

# Crónica

REVISTA DE LA CONFEDERACIÓN DE ASOCIACIONES DE ENFERMOS DE CROHN Y COLITIS ULCEROSA DE ESPAÑA  
JULIO 2024 - NÚMERO 132

*¡Súmate!*  
¡Gracias!  
#SomosUno



Confederación ACCU  
Crohn y Colitis Ulcerosa



## JUNTA DIRECTIVA

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

## EQUIPO TÉCNICO

<b>DIRECCIÓN</b> Antonio Valdivia	<b>ÁREA FINANCIERA</b> Claudia Sánchez
<b>ÁREA SANITARIA</b> Antonio Valdivia Celia Muñoz	<b>ÁREA COMUNICACIÓN</b> Alex Herrera
<b>ÁREA SOCIAL</b> Juanjo López David Puertas	<b>ADMINISTRACIÓN</b> Esther Zúñiga



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.: 929 274 214  
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, 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.: 638 297 301 / 686 436 583  
www.accucoruna.org  
accucoruna@gmail.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 Peces Málaga

Claudia Zambrana, *Presidenta*  
Telf.: 722 80 53 74  
Martes y jueves de 17.00 a 19.00 h  
leonpecassemalaga@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: Ainhoa Mesa  
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: Noelia Muñoz  
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*  
Francisco J. Díez, *Secretario*  
Telf.: 693 941 397  
zamora@accuesp.com

## FINANCIADORES







# Editorial

Lucía Expósito  
Presidenta de ACCU España

Querida familia ACCU,

Este número 132 de Crónica llega en pleno verano, una época del año que invita a recargar energías. Hace nada, el pasado 19 de mayo, llenábamos los espacios virtuales con *Súmame*, la campaña del Día Mundial de la Enfermedad Inflamatoria Intestinal (EII) 2024, que ha sido realmente emocionante. Nos ha permitido fortalecer vínculos, aunar la voz de la experiencia y la juventud, establecer un diálogo acerca de la importancia de la visibilidad y la concienciación. También hemos tenido la oportunidad de poner sobre la mesa la importante labor de las personas que formamos este entramado de apoyo entre iguales. Las asociaciones remamos sin descanso brindando recursos para la inclusión, aportando valor social. Una sociedad con un tejido asociativo fuerte es, sin duda, una sociedad mejor.

En verano celebramos la vida y también la diversidad. Reivindicamos la libertad de habitar nuestros cuerpos, tal cual son, y también de disfrutarlos. En esta edición conversamos con Lourdes Pérez, nuestra experta de referencia, sobre sexualidad y EII. Nos ofrece su conocimiento para resolver las dudas que se nos plantean e instruirnos acerca de cuidados e intimidad.

Traemos un número que recupera viejas pero buenas costumbres. Escuchando las propuestas de nuestras socias y socios apostamos por el regreso progresivo de formatos conmovedores como la sección Cara a cara. Un espacio que nos ha ayudado a poner el foco en las experiencias reales de las personas que vivimos con colitis ulcerosa o enfermedad de Crohn. Vuelve para brindarnos aprendizaje a través de las perspectivas de nuestras compañeras y compañeros, para compartir el camino e inspirarnos con las diferentes formas de recorrerlo.

Es buen momento para confesar que, aunque los comienzos nunca fueron fáciles, este equipo directivo y técnico se afianza en su desempeño gracias, en gran medida, al respaldo y compromiso de esta familia. Trabajamos con vocación y entusiasmo agradeciendo su confianza en cada paso. Estamos organizando la que será la XXXII Convención Nacional este otoño en Torremolinos. Una nueva oportunidad para reunirnos en la provincia que acogió la semilla de esta organización y que, en esta ocasión, nos verá seguir construyendo el futuro de ACCU. Les invito a que nos acompañen, a conocernos y reconocernos, a seguir sumando en comunidad.

Como decía, el verano es tiempo de hacer aquello que no podemos realizar el resto del año. Solamente espero que esta publicación les aporte información y conocimiento, les inspire en sus momentos de desconexión, les empodere para afrontar nuevas aventuras y, sobre todo, les recuerde que forman parte de esta gran red que sostiene.

# Sumario



## ACCUS Locales

Aragón	04	León	11
Cádiz	05	Málaga	12
Canarias	06	Mallorca	13
Extremadura	07	Granada	14
Guipúzcoa	08	Vigo	15
Zamora	09	Navarra	16
Jaén	10	Valladolid	17

## ACCU España

Día Mundial de la EII	18
¡Nuevos episodios de EIPOD disponibles!	22
Fortalecimiento asociativo	22

## Consultorio

Sexología	24
-----------	----

## ConocEII

La calidad asistencial de la EII sigue sumando excelencia	26
El arte como expresión del camino del paciente en la EII	28
Irregularidades en el baremos de la discapacidad	31
¡Sé EIIinconformista!	32

## Investigación e Innovación

Libro Blanco sobre la colitis ulcerosa	33
Nuevos estudios y encuestas disponibles	33

**Edita:** Confederación de Asociaciones de Enfermos de Crohn y Colitis Ulcerosa de España - ACCU España.

**Dirección:** Lucía Expósito y Antonio Valdivia.

**Redactores:** Alex Herrera, Celia Muñoz y Antonio Valdivia.

**Coordinación y Montaje:** Alex Herrera.

**Dépósito Legal:** M-41063-2003.

**Maquetación:** CEE Grupo Iniciativas de Comunicación Integral ([www.grupoiniciativas.com](http://www.grupoiniciativas.com)).

**Impresión:** Gráficas Summa ([www.grificassumma.es](http://www.grificassumma.es)).

**Distribución:** Aja Publicidad ([www.ajapublicidad.es](http://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 Aragón

### JORNADA “UNIENDO FUERZAS POR LA ENFERMEDAD INFLAMATORIA INTESTINAL” EN EL HOSPITAL UNIVERSITARIO MIGUEL SERVET



En el contexto del Día Mundial de la Enfermedad Inflamatoria Intestinal, el 16 de mayo ACCU Aragón celebró la jornada titulada *Uniendo fuerzas por la Enfermedad Inflamatoria Intestinal* en el Hospital Universitario Miguel Servet en Zaragoza. Los 160 asistentes tuvieron la oportunidad de conocer, a través de diferentes expertos y expertas, aspectos transversales de la EII centrados principalmente en el afrontamiento psicológico y la nutrición y alimentación. En términos generales, la actividad supuso un éxito, contó con un ambiente participativo y tuvo gran acogida por parte de los asistentes. El evento ha contado con el patrocinio de Abbvie y Johnson&Johnson.

La jornada comenzó con la presentación y apertura y prosiguió con dos ponencias principales. La primera contó con Virginia Gómez, nutricionista experta en trastornos digestivos y divulgadora en redes sociales. Su intervención se centró en el abordaje alimentario y nutricional en las diferentes etapas de la enfermedad inflamatoria intestinal.

La segunda ponencia fue impartida por expertas en psicología y neuropsicología, Patricia Blasco González y Sara Vidal del Olmo. Indagaron en la aceptación de la enfermedad y el abordaje del

duelo por la pérdida de salud, así como destacaron la importancia de la red de apoyo y brindaron consejos relativos a la gestión de la ansiedad y estrés, higiene del sueño, entre otros. Finalmente, se cerró la jornada con un coloquio.

Pablo Solana, enfermero y representante de ACCU Aragón, precisó que la EII no solo afecta a nivel clínico, sino también en otros ámbitos vitales como el social, laboral o psicológico. Es decir, tiene importantes implicaciones en la calidad de vida. Expresó que estas cuestiones también deben ser planteadas y abordadas en las consultas.

Por su parte, Pilar Corsina, coordinadora de la jornada y enfermera de la Unidad de EII del Hospital Universitario Miguel Servet, afirmó que este tipo de jornadas responden a necesidades, preocupaciones y dudas habituales de las personas con EII y su entorno. Además, destaca la importancia de abordar aspectos relacionados con la psicología y nutrición que son ampliamente demandados en consultas, tal y como revelan los cuestionarios que promueven desde la Unidad.

Agradecemos enormemente la colaboración y la asistencia.





## ACCU Cádiz



### CELEBRACIÓN DEL DÍA MUNDIAL DE LA ENFERMEDAD INFLAMATORIA INTESTINAL

Como cada año, ACCU Cádiz ha realizado diferentes actividades de visibilidad en el Día Mundial de la EII. Entre ellas, se iluminaron de color morado distintos edificios emblemáticos de la ciudad, tanto en Jerez de la Frontera como en Cádiz capital. Se promovió la campaña *Súmate #SomosUno* a través de las redes sociales.

Agradecemos la compañía de la Dra. Pavón y de la Dra. Estepa, miembros del Servicio de Digestivo del Hospital de Jerez, así como a los miembros del departamento de Salud y Servicios Sociales del Ayuntamiento de Jerez.



### FERIA DEL CABALLO 2024 DE JEREZ DE LA FRONTERA INCLUSIVA

Por segundo año consecutivo, ACCU Cádiz ha podido disfrutar de una feria inclusiva gracias a baños adaptados para personas ostomizadas.

Estos aseos, disponibles en esta edición 2024 de la Feria del Caballo de Jerez de la Frontera, se ubicaron en la caseta de accesibilidad (número 135) y contaron con servicio constante de higiene.



En el mapa la situación de la caseta Nº 135 donde instalaron los aseos accesibles de la feria.

### PROYECTOS DE FEGADI COCEMFE CON SERVICIOS PARA LOS SOCIOS Y SOCIAS DE ACCU CÁDIZ

Durante el mes de mayo, FEGADI COCEMFE ha puesto en conocimiento y trasladado a ACCU Cádiz los dos proyectos que están desarrollando para sus entidades miembro. Por un lado, "Yo te cuido (YTC)", cuyo objetivo es mejorar el bienestar de las personas con discapacidad física y orgánica y prevenir la dependencia. Por otro lado, "Oficina de vida independiente (OVI)", un servicio de prestación de horas de asis-



tencia personal. Estos proyectos pondrán diferentes servicios a disposición de nuestros socios y socias.

### CELEBRACIÓN DE LA XVII CONVIVENCIA ANUAL MÉDICO - PACIENTES

La XVII Convivencia Anual Médico - Pacientes de ACCU Cádiz se celebró los días 1 y 2 de junio en el Cortijo Huerta Dorotea (Prado del Rey) con alojamiento en cabañas. Contó con actividades y con espacios dedicados al conocimiento de la EII y las siguientes ponencias:

- *Conceptos generales y tratamiento de la Enfermedad Inflamatoria Intestinal* por el Dr. Francisco Carrero del Hospital Puerta del Mar de Cádiz.
- *La nutrición en la Enfermedad Inflamatoria Intestinal* por la Dra. Rocío Estepa del Hospital de Jerez.
- *Fistulas anales en la Enfermedad de Crohn. Nuevas tendencias en el tratamiento* por el Dr. Vicente Vega del Hospital de Puerto Real.

## ACCU Canarias

### ATENCIÓN PSICOSOCIAL A LOS PACIENTES CON EII

Durante los meses de septiembre 2023 y marzo 2024, ACCU Canarias ha vuelto a poner en marcha por octava vez el proyecto **Atención psicosocial a los pacientes con EII (Enfermedad Inflamatoria Intestinal)**, cuya financiación ha venido dada por parte de la Consejería de Política Social y Accesibilidad del Cabildo de Gran Canaria.

Dentro de las diversas actividades que englobaban el proyecto, el equipo multidisciplinar puso en marcha el programa **Salud y Bienestar**, donde se llevaron a cabo varios talleres y jornadas. Fueron impartidos por la Psicóloga de la entidad Doña Fayna Doreste Falcón en coordinación y colaboración con especialistas en los diferentes aspectos a trabajar en cada uno de ellos.



### CHARLAS MÉDICAS

Para abordar aquellos aspectos que, en determinadas ocasiones, preocupan a las personas con EII como pueden ser las manifestaciones extraintestinales o, la fertilidad y el embarazo, hemos contado con la colaboración de la Dra. Doña Rosa Acosta, Digestivo especialista en Enfermedad Inflamatoria Intestinal. Ha impartido una serie de charlas médicas e informativas en la Sede Autónoma de ACCU Canarias.

En el mes de noviembre impartió la charla sobre **EII y Embarazo**. Gracias a este tipo de ponencias se eliminan determinados tabúes y miedos que puedan existir en relación a todo lo que engloba un



embarazo y más cuándo se padece una EII. Por supuesto, es posible si se hace con rigor, conciencia y con seguimiento de los y las especialistas.

En marzo, se abordaron **Las Manifestaciones Extraintestinales**. Este es un abanico muy amplio por lo que la doctora se centró en las más frecuentes a nivel dermatológico, ocular y relativo a las articulaciones.

Este tipo de charlas médicas son beneficiosas para los usuarios y usuarias dado que dan respuesta a todas aquellas cuestiones que no siempre se ven resueltas en sus consultas de control de la propia enfermedad. Contar con especialistas que colaboren de forma desinteresada con la Asociación siempre es un lujo, estas acciones demuestran su gran apoyo a nuestra labor.

### CRONOLOGÍA DE TALLERES Y JORNADAS

- **Jornada 16 de septiembre:**  
**Conoce tu Respiración**, en colaboración con la Logopeda Doña Yurena Abelleira Ramírez
- **Taller 14 de octubre:**  
**Mejor con Risas**, en colaboración con la Terapeuta y Animadora Sociocultural, Doña Yai-za Macario González
- **Jornada 11 de noviembre:**  
**Actividad Física y Bienestar Psicológico**, en colaboración con la Maestra especialista en Educación Física, Doña María del Carmen Hinojal Jiménez
- **Taller 16 de diciembre:**  
**Menos rumiación y más construcción**, impartido por la Psicóloga Fayna Doreste
- **Jornada 27 de enero:**  
**Hambre emocional**, en colaboración con la Nutricionista, Doña Natalia Hernández Rivas
- **Taller 24 de febrero:**  
**Lo positivo que hay en mi**, impartido por la Psicóloga Fayna Doreste
- **Jornada 9 de marzo:**  
**Mujer y Bienestar Emocional**, Cosmética para el Alma, en colaboración con la Artesana en Cosmética Natural y Pedagoga, Doña Belinda Caldera.

Todos y cada uno de ellos han sido programados, elaborados y ejecutados pensando en el bienestar de los y las usuarios/as, dotándolos/as de herramientas básicas que le ayuden a tener una mejor calidad de vida.





## ACCU Extremadura



### CELEBRACIÓN DEL DÍA MUNDIAL DE LA EII

ACCU Extremadura celebró el Día Mundial de la Enfermedad Inflamatoria Intestinal en el Paseo de Cánovas de Cáceres, desde las 18:30 h con la actuación del *Grupo Folklore Trébol*, taller de bailes regionales y mesa informativa durante toda la tarde. Se continuó con otro encuentro de socios, socias y familiares a las 21:00 h con la Iluminación morada de la fachada del Ayuntamiento de Cáceres. Mientras, se colocó una mesa informativa en el Paseo de San Francisco de Badajoz.

Con la colaboración de los distintos ayuntamientos, se iluminaron de color morado diferentes edificios emblemáticos de nuestra comunidad en Mérida, Llerena, Calamonte, Fuente del Maestre, Zarza, Plasencia, Navalmoral...



### RUTA SENDERISTA SOLIDARIA A FAVOR DE ACCU EXTREMADURA

Se ha realizado una Ruta senderista solidaria a favor de ACCU Extremadura en el pueblo de Calamonte, situado en la provincia de Badajoz, que ha contado con la participación de aproximadamente 200 personas. Con la colaboración del Ayuntamiento de Calamonte, el evento comenzó con la salida desde el pabellón *Laura Campos* a las 9:30 h con una ruta señalizada de 8km con 3 puntos de avituallamiento con agua y fruta, siempre con la colaboración de protección civil. Después de la llegada de los participantes al pabellón, se realizó un sorteo con más de 70 regalos donados por empresas colaboradoras de la zona de Extremadura. Fueron unas jornadas maravillosas, llenas de ilusión, fuerza y apoyo mutuo.



### XVI FERIA DE LA SALUD EN NAVALMORAL DE LA MATA

ACCU Extremadura ha participado en la XVI Feria de la Salud de Navalmoral de la Mata, en colaboración con el Ayuntamiento de dicha localidad. Este evento, tuvo la finalidad de acercar la vida asociativa a la población y **dar a conocer las actividades, talleres, recursos y servicios** que prestamos desde la entidad. Quisimos servir de punto de encuentro y convivencia entre personas asociadas y no asociadas y de esa forma dar difusión sobre las EII aprovechando la labor de ACCU Extremadura.

### TALLER "CAMINANDO CON TU MASCOTA"

La realización de este taller, que tuvo lugar el 8 de mayo, pretende potenciar las relaciones sociales y perder el miedo al salir de su zona de confort. El diálogo y la reflexión como instrumentos de trabajo cobran un papel fundamental en la práctica de esta actividad. Cuenta con la colaboración de Fundación Valhondo.



### TALLER GRUPAL "TOMAMOS CAFÉ Y HABLAMOS"

Este taller pretende mejorar el estado anímico de las personas con EII, estableciendo una mayor fluidez en el contacto social con personas que están en su misma situación, compartiendo experiencias, fomentando la autoayuda y la liberación emocional. Se realizaron varios talleres a lo largo del primer trimestre en las sedes que tiene ACCU Extremadura, es decir, Badajoz, Cáceres y Mérida.

### MESAS INFORMATIVAS

- Hospital San Pedro de Alcántara en Cáceres.
- Hospital Universitario de Cáceres.
- Hospital Don Benito-Villanueva de Badajoz.



## ACCU Guipúzcoa

### JORNADA POR EL DÍA MUNDIAL DE LA ENFERMEDAD INFLAMATORIA INTESTINAL

Celebración del Día Mundial de las Enfermedades Inflammatorias Intestinales el 16 de mayo en el Centro de Cultura de Intxaurre (San Sebastián). Este año se han tratado diversos temas como los avances en tratamientos, embarazo y sexualidad con EII. Hemos tenido el placer de contar con los doctores Jon Stampa e Iñigo Garaizabal del Hospital Donostia y Javier Rey, del Ambulatorio de Pasajes, para dichas ponencias.

Durante el transcurso de esta jornada, y en conmemoración del 30º Aniversario de ACCU Gipuzkoa, se ha hecho un emotivo homenaje a todas las presidentas que han formado parte de la



asociación; Idoia Quiles, Jone Argoitia, Maite Ortega y María Asunción Díaz. Se recordaron momentos especiales y se agradeció su labor y dedicación durante todos estos años.

Además, el evento se publicitó en todos los autobuses de Guipúzcoa durante un mes, desde el 15 de abril al 15 de mayo.

Finalmente, el 19 de mayo se alumbraron distintos edificios públicos, entre ellos, el Palacio Barrena de Ordizia y el Ayuntamiento de Irún.



### CHARLAS ORGANIZADAS POR ACCU GIPUZKOA

El 24 de enero en el Centro de Cultura de Tolosa, Jesús Muñoz, psicólogo de la asociación, ha actuado como ponente en una charla de psicología. Trató el tema de la gestión de emociones en la convivencia con una EII.

El 21 de marzo en la Casa de Cultura de Intxaurre (San Sebastián) se llevó a cabo una charla sobre Sexualidad en Enfermedad Inflammatoria Intestinal impartida por el especialista en sexología Jon Imanol Etxabe.



### NUEVAS ADHESIONES EN EL PROYECTO BEHARRA DAUKAT - ¡LO NECESITO YA!



La expansión y desarrollo del proyecto Beharra Daukat (¡Lo necesito ya!) por toda la provincia de Gipuzkoa es otro de nuestros objetivos. Este consiste en facilitar el acceso rápido y gratuito a baños a personas con EII y otras patologías relativas.

Por ello, agradecemos el interés y colaboración a los nuevos establecimientos adheridos a *Beharra Daukat*, la librería M. Ángeles Sainz en Tolosa y una peluquería KS en Irún.

### PRESENCIA EN LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN

La difusión y divulgación de nuestra actividad y servicios a la sociedad sigue siendo parte fundamental y prioritaria en la gestión de la actividad asociativa. Por tanto, lograr esta visibilidad en los medios de comunicación es muy importante.

Estas son las principales acciones que hemos llevado a cabo en este ámbito en lo que va de año:

Artículo sobre la celebración de la Jornada por el Día mundial de la EII y el 30º Aniversario de ACCU Gipuzkoa.



Entrevista en la Cadena Ser Irún a la actual presidenta Idoia Quiles por la celebración de la Jornada por el Día Mundial de la EII.



## ACCU Zamora



### ASISTENCIA A LA CERTIFICACIÓN DE EXCELENCIA DE LA UNIDAD DE ATENCIÓN INTEGRAL DEL COMPLEJO ASISTENCIAL DE ZAMORA

En la semana del Día Mundial de la EII, ACCU Zamora ha estado presente en la certificación de excelencia de la Unidad de Atención Integral a pacientes con Enfermedad Inflamatoria Intestinal (EII) del Servicio de Digestivo del Complejo Asistencial de Zamora (SACYL). Se trata de una importante distinción que reconoce la calidad asistencial e investigadora de dicha Unidad.



### DANDO VISIBILIDAD A LA EII Y MÁS: ACTOS DE #SOMOSUNO

Desde ACCU Zamora hemos dado visibilidad a la EII a través de distintos actos. Nos hemos reunido en la Plaza Viriato, en la Iglesia de Santiago el Burgo y en la Plaza Mayor del Ayuntamiento. También hemos difundido la campaña *Súmate #SomosUno* a través de redes sociales.



### GRUPOS DE YOGA, PILATES Y MEDITACIÓN

Todas las semanas, al margen de julio y agosto, se imparten talleres de yoga, pilates, meditación y se realizan ejercicios hipopresivos. Además, hay un grupo de zumba y strong. Se llevan a cabo en la sede de ACCU Zamora.

Bajo demanda ofrecemos asesoramiento en discapacidad e incapacidad, apoyo-ayuda psicológica...

### TALLER “LA NUTRICIÓN: ANTOJOS ALIMENTARIOS”

El miércoles 15 de mayo se celebró el taller *La nutrición: antojos alimentarios. El estado emocional, la salud intestinal y nuestra sangre* en el salón de actos de la sede de ACCU Zamora. Fue impartido por Ana Jiménez Hernández, dietista y nutricionista y máster en análisis clínicos.



### EVENTO “ARTE EN FEMENINO”

El evento *Arte en Femenino* fue celebrado el 12 de junio a las 20:00h en el Salón de Actos del Centro Cultural Palacio de la Alhóndiga. Se trató de una jornada artística que unió pintura y música.



Contó con una exposición sobre la obra de cinco mujeres pintoras zamoranas: Ende, Teresa Dieç, Joaquina Serrano, Nicanora Matilla y Delhy Tejero. Gracias al trabajo de investigación y magnífica exposición de Doña Alicia Santiago, licenciada en Historia del Arte y catedrática de Ciencias Sociales en Barcelona.

Por otro lado, pudimos disfrutar en directo de Don Álvaro Lozano, director de la banda de música Maestro Nacor Blanco. Actuó con instrumentos de viento y disfrutamos de música en directo de acompañamiento en los diversos entreactos de la exposición.

El resultado fue fabuloso en todos los aspectos. Nuestro agradecimiento a las personas asistentes, a las participantes y a las que lo han hecho posible, sin olvidarnos concretamente de Inés y de nuestra presidenta, Merce. La asistencia ha sido la mayor con diferencia respecto a cualquier otro evento. Gracias a todas y todos. Más visibilidad a la EII, ¡misión cumplida!

## ACCU Jaén

### REUNIONES CON LAS GERENCIAS DE LOS HOSPITALES DE JAÉN, ANDÚJAR Y ÚBEDA

Entre enero y marzo ACCU Jaén mantuvo distintas reuniones de trabajo con las gerencias de los Hospitales de la provincia para fortalecer las consultas específicas de la EII, desarrollando protocolos de actuación con las nuevas tecnologías de comunicación (email, telemáticas y telefónicas) en todos aquellos casos que se requiera una consulta inmediata y que pueda solucionarse sin acudir presencialmente. A su vez, se busca potenciar las consultas de enfermería para personas ostomizadas.



### CONMEMORACIÓN DEL DÍA MUNDIAL DE LA EII #SOMOSUNO

Para conmemorar el Día Mundial de la EII se instalaron mesas informativas en los Hospitales de Linares, Jaén, Andújar y Úbeda. Se informó tanto de la enfermedad como de la Asociación. Contaron con una muy buena asistencia. Queremos agradecer a las gerencias de los Hospitales por la colaboración recibida.

Se iluminaron de color morado el antiguo Hospital de Santiago de Úbeda y las fuentes de Linares, se desplegó una pancarta del Día Mundial. Agradecemos a todos los estamentos públicos por la colaboración prestada, su apoyo y solidaridad para dar visibilidad a las personas con EII.



### TALLER DE PROMOCIÓN DE VIDA SALUDABLE

Comenzando con los talleres de promoción de vida saludable para 2024, el pasado día 18 de marzo se realizó *Aplicaciones móviles en tu día a día*. Fue impartido por María del Monte Fernández, trabajadora social de la Federación Jaén Andalucía Inclusiva. En resumen, ante el avance del mundo digital al que nos enfrentamos día a día, vemos indispensable conocer más a fondo el medio de comunicación e información que usamos diariamente como es el móvil. Es por ello que ofrecemos la realización de este taller.

### XXIX CONVIVENCIA PROVINCIAL



El pasado 21 de abril ACCU Jaén celebró la XXIX Convivencia Provincial, desarrollada en las ciudades de Martos y Torredonjimeno en una jornada de mañana y tarde. Martos pertenece a la comarca de la Sierra Sur de Jaén y es conocida como la Ciudad de

la Peña. Torredonjimeno es una ciudad que pertenece a la comarca de la Campiña de Jaén. Los asistentes en esta convivencia quedaron satisfechos por esta jornada partida, donde se demostró que ACCU Jaén es una gran familia y nos sirvió para conocer nuestras vivencias relacionadas con la Enfermedad Inflamatoria Intestinal.

### II FERIA DE ASOCIACIONES

La II Feria de Asociaciones, organizada por el Excmo. Ayuntamiento de Linares, fue celebrada el día 26 de abril. ACCU Jaén participó en esta Feria montando un stand informativo con todo lo relacionado a la patología y, sobre todo, el funcionamiento de la asociación. Fue un día muy satisfactorio ya que tuvimos la oportunidad de relacionarnos con las demás asociaciones de Linares



y, en particular, con AGRUPAT. La asistencia fue muy buena. Agradecemos al Excmo. Ayuntamiento por concedernos este espacio para dar visibilidad a nuestra asociación.



## ACCU León

### CHARLA SOBRE ALIMENTACIÓN EN LA EII

El 20 de enero de 2024 ACCU León organizó una charla centrada en la alimentación en la EII en la que intervinieron la Dra. Elena García Arnáiz como especialista en Endocrinología y Nutrición del CAULE, Diana García Sastre como dietista de la Unidad de Nutrición y Dietética y Noelia Cano Sanz, nuestra enfermera especialista en EII. Colaboraron la Unidad de EII, la Unidad de Nutrición Clínica y Dietética del Hospital de León y el Centro Alzhéimer León que cedió el local.



### CHARLA CON DIFERENTES PONENTES

El 27 de abril de 2024, ACCU León organizó una charla en la que participaron diferentes ponentes. La Dra. Pilar Nos, jefa del servicio de medicina digestiva del Hospital Universitario i Politecnico de la Fe de Valencia, habló de las últimas novedades en la investigación en EII. El Dr. José Lázaro Pérez Calle, médico adjunto del Hospital Universitario Fundación Alcorcón, explicó la historia y el funcionamiento de la plataforma G-Educa-inflamatoria. La Dra. Mónica Sierra Ausín, responsable de la Unidad de EII del Hospital Universitario de León, habló sobre el tema: "Persiguiendo la discapacidad cero". Colaboraron la Unidad de Enfermedad Inflamatoria Intestinal del Hospital de León y el Centro Alzhéimer León que, como en otras ocasiones, cedió el local.



### PROGRAMA ESPECIAL EN LA 8 LEÓN TV

El 1 de junio, varios socios y socias de ACCU León participaron en el programa ANALIZA.LE, dedicado íntegramente a la enfermedad de Crohn, que se emite semanalmente en el canal de televisión local La 8 León. Un programa con formato de entrevistas que, en esta primera emisión del mes, dedicó casi cincuenta minutos a hablar de la enfermedad desde la perspectiva de quienes la padecen. Supuso una gran oportunidad para dar visibilidad a una de las EII de mayor impacto en un canal de gran audiencia a nivel local y autonómico.

### VISITA CULTURAL AL YACIMIENTO ARQUEOLÓGICO DE LAS CUEVAS MENUDAS



El domingo 9 de junio, ACCU León se desplazó al término municipal de Villababiariego para hacer una visita al Yacimiento Arqueológico de las Cuevas Menudas, antiguo eremitorio altomedieval. Posteriormente, los/as socios/as asistentes pudieron conocer el Monasterio de Santa María de Sandoval, en el municipio de Mansilla Mayor, declarado Bien de interés cultural y monumento vinculado al Camino de Santiago desde 1931.

ACCU León lleva a cabo **diariamente** una labor sumamente importante: está presente en el Hospital de León para **acompañar** y **asesorar** a los pacientes en la zona de consultas, en la realización de pruebas, durante la administración de tratamientos y en los ingresos hospitalarios.

## ACCU Málaga

### GALA ACCU MÁLAGA 2024



El viernes 17 de mayo, en el auditorio de La Caja Blanca, realizamos por segundo año consecutivo la Gala ACCU León Pecasse Málaga por la sensibilización y visibilización en el Día mundial de la EII.

Con la asistencia de más de un centenar de personas, además de dar voz a los pacientes, durante el evento se otorgaron reconocimientos a entidades y personas que han colaborado en el último año dando visibilidad a la EII en nuestra provincia.

Además, contamos con la actuación musical del dúo Son del Puerto, que amenizaron la gala. Los premiados de este 2024 han sido: la Unidad Pediátrica de EII del Hospital Materno-Infantil de Málaga, que a finales del pasado año recibió la certificación CUE de calidad convirtiéndose en la primera unidad pediátrica andaluza con esta distinción; el programa de radio Color Comunitaria: *La voz de los sin voz*; el CEIP Nuestra Señora de Gracia de Riogordo; y el periodista malagueño Luis Algoró.

### TALLER PARA FAMILIARES



Desde las asociaciones sabemos la importancia que tiene el apoyo del entorno del paciente para la mejora de su calidad de vida. Y, por supuesto, el apoyo familiar es uno de los más importantes.

Por ello, el pasado 29 de abril, organizamos un taller para familiares junto a la psicóloga Paloma Solo de Zaldívar. Este estaba enfocado a orientarlos en las emociones que tanto ellos como los pacientes de EII sienten durante su pro-

ceso de conocimiento de la enfermedad. Además, cómo afecta en su vida diaria y el reconocimiento de ellos mismos en esa nueva etapa tras el diagnóstico de una enfermedad crónica.

Fue un taller muy solicitado por los socios y socias y tuvo una gran acogida. En él, familiares y pacientes asistentes pudieron plantear sus preguntas y compartir sus experiencias en un ambiente distendido y alejado de la condescendencia.

### CARRERA SOLIDARIA Y CHARLAS A ALUMNOS/AS EN RIOGORDO

Durante el mes de enero, tras la demanda por parte de vecinos del municipio de Riogordo, pudimos participar en diversos actos en el CEIP Ntra. Señora de Gracia.

Cada 30 de enero, con motivo del Día de la Paz, el colegio organiza una carrera benéfica y lo hace apoyando a una asociación. Este año tuvimos el privilegio de ser la entidad elegida.

Además de esto, durante la semana anterior, estuvimos en el colegio dando charlas informativas a los alumnos y alumnas desde 3º de Primaria hasta 2º de la ESO, a padres, madres, tutores y profesorado del colegio; así como a todo aquel vecino/a del municipio que quisiera participar en ellas.



### OTRAS ACTIVIDADES

Mesas informativas en el Hospital Regional Universitario de Málaga, Hospital Clínico Universitario Virgen de la Victoria de Málaga y Hospital Materno-Infantil de Málaga.

Participación en las jornadas Hospital Clínico Universitario Virgen de la Victoria en las que ACCU Málaga abordó el tema de la discapacidad.

Reunión con el Área de Participación Ciudadana, el Área de Digestivo y la Unidad de Trabajo Social del Hospital Costa del Sol (Marbella) para escuchar y atender las necesidades de los pacientes de la zona.

Quedada mensual e iluminación del Ayuntamiento de Málaga por el Día Mundial de la EII. Lectura de un manifiesto sobre la EII y el asociacionismo.

Celebración junto a la entidad Ostomía Málaga en la que se fomentó el ocio inclusivo.



## ACCU Mallorca

Con motivo del Día Mundial EII, desde ACCU Mallorca realizamos varias actividades para informar y sensibilizar al público en general. Fuimos entrevistados por Onda Cero Radio, con el testimonio de María José González, presidenta de la entidad, y Esther García. Además, el mismo día 19 de mayo se realizó una quedada con el grupo de jóvenes de Mallorca.

### II JORNADAS DE PUERTAS ABIERTAS EII

ACCU Mallorca, en colaboración con el Hospital Son Llatzer y Kern Pharma, organizó las II Jornadas de Puertas Abiertas EII en el salón de actos del Hospital Son Llatzer. Se celebró el pasado 23 de mayo con motivo del Día Mundial de EII, siendo los anfitriones el Dr. Joan Riera, Dra. Nuria Rull y la enfermera M.<sup>a</sup> José Rodríguez, del departamento de digestivo de dicho hospital.

Participaron también el Dr. Daniel Ginard, digestivo del Hospital Son Espases, Dña. Jennifer Prata, psicóloga de ACCU Mallorca, Dña. Georgina Davila, nutricionista, y nuestra compañera y socia Dña. Angels Busquet.

Un mes antes de dicho evento se lanzó por redes sociales la siguiente cuestión: “¿Qué pregunta te gustaría realizar sobre la EII si tuvieras un equipo de pro-



fesionales delante para responderte?”. Fue todo un éxito, nos llegaron tantas que incluso tuvimos que resumir. Del mismo modo, se solicitaron fotos con el

gesto “Somos uno”, además de un par de grabaciones de ACCU's locales, para realizar un video y poder exponerlo en la jornada. Queremos dar las gracias a todos los participantes.

Agradecemos a nuestros grandes profesionales de nuestra sanidad pública por compartir parte de su tiempo de forma totalmente altruista en un día tan importante para la asociación, ayudándonos a dar visibilidad a la EII. Queremos dar también las gracias a Kern Pharma por hacer posible que al término del evento los asistentes pudieran disfrutar de un estupendo y delicioso ágape.

Gracias a todos los asistentes por vuestro apoyo, así como a los socios y socias que se desplazaron desde Menorca. Sin vosotros y vosotras no hubiera sido posible realizar este evento.



### TALLER DE GESTIÓN EMOCIONAL

El 27 enero de 2024 se realizó un taller de gestión emocional con Christian Pons, psicólogo colaborador. Nos facilitó varias técnicas para realizar en casa.

### TALLER DE BENEFICIOS FISCALES PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Este taller fue realizado el 22 de marzo e impartido por uno de nuestros socios de forma totalmente voluntaria. Estaba enfocado a todos nuestros socios y socias y ayudarles a solventar cualquier tipo de duda al respecto.



### ENCUENTRO DE SOCIOS Y FAMILIARES EN LA ZONA DEL LEVANTE DE NUESTRA ISLA

El 16 de marzo de 2024, se realizó una pequeña merienda en un restaurante. Con el propósito de unir lazos entre los socios y socias y para agradecer a nuestros “abuelitos” de la zona del levante de la isla. Gracias por la colaboración desinteresada y por aportar siempre actividades para nuestra asociación. ¡Nos lo pasamos muy bien, repetiremos!

## ACCU Granada

### VIII JORNADAS DE ENFERMEDAD INFLAMATORIA INTESTINAL



1<sup>er</sup> Premio.



2<sup>o</sup> Premio.



3<sup>er</sup> Premio.

El 14 de mayo se celebraron las VIII Jornadas de EII en el Salón de Actos del Hospital Universitario Virgen de las Nieves. El evento, que transcurrió desde las 16:30 h a las 20:00 h, contó con acto inaugural, toda una serie de ponencias de interés, mesa redonda, merienda saludable, entrega de premios, taller y cierre de jornadas.

Agradecemos enormemente a todos los ponentes de lujo que han participado, los y las participantes del concurso y a todas las entidades y personas que lo han hecho posible.

El II Concurso de Fotografía “La EII a través de la lente” se celebró en el marco de estas jornadas. Se hizo entrega de un diploma y sirvió para visibilizar la enfermedad. Las ganadoras fueron:

#### 1<sup>er</sup> Premio

“Y gracias a ella volví a florecer” de Celia Castillo.

#### 2<sup>o</sup> Premio

“Invisible pero presente” de Almudena Gálvez.

#### 3<sup>o</sup> Premio

“Kit crohniaco” de Sandra Castillo.

### MESAS INFORMATIVAS EN EL HUCSC



Se colocaron mesas informativas en el Hospital Universitario Clínico San Cecilio (HUCSC) con motivo del Día de las Asociaciones. Se dedicó el día a informar y repartir documentación y libros relativos a la EII a los y las pacientes.

### ILUMINACIÓN DE EDIFICIOS POR EL DÍA MUNDIAL DE LA EII



Con motivo del día Mundial de la Enfermedad Inflamatoria Intestinal, se iluminaron distintos edificios de morado, color representativo de la EII. Entre ellos, el Hospital Virgen de las Nieves y el Hospital Real de Granada.

### ACCU GRANADA EN LA RUTA ENFERMERA 2024

La Ruta Enfermera es una campaña de promoción de la salud y visibilidad de los cuidados por parte de enfermería. Esta iniciativa está impulsada por el Consejo General de Enfermería junto a los colegios provinciales. Hemos participado en la ruta de Granada y tuvimos la oportunidad de dar una charla sobre la importancia de enfermería, al igual que explicar el día a día de las personas con EII. También se realizó una pequeña presentación de la asociación.

### CURSOS AUTOGESTIÓN INTEGRAL DEL SER

Se han realizado 7 talleres a lo largo del año en el Hospital Universitario Clínico San Cecilio. Entre las cuestiones abordadas se encuentran: síntesis de la sofrología, respiración consciente, el ser humano, la conciencia y su manifestación, coherencia emocional y la autogestión de las emociones.

### ESTUDIOS EN COLABORACIÓN CON LA UNIVERSIDAD DE GRANADA

Durante este año, se ha colaborado con la Universidad de Granada en los siguientes estudios:

- Entrenamiento de fuerza en pacientes con EII, efectos en biomarcadores inflamatorios e inmunitarios. D. Sergio Miras Moreno, Contratado Predoctoral FPU.
- Relación entre la periodontitis y la EII. D. Pablo Herrera Ruiz. Odontólogo, Doctorando Facultad de Odontología UGR.

### TALLERES REALIZADOS

- Taller de alimentación.
- Taller de comunicación entre padres, madres y menores.
- Taller de discapacidad.
- Taller de mindfulness.
- Taller de teatro.

### FORMACIÓN DE ALUMNOS DE PSICOLOGÍA EN PRÁCTICAS

Con la colaboración de la Universidad de Granada, 2 alumnas en prácticas por semestre complementarán la atención psicológica que se ofrece en la asociación, además de colaborar en los talleres.



## ACCU Vigo



### ACCU VIGO EN EL EVENTO WORDCAMP

ACCU Vigo ha sido de las tres entidades seleccionadas para la creación y desarrollo de su página web con el do\_action del evento WordCamp de Vigo, celebrado los días 24, 25 y 26 de mayo.

Una WordCamp es un congreso comunitario centrado en WordPress que busca ofrecer oportunidades laborales a través del conocimiento de esta herramienta. Por su parte, do\_action es una iniciativa dentro del ámbito de las WordCamps que se enfoca en la realización de eventos benéficos para organizaciones sin fines de lucro. En este caso, ACCU Vigo se beneficiará del desarrollo de su web.

### ASISTENCIA A LA PRESENTACIÓN DEL PROYECTO ADEII

En conmemoración del Día Mundial de las EII asistimos a la presentación del proyecto ADEII, específico para personas con enfermedades intestinales. Este proyecto pionero tiene el objetivo de mejorar la adherencia de los pacientes al tratamiento y de mejorar, por extensión, la calidad de vida.

Realizado por el equipo de profesionales de digestivo del Hospital

Álvaro Cunqueiro, consiste en pequeñas píldoras de formación en formato vídeo de corta duración tanto sobre colitis ulcerosa como enfermedad de Crohn.

Es posible visualizar las píldoras escaneando el siguiente QR.



### MESA INFORMATIVA EN EL HOSPITAL ÁLVARO CUNQUEIRO DE VIGO

El lunes 20 de mayo hemos querido estar presentes con nuestra mesa informativa en el Hospital Álvaro Cunqueiro de Vigo. Distintos profesionales, al igual que pacientes, han podido hacer sus consultas, así como acompañarnos.

### ILUMINACIÓN DE AYUNTAMIENTOS POR EL DÍA MUNDIAL DE LA EII

En el marco de la celebración del Día Mundial de la Enfermedad Inflamatoria Intestinal, los ayuntamientos de distintas localidades han querido sumarse a la visibilidad. Entre ellos, los de O Porriño, O Rosal y Puentearreas han aportado su granito de arena con la iluminación en color morado de sus casas consistoriales.

### ASISTENCIA A CHARLA “CONOCIENDO LA ENFERMEDAD INFLAMATORIA INTESTINAL”

Siguiendo la semana del Día Mundial de la EII, el 21 de mayo estuvimos presentes en la charla “Conociendo la Enfermedad Inflamatoria Intestinal”, llevada a cabo por el Hospital Ribera Povisa, dentro de su programa *Desayunos Saludables*.

### CHARLA SOBRE NUTRICIÓN SALUDABLE

El pasado 6 de abril, la Dra. M<sup>ª</sup> del Carmen Domínguez Grandal impartió una charla sobre la nutrición saludable para pacientes con EII. Este taller formó parte de *Punto de encuentro*, nuestra iniciativa en la que cada mes realizaremos reuniones, una para pacientes de Crohn y colitis ulcerosa, y otra para personas ostomizadas.



ACCU Navarra



**MESA INFORMATIVA CON MOTIVO DEL DÍA MUNDIAL DE LA EII**

Desde ACCU Navarra colocamos una mesa informativa en la puerta del Ayuntamiento, desde las 11:00 h a las 14:00 h, donde se realizó una labor informativa sobre la asociación, cuál es su cometido y qué servicios presta.

También se colaboró con la Campaña Súmate #SomosUno y fuimos entrevistados por los medios de comunicación locales.



**CONVIVENCIA EN EL NACEDERO DE ARTETA**

El domingo 16 de junio realizamos una convivencia entrañable con un grupo de personas con EII y familiares. Visitamos el Nacedero de Arteta, que se encuentra en el Valle de Olo, a 30 kilómetros de Pamplona. Disfrutamos de su entorno, sus cascadas y paseamos por la zona. Después de un agradable almuerzo, caminamos hasta las saleras cercanas. Todos y todas pasamos un gran día en armonía.

**CAMPAÑA LISTAS DE ESPERA #ESPEROYDESESPERO**

Junto a COCEMFE y el Defensor del Pueblo de Navarra nos unimos a la iniciativa #Esperoydesespero que promueve el fin de las desesperantes listas de espera sanitarias y busca un modelo más eficiente. Del mismo modo, pretende mostrar que detrás de las listas hay personas para las que “esperar no es una opción”.



**CHARLA ‘QUÉ ES LA EII Y TRATAMIENTOS ACTUALES’ EN EL HOSPITAL DE NAVARRA**

El día 3 de mayo, en el Salón de Actos del Hospital de Navarra, tuvimos la charla “Qué es la EII y tratamientos actuales”. Fue impartida por la Dra. Miren Vicuña y comenzó a las 19:30 horas. Después tuvimos un coloquio sobre el tema.



**NEWSLETTER**  
accuesp.com

¿Aún no estás suscrito/a a nuestro boletín de noticias?

Escanea si quieres recibir actualizaciones periódicas





## ACCU Valladolid

### CHARLA - COLOQUIO 'LA ALIMENTACIÓN EN LA EII'

La asociación ACCU Valladolid, junto con la Escuela de hábitos saludables NUTRELIA, organizaron el pasado 6 de abril una charla coloquio sobre la alimentación en la Enfermedad Inflamatoria Intestinal.

La actividad se desarrolló en el Centro Cívico Delicias, lugar habitual de reuniones de la asociación, y entre los asistentes figuraba un buen número de personas diagnosticadas de Crohn o colitis ulcerosa, así como familiares y amigos.

Durante más de una hora y media, Marina Gutiérrez, dietista-nutricionista y responsable de la Dirección de asesoramiento dietético-nutricional y educación alimentaria en NUTRELIA, hizo una excelente exposición sobre la dieta y



hábitos alimentarios. Al término de la misma, todos los asistentes tuvieron la oportunidad de realizar unas cuantas preguntas y consultar dudas que tenían al respecto.

## 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 nuestra labor de representación y apoyo, proyectos, campañas de sensibilización y mucho más para las personas con EII y su entorno.

Si quieres colaborar, no dudes en ponerte en contacto

[accuesp@accuesp.com](mailto:accuesp@accuesp.com)



Confederación ACCU  
Crohn y Colitis Ulcerosa

# Día Mundial de la EII 2024

## ¡Súmate!

Como cada 19 de mayo, se conmemoró el Día Mundial de la Enfermedad Inflamatoria Intestinal. Este año se presentó **Súmate**, una campaña que persiguió unir todas las voces de la EII para sonar más alto y fuerte en nuestro día bajo el lema insignia **#SomosUno**.

En esta búsqueda de la unión, la cohesión y remar hacia una misma dirección, quisimos llegar al mayor número de personas posible. Se procuró representar a todas las personas con EII y sus entornos, ya fueran familiares, amigos y amigas, profesionales sociosanitarios, personas voluntarias, entre otros. Juntos y juntas, haciendo visible lo invisible.

**Súmate** contó con colaboración del Grupo Español de Trabajo en Enfermedad

de Crohn y Colitis Ulcerosa (GETECCU) y el Grupo Enfermero de Trabajo en Enfermedad Inflamatoria Intestinal (GETEII), con el patrocinio del Ministerio de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030, AbbVie, AlfaSigma, Ferring, Johnson&Johnson, Lilly, Pfizer, Takeda y Tillotts.

El objetivo central de **Súmate** pretendió ser el de visibilizar y sensibilizar sobre la Enfermedad Inflamatoria Intestinal, de mano de potenciar la labor asociativa y

su rol indispensable. El asociacionismo resulta imprescindible no solo a nivel nacional por la reivindicación de derechos, la representación y la visibilidad desde un punto de vista institucional, sino que es fundamental a nivel local, por su función de acompañamiento, soporte, ayuda entre iguales y su capacidad para vincular a personas en unas mismas circunstancias. La campaña se centró en abordar los siguientes aspectos de relevancia:



### Importancia de visibilizar la EII

- ✗ Concienciar, sensibilizar, visibilizar.
- ✗ Combatir la desinformación.
- ✗ Eliminar tabúes.
- ✗ Mayor comprensión por parte de la sociedad de los desafíos generados por la EII.
- ✗ Dar a conocer las necesidades y demandas de las personas con EII y proponer soluciones.
- ✗ Normalizar y lograr una plena inclusión.
- ✗ Fomentar la investigación.



### Importancia de tener un Día Mundial

- ✗ Generar mayor conocimiento de la enfermedad.
- ✗ Promover la comprensión y la empatía.
- ✗ Fomentar la unión y cooperación entre todos y todas.
- ✗ Concienciar a la sociedad de nuestro día a día.
- ✗ Dar a conocer nuestras necesidades.
- ✗ Promover la investigación.
- ✗ Reivindicar mejoras a nivel institucional, administrativo, laboral y educativo.
- ✗ Reivindicar la EII como discapacitante.
- ✗ Mostrar una realidad que permanece invisible a los ojos de la sociedad.



### Importancia de las asociaciones para la sociedad

- ✗ Acompañamiento entre personas que viven unas mismas circunstancias.
- ✗ Ofrecer soporte a los familiares, amigos/as y entornos de las personas con EII.
- ✗ Creación de una comunidad.
- ✗ Ofrecer recursos complementarios a las administraciones y sistema sanitario.
- ✗ Reivindicar derechos de las personas con EII a nivel local, regional y nacional.
- ✗ Divulgación de conocimiento e información contrastada y accesible.
- ✗ Ser un agente de cambio social.



Se solicitó apoyo y colaboración y nos pusimos en contacto con nuestro entorno asociativo, sociedades científicas, distintos influencers y personas de relevancia, etc. Trasladamos un formulario con preguntas relacionadas con la importancia de la visibilidad, el asociacionismo, la ayuda entre iguales, entre otros. A través de ellas pudimos recoger las visiones, opiniones y pensamientos de más de 150 personas de todo el territorio nacional. Del mismo modo, se recopilaron fotos con el dedo índice sostenido (representando nuestro lema #SomosUno), que formarían parte del apartado visual de la campaña a posteriori.

A lo largo de dos semanas se presentaron diversos contenidos, enfocados especialmente en las redes sociales. En primer lugar, se lanzó un teaser donde se pudieron ver por primera vez a los protagonistas de *Súmate*, enunciando frases representativas de la campaña. Cuatro perfiles distintos expresaron su experiencia y visión en una vídeo-entrevista.



**David Muñoz (@lasexperienciasdedavid)**

Activista en redes sociales enfocado a la visibilidad de la EII y ostomía. A raíz de su diagnóstico, decidió compartir su camino. Desde entonces, da visibilidad en redes ofreciendo información contrastada y accesible.



**José Ángel León** (presidente y co-fundador de ACCU Valladolid)

Expresó lo fundamental que resulta potenciar el asociacionismo y cómo puede contribuir a mejorar la calidad de vida de las personas con EII. Así, determinó la importancia de tener un día marcado en el calendario para llegar a ser más visibles a ojos de la sociedad.



**Iris Torrente (@iris\_cu93)**

Activista en redes sociales enfocada a la visibilidad de las patologías inmunomediadas y auto-ra, afirmó que lo que no se ve, no existe, y ese es uno de los principales motivos por los que decidió compartir su historia. Desde entonces, ha conocido a multitud de personas con vivencias similares y decidió brindar su ayuda y apoyo.



**Guada Cordero** (vicesecretaria de ACCU España)

Consideró que las asociaciones son fundamentales para la plena inclusión de las personas con EII en la sociedad. Su gran compromiso con el mundo asociativo y su formación en integración social le han conducido a trabajar en ACCU Extremadura.



### Importancia de la ayuda entre iguales

- ✗ Brindar sostén y soporte emocional.
- ✗ Ser escuchado y entendido.
- ✗ Construir una red de apoyo segura e inclusiva.
- ✗ Conectar con personas con experiencias similares.
- ✗ Aprender del camino recorrido por otros/as.
- ✗ Evitar situaciones de soledad no elegida.
- ✗ Participar en actividades de ocio inclusivo.
- ✗ Fomentar la investigación.

Cada uno de los vídeos redirigió a [somosuno.info](http://somosuno.info). Con un diseño renovado, en esta página web se albergaron los vídeos centrales y presentación de la campaña, al igual que distintas secciones de interés. En ellas se especificaron los objetivos de la campaña, la definición de EII y las distintas actividades de las entidades locales, entre otros.

En redes sociales se lanzaron toda una serie de posts informativos accesibles que respondieron a las siguientes preguntas:



¿Por qué es importante visibilizar la EII?

¿Por qué tener un Día Mundial de la EII?

¿Por qué es necesaria la ayuda entre iguales?

¿Por qué son importantes las asociaciones?



Lista de reproducción youtube todos los vídeos.



Teaser campaña súmate



[somosuno.info](http://somosuno.info)



Del mismo modo, se promovieron plantillas gráficas con los influencers y personas de relevancia en X, Instagram, Facebook y LinkedIn. Entre ellos, pudimos contar con el apoyo de:

- **Laura Galán | @lauragalanm | Actriz galardonada con un Goya**
- **Elena Plaza | @urgenciasyemergencias | Enfermera y divulgadora**
- **Óscar Alonso | @72kilos | Ilustrador**
- **Adolfo Rodríguez | @adolforh | Periodista y presentador**
- **Alazne Gardeazabal | @crohnica\_ | Ilustradora**
- **Olalla Trigás | @ocurae\_ostomia | Enfermera y estomaterapeuta**
- **María Jesús Urrea | @majeurra | Comunicadora**
- **Lourdes Pérez | @infosexologica | Sexóloga colaboradora**



Un año más, contamos con las acciones de nuestras entidades locales a lo largo de todo el territorio nacional. Se instalaron mesas informativas en hospitales, centros de salud y plazas consistoriales con el propósito de visibilizar y concienciar sobre la EI. Se impartieron charlas especializadas y se llevaron a cabo jornadas con grandes profesionales de diferentes ámbitos.

En múltiples ciudades del país se iluminaron las fachadas de edificios emblemáticos y monumentos destacados. Varias entidades aprovecharon la ocasión para reunirse y presenciar el encendido de manera conjunta. Asimismo, realizaron ac-



Ilustración de Óscar Alonso (@72kilos)

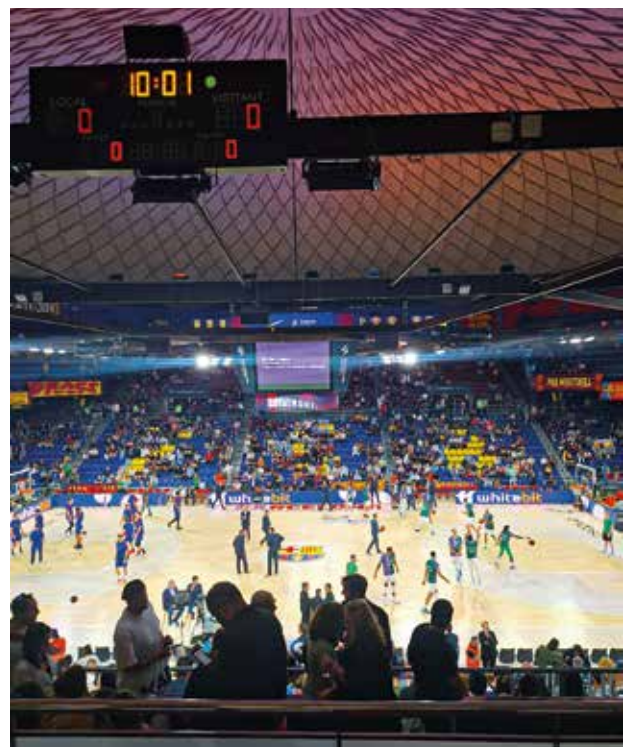
tividades culturales y de ocio reseñables como exposiciones fotográficas, galas y rutas senderistas.

Del mismo modo, lograron dar visibilidad en medios de comunicación locales. Además, las ACCUs locales colaboraron en dar una amplia difusión colectiva en redes sociales durante las dos semanas de campaña.

**Se impartieron charlas especializadas y se llevaron a cabo jornadas con grandes profesionales de diferentes ámbitos**



Una vez más, tuvimos la oportunidad de realizar dos acciones previas al inicio de la campaña gracias a la colaboración de los clubes de la Liga ACB. Por la intervención y compromiso de la Federación Catalana de Baloncesto (FCBQ), asistimos a los partidos del Joventut Badalona - Lenovo Tenerife y Barça - Unicaja en los que antes del inicio se proyectó en los videomarcadores





el teaser de la campaña. Incluso, tuvimos la oportunidad de conocer y charlar con el gran Audie Norris, Entrenador Superior de la Federación Española de Baloncesto y Embajador de la NBA. Desde aquí queremos demostrar nuestro agradecimiento a su implicación en el compromiso con la visibilidad de nuestro colectivo.



La EII también estuvo presente en los medios de comunicación a lo largo del mes de mayo y alrededor de las fechas de nuestro Día Mundial. Este año se repitió repercusión en medios audiovisuales nacionales con la aparición en las noticias del fin de semana de la cadena Cuatro. Por otro lado, en prensa digital y física se alcanzaron más de 200 impactos, en medios

**En prensa digital y física se alcanzaron más de 200 impactos, en medios nacionales y locales con noticias sobre la EII y su impacto en la vida diaria**

**La acogida de Súmate en redes sociales también es destacable, ya que se consiguió un gran aumento en el número de seguidores y en la interacción con nuestras publicaciones alcanzando más de 20 millones de impresiones y 150 horas de reproducción**

nacionales y locales, en los que la noticia abordaba qué es la EII y su impacto en la vida diaria. Destacamos las diferentes píldoras y reportajes realizados en medios como la *Cadena SER*, *El País* o la *Agencia EFE*.

La acogida de *Súmate* en redes sociales también es destacable, ya que se consiguió un gran aumento en el número de seguidores y en la interacción con nuestras publicaciones. Englobando todos los impactos, tanto en redes sociales como en medios de comunicación, este año se alcanzaron más de 20 millones de impresiones y los vídeos realizados acumularon más de casi 150 horas de reproducción.

La campaña de *Súmate* concluyó con éxito. Sin embargo, nuestra labor de visibilidad continúa cada día. Agradecemos enormemente a nuestros colaboradores GETECCU y GETEII y todas las entidades que brindaron apoyo, en especial a las ACCUs locales por sus acciones a lo largo de todo el territorio de nuestro país. Del mismo modo, gracias a nuestros patrocinadores por contribuir en hacer estas acciones posibles.

A todas las personas que decidieron sumarse. A vosotros. A vosotras. A ti. Gracias por el soporte y la visibilidad. Juntos y juntas haremos visible lo invisible.

**Todo el contenido e información de la campaña puede consultarse en [somosuno.info](http://somosuno.info)**

Con la colaboración de



Financiado por



**#SomosUno**

## ¡Nuevos episodios de EIIPOD disponibles!

Después del estreno de la segunda temporada de *EIIPOD* con un episodio inicial titulado *Tu Talento Importa*, llegan dos nuevas entregas. En ellas se han abordado cuestiones de interés relativas a la EII.

En el episodio #2, *Sexualidad y EII*, hemos conversado con Lourdes Pérez Restoy (infosexológica). Es educadora de género y sexóloga y ha acompañado a personas en temas relacionados con su sexualidad desde 2013, trabajando en diversos ámbitos. Se ha tratado de una interesante charla en la que hemos tenido la oportunidad de abordar la labor de un/a sexólogo/a, la cronicidad, la sexualidad preventiva, la importancia de la comunicación, entre otros.

Por su parte, en el episodio #3, *Viajar con EII*, hemos ofrecido consejos generales y recomendaciones relacionadas con la alimentación, medidas de prevención e higiene y consideraciones respecto a la medicación en un viaje. Del mismo modo, hemos ofrecido tips relativos a los diferentes medios de transporte y recursos de referencia, etcétera. Hemos contado con la colaboración y experiencias de Tanit Tubau (@tanit\_tb), divulgadora de enfermedad inflamatoria intestinal y ostomía.



Las nuevas entregas están disponibles en distintas plataformas como *Spotify*, *Apple Podcast*, *Google*, *iVoox* y *Podcast*.

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



## Fortalecimiento asociativo



La esencia de ACCU siempre ha sido la de crear y compartir una comunidad que suponga una red de soporte para cubrir las necesidades de todas las personas que convivimos con una EII. Todo ello se resume en la máxima de que *"Juntos Hacemos Más"*. Es por esto que, desde ACCU España, trabajamos para fortalecer nuestra red de entidades locales ofreciendo asesoramiento y buscando soluciones comunes a las problemáticas que afronta nuestro colectivo a través del proyecto *"Calecho"*.

En este primer semestre, hemos iniciado nuevos espacios de trabajo para lograr los fines anteriormente descritos teniendo en cuenta la voz de quienes representan a las ACCUs a nivel local. En el marco de este programa se han desarrollado las siguientes acciones:

### Reunión 20 febrero:

A finales de febrero, se convocó a todos los grupos que forman parte de ACCU para establecer una toma de contacto con la nueva Junta Directiva, así como para abordar temas de interés para nuestras entidades que se llevan a cabo desde ACCU España. Todo ello para fomentar un espacio de diálogo en el que expresarnos como iguales y buscar soluciones conjuntas para nuestro colectivo.

### Reunión 7 de mayo:

El día 7 de mayo nos reunimos de forma virtual con la mayoría de nuestras entidades. Esta sesión versó sobre las actividades que estaba preparando cada entidad de cara al Día Mundial de la EII y para coordinarnos con la campaña lanzada por ACCU España.

### Grupo de Trabajo:

En el primer semestre de 2024, ha tenido lugar la primera reunión del Grupo de Trabajo para la Revista Crónica. En ella, varias personas de ACCU interesadas en aportar cosas nuevas a los contenidos estuvimos debatiendo diferentes posibilidades para recuperar secciones anteriores (Cara a Cara y Consultorio) y proponer algunas nuevas que veréis en este mismo número (Pasatiempos sobre EII).

### Reunión 22 de junio:

En la Asamblea General Ordinaria de este año, tuvimos tiempo para realizar una actividad con nuestras y nuestros representantes en la que unir lazos como equipo a la vez que actualizamos información importante sobre la EII.

Seguiremos trabajando unidas y unidos para mejorar la vida de todas las personas que conviven con una EII.



# Convención

## ACCU España 2024



# Torremolinos

24 – 27 octubre

Actividades, talleres, fortalecimiento asociativo, formación. Te esperamos. **¡Guarda la fecha!**



Más información



Confederación ACCU  
Crohn y Colitis Ulcerosa



Inscripción

# Sexología

Soy **Lourdes Pérez Restoy**, educadora de género y sexóloga, y acompaño a personas en temas relacionados con su sexualidad desde 2013. Durante estos años he tenido oportunidad de trabajar en diversos ámbitos (educación, investigación, acompañamiento a parejas, asesoramiento y formación a profesionales y familias...), siendo la discapacidad y diagnósticos crónicos de los que más interés me generan por la necesidad de atender el ámbito sexual en estos casos, ya que históricamente ha sido un tema silenciado y tabú.

La sexología es una ciencia multidisciplinar que estudia el hecho sexual humano. Su objetivo es acompañar la sexualidad de las personas para una mejor vivencia de la misma en ámbito afectivo, sexual y vincular, teniendo en cuenta su entorno, la cultura y creencias de la persona que consulta. Las áreas de actuación de las personas especialistas en sexología son varias, entre ellas destacaría la atención a dificultades sexuales y de pareja (consultoría sexológica), la investigación y la divulgación.

**P. ¿Cómo afecta la cronicidad en la sexualidad de las personas con EII?**

Las personas con EII ven afectada su sexualidad por el dolor, las molestias, los cambios físicos y los tratamientos. Esto es esperable, el deseo sexual se ve afectado por nuestro entorno y nuestro día a día. Por ello, por ejemplo, durante el proceso de aceptación del diagnóstico o por los efectos del tratamiento podemos perder la libido.

La sexualidad es inherente al ser humano, por lo tanto no desaparece ante un diagnóstico, aunque puede verse afectada. Hay que atenderla, darle lugar y trabajarla si así lo solicita la persona diagnosticada para recuperar el deseo. Y sí, se puede recuperar el deseo, volver a sentir placer con los encuentros sexuales y con nuestro propio cuerpo. Para ello debemos hacer un trabajo de autoconocimiento erótico y si es necesario ajustar algunas prácticas para un mayor disfrute tanto individual como en pareja.

**P. ¿Cómo recuperar el deseo cuando la libido está baja? ¿Y si tenemos dolor o sintomatología activa?**

En caso de una sintomatología activa es esperable que el deseo no aparezca. En este caso recomendaría no forzar la relación sexual, esperar a que pase el brote y acompañar con prácticas más enfocadas en el cuidado, el cariño y el contacto físico. Tener dolor no significa no querer tener ningún tipo de contacto con nuestro cuerpo o con nuestra pareja. Lo ideal sería comunicar qué sentimos y qué necesitamos en ese momento.



**Tener dolor no significa no querer tener ningún tipo de contacto con nuestro cuerpo o con nuestra pareja. Lo ideal sería comunicar qué sentimos y qué necesitamos en ese momento**

**P. ¿Es 'normal' sentir dolor en las relaciones sexuales teniendo una EII?**

El dolor en las relaciones sexuales no debe normalizarse. Lo recomendable sería consultar al personal sanitario que nos acompaña y ver si esa molestia es por el diagnóstico (ya que algunas zonas de nuestro cuerpo pueden verse afectadas) o si es por otro motivo (falta de excitación, de lubricación, sentirse presionado/a ante la práctica...).

Si llevamos a cabo una práctica sexual sin deseo, tengamos EII o no, esta puede ser molesta y generar dolor ya que nuestro cuerpo no se relaja y está en tensión.





**P. ¿Cómo lidiar con las inseguridades que supone la sintomatología de EII, cicatrices, una ostomía, etc, a la hora de mantener relaciones sexuales?**

Tras una intervención quirúrgica o cambio físico brusco podemos sentirnos extraños/as en nuestro cuerpo, no tener la misma sensibilidad en algunas zonas. Tenemos que volver a conocernos, generar nuevos estímulos positivos, un nuevo mapa corporal erótico y priorizar en todo momento la comunicación con la pareja sexual del momento.

Las relaciones sexuales son un espacio de intimidad máxima donde debemos estar lo más seguros/as y cómodos/as posibles. Si sientes que esto te cuesta y quieres modificarlo puedes buscar ayuda profesional que acompañe este proceso. Y lo más importante, ten paciencia contigo, respeta tus tiempos. Cuando nos presionamos y forzamos a tener una práctica sexual es esperable que aparezca más rechazo si no hay un deseo de estar en esa situación.

**La comunicación es fundamental, nuestra falta de educación emocional hace que nos cueste comunicar lo que sentimos pero debe ser el punto de partida para unas relaciones satisfactorias tanto emocionales y vinculares como sexuales**

**P. ¿Cómo expresar nuestras necesidades?**

La comunicación es fundamental, nuestra falta de educación emocional hace que nos cueste comunicar lo que sentimos pero debe ser el punto de partida para unas relaciones satisfactorias tanto emocionales y vinculares como sexuales. Podemos empezar compartiendo un espacio al día/semana donde nos digamos cómo nos sentimos con nuestro día a día sin utilizar “bien”, “mal” y “más o menos”.

Algunas palabras alternativas pueden ser: tristeza, ansiedad, agotamiento, emoción, felicidad, sorpresa, miedo, enfado, rechazo, vergüenza, con esperanza...

**¿Puedes darnos consejos sobre salud sexual y prevención para mantener una vida sexual activa y saludable para una persona con EII?**

Para la sexualidad no existen recetas mágicas ya que la vivencia de la misma es única, personal e intransferible. Cada persona vive de manera diferente su sexualidad, cómo se vincula, si decide o no tener encuentros sexuales, etc. Por lo tanto, estas recomendaciones pueden parecer excesivamente genéricas.

Mi mayor recomendación ante un problema sexual es atenderlo con un profesio-



**Para la sexualidad no existen recetas mágicas ya que la vivencia de la misma es única, personal e intransferible**

nal de la sexología lo antes posible. De esta manera no se vuelve crónico y podemos buscar una solución concreta para la necesidad de la persona o pareja. Para prevenir los problemas sexuales hay que dedicarle tiempo a la comunicación y a los encuentros de calidad, ya sea compartir una cena, un paseo, ver una película, cocinar algo que nos guste o tener un encuentro sexual. Estas actividades de bienestar y placer podemos realizarlas de manera individual y en pareja.

# La calidad asistencial de la EII sigue sumando excelencia

El proyecto CUE del Grupo Español de Trabajo de Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa (GETECCU) sigue avanzando y comienza a valorar más indicadores de calidad que deben cumplir las Unidades de Atención Integral a pacientes con EII para recibir un certificado de calidad. Entre estos cambios, destacamos el requisito de evaluar la experiencia que tenemos las personas con EII con la asistencia sanitaria que recibimos en nuestras unidades.

El objetivo general de este programa es ofrecer a todas las unidades una norma avalada que permita analizar la calidad de la asistencia prestada, así como identificar áreas de mejora y lograr que la atención a las personas con EII sea homogénea y excelente en todo el territorio nacional.

Este primer semestre hemos podido asistir a cuatro certificaciones CUE y una recertificación, y son las siguientes:



Hospital General de Granollers en Barcelona (certificación).  
Acudió Lucía Expósito, presidenta de ACCU España y el equipo de ACCU Catalunya.



Hospital Universitario Dr. Negrín en Gran Canaria (certificación).  
Juan Francisco Rodríguez (vicepresidente de ACCU España), contando también con representación de ACCU Canarias.



Complejo Asistencial de Zamora (certificación).  
Acudió Celia Muñoz, técnica del área sanitaria de ACCU España, contando también con representación de ACCU Zamora.



Hospital Universitario La Princesa en Madrid (recertificación).  
Acudió Guadalupe Cordero, vicesecretaria de ACCU España.



Hospital Universitario Virgen de las Nieves en Granada (certificación).  
Asistieron Natividad Sánchez (vocal), Antonio Valdivia (director) y David Puertas (técnico del área social) de ACCU España, así como el equipo de ACCU Granada.

Aprovechamos la ocasión para felicitar también a las Unidades de Hospital Universitario de Henares (Madrid), Hospital Universitario Infanta Leonor (Madrid), y al Parc Sanitari Sant Joan de Deu de San Boi, que a lo largo de estos meses han adquirido su certificación.

Más información sobre el proyecto





## Participación en la 6ª edición de Farmalimpulso IMID

ACCU España ha estado presente en la sexta edición de Farmalimpulso IMID celebrado en Madrid. Un encuentro anual que aborda desde distintas ópticas las enfermedades inflamatorias inmunomediadas (IMID) y premia diferentes iniciativas de investigación.

Hemos formado parte de la mesa de debate La salud emocional de los pacientes IMID. Estuvo compuesta por Antonio Manfredi Díaz (periodista y voluntario de Acción Psoriasis), Nuria Gato



Martínez (colaboradora de Acción Psoriasis) y Antonio Valdivia Martínez (director de ACCU España). Fue moderada por Sandra Ros Abarca, psicóloga del servicio de dermatología del Hospital de la Santa Creu y Sant Pau en Barcelona. Un interesante debate que abordó:

- Impacto de las IMID en la calidad de vida.
- Rol de la farmacia hospitalaria en el abordaje de las IMID: evaluación de resultados y experiencia de los pacientes (PROMs y PREMs), farmacovigilancia y seguimiento del tratamiento, información sobre eventos adversos...
- Necesidades no cubiertas.

## Formación de la AEMPS y entrega de los #PremiosPOP



De dcha. a izda: Lucía Expósito (presidenta de ACCU España), Carina Escobar (presidenta de la POP) y Celia Muñoz (técnica del área sanitaria).

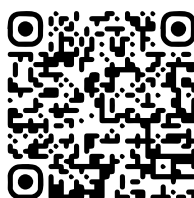
El pasado 18 de junio pudimos asistir a la 4ª formación dedicada a la farmacovigilancia organizada por la Agencia Española del Medicamento y Productos Sanitarios (AEMPS), en colaboración con la Plataforma de Organización de Pacientes (POP).

Diversas asociaciones de pacientes pertenecientes a la POP acudieron a la formación, coincidente con la celebración de la Asamblea General Anual. Fue impartida por Edurne Lazar y se abordó con detalle la farmacovigilancia, es decir, la evaluación, detección y prevención de las reacciones adversas relativas a medicamentos. Se precisó la importancia de saber qué es una Reacción Adversa a Medicamentos (RAM) y cómo hacer uso del apartado web de la AEMPS dedicado a este aspecto (NotificaRAM). Toda la información y conocimientos recogidos en estas formaciones se irán trasladando también a nuestras entidades a través de nuestras diferentes vías de comunicación.

Tras la formación se celebró la tercera edición de #PremiosPOP. Esta iniciativa, promovida por la Plataforma de Organizaciones de Pacientes, premia las mejores propuestas de participación de los pacientes en la gestión sociosanitaria impulsadas por las organizaciones sanitarias en nuestro país. Una excelente manera de culminar una jornada de formación, visibilidad y reconocimiento.

Más información

*“Sistema español de farmacovigilancia de medicamentos de uso humano”*



# El arte como expresión del camino del paciente en la EII

Artículo publicado en Farmacosalud por Antonio Valdivia

En un principio, puede parecer que dos términos como arte y enfermedad inflamatoria intestinal (EII) pueden estar bastante alejados y resultar algo inconexos, más aún teniendo en cuenta la falta de evidencia científica a la hora de investigar sobre la relación que puede haber entre la salud y el arte. Sin embargo, en este artículo se pretende establecer esa conexión entre ambas disciplinas que ha desembocado en la iniciativa de ARTEII.



Como es bien sabido, la EII engloba, principalmente, a la enfermedad de Crohn (EC) y la colitis ulcerosa: dos patologías crónicas inflamatorias inmunomediadas y sistémicas que afectan, esencialmente, al tracto gastrointestinal, aunque también pueden tener afección en otros órganos generando manifestaciones extraintestinales<sup>(1-3)</sup>. Los principales síntomas asociados a la EII incluyen la diarrea, el dolor abdominal, fiebre, fatiga y pérdida de apetito y/o peso. En este aspecto, los que las personas con EII consideran más incómodos son el dolor, la fatiga, la alteración del sueño y la depresión y/o ansiedad<sup>(4)</sup>, aunque pueden variar según la perspectiva del paciente y la del profesional sociosanitario<sup>(5)</sup>.

Tanto la EC como la CU cursan con periodos de mayor actividad inflamatoria (brotes) y otros en los que esta se reduce (remisión), en los que hay una mayor o menor presencia de síntomas y signos de la enfermedad. Todo ello conduce a una considerable carga física, cronicidad, incapacidad y un alto impacto en el ámbito psicológico y, en definitiva, en la calidad de vida de las personas con EII haciendo que sea menor a la de la población general<sup>(2,6,7)</sup>, aunque similar a la de personas con otras enfermedades



crónicas<sup>(7,8)</sup>. Más aún, esta carga que produce la enfermedad puede llegar a trasladarse a las personas cuidadoras y familiares de las personas con EII<sup>(9,10)</sup>.

Debido al impacto de los síntomas en la vida diaria, se van a producir una serie de limitaciones en varios ámbitos, tomando gran relevancia las relaciones sociales e interpersonales donde se puede dar una sensación de incomprensión, rechazo, aislamiento, estigma y culpa. Este estigma relacionado con la salud es prevalente en numerosas personas con patologías crónicas, además de en la EII<sup>(11)</sup>. El estigma y las emociones relacionadas con la enfermedad pueden variar considerablemente según la etapa en

la que se encuentre cada paciente en su camino en la EII, teniendo en cuenta el estado físico y emocional, durante las diferentes fases del mismo<sup>(12)</sup>.

Desde que se empiezan a sentir los síntomas, pasando por el diagnóstico, el tratamiento y el seguimiento clínico, se recorren diversos escenarios que dan lugar a estados, sentimientos y emociones muy variables. Antes del diagnóstico, suelen ser más frecuentes la preocupación, la inseguridad, la incomprensión, la frustración o el miedo. Una vez se consigue el diagnóstico, se experimenta aceptación, aunque se mantiene la preocupación, la tristeza y el miedo. Estos sentimientos son aún mayores en los



momentos de brote, mas en las fases de remisión aparecen otros sentimientos como esperanza, tranquilidad, confianza y seguridad. Este maremágnum hay que gestionarlo de alguna forma, es por ello por lo que el abordaje psicológico en la práctica clínica habitual en la EII se considera un aspecto de alta relevancia. En este sentido, desde el Grupo Español de Trabajo en Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa (GETECCU) y la Confederación de Asociaciones de personas con enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa (ACCU España) se trabajó en un documento de recomendaciones para generar una guía de detección, definición y manejo de los aspectos psicológicos de la EII con el objetivo de mejorar la práctica clínica<sup>(13)</sup>. Entre ellas, destaca que se debe explorar siempre la existencia de síntomas de ansiedad o depresión en los pacientes y el contexto familiar, social, laboral o de actividades diarias para detectar problemas que tengan que ser derivados y gestionados por un especialista en psicología.

Hablando de sentimientos y emociones y de su importancia en la calidad de vida, pasamos ahora a intentar definir el arte y su vinculación con la salud. Definir qué significa arte ha sido una cuestión siempre polémica y que puede variar según las perspectivas que se tienen en cuenta. Para simplificarlo nos remitiremos a una de sus acepciones, donde la palabra "arte" significa *"manifestación de la actividad humana mediante la cual se interpreta lo real o se plasma lo imaginado con recursos plásticos, lingüísticos o sonoros"*<sup>(14)</sup>. Desde el punto de vista biológico, hay múltiples evidencias del desarrollo del arte de la mano de las comunidades prehistóricas como vía comunicativa primaria más allá de lo estético<sup>(15)</sup>.

**Antes del diagnóstico, suelen ser más frecuentes la preocupación, la inseguridad, la incomprensión, la frustración o el miedo. Una vez se consigue el diagnóstico, se experimenta aceptación, aunque se mantiene la preocupación, la tristeza y el miedo.**

Algo que resulta más controvertido aún es relacionar el papel de las disciplinas artísticas en la mejora de la salud ante la falta de evidencia científica que soporte y valide el uso del arte como terapia para diferentes patologías. En esta línea, la Organización Mundial de la Salud (OMS) realizó una revisión debido al gran aumento en este siglo en la investigación sobre los efectos de las artes en la salud<sup>(16)</sup>. En este informe, encontraron evidencias de una amplia variedad de diferentes enfoques y metodologías para el potencial valor de las artes como determinantes de salud **claves** con un papel fundamental en la prevención y promoción de la salud, además de en el manejo y tratamiento de múltiples patologías crónicas<sup>(17)</sup>. Recientemente, también se ha intentado crear un marco basado en la evidencia para el uso del arte y la cultura en la Salud Pública<sup>(18)</sup>.

En los últimos años, están empezando a aparecer diferentes estudios y revisiones que evidencian los efectos positivos de diferentes intervenciones artísticas en trastornos mentales y cáncer, entre

otras dolencias<sup>(19-21)</sup>, aunque en enfermedad inflamatoria intestinal es un campo de estudio que está aún por explorar.

Para finalizar, el vínculo existente entre el arte y la EII puede ser bastante fuerte y, en esta línea, puede que no esté todo lo representado que pensamos. Teniendo en cuenta que la **actividad artística** es una vía de expresión y de comunicación de las personas con su entorno social, se puede aplicar también en el entorno de la EII. En este contexto, surgió la iniciativa ARTEII en 2018 como una colaboración entre la unidad de EII del Hospital Universitario Fundación Alcorcón (HUFA) y ACCU Madrid para visibilizar

**En los últimos años, están empezando a aparecer diferentes estudios y revisiones que evidencian los efectos positivos de diferentes intervenciones artísticas en trastornos mentales y cáncer, entre otras dolencias**



**II EDICIÓN CONCURSO DE ARTE**  
PARA PERSONAS CON ENFERMEDAD INFLAMATORIA INTESTINAL Y SU ENTORNO

 CATEGORÍA FOTOGRAFÍA	 CATEGORÍA VIDEO	 CATEGORÍA ESCRITURA	 CATEGORÍA DIBUJO Y PINTURA	 CATEGORÍA INFANTE
--	---	--	--	---

esta patología y sensibilizar sobre sus efectos en la calidad de vida de las personas que conviven con ella.

En el año 2023, se retoma la iniciativa por parte del HUFA, ACCU España, GETECCU y el Grupo Enfermero de Trabajo en Enfermedad Inflamatoria Intestinal (GETEII) llevándola a nivel nacional. El objetivo de ARTEII era crear un espacio de expresión artística que girara en torno al camino de la persona que convive con la EII, es decir, el tránsito o viaje a través de las distintas etapas y fases de esta enfermedad crónica.

Para ello se promovió un concurso con las categorías de pintura, escritura, fotografía y vídeo, además de una categoría infantil. Las obras tendrían que reflejar la visión particular de sus

vivencias, ya fuera en primera persona o desde la perspectiva de familiares, amistades o profesionales sociosanitarios, entre otros perfiles. En conmemoración del Día del Artista, se celebró una mesa de debate titulada *El arte como expresión del camino del paciente en la EII* y se realizó la entrega de premios a las obras ganadoras por cada categoría. Cabe destacar que contamos con una alta participación con alrededor de 100 obras presentadas y casi 1.000 votos recibidos por parte del público. Tanto las obras ganadoras como el resumen de ARTEII se pueden ver en:



## BIBLIOGRAFÍA

- Chaparro M, Garre A, Núñez Ortiz A, Diz-Lois Palomares M, Rodríguez C, Riestra S, et al. Incidence, Clinical Characteristics and Management of Inflammatory Bowel Disease in Spain: Large-Scale Epidemiological Study. *JCM*. 29 de junio de 2021;10(13):2885.
- Barreiro-de Acosta M, Molero A, Artime E, Díaz-Cerezo S, Lizán L, De Paz HD, et al. Epidemiological, Clinical, Patient-Reported and Economic Burden of Inflammatory Bowel Disease (Ulcerative colitis and Crohn's disease) in Spain: A Systematic Review. *Adv Ther*. mayo de 2023;40(5):1975-2014.
- Rogler G, Singh A, Kavanaugh A, Rubin DT. Extraintestinal Manifestations of Inflammatory Bowel Disease: Current Concepts, Treatment, and Implications for Disease Management. *Gastroenterology*. octubre de 2021;161(4):1118-32.
- Conley S, Proctor DD, Jeon S, Sandler RS, Redeker NS. Symptom clusters in adults with inflammatory bowel disease. *Res Nurs Health*. octubre de 2017;40(5):424-34.
- Marín-Jiménez I, Gobbo Montoya M, Panadero A, Cañas M, Modino Y, Romero De Santos C, et al. Management of the Psychological Impact of Inflammatory Bowel Disease: Perspective of Doctors and Patients-The ENMENTE Project. *Inflammatory Bowel Diseases*. septiembre de 2017;23(9):1492-8.
- Farrell D, McCarthy G, Savage E. Self-reported Symptom Burden in Individuals with Inflammatory Bowel Disease. *ECCOJC*. marzo de 2016;10(3):315-22.
- Knowles SR, Graff LA, Wilding H, Hewitt C, Keefer L, Mikocka-Walus A. Quality of Life in Inflammatory Bowel Disease: A Systematic Review and Meta-analyses-Part I. *Inflammatory Bowel Diseases*. 19 de marzo de 2018;24(4):742-51.
- Knowles SR, Keefer L, Wilding H, Hewitt C, Graff LA, Mikocka-Walus A. Quality of Life in Inflammatory Bowel Disease: A Systematic Review and Meta-analyses-Part II. *Inflammatory Bowel Diseases*. 23 de abril de 2018;24(5):966-76.
- Mohsenizadeh S, Manzari Z, Vosoghina H, Ebrahimipour H. Family caregivers' burden in inflammatory bowel diseases: An integrative review. *J Edu Health Promot*. 2020;9(1):289.
- Thapwong P, Norton C, Rowland E, Farah N, Czuber-Dochan W. A systematic review of the impact of inflammatory bowel disease (IBD) on family members. *Journal of Clinical Nursing*. mayo de 2023;32(9-10):2228-38.
- Muse K, Johnson E, David AL. A Feeling of Otherness: A Qualitative Research Synthesis Exploring the Lived Experiences of Stigma in Individuals with Inflammatory Bowel Disease. *Int J Environ Res Public Health*. 29 de julio de 2021;18(15):8038.
- Beleffi E, Mosconi P, Sheridan S. The Patient Journey. En: Donaldson L, Ricciardi W, Sheridan S, Tartaglia R, editores. *Textbook of Patient Safety and Clinical Risk Management* [Internet]. Cham (CH): Springer; 2021 [citado 27 de marzo de 2024]. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK585610/>
- Barreiro-de Acosta M, Marín-Jiménez I, Panadero A, Guardiola J, Cañas M, Gobbo Montoya M, et al. Recomendaciones del Grupo Español de Trabajo en Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa (GETECCU) y de la Confederación de Asociaciones de Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa (ACCU) para el manejo de los aspectos psicológicos en la enfermedad inflamatoria intestinal. *Gastroenterología y Hepatología*. febrero de 2018;41(2):118-27.
- ASALE R, RAE. «Diccionario de la lengua española» - Edición del Tricentenario. [citado 27 de marzo de 2024]. *arte | Diccionario de la lengua española*. Disponible en: <https://dle.rae.es/arte>
- Zaidel DW. Culture and art: Importance of art practice, not aesthetics, to early human culture. *Prog Brain Res*. 2018;237:25-40.
- Fancourt D, Finn S. What is the evidence on the role of the arts in improving health and well-being? A scoping review [Internet]. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe; 2019 [citado 27 de marzo de 2024]. (WHO Health Evidence Network Synthesis Reports). Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK553773/>
- Fancourt D, Finn S. 2. RESULTS. En: What is the evidence on the role of the arts in improving health and well-being? A scoping review [Internet] [Internet]. WHO Regional Office for Europe; 2019 [citado 27 de marzo de 2024]. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK553778/>
- Golden TL, Sonke J, Rodriguez AK. An Evidence-Based Framework for the Use of Arts and Culture in Public Health. *Health Promotion Practice*. 19 de febrero de 2024;15248399241228831.
- Chiang M, Reid-Varley WB, Fan X. Creative art therapy for mental illness. *Psychiatry Research*. 1 de mayo de 2019;275:129-36.
- Lee HJ, Jang SH, Lee SY, Hwang KS. Effectiveness of dance/movement therapy on affect and psychotic symptoms in patients with schizophrenia. *The Arts in Psychotherapy*. 1 de septiembre de 2015;45:64-8.
- Jiang XH, Chen XJ, Xie QQ, Feng YS, Chen S, Peng JS. Effects of art therapy in cancer care: A systematic review and meta-analysis. *Eur J Cancer Care (Engl)*. septiembre de 2020;29(5):e13277.



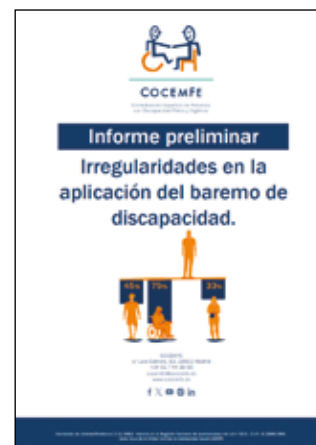
# Irregularidades en la aplicación del baremo de discapacidad

La Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE) ha detectado y denunciado toda una serie de irregularidades en la aplicación del baremo de discapacidad, especialmente en los casos de mayor vulnerabilidad. A partir de una encuesta realizada a más de 600 personas en todo el país se han llegado a una serie de conclusiones preocupantes.

COCEMFE notifica que más del 76% de las personas solicitantes espera más de seis meses para obtener el grado de discapacidad y para el 94% de ellas, esa espera ha supuesto una vulneración de sus derechos.

Del mismo modo, destacan que alrededor del 60% de los casos no se tiene en cuenta la afectación e impacto diarios en la vida de las personas, ignorando aspectos como el grado de dolor experimentado o el sobreesfuerzo. Además, el 55,5% de las personas encuestadas reporta que no se han considerado todos los informes aportados. Se ha producido hasta un 6% de incremento en el número de personas que no consiguen un 33%, es decir, el grado mínimo para tener reconocida una discapacidad.

Estas diferentes barreras y desajustes en su aplicación suponen grandes dificultades añadidas para las personas solicitantes. Desde ACCU España apoyamos la reivindicación de COCEMFE que exige la aplicación inmediata y efectiva del nuevo baremo de discapacidad que garantice una valoración adecuada y equitativa para todas las personas. Así, se instan a las administraciones a apostar por la equidad y cohesión y dotar de recursos técnicos y humanos a los centros de valoración en todo el territorio nacional.

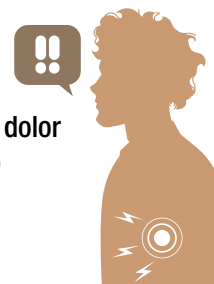


**76%**

Esperan más de seis meses para obtener el grado de discapacidad

**60%**

No se tiene en cuenta el grado de dolor experimentado o el sobreesfuerzo



**55,5%**

De los entrevistados dice que no se han considerado todos los informes aportados



Se ha producido hasta un **6%** de incremento en el número de personas que no consiguen un 33%,

Más información



COLABORA CON ACCU ESPAÑA

Con tu donación conseguiremos dar visibilidad y mejorar la calidad de vida de las personas con EII. Las donaciones a ONG como ACCU España tienen deducciones fiscales.

Con una aportación de hasta 250€ al año puedes deducir el 80% en la declaración de la renta, es decir, solo costará 50€.\*

\*Para más información > [accuesp@accuesp.com](mailto:accuesp@accuesp.com)

PUEDES DONAR CON



PAYPAL



STRIPE

# ¡Sé ElInconformista!

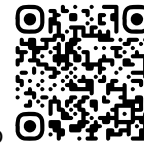
El proyecto EIINCONFORMISTA es una campaña promovida por AbbVie y que cuenta con el aval de ACCU España, el Grupo Español de Trabajo en Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa (GETECCU) y el Grupo Enfermero de Trabajo en EII (GETEII). El objetivo principal que persigue es el de ayudar a las personas que convivimos con una EII a entender la carga que supone la enfermedad y a mejorar la comunicación con los y las profesionales sanitarios que nos acompañan en el cuidado de nuestra salud.



Asimismo, la web cuenta con un manifiesto EIINCONFORMISTA: Si la Enfermedad Inflamatoria Intestinal (EII) te afecta en tu vida diaria, este manifiesto es para ti. Habla con tu equipo de profesionales sanitarios y comparte con ellos todo lo que no te permite disfrutar en tu día a día tal y como te gustaría. Puedes consultarlo haciendo clic aquí o escaneando el QR.

La campaña cuenta con una página web en la que se puede encontrar información y contenidos varios estructurados en cuatro apartados principales:

- **Voces en EII:** Podcast que aborda diferentes aspectos relacionados con la EII.
- **ElInconformistas Talks:** Un espacio para hablar, compartir y debatir sobre todo lo que rodea a las EII y su impacto en el día a día a través de vídeos.
- **Guía de seguimiento de los síntomas:** Un cuestionario en el que se puede evaluar el impacto físico, emocional, social, laboral, etc., de la EII y tener un registro detallado de sus circunstancias. De este modo, se puede compartir información precisa y específica durante las consultas y partir de un lugar más definido para alcanzar un abordaje más completo y personalizado.
- **Dudas sobre la EII:** Un apartado con infografías en las que se recogen respuestas a preguntas frecuentes sobre la EII y su manejo.



Página web  
EIINCONFORMISTA



Manifiesto  
EIINCONFORMISTA



## EsCúchame

# Acción de visibilidad en cines

ACCU España ha estado presente en una acción de visibilidad en cines en Madrid. Este evento se encuadra en la campaña *EsCúchame*, en colaboración con Lilly, cuyo objetivo es contribuir a mejorar la calidad de vida de las personas con colitis ulcerosa, dando visibilidad a sintomatología que tiene un impacto en todos los ámbitos vitales (social, laboral, educativo...).

De manera simbólica se reservaron algunas butacas cerca de la salida en las salas de proyección. El camino a los baños quedaba indicado con unos vinilos en el suelo de cuenta atrás, reflejando lo eterno que puede resultar un minuto para las personas con esta patología. Del mismo modo, se repartieron *flyers* o folletos informativos en la entrada del cine y se proyectaron piezas de vídeo

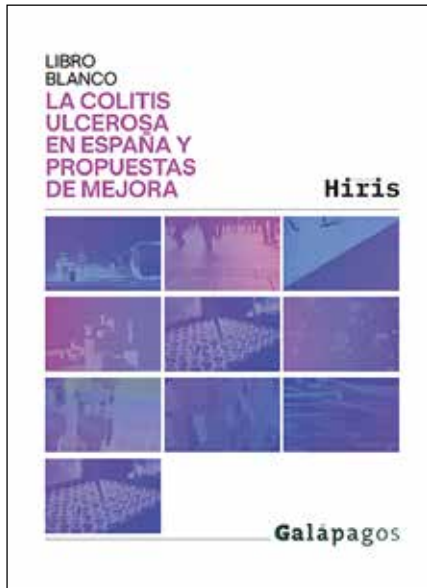
en las salas antes del comienzo de las sesiones, entre otros. Además, la actriz e influencer Natalia Sánchez estuvo presente para contribuir a dar visibilidad a través de redes sociales. Este evento transcurrió paralelamente en distintos cines a nivel nacional.

Esta acción ha aparecido en medios como *Europa Press* en formato video-noticia y ha contado con el testimonio del director de nuestra entidad, Antonio Valdivia. Un paso más hacia la visibilidad y el ocio inclusivo para todos y todas.





# Libro Blanco sobre la colitis ulcerosa

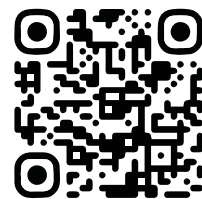


En julio de 2023 se hizo la presentación pública del *Libro Blanco sobre la colitis ulcerosa* en España y propuestas de mejora. Este informe sobre la colitis ulcerosa (CU) aborda la situación y los retos de esta patología en España. Fruto del trabajo de un grupo de expertos y representantes de pacientes, en colaboración con Hiris y Galápagos, se basa en una revisión bibliográfica sobre la situación y el impacto sanitario, social y económico de la enfermedad.

Este documento integra los datos de una encuesta realizada a personas con CU sobre su experiencia y expectativas con la enfermedad y una investigación sobre las innovaciones que se están

produciendo en España en el abordaje integral de esta enfermedad. El informe concluye con un conjunto de recomendaciones basadas en el diálogo entre clínicos expertos en esta patología, pacientes y profesionales de otras disciplinas sanitarias.

Puedes consultar el resumen ejecutivo en el siguiente QR.



## Nuevos estudios y encuestas disponibles

En ACCU España colaboramos con la investigación en diferentes estudios. La finalidad es profundizar en el conocimiento sobre la enfermedad de Crohn y la colitis ulcerosa con el fin de mejorar la calidad de vida de las personas que vivimos con EII.

Es posible colaborar en la investigación a través de las siguientes encuestas disponibles sobre diversos temas.



### Encuesta sobre la experiencia de las personas que han participado en un ensayo clínico en España

Proyecto de investigación enfocado a personas que han participado en un ensayo clínico y lo han completado en los últimos 5 años. Completamente anónima.



### Encuesta sobre la predicción y prevención de la enfermedad inflamatoria intestinal

Breve cuestionario que evalúa las percepciones, aceptación y preocupaciones respecto a herramientas de predicción y estrategias preventivas en la EII. Completamente anónimo.



### Encuesta sobre el estudio de la medicina basada en valor para evaluar la experiencia del paciente en atención primaria

Breve cuestionario validado por el CSIC mide la relación entre paciente/centro de salud/profesional sanitario. Completamente anónimo.





# Cara a Cara

## Mujeres al frente



**ACCU Malaga** | Claudia Zambrana. Presidenta de ACCU Málaga. 2 años en ACCU

### 1. ¿Cómo llega ACCU a tu vida?

A raíz de vivir mi primer brote. Me encontraba en un momento muy vulnerable y necesitaba desahogarme compartiendo mis miedos y preocupaciones con alguien que supiera más sobre la EII. Descubrí que existía una asociación de pacientes en mi ciudad que podía acompañarme en el proceso, pero no fue hasta 2 años más tarde cuando decidí formar parte activa de la entidad ayudando a otras personas.

### 2. ¿Qué ha supuesto para ti formar parte de esta entidad?

ACCU me ha proporcionado una red de apoyo que me permite vivir la enfermedad desde un punto diferente. Cuando te diagnostican una EII, es difícil no caer en la resignación, la victimización o el fatalismo, pero al pertenecer a este grupo comencé a ver que la enfermedad podía regalarme algo positivo y es conocer a personas comprometidas, que se preocupan por ti, están dispuestas a ayudarte y se convierten en una pequeña familia.

### 3. ¿Cuál es tu recuerdo favorito en ACCU?

He vivido muchos momentos especiales en la asociación. Podría destacar los momentos en

Málaga cuando organizamos eventos en los que no solamente vienen socios y pacientes, también nos acompañan amigos y familiares. Es muy especial convivir con personas que aparentemente son tan diferentes a ti pero creas lazos sin apenas conocerlas.

### 4. ¿Qué significa para ti la ayuda entre iguales?

Para mí es una de las mejores formas de ayudar y ser ayudado y, probablemente, la más efectiva. Nadie te va a comprender mejor que una persona que ha pasado o está pasando un proceso como el tuyo. Cuando compartes vivencias y sentimientos entre iguales, puedes hacerlo de forma libre y segura, nadie va a juzgarte por ello y lo que sientes va a ser validado.

### 5. ¿Qué edad tenías en tu diagnóstico?

Me diagnosticaron Enfermedad de Crohn a los 21 años, después de un largo y complicado año lleno de síntomas. En ese momento estaba estudiando Trabajo Social en la Universidad de Málaga y tenía mucho miedo e incertidumbre por no saber qué me estaba pasando. Recibí con "alivio" el diagnóstico aunque aún no era consciente de todo lo que suponía tener una enfermedad crónica.

### 6. ¿Qué le dirías a tu yo del pasado respecto a la enfermedad?

Le diría que convivir con el Crohn va a ser un proceso complicado pero que va a servir para conocerse mejor y darse cuenta de que es más fuerte de lo que pensaba. Que viva cada momento en el presente, sin pretender saber qué va a pasar en un futuro.

### 7. ¿Cuál es la conclusión más valiosa que extraes de vivir con una EII?

Vivir con una EII me ha enseñado a escucharme y a ser más comprensiva conmigo. Es difícil asumir que vas a tener una enfermedad toda tu vida pero es importante hacerlo de la forma más natural posible. Hay momentos y épocas complicadas, pero todo pasa y es fundamental contar con una buena red de apoyo que te sostenga en esos momentos en los que quizá tú misma no puedas hacerlo. ¿Tengo una enfermedad crónica? Sí, pero eso no me define y no debe limitarme.

### 8. Si tuvieras que definirte en tres palabras, ¿cuáles serían?

Empática, sensible, observadora.



**ACCU Mallorca** | M<sup>a</sup> José González. Presidenta de ACCU Mallorca 30 años en ACCU

### 1. ¿Cómo llega ACCU a tu vida?

Mi pareja y yo buscábamos información sobre la EII. Teníamos mucha ilusión de poder ser padres, pero desconocíamos las posibilidades y complicaciones para serlo, siendo yo una persona con colitis ulcerosa. Con esta búsqueda iniciamos nuestro contacto con ACCU Mallorca, hasta el día de hoy.

### 2. ¿Qué ha supuesto para ti formar parte de esta entidad?

Para mí ha supuesto conocer a personas que han pasado o están pasando por las mismas situaciones de inseguridades, miedos y ansiedades. Ha significado saber que no estaría sola y que podía apoyarme en ellos para no encerrarme ni en casa ni en mí misma.

### 3. ¿Cuál es tu recuerdo favorito en ACCU?

Disfrutar de un día de diversión con mi familia en convivencia con otras personas con EII y familiares en las diferentes ocasiones del año que nos podíamos reunir todos y todas.

### 4. ¿Qué significa para ti la ayuda entre iguales?

Es muy gratificante ayudar a otras personas y que no sientan que están solas en la lucha y superación diarias.

### 5. ¿Qué edad tenías en tu diagnóstico?

Después de casi año y medio y algunos kilos menos de peso, me informaron de lo que me estaba pasando. Tenía 22 años. Me cambiaron totalmente los planes de futuro, ya que para algunas oposiciones había exclusión por la enfermedad y limitaba las posibilidades laborales que tenía.

### 6. ¿Qué le dirías a tu yo del pasado respecto a la enfermedad?

Le diría a mi yo del pasado que no se preocupara demasiado, ya que una vez disponga de información sobre la enfermedad, las herramientas necesarias y el apoyo entre iguales (que han sido fundamentales para afrontar las dificultades diarias), todo iría bien. Así desaparecerían las inseguridades y miedos que conllevan todos esos procesos nuevos.

### 7. ¿Cuál es la conclusión más valiosa que extraes de vivir con una EII?

Es muy duro sentirme "siempre enferma" pero superar momentos malos de la enfermedad me ha reforzado para valorar más a las personas y cosas que me rodean. Vivir día a día, saber distinguir lo importante de esta vida.

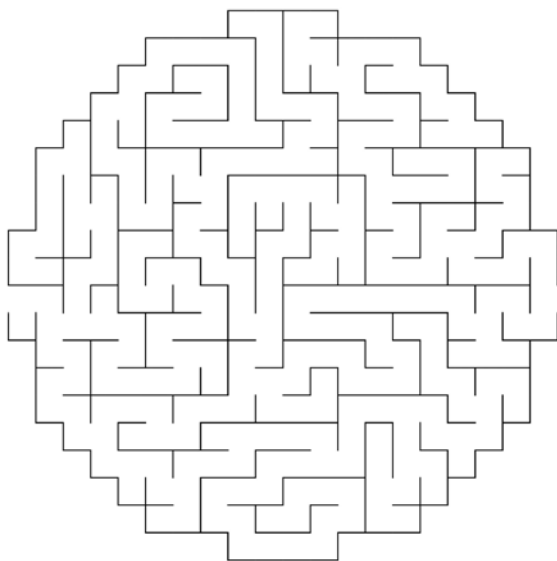
### 8. Si tuvieras que definirte en tres palabras, ¿cuáles serían?

Es complicado definirse a una misma. Comprometida, activa, colaboradora. Y algún que otro defecto.



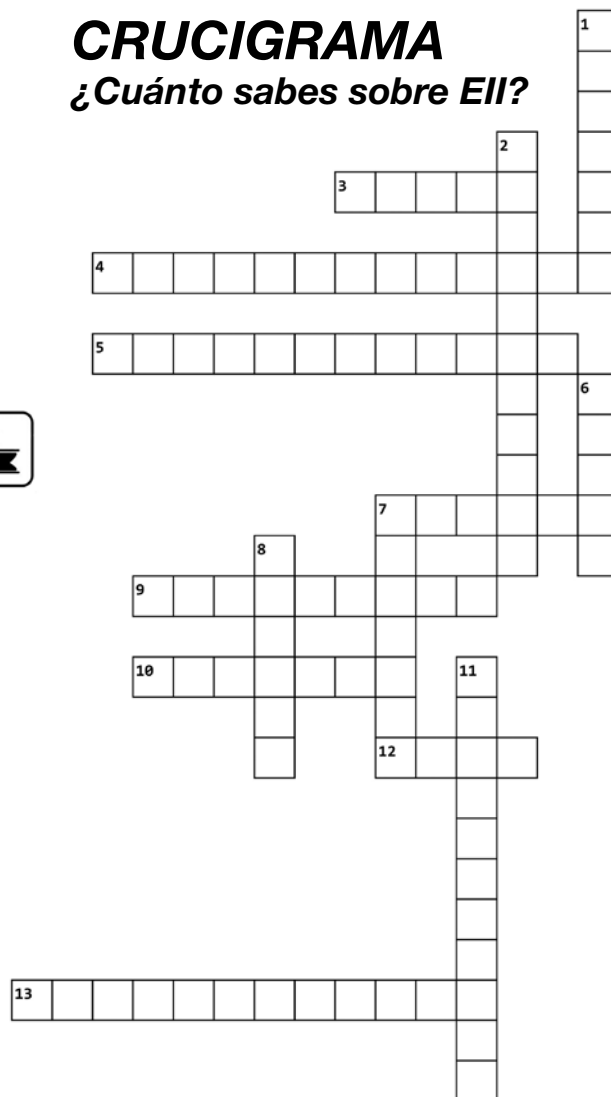
## LABERINTO

¿Puedes encontrar el baño?



## CRUCIGRAMA

¿Cuánto sabes sobre EII?



## SOPA DE LETRAS

Partes del aparato digestivo

E	O	C	G	O	N	L	N	I	G	S	N	M	E
C	O	O	B	O	G	O	I	O	T	C	E	R	N
I	O	U	N	S	D	E	C	O	A	T	L	O	B
D	C	O	L	O	N	E	O	U	B	N	A	M	M
N	E	O	O	O	N	G	O	L	O	O	D	D	M
E	S	Y	O	E	A	E	O	E	C	E	D	D	N
P	I	U	A	A	O	N	N	C	A	L	O	C	D
A	G	A	O	G	S	S	U	O	N	I	D	N	E
A	M	E	M	A	N	O	Y	M	E	L	E	Y	G
I	A	E	C	N	E	N	E	O	N	S	M	E	T
O	P	D	O	N	L	O	Y	B	O	C	O	O	O
U	M	A	O	L	S	A	O	A	N	O	U	U	E
N	D	U	O	G	A	M	O	T	S	E	N	S	D
I	A	C	O	N	E	D	O	U	D	O	Y	E	C

APÉNDICE	ESTÓMAGO
SIGMA	YEYUNO
RECTO	DUODENO
BOCA	ANO
COLON	ÍLEON

- Procedimiento por el que se crea una abertura (llamada estoma) en el cuerpo para permitir la salida de desechos corporales.
- Prueba médica que permite ver el interior del colon.
- Periodo de la enfermedad con mayor actividad y síntomas.
- Capacidad de una persona para enfrentar, adaptarse y recuperarse de situaciones adversas, estresantes o traumáticas, como un muelle o resorte.
- Condición que impide a una persona realizar su trabajo de manera temporal o permanente debido a un problema de salud.
- Condición de algunas personas que presentan deficiencias físicas, mentales, intelectuales y/o sensoriales, previsiblemente permanentes que pueden dificultar su participación plena y efectiva en la sociedad en igualdad de condiciones.
- Término médico que significa "estrechamiento". Se refiere a cuando una parte del cuerpo, como un tubo o un conducto, se vuelve más estrecha de lo normal.
- Siglas. Grupo Enfermero de Trabajo en Enfermedad Inflamatoria Intestinal.
- Infinitivo. Acto perjudicial para la salud, tanto si tienes Enfermedad de Crohn como Colitis ulcerosa, de inhalar y exhalar el humo producido por la combustión de tabaco.
- Siglas. Grupos Español de Trabajo de Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa.
- Síntoma de la EII que se expresa como sensación de excesivo cansancio pudiendo condicionar la calidad de vida.
- Siglas de la entidad asociativa fundada por el Dr. Pecasse que ofrece una red de soporte para las personas con EII y su entorno.
- Conexión anormal entre dos partes del cuerpo que normalmente no están conectadas, como un túnel. Pueden aparecer en la enfermedad perianal.
- Marcador que indica, mediante un análisis de heces, inflamación intestinal.

## Solución crucigrama

1.- OSTOMÍA	4.- RESILIENCIA	7.- ESTENOSIS	10.- GETECU	13.- FÍSTULA
2.- COLONOSCOPIA	5.- INCAPACIDAD	8.- GETEII	11.- FATIGA	14.- CALPROTECTINA
3.- BROTE	6.- DISCAPACIDAD	9.- FUMAR	12.- ACCU	

#SomosUno

Tu vida ACCU. Equilibra tu alimentación y tu bienestar con los alimentos que más te gustan y a tu familia. Con el objetivo de mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedad inflamatoria intestinal y promover el bienestar de la familia.

11%  
000

para la



# NO TE PIERDAS NUESTROS PROYECTOS DE 2024

Convención  
Congreso ACCU  
EIIPOD

Calecho

Sexualidad

Tu Talento Importa

Revista Crónica

**¡Y MUCHO MÁS!**



Confederación ACCU  
Crohn y Colitis Ulcerosa



GOBIERNO  
DE ESPAÑA

MINISTERIO  
DE ENERGIAS SOSTENIBLES,  
TURISMO Y AGRIPECUARIO



POR SOLIDARIDAD  
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL



Fundación  
**ONCE**