grupo Enfermero de Trabajo en Enfermedad Inflamatoria Intestinal (GETEII).

Para ello, más de 120 personas con EII se reunieron en este encuentro con el fin de abordar temas de gran relevancia para este colectivo. El evento también se retransmitió en streaming para poder llegar a todas las personas interesadas en la temática, independientemente del lugar en el que se encuentren.



Fueron unos días repletos de actividades, talleres y formación en los que tuvimos la oportunidad de conocernos mejor y aprender de otras personas en nuestra misma situación. Dentro de las diferentes actividades realizadas, contamos con nuestro II Congreso ACCU y talleres de nuestros proyectos Tu Talento Importa y Calecho.

Asimismo, se realizó la Asamblea General de Representantes de la Confederación ACCU España.



Vídeo del congreso completo

Los principales objetivos del Congreso ACCU son los siguientes:

- Promover la participación de las personas con EII y sus entornos en el proceso de investigación e innovación.
- Fortalecer el mundo asociativo fomentando la profesionalización.
- Mejorar la calidad asistencial impulsando la medicina basada en valor y la atención integral centrada en la persona.

La mesa inaugural estuvo constituida por D. Indalecio Sánchez-Montesinos, Delegado de Salud y Consumo de la Junta de Andalucía en Granada, Dra. M^a Dolores Acón, Directora Gerente del Área Sanitaria Sur de Granada, D. Juan Francisco Rodríguez, actual vicepresidente de ACCU España, y D. Antonio Hermoso, presidente de ACCU Granada.

Se llevaron a cabo diversas mesas de debate en las que se abordaron temas fundamentales relacionados con las personas con EII buscando mejoras en la atención integral y centrada en la persona. En estas, se pusieron de manifiesto diversas ideas, siendo las más destacables la importancia de trabajar de manera conjunta y llevar a cabo proyectos en común.



entre las organizaciones de pacientes y las sociedades científicas. Además, se exploraron cuestiones relativas a todos los entornos de las personas con EII, como son: la discapacidad, la incapacidad, los ámbitos educativo y laboral o la sexualidad y la medicina de género, entre otros.

Tuvimos la suerte de poder contar con el Dr. Joan Carles March, profesor de la Escuela Andaluza de Salud Pública, como conductor de todo el II Congreso ACCU.

MESA 1. SOMOS UNO: ACCU ESPAÑA, GETECCU Y GETEII

El objetivo de esta mesa era poner de manifiesto la gran importancia de que los profesionales sociosanitarios y las organizaciones de pacientes trabajen codo con codo. Contamos con la participación de la Dra. Ana Gutiérrez, presidenta de GETECCU, Dña. Salvadora Benito, secretaria de GETEII, el Dr. Damián Sánchez, Facultativo Especialista de Aparato Digestivo en la Unidad de Atención Integral a la EII del Hospital Universitario Virgen de las Nieves, Dña. Eva María Sánchez, psicóloga de ACCU Granada, y el Dr. Víctor M. Navas-López, Jefe de la Sección de Gastroenterología y Nutrición Infantil del Hospital Regional Universitario de Málaga. El debate estuvo moderado por D. Antonio Valdivia, responsable del Área Sanitaria de ACCU España.

Como caso de éxito del trabajo en red de estas entidades, se habló sobre la importancia de la continuidad del Programa de Certificación de Unidades de Atención Integral a personas con EII (Programa CUE). Se enfatizó la importancia de trabajar unidos y realizar proyectos en colaboración entre asociaciones de pacientes y sociedades científicas, así como abordar aspectos legislativos en el ámbito asociativo. Indudablemente, la colaboración entre asociaciones de pacientes y sociedades científicas mejora la atención a los pacientes.

Asimismo, se comentaron los trabajos realizados en común en el último año entre estas entidades como son las campañas del Día Mundial de la EII, el primer Posicionamiento de GETECCU sobre Sexualidad y EII, la participación bilateral en los congresos de ACCU y GETECCU o la importancia de abordar de forma conjunta la transición pediátrica en la EII para que se dé de una forma unificada y protocolizada en todo el territorio nacional.



MESA 2. EL MARCO LEGISLATIVO EN EL MUNDO ASOCIATIVO

En la segunda mesa del Congreso ACCU participaron Dña. Amaranta Cantero, vocal de ACCU España, y D. Juan González-Badía, consultor especializado en discapacidad en BF Consultores. La conversación estuvo moderada por Dña. Ruth Serrano, Directora Gerente de ACCU España.

El objetivo fundamental de esta mesa fue poner de manifiesto que el mundo asociativo surgió para dar respuesta y visibilizar las necesidades no cubiertas de la sociedad con una enfermedad crónica y defender estos derechos para que queden reflejados en el marco legislativo, así como su aplicación en el día a día de las personas.

Se hizo hincapié en la importancia de conocer y proteger los derechos de las personas, especialmente aquellas que enfrentan enfermedades crónicas. Se abordaron cuestiones relacionadas con la discapacidad y la incapacidad.

Además, resaltaron la conciencia social y la formación como herramientas fundamentales para difundir esta información. Se destacó la importancia de participar en los cambios legislativos para promover la educación inclusiva, así como involucrarse en la formulación de políticas públicas y exigir el pleno cumplimiento de los derechos.



MESA 3. SEXUALIDAD Y MEDICINA DE GÉNERO

La tercera mesa tuvo como participantes a Dña. Lucía Expósito, especialista en Medicina Familiar y Comunitaria y actual presidenta de ACCU España, D. David Puertas, sociólogo de ACCU Madrid, y Dña. Lourdes Pérez, trabajadora social y sexóloga especializada en terapia sexual y medicina de género. Esta mesa fue moderada por D. Antonio Valdivia, responsable del Área Sanitaria de ACCU España.

Cuando tenemos que convivir con una enfermedad crónica, la sexualidad puede quedar relegada a un segundo plano hasta que se aprende a convivir con una nueva condición de salud y a cómo vincularnos con nuestro cuerpo y/o nuestra pareja. La sexualidad es un concepto amplio en el que hay un gran espectro de formas de expresarla y

poder establecer relaciones que sean placenteras y esto va a variar según cada persona. En relación con esto, se abordó la importancia de aplicar la perspectiva de género en el ámbito de la medicina. Tradicionalmente, la medicina se ha enfocado a un canon en el que se tenía en cuenta como referencia a un varón, de 1,80 y 70 kg para detectar síntomas diagnósticos, ajustar las dosis de fármaco... En realidad, no todas las personas tienen estas características, y los síntomas para el diagnóstico y pronóstico de una enfermedad son distintos según el sexo. El sexo biológico es algo relativo a la genética de cada individuo, pero cuando hablamos de género nos referimos a una serie de comportamientos sociales que comúnmente se han entendido como binarios, aunque en la práctica esto tampoco llegar a ser así. Se destacó que la medicina ha empezado a ser sensible al sexo, pero en cuanto al género, que es algo más complejo, aún hay camino por recorrer para tener en cuenta a todas las realidades.

En una segunda parte de la mesa, hubo una gran interacción con y participación de las personas asistentes al Congreso ACCU. Vimos que es un tema en el que hay gran interés, muchas necesidades que detectar y un amplio margen de mejora. Ejemplo de ello, fueron los temas consultados por los asistentes como la aceptación corporal tras una ostomía y la erotización de la bolsa; el que las relaciones sexo-afectivas se planteen siempre desde el respeto y teniendo en cuenta las necesidades de cada uno en cada momento y la importancia que tiene la comunicación con la pareja para aumentar la autoconfianza y el placer en nuestras relaciones.



Vídeo mesa 3



MESA 4. EL CAMINO DE LAS INMUNOMEDIADAS

En la última mesa del Congreso participaron Dña. Ruth Serrano, Directora General de ACCU España, el Dr. Daniel Ginard, vocal del Área Social de GETECCU, Dña. Montse Ginés, Vicepresidenta de Acción Psoriasis y el Dr. Rubén Francés, Profesor Titular de Inmunología en la Universidad Miguel Hernández y Jefe del Grupo de Inmunobiología Hepática e Intestinal. La mesa estuvo moderada por el Dr. Joan Carles March.

El coloquio comenzó con una explicación sencilla y amena de cómo han ido aumentando en incidencia las enfermedades inflamatorias inmuno-mediadas (IMIDs, por sus siglas en inglés, *Immune-Mediated Diseases*) y cuáles son los mecanismos del sistema inmune que se ven alterados en estas patologías.

Las IMIDs han ido afectando cada vez a más personas desde el s. XIX y se han asociado, generalmente, a zonas con un estilo de vida más occidental e industrializado. Aún así, se está reportando un aumento de estas patologías en zonas más orientales y no tan industrializadas, por lo que llega a ser un problema de salud global. La enfermedad de Crohn, la colitis ulcerosa, la artritis reumatoide o la psoriasis comparten en su origen una alteración del sistema inmune que provoca una

inflamación crónica que puede afectar a distintos órganos.

Los y las participantes en la mesa, estuvieron de acuerdo en que lo que comparten las personas con una IMID va más allá de complejas cascadas de inflamación alteradas: lo que compartimos es un camino, está en nuestro día a día, en síntomas como la fatiga o el dolor y en el alto impacto que se ocasiona en nuestra calidad de vida. Una vez que nos diagnostican, comienza un proceso de aceptación y adaptación a unas nuevas condiciones que no tiene que acabar en resignación, más en resiliencia para reconstruir tu vida y seguir adelante. Una reflexión que resultó ovacionada fue la de Montse, que trasladó nuestro lema Somos Uno a que somos únicos no por nuestra enfermedad, sino por nuestro compromiso con la sociedad como asociaciones de pacientes para proponer soluciones en el sistema socio-sanitario y por nuestra solidaridad, incidiendo en la alta presencia de personas jóvenes en el evento.



Vídeo mesa 4



UN GRAN ÉXITO POR SEGUNDO AÑO CONSECUTIVO

Por segundo año consecutivo hemos logrado un gran éxito en el Congreso ACCU España. Este proyecto ha llegado a 59.000 impactos en redes sociales con más de un 45% de interacción. Hemos superado un millón de impactos en una decena de medios de comunicación generalistas y especializados en el Tercer Sector y el ámbito de la salud. En general, la valoración de quienes asistieron al II Congreso ACCU fue altamente positiva, destacando las dos últimas mesas.

Ante todo, nos sentimos orgullosos y agradecidos con todas las personas que asistieron a nuestro Congreso. Más si cabe, al ver la respuesta de todos los



asistentes de forma presencial y virtual aportando sus puntos de vista con sus intervenciones y enriqueciendo las temáticas planteadas en las mesas. Además de los grandes aplausos que generaron las reflexiones planteadas por los ponentes.

Todo ello nos anima a seguir adelante trabajando en proyectos que redunden en el beneficio de las personas con EII y mejoren su calidad de vida con la perspectiva de hacer sinergias y proponer soluciones y mejoras al sistema socio-sanitario.

Quedada ACCU II Edición ARTEii



Desde muchos puntos distintos de España, la Familia ACCU se reunió desde el 26 al 29 de octubre del pasado 2023 en Madrid por la gran Quedada ACCU

Fueron unos días muy bien aprovechados en los que se celebraron la reunión territorial, distintos talleres y, además, se trató de unas fechas que resultaron coincidentes con la II Entrega de Premios ARTEii en el Círculo de Bellas Artes de Madrid.

Fue un fin de semana inolvidable lleno de trabajo en equipo, formación, ocio inclusivo, comidas y cenas en convivencia entre iguales. Un encuentro intergeneracional en el que se crearon espacios de formación y aprendizaje pero también divertimento.

Durante la Quedada tuvimos la oportunidad de realizar un taller de Tu Talento Importa y otro de Sexualidad de mano de Lourdes Pérez Restoy. Abordaremos con mayor detalle cada uno de estos proyectos en la sección Proyectos ACCU España. Se celebró, del mismo

modo, una reunión territorial en la que se reunieron los distintos representantes de las ACCU's locales con el fin de abordar cuestiones de interés común y perspectivas de futuro de la entidad. Así, más de 100 personas se reunieron de forma presencial, más 300 vía streaming, en la emotiva II Edición del Concurso ARTEii. Un espacio de celebración, unión y arte en todas sus formas que quedará en nuestras memorias.



Por supuesto, hubo tiempos para el debido descanso y ocio inclusivo. Asistimos al musical Mamma Mía en el Teatro Rialto gracias a SOM Produce. Fue una velada de diversión. El fin de semana concluyó celebrando un pequeño evento de Halloween donde algunos y algunas quisieron mostrar sus más terroríficos atuendos y disfraces. Os esperamos en las próximas convenciones o quedadas, momentos únicos donde podemos compartir, disfrutar y aprender entre todos y todas.



II Edición ARTEii: Concurso y Entrega de Premios

El año pasado nos embarcamos con entusiasmo en traer de vuelta un proyecto que había estado ausente por un tiempo. Nos referimos a la II Edición de ARTEii, el concurso de arte para personas con EII y sus entornos.

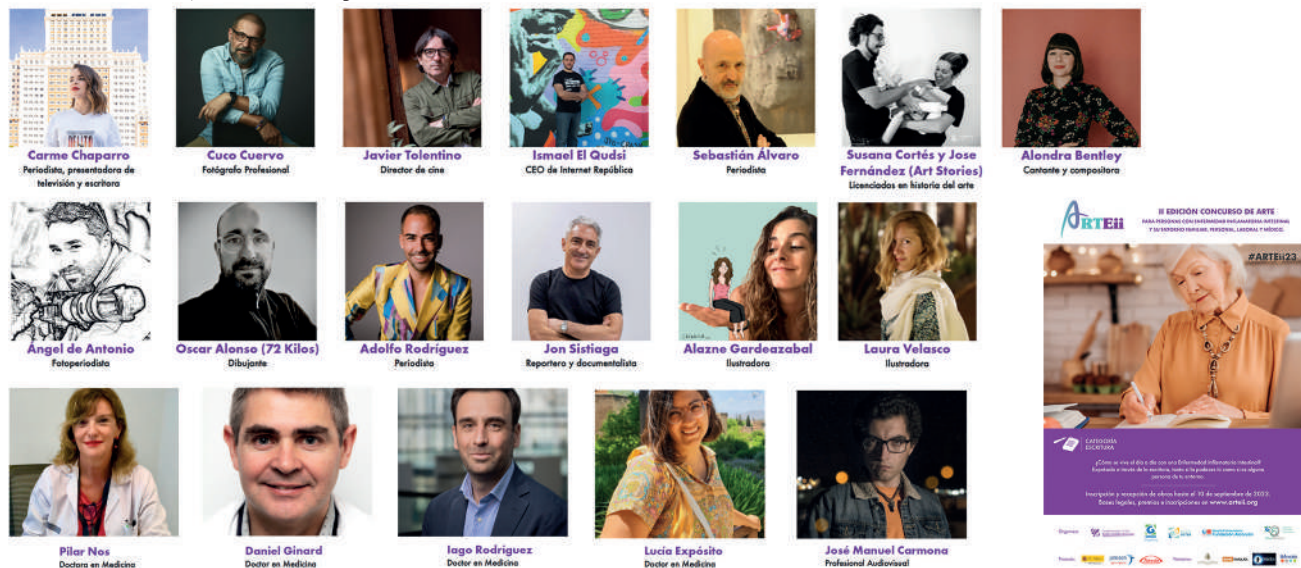
El objetivo de ARTEii era crear un espacio de expresión artística que girara en torno a el camino de la persona en la EII, es decir, el tránsito o viaje a través de las distintas etapas y fases de esta enfermedad crónica. Las obras tendrían que reflejar la visión particular de sus vivencias, ya fue-

ra en primera persona o como familiar, compañero, amigo, entre otros.

Dirigido a todas las personas con EII, sus entornos y personal sociosanitario, este año acogía cuatro categorías de adultos: Escritura, Pintura, Fotografía y Vídeo; y una categoría Infantil hasta los 12 años de edad. Además, contaba con una última categoría general llamada Voto popular, sujeta a la opinión del público una vez conocidos los finalistas. A través de las múltiples categorías, ARTEii se concibe como un espacio inclu-



Jurado ACCU, GETECCU y GETEII



sivo y diverso que abarca distintas creaciones y pretende celebrar la riqueza del arte en todas sus manifestaciones.

El proyecto fue organizado por ACCU España (Confederación de Asociaciones de Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa) junto a GETECCU (Grupo Español de Trabajo en Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa), GETEII (Grupo Enfermero de Trabajo en Enfermedad Inflamatoria Intestinal), la plataforma para pacientes G-EducaInflamatoria y el Hospital Universitario Fundación Alcorcón (HUFA).

ARTEii conoció un proceso de 7 meses de trabajo en los que se atravesaron distintas fases, desde su gestación hasta la culminación con un gran evento. El concurso se lanzó en junio durante nuestro Congreso ACCU España en Motril y las inscripciones estuvieron abiertas hasta el 15 de septiembre. Durante todo el verano se animó encarecidamente a participar.

El jurado del concurso estuvo compuesto por personas muy reconocidas a nivel nacional en cada categoría, que quisieron colaborar desinteresadamente en el proyecto. Profesionales del mundo del arte como la escritora Carme Chaparro, el periodista Jon Sistiaga, los ilustradores Óscar Alonso (@72kilos), Laura Velasco (@filledusoleil) y Alazne Gardeazabal (@crohnica_), el documentalista y exdirector de *Al Filo de lo Imposible* Sebastián Álvaro, el especialista en cine y nominado al Goya Javier

Tolentino, el fotoperiodista de ABC Ángel de Antonio, el fotógrafo profesional Cuco Cuervo, la cantante y especialista en infancia Alondra Bentley, el fundador y CEO de Internet República y el experto en Social Media Ismael El-Qudsi, los licenciados en historia del Arte y especializados en público infantil y juvenil Art Stories y el periodista Adolfo Rodríguez (que también presentó la Entrega de Premios).



Video de agradecimiento

Aparte de estos profesionales del mundo del arte, las obras presentadas fueron valoradas también por los diferentes representantes de las entidades organizadoras. Pudimos contar, además, con profesionales sociosanitarios de GETECCU, GETEII y junta directiva de ACCU España. Entre ellos, por parte de

GETECCU, Pilar Nos, jefa del servicio digestivo del Hospital La Fe de Valencia; Daniel Guinard, coordinador de la Unidad de EII del Hospital Universitario Son Espases y Iago Rodríguez, gastroenterólogo en el servicio digestivo del Hospital Universitario de Galdakao. En representación de ACCU España, Lucía Expósito, presidenta y médica especialista en Familiar y Comunitaria y José Carmona, profesional audiovisual y secretario de la entidad.

Este año hemos contado con diferentes premios cedidos por las empresas colaboradoras: Escapadas termales para dos personas en Castilla Termal Hoteles para los ganadores de las categorías de adulto y un Bono Parques Familiar con acceso a los parques temáticos del Grupo Parques Reunidos durante todo 2024 para el ganador o ganadora de la categoría infantil. Además, los finalistas de cada categoría recibieron de premio entradas para el musical Matilda para disfrutar con un acompañante en Ma-



drid y, entre todos ellos, el público pudo votar su obra más valorada, que recibió como premio especial del voto popular un lote de **productos de arte** de la firma especializada ARTEMIO. Por último, los 6 ganadores de cada categoría recibieron un trofeo diseñado en exclusiva para el concurso por la artista Andrea Zarraluqui.

Después de meses de dedicación y promoción del concurso, se alcanzaron más de 100 obras inscritas. Llegó el momento crucial para el jurado, que seleccionó a tres finalistas por categoría, con algunas teniendo incluso cuatro finalistas. Estos fueron presentados en las redes sociales para efectuar el voto popular. La participación fue excepcional, con más de 1000 votos recibidos en solo tres días a través de la plataforma de arteii.org. Finalmente, con gran entusiasmo, llegamos al día esperado: la Entrega de Premios de la II Edición de ARTEII.

II ENTREGA DE PREMIOS ARTEII

El acto de Entrega de Premios se celebró el 26 de octubre en el Círculo de Bellas Artes de Madrid, en conmemoración del Día Mundial del Artista (25 de octubre). Un sitio emblemático que acogió a **más de 100 personas, más 300 vía streaming**, en un evento emotivo para dar fin a varios meses de concurso. Presentado por el periodista **Adolfo Rodríguez**, nos regaló una agradable velada con su buen hacer y entusiasmo, dirigiendo el acto con profesionalidad, humor y emoción. ARTEII incluyó diversas expresiones artísticas, como la actuación del violinista Javi Lin, quien motivó e inspiró a los presentes con su música.



Video resumen ARTEII

El acto comenzó con un discurso de apertura de la actual presidenta de ACCU España, Lucía Expósito, quien enfatizó la importancia de estos espacios de expresión que sirven para compartir experiencias y vivencias. Orgullosa de todo el esfuerzo y el trabajo realizado, dio paso al comienzo del evento.

Continuó el evento con una mesa redonda titulada “El arte como expresión del camino del paciente en la EII” con la participación de Ruth

Serrano, directora de ACCU España; José Lázaro Pérez, gastroenterólogo de la unidad de EII (HUFA) y miembro de GETECCU; Alazne Gardeazabal (Crohnica), ilustradora miembro de nuestro jurado y persona con EII; Paula Sánchez, enfermera pediátrica de la unidad de EII del Hospital Infantil Universitario Niño Jesús y miembro de GETEII. Como moderador de dicha mesa estuvo **Antonio Valdivia**, responsable del área sanitaria de ACCU España.

En este sentido, **Ruth Serrano** expresó: “Todos los presentes tenemos una cuestión en común; el camino de las personas con EII y sus entornos. El camino lo andamos juntos, los protagonistas sois vosotros junto con esa mo-

Premio categoría Vídeo.



Premio categoría Voto Popular.

chila de la EII que nos acompaña. Junto a ese círculo bello que son nuestros entornos, gracias a vosotros, el camino es muchísimo mejor”.

Los ganadores y ganadoras fueron:

Categoría Vídeo

Dolor transformado en esperanza, Irene Vila

Categoría Escritura

HOY, Paqui Serrador

Categoría Fotografía

Ocultarse, Edith Ramos

Categoría Dibujo y pintura

Camino del paciente, Aarón Mora

Categoría Infantil

El día a día difícil, Alvarito

Voto Popular

Uno más, Victor de Blas



El evento, sus mensajes, discursos y todas las obras presentadas han logrado conectarnos en un espacio seguro y de celebración, dar visibilidad a las personas con EII y sus realidades y concienciar de la importancia de unirnos por un mundo más inclusivo, amable y justo.

Se pueden ver todas las obras, además de otras consultas, en la web de arteii.org

ARTEII ha contado con el apoyo del Ministerio de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030 y de Janssen y Takeda.





Sexualidad y EII

El proyecto Sexualidad y EII tiene el objetivo de fomentar y promover que las personas con EII vivan sus relaciones afectivas y sexuales de un modo positivo, responsable y placentero y ejerzan sus derechos sexuales y reproductivos de forma autónoma.

Se quiere construir una serie de redes de agentes colaboradores, que junto con ACCU, desarrollen un sistema de acciones que pongan en el centro los derechos sexuales y reproductivos de las personas con EII. Para ello, se han desarrollado las siguientes actividades a lo largo de 2023:

Durante el II Congreso ACCU, se realizó una mesa de debate titulada *Sexualidad y Medicina de Género* en la que se abordaron sendos temas aplicados a la EII.

[Ver sección “Mesa 3 - Sexualidad y Medicina de Género en el II Congreso ACCU].

En el mes de octubre, se organizó un taller presencial sobre Sexualidad y EII impartido por Dña. Lourdes Pérez, sexóloga especializada en el ámbito de la discapacidad. En él participaron 50 personas con EII, familiares y representantes de nuestras entidades locales, desarrollándose de una forma intergeneracional y cercana. Por una parte, se formó sobre diferentes temas como la diferencia entre sexo y sexualidad; cómo nos relacionamos con nuestro cuerpo ante el dolor crónico, la inflamación o los brotes y se remarcó la importancia de consensuar nuestras relaciones sexo-afectivas en base a nuestras necesidades en cada momento con el objetivo de que sean lo más placenteras posibles.

Por otro lado, se realizaron diversas dinámicas donde se demostraron diferentes formas de disfrutar del erotismo sin que las relaciones sexuales estén centradas en la penetración. Entre ellas, la dinámica más emotiva entre todas las personas participantes fue la de acariciar las manos, de forma individual o con diferentes personas, manteniendo los ojos cerrados ante una música relajante, demostrando así la cantidad de emociones placenteras que se pueden transmitir.



Posicionamiento
GETECCU

Se ha trabajado junto a GETECCU y profesionales sociales y sanitarios para lanzar el primer Documento de Recomendaciones de GETECCU sobre sexualidad y EII. El objetivo de este documento fue realizar una revisión sobre los aspectos más relevantes y las posibles áreas de mejora en la detección, evaluación y manejo de la disfunción sexual en personas con EII para integrar el abordaje de la salud sexual en la práctica clínica. De ahí, se recogieron una serie de recomendaciones basadas en la evidencia científica disponible y la opinión de personas expertas de una forma interdisciplinaria y transversal.

Durante el año pasado, este proyecto ha llegado a más de 150 asistentes de forma presencial y ha tenido 9.400 impresiones en redes sociales

El proyecto Sexualidad y EII ha contado en 2023 con el apoyo del Ministerio de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030, y de Galápagos, Janssen y Takeda

Tu Talento Importa

“*Tu Talento Importa*” es un proyecto que pretende prestar atención integral a través de un servicio de información, orientación y capacitación laboral para personas afectadas por enfermedades crónicas autoinmunes, especialmente por enfermedad inflamatoria intestinal para favorecer su empleabilidad y promover su inclusión laboral.

La clave del proyecto es el empoderamiento de la persona y el rol de paciente activo ofreciendo espacios de aprendizaje para incrementar las probabilidades de acceso y permanencia en el mercado laboral y fomentar el emprendimiento y el autoempleo.



En el marco del proyecto, este año se han desarrollado las siguientes actividades:

TALLERES PRESENCIALES

En los meses de junio y octubre trabajamos las impresiones y necesidades de nuestras entidades locales sobre empleabilidad e inserción laboral. También se abordaron temas esenciales como la incapacidad y la discapacidad.

EVENTO DURANTE EL DÍA MUNDIAL DE LA EII

Una de las acciones del Día Mundial fue un evento institucional en la Universidad Complutense de Madrid con todos los agentes implicados en el ámbito educativo donde se ofrecieron oportunidades de mejora en la formación para una mayor inclusión laboral de las personas con EII.

JORNADA HOSPITAL 12 DE OCTUBRE

Las presidentas de ACCU España y ACCU Madrid, Dña. Lucía Expósito y Dña. Ruth Serrano, respectivamente, participaron en una jornada informativa para personas con EII en la que dieron una ponencia sobre la incapacidad y la discapacidad como parte del proyecto de integración laboral Tu Talento Importa.



WEBINAR EN EIPOD

A final de año, se realizó el primer capítulo de la segunda temporada donde se abordaron temas relacionados con la empleabilidad, el talento propio y el acceso y la permanencia en el ámbito laboral. En este webinar participaron Dña. Lucía Expósito, Presidenta de ACCU España, D. Juan José López, sociólogo y responsable del área social de ACCU España y D. David Puertas, sociólogo de ACCU Madrid. El debate estuvo moderado por Dña. Alex Herrera, periodista y trabajadora en el área de comunicación de ACCU España.

En un país que tiene una alta tasa de paro y un mercado laboral poco flexible, nos encontramos con que diferentes grupos de edad o colectivos tienen serias dificultades para el acceso y la permanencia en el mercado laboral. En el caso de las personas con una EII, se señaló que las características de sus síntomas y su evolución resultan en un impedimento añadido. Además, hay que considerar que el impacto de la enfermedad afecta a múltiples esferas necesarias para acceder o re-acceder al mercado laboral como pueden ser la formación previa o mantenerse activo y actualizado en determinados perfiles profesionales. No obstante, hay que buscar una respuesta social y personal ya que el trabajo es un derecho fundamental de las personas reconocido en diferentes cartas de derechos que hay que llevar a la práctica y hacer efectivo.

Cuando nos encontramos sin síntomas no tenemos dificultades a la hora de llevar a cabo diversas tareas, pero no siempre se está al 100%. En nuestro caso, los momentos de brote o síntomas como la fatiga hacen que nos encontremos ante la incertidumbre de cómo afectará a nuestro presente y futuro profesional. Por otro lado, la coincidencia del horario laboral con la asistencia a citas y pruebas médicas o las visitas a hospital de día y a farmacia hospitalaria consiguen que se acrecienten esta incertidumbre y sea difícil la conciliación laboral

y por asistencia sanitaria. Debemos ser conscientes de que nuestras condiciones diagnósticas y de salud son de ámbito privado debido al **derecho a la intimidad**, por lo que no es una obligación compartirlas en el trabajo. No obstante, el entorno laboral debería permitir que se puedan transmitir las necesidades que tenemos, aunque esto depende de muchos factores. Entre ellos, la alta competitividad, la búsqueda constante de productividad y el miedo por parte de algunas empresas de aplicar medidas de conciliación en detrimento de la productividad.

También se abordaron las **necesidades y adaptaciones** que son más demandadas por nuestro colectivo, como pueden ser: **flexibilidad horaria, accesibilidad a baños en condiciones dignas** o, incluso, la **posibilidad de realizar teletrabajo**. Se destacó que algunas respuestas a estas adaptaciones no afectarían de forma estructural y podrían solucionar-

se con reasignaciones de objetivos o del puesto de trabajo en la empresa.

Para terminar, se puso de manifiesto que algunos **puntos fuertes** de las personas con EII son la **adaptabilidad a los cambios, la resiliencia y la gestión y resolución de crisis**. Todas estas aptitudes son valoradas muy positivamente en entornos laborales por lo que tenemos que ser conscientes de todas nuestras capacidades y conocer nuestros derechos laborales ya que tenemos mucho talento que aportar a la sociedad. A vistas de futuro, se concluyó que, poco a poco, nos vamos encaminando hacia un mundo más diverso, inclusivo y amable en todos los ámbitos y es la meta a conseguir a todos los niveles, ya que es el reflejo de la sociedad actual.



El pasado año 2023, Tu Talento Importa ha llegado a más de 200 personas de forma presencial y ha obtenido más de 8.000 impresiones en redes sociales

Tu Talento Importa se ha desarrollado en 2023 gracias al apoyo del Ministerio de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030 y AbbVie, Galápagos y Janssen

EIIPOD

EIIPod es un proyecto que se originó en el grupo de representantes de jóvenes de ACCU España en el año 2021. Tras las medidas preventivas decretadas durante la pandemia, se perdió ese contacto humano que es indispensable para la ayuda entre iguales, por lo que se propuso desarrollar un **podcast** en el que se informase sobre **temas relacionados con la EII y el mundo asociativo** de una forma cercana y orientado a un público joven.

Se realizó una **primera temporada de 8 capítulos** de distribución mensual en los que se abordaron temas como:

Voluntariado

Propósitos de año nuevo

Sexualidad y EII

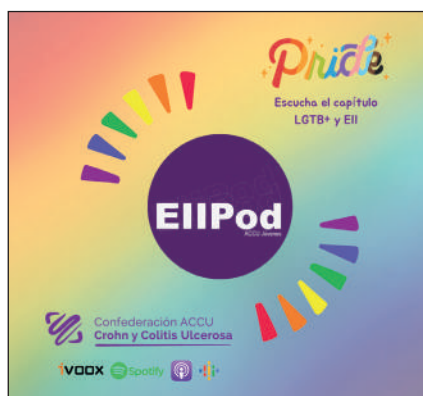
Perspectiva de la mujer ante la cronicidad

Homenaje a las profesionales sanitarias

Diversidad LGTBQIA+



Estos episodios han llegado a **más de mil escuchas**, con un consumo medio de 100 personas por capítulo.



Debido a este éxito y para aumentar el contacto con el colectivo de personas con EII, EIIPod comenzó su **segunda temporada** en el mes de diciembre. En el primer capítulo se abordaron temas relacionados con la **empleabilidad, el talento propio y el acceso y la permanencia en el ámbito laboral** dentro del marco de *Tu Talento Importa*. [Ver Sección Tu Talento Importa].

Episodio #1
Temporada 2



A lo largo de 2024, continuaremos sacando capítulos periódicos que se distribuirán por plataformas de audio y audiovisuales, así como en redes sociales, para fomentar su consumo. Algunas de estas temáticas serán viajar con EII y sexualidad.

El proyecto EIIPod cuenta con el apoyo de Biogen, Janssen y Pfizer

Calecho

Calecho es un proyecto que surgió para reforzar el **trabajo en red** del movimiento asociativo ACCU y **generar estrategias** que faciliten y refuercen el trabajo de las asociaciones. Para conseguir estos objetivos, se establecen 3 ejes de acción:



En este marco, a lo largo de 2023 se ofreció información y asesoramiento a **más de 80 consultas** planteadas por las entidades confederadas. En el ámbito de la cooperación y participación se han realizado **dos talleres presenciales** con los representantes de nuestras ACCU's locales coincidiendo con la Convención y la Quedada ACCU del pasado año. En ellos se ha trabajado entre iguales para **detectar necesidades comunes** y **proponer soluciones** a las necesidades que surgen actualmente en el mundo asociativo. Asimismo, se ha hecho una difusión continua a través de nuestros canales de comunicación de las actividades fundamentales que desarrollan las ACCUs locales en sus entornos.

Gracias a todo esto, se está consiguiendo **profesionalizar** nuestro entorno asociativo para poder realizar una efectiva



Las personas han participado en Calecho destacan aspectos fundamentales del proyecto como el compañerismo, el compromiso, la unión y el aprendizaje entre iguales

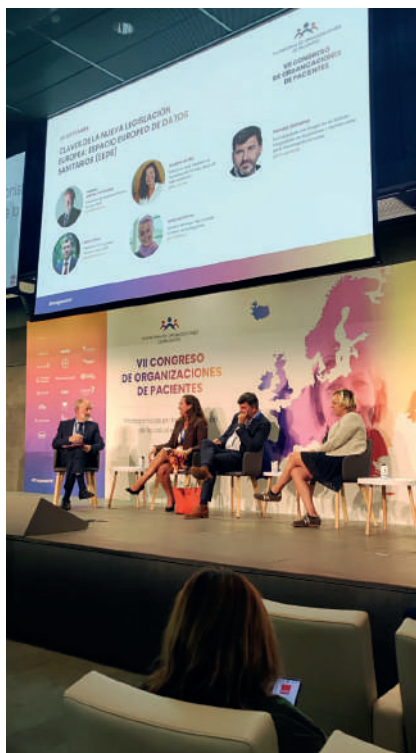
incidencia política y ofrecer soluciones para la mejora de la gestión sociosanitaria en todos los ámbitos: local (*micro*), regional (*meso*) y estatal (*macro*). Para seguir cumpliendo estos objetivos se generarán **grupos de trabajo** que abordarán diferentes temáticas orientadas a **detectar necesidades** y **proponer soluciones**.

Las personas han participado en Calecho destacan aspectos fundamentales del proyecto como el **compañerismo**, el **compromiso**, la **unión** y el **aprendizaje entre iguales**. Haciendo especial mención a la **enriquecedora experiencia** que resulta de ver en común diferentes perspectivas que expresan personas de todas las edades y condiciones.

Para nosotros, Calecho es un proyecto fundamental en el que hemos hecho varios **talleres colaborativos** con el resto de nuestras ACCU's locales para fomentar el mundo asociativo y profesionalizarnos. Unas horas de trabajo para **detectar líneas estratégicas conjuntas** que den lugar a proyectos que **aumenten los servicios** y la calidad de vida de las personas con EII.



El proyecto Calecho ha contado en 2023 con el apoyo del Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030



Congresos sociosanitarios

A finales de septiembre tienen lugar dos de los **eventos sociosanitarios más importantes** tanto de nuestro entorno asociativo como del ámbito sanitario:

El Congreso de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP)

Reunión Anual del Grupo Español de Trabajo en Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa (GETECCU)

Tanto Equipo Técnico como Junta Directiva pudimos asistir a ambos eventos y os trasladamos los aspectos más relevantes que fueron tratados.

Reunión Anual de GETECCU

Tuvo lugar entre el 28 y el 30 de septiembre, tres días intensos de reuniones, charlas y mesas redondas en las que nos pusimos al tanto de las últimas actualizaciones en el campo de la EII. El primer día estuvimos presentes en la V Reunión del Grupo G-Educa-Inflamatoria donde se habló de las iniciativas de este equipo para el presente año. Entre las diferentes ponencias, se trasladaron los resultados del proyecto ARTEii que causaron una gran impresión entre los asistentes.

Por otro lado, también asistimos a la 34 Reunión Anual de GETECCU que adquiere cada vez más relevancia tanto a nivel nacional como internacional. Pudimos aprender sobre las últimas novedades en la investigación y actualización relacionada con la EII, así como otros temas que iban desde nuevos tratamientos hasta debates sobre características concretas de las diferentes manifestaciones de la EII



y sus comorbilidades, pasando por proyectos de calidad asistencial y las oportunidades que ofrecen campos como el de la Inteligencia Artificial.

VII Congreso de Organizaciones de Pacientes

La VII edición del Congreso de Organizaciones de Pacientes organizado por la POP se celebró durante los días 28 y 29 de septiembre y reunió a organizaciones de pacientes, profesionales sociosanitarios, gestores y planificadores sanitarios y autoridades sanitarias y políticas de ámbito nacional y europeo.

Los asuntos tratados en estos días pusieron el foco en la situación actual de la cronicidad en España, nuevas legislaciones europeas (como el Espacio Europeo de Datos o el Reglamento Europeo de Ensayos Clínicos), la salud pública y la participación efectiva de las organizaciones de pacientes en las políticas sanitarias.



Entre los mensajes a destacar, se puso sobre la mesa la necesidad de que exista una buena coordinación entre profesionales y pacientes para que se reciba una atención de calidad independientemente de donde se encuentren. Se puso en valor la participación de los y las pacientes como pieza clave para construir el futuro de las políticas públicas en todos los ámbitos y a todos los niveles: políticos, de la gestión y la atención sanitaria, tanto a nivel nacional como europeo.

Entrevista a

Lucía Expósito

presidenta de ACCU España



“ Hay pocas cosas tan ilusionantes como trabajar de la mano de personas que admiras, que consideras amigas y familia, en proyectos en los que crees y te apasionan ”

Afronto la presidencia con orgullo, compromiso y responsabilidad, [...] manteniendo siempre viva la esencia y filosofía de ACCU ”

El pasado septiembre de 2023 se llevó a cabo el nombramiento de una nueva Junta Directiva en ACCU España. Lucía Expósito, procedente de ACCU Canarias, quedó proclamada nueva presidenta de la entidad. Con ganas y orgullo se embarca en este ilusionante camino acompañada de su equipo. Hemos compartido tiempo con Lucía para conocerla en mayor profundidad y vislumbrar el rumbo de ACCU España.

P. ¿Podrías compartir algunos datos biográficos?

Nací hace 30 años en Granada, sin embargo, llevo la mitad de mi vida viviendo en Tenerife, ya que vengo de una familia con raíces repartidas por distintos puntos del país. Estudié Medicina en la Universidad de La Laguna (Tenerife) y fue durante el primer año de carrera cuando irrumpió en mi vida la colitis ulcerosa. Terminé mis estudios universitarios y me especialicé vía MIR en Medicina Familiar y Comunitaria. He ejercido en Atención Primaria desde un profundo amor a la profesión y a este nivel asistencial que se fundamenta en principios como el abordaje integral, la cercanía y atención a los entornos, cuestiones que extrapolo también a ACCU. Continúo formándome especialmente enfocada hacia la diversidad sexual y de género.

P. ¿Destacarías algún hobby o interés que te defina?

Adoro aprender cosas nuevas, soy una persona curiosa siempre interesada en ampliar conocimientos y experiencias, por eso me encanta viajar. También estoy inevitablemente vinculada desde la infancia con el activismo y el voluntariado, desde muy joven me he sumado a las luchas por los derechos humanos, es algo que va en mí. Finalmente, me siento muy conectada con el arte en sus diversas formas. La música, la danza, la literatura, me ayudan a expresar y gestionar emociones, son terapéuticas para mí.

P. Remontémonos a los orígenes. ¿Cómo comienza tu andadura en ACCU?

Vengo relacionándome con ACCU Canarias como socia desde 2013 aproximadamente, pero es en 2019, justo antes de la pandemia COVID, cuando acudo junto con mi familia por primera vez a una Convención Nacional en Valladolid donde conozco a algunas de las personas que hoy forman parte del equipo de ACCU España, como es el caso de nuestra directora Ruth Serrano. No me pude perder las Jornadas de Jóvenes celebradas aquel año en A Coruña y es esa experiencia la que moviliza una serie de cambios en mí que no puedo



“Contamos con una mayoritaria representación femenina que reivindica la labor histórica de la mujer en el mundo del asociacionismo”

explicar sin emocionarme. A partir de ese momento empieza a aumentar mi actividad como voluntaria y en 2020 entro a formar parte de la Junta Directiva de ACCU Canarias como representante de jóvenes. El resto ya es historia.

P. ¿Imaginabas convertirte en la presidenta de la asociación?

Diría que nunca esperas asumir un cargo de este calibre, pero sí que es cierto que especialmente en los últimos años en los que he venido participando en la representación territorial, colaborando en campañas y acciones a nivel nacional, crecían en mí las ganas de formar parte de este equipo de excepción que es ACCU España.

P. ¿Cómo afrontas la presidencia?

Por supuesto con orgullo, compromiso y responsabilidad, agradecida por la gran oportunidad que esto supone. Dejándome asesorar y acompañar por los veteranos de nuestra familia, que me empanan de su sabiduría y experiencia, y nos



“Profesionalizar la estructura de nuestra entidad sin perder nunca de vista la ayuda entre iguales y la especial atención a grupos vulnerables o con necesidades específicas”

ayudan a velar por mantener siempre viva la esencia y filosofía de ACCU. También representando a las nuevas generaciones, asegurando que nuestra asociación forme parte del momento de cambio que estamos viviendo a nivel social.

P. ¿Qué esperas poder aportar a este proyecto?

Mi experiencia conviviendo con una EII me ha dotado de una serie de herramientas y aprendizajes que pongo al servicio de ACCU, como la resiliencia y la capacidad para sobreponerse a las situaciones más difíciles. Además, espero poder aportar ideas frescas y creativas que sumen a las líneas innovadoras que ya se vienen trabajando en los últimos años. Y finalmente, contribuir desde mi rol a profesionalizar la estructura de nuestra entidad sin perder nunca de vista la ayuda entre iguales y la especial atención a grupos vulnerables o con necesidades específicas.

P. ¿Crees que el binomio paciente-médica puede ofrecerte una perspectiva distinta?

Por supuesto mi perfil profesional y mis vivencias con una enfermedad crónica se nutren bidireccionalmente. Saber por mí misma lo que implica el dolor, la fatiga, las esperas, los ingresos, etc., me hace sencillo empatizar con las situaciones de los pacientes que atiendo y acompaño. Pero tener la perspectiva sanitaria es positivo para participar de forma activa en estrategias de gestión e investigación que impacten en la realidad de las personas con EII.

“Hemos apostado por un grupo transgeneracional, con representación de diferentes territorios”

P. En esta andadura te acompaña tu Junta Directiva. ¿Por qué has elegido a los miembros que la componen?

Hemos intentado buscar un equilibrio entre diferentes perfiles profesionales y personales, algunos de ellos aportan experiencia y transmiten el buen hacer de años pasados, como nuestro vicepresidente Juanfra. Otras provienen de la cantera ACCU y continúan su andadura en esta Junta por su fantástica trayectoria como son Claudia, nuestra tesorera, y Yolanda, nuestra vocal de juventud. Y, por supuesto, apostando por caras nuevas, algunas de ellas vienen realizando una labor encomiable a nivel autonómico/local, como Jose, encargado de la secretaría, Guadalupe, vicesecretaria y Marina, vicetesorera.

P. ¿Crees que en la diversidad de tu equipo se encuentra una de las claves?

Hemos apostado por un grupo transgeneracional, con representación de diferentes territorios como dejan claro nuestras vocales Natividad de ACCU Granada e Idoia de ACCU Gipuzkoa. Contamos con una mayoritaria representación femenina que reivindica la labor histórica de la mujer en el mundo del asociacionismo y que pone de manifiesto el cambio de paradigma que, por suerte, estamos presenciando. Junto con el equipo técnico de ACCU España, que también cuenta con nuevos integrantes, formamos un engranaje de excelencia profesional, pero sobre todo de sensibilidad, calidad humana y diversidad.

P. ¿Hay ilusión en este nuevo comienzo?

Evidentemente existe una gran motivación al tener la oportunidad de contribuir en ese lugar que te ha cambiado la vida. Hay pocas cosas tan ilusionantes como trabajar de la mano de personas que admiras, que consideras amigas y familia, en proyectos en los que crees y te apasionan. Me siento muy afortunada.

Presentación nueva

Junta Directiva de ACCU España



Lucía Expósito

Procedencia: ACCU Canarias
Cargo en la Junta: Presidenta

Lucía se considera un espíritu inquieto, curioso y viajero. Estudió Medicina y ejerce en Atención Primaria desde un profundo amor a la profesión. Nunca imaginó asumir el cargo de presidencia, si bien desde muy joven se ha sumado a las luchas por los derechos humanos. Espera poder aportar ideas frescas y creativas y contribuir desde su rol a profesionalizar la estructura de la entidad sin perder nunca de vista la ayuda entre iguales y la especial atención a grupos vulnerables o con necesidades específicas.



Juanfra Rodríguez

Procedencia: ACCU Canarias
Cargo en la Junta: Vicepresidente

Carismático, sencillo, auténtico y con innatas habilidades sociales. A Juanfra le define su esencia luchadora, solidaridad y compromiso con las causas sociales, mientras que en su aspecto profesional se dedica al asesoramiento comercial. No solo desea aportar su experiencia sino poder aprender de cada una de las personas del equipo. Sostiene, esperanzado, que el presente y futuro de ACCU están en buenas manos.



Jose Carmona

Procedencia: ACCU Málaga
Cargo en la Junta: Secretario

De espíritu creativo y de profesión comunicador audiovisual, Jose destaca por su naturalidad, transparencia y seriedad. Siente una enorme responsabilidad representativa y cree que su colaboración puede aportar positivamente. Considera que la profesionalización en el mundo asociativo es imprescindible y que, tanto la Junta Directiva como el Equipo Técnico, están compuestos por personas profesionales con cualidades humanas de tan suma importancia como la asertividad.



Guadalupe Cordero

Procedencia: ACCU Extremadura
Cargo en la Junta: Vicesecretaria

Guadalupe no dudó en aceptar la propuesta para formar parte del equipo, lo concibe como una oportunidad para luchar por la visibilidad y los derechos de las personas con EI. Educadora social con un posgrado en Gerontología, considera que tiene mucho que aportar desde sus vivencias y experiencia. Enérgica y resiliente, también pone en valor la importancia de saber parar y descansar cuando es necesario. Se embarca en este camino con una indudable ilusión.



Claudia Sánchez

Procedencia: ACCU Cádiz
Cargo en la Junta: Tesorera

Le apasionan los números y las cuentas, no teme enfrentarse a retos complejos en su ámbito. Claudia tiene un espíritu negociador y perfeccionista que le ayuda a potenciar su profesión como administrativa-contable. Afronta el proyecto con ilusión y con plena confianza en el equipo para alcanzar objetivos comunes. Desea poder aportar con sus ideas, conocimientos, responsabilidad y su forma cooperativa de trabajar.



Marina Torres

Procedencia: ACCU Mallorca
Cargo en la Junta: Vicetesorera

Una administrativa y contable financiera con alma viajera y numerosas inquietudes culturales. Marina cuenta con una amplia y diversa experiencia laboral y es asidua colaboradora en diferentes voluntariados. Sumado a su capacidad resolutoria y responsabilidad, se consolida como un fichaje de lujo para la Junta Directiva. Expresa su honesto interés en aprender sobre el mundo asociativo desde dentro.

Junta Directiva de ACCU España



Natividad Sánchez
Procedencia: ACCU Granada
Cargo en la Junta: Vocal

Una amante del senderismo y la naturaleza, a Natividad la definen su simpatía, asertividad y alta capacidad de escucha activa. Peluquera y esteticien de formación, cuidadora de personas mayores de profesión, siente una enorme gratificación cuando brinda ayuda a los demás. Desde la Junta Directiva pretende contribuir con su experiencia personal y su trayectoria en la ACCU local. Afronta el proyecto con entusiasmo y comparte que esta oportunidad le ha servido para poner en valor sus capacidades.



Idoia Quiles
Procedencia: ACCU Guipúzcoa
Cargo en la Junta: Vocal

Si Idoia tuviera que escoger algunas palabras para definirse, elegiría perseverante, optimista, racional y sincera. En su ajetreo diario se dedica profesionalmente a la programación informática y disfruta de la organización de eventos. Expresa que siempre encuentra tiempo para ayudar y se considera una persona de palabra. Desde la Junta Directiva espera poder construir en positivo y apoyar a su equipo para alcanzar logros conjuntamente.



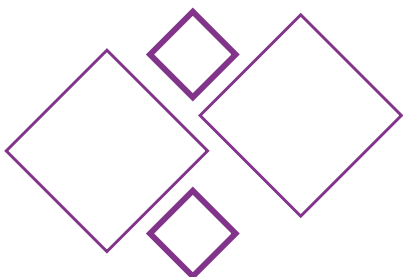
Yolanda Señarís
Procedencia: ACCU Coruña
Cargo en la Junta: Representante Nacional de Jóvenes

La empatía, la asertividad y la buena comunicación convierten a Yolanda en la persona que es. Su sensibilidad y compromiso la han conducido a convertirse en Técnica Superior en Integración Social y, en el momento presente, cursa Trabajo Social. Colabora asiduamente como voluntaria en múltiples proyectos, al igual que realiza acompañamientos a personas mayores. Cree que, con la interseccionalidad como punto de partida, su perspectiva personal y profesional pueden contribuir al nuevo proyecto de la entidad.

Equipo técnico de ACCU España



Ruth Serrano
Procedencia: ACCU Madrid
Cargo: Dirección



Antonio Valdivia
Procedencia: ACCU Granada
Cargo: Área Sanitaria

Si bien su vocación innegable es la naturaleza, la ciencia y la investigación, a Antonio le gusta aprender un poco de todo. Se formó en Biología, con un especial interés por la Genética y los datos relacionados con el ámbito de la salud. Con su perspectiva profesional, sumada a la de persona con EI, trabaja cada día para comprender mejor la patología. En el día a día cree en mantener el equilibrio entre la seriedad, el rigor y el buen humor.

Equipo Técnico de ACCU España



Celia Muñoz

Procedencia: ACCU Madrid

Cargo: Área Sanitaria
(soporte ACCU Madrid)

Celia nunca tuvo en sus planes acabar en ACCU, pero el grupo joven la animó y motivó a formar parte del equipo y aprender cada día de ellos. Desea poder brindar su apoyo y conocimientos desde la nutrición. Cree en el cara a cara con las personas, en el acompañamiento y en el enfoque humano de su labor.



Juanjo López

Procedencia: ACCU Madrid

Cargo: Área Social

A Juanjo le gustaría poder contribuir al crecimiento y mejora de la entidad desde los distintos ámbitos de conocimiento, sobre todo desde la Sociología. Cuenta con una amplia experiencia y trayectoria en el mundo asociativo y espera, desde la templanza, empatía, buen humor y respeto, aportar positivamente a ACCU España.



David Puertas

Procedencia: ACCU Granada

Cargo: Área Social
(soporte ACCU Madrid)

Se acercó a ACCU Granada a través del grupo joven buscando ayuda, pero David se convirtió progresivamente en la persona que ayudaba a los demás jóvenes. A veces se preguntaba si podría tener una oportunidad laboral en esta entidad, y efectivamente así fue. El camino lo condujo a ACCU Madrid, y se muestra contento y agradecido al respecto. Considera que se trata de una gran oportunidad para ayudar a los demás desde su experiencia y sobre todo desde su rama educativa, la animación sociocultural y la Sociología.



Claudia Sánchez

ACCU: ACCU Cádiz
Cargo: Área Financiera

Le apasionan los números y las cuentas, no teme enfrentarse a retos complejos en su ámbito. Claudia tiene un espíritu negociador y perfeccionista que le ayuda a potenciar su profesión como administrativa-contable. Afronta el proyecto con ilusión y con plena confianza en el equipo para alcanzar objetivos comunes. Desea poder aportar con sus ideas, conocimientos, responsabilidad y su forma cooperativa de trabajar.



Alex Herrera

Procedencia: ACCU Canarias
Cargo: Área Comunicación

Alex trabaja con rigor y seriedad sin olvidar el buen humor y la capacidad de relativizar. Si algo le caracteriza es su voluntad de mejora, el constante ejercicio de la escucha activa y el deseo de aprender de los demás. Esta es, sin duda, una oportunidad para el aprendizaje. "La comunicación puede ser nuestra puerta hacia el mundo", precisa.



Cristina Ballesteros

Procedencia: ACCU Madrid
Cargo: Servicio de Psicología
(soporte ACCU Madrid)

Cristina se considera una persona emocional y siempre dispuesta a ayudar a través de la psicología. Cree poder aportar valoraciones constructivas desde su criterio profesional. Considera que este proyecto no es solo un trabajo, sino una manera de poner todo de sí misma y superarse cada día.



UN 2024 LLENO DE PROYECTOS

Día Mundial de la EII
Convención
Congreso ACCU
ARTEii
EIIPOD
Calecho
Tu Talento Importa
Revista Crónica

¡Y mucho más!