

# FUNDACION ARGENTINA DE AYUDA PARA LA PERSONA CON COLITIS ULCEROSA Y ENFERMEDAD DE CROHN



**FUNDECCU**  
ARGENTINA

Fundación Argentina de ayuda para las personas  
con Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa

*Fundeccu es ...  
no estar solo nunca más.*

*TE CONTAMOS QUIENES SOMOS,  
NUESTRA MISION, QUE HACEMOS Y  
UN POCO DE NUESTRA HISTORIA.*

**FUNDACIÓN SIN FINES DE LUCRO- Creada en el año 2000.**

**Miembro ECCO**  
(European Crohn's and  
Colitis Organisation)

**Socios de EFCCA**  
European Federation of Crohn's &  
Ulcerative Colitis Associations



## RECONOCIMIENTOS

### **AÑO 2014:**

#### ***Honorable Legislatura del Neuquén, Argentina***

*Declara de interés Provincial la labor de la Fundación Argentina de ayuda para la persona con Colitis Ulcerosa y Enfermedad de Crohn, en materia de diagnóstico, tratamiento, derivación, seguimiento, prevención, difusión, capacitación y diseños de estrategias para abordar dichas enfermedades en todo el ámbito provincial.*

### **AÑO 2016:**

#### ***Honorable Senado de la Nación Argentina.***

*Declara de interés la labor de la Fundación Argentina de ayuda para la persona con Colitis Ulcerosa y Enfermedad de Crohn (FUNDECCU), en beneficio de las personas con Enfermedad Intestinal Inflamatoria.*

### **AÑO 2019:**

#### ***Honorable Senado de la Nación Argentina.***

*Declara de interés la participación de la Fundación Argentina de ayuda para la persona con Colitis Ulcerosa y Enfermedad de Crohn (FUNDECCU), en el Congreso ECCO-Viena 2020 representando al país en esta temática.*

## Sobre el Presidente y Fundador.

Fabiana Miele es Médica Gastroenteróloga, Endoscopista y Facilitadora Ontológica Profesional. Nació en Buenos Aires y luego de completar su especialidad en la Ciudad de La Plata (Buenos Aires) decidió vivir en Neuquén. Inicia este proyecto en el año 2000 de la mano de pacientes con EII, sus familias y otros profesionales de la salud que se fueron sumando a lo largo de los años.



*E-mail: [fabimiele@gmail.com](mailto:fabimiele@gmail.com)*

*Blog: <https://drafabianamiele.blogspot.com>*

*Instagram: @fabimiele*

Componen junto a ella la Comisión Administradora:  
Jorge Ninno, Augusto Bernardino y Verónica Herrero.

### *Comisión Directiva de Voluntariado:*

Director: Mario Asunción (Padre y esposo de paciente EII)  
Margarita Muñoz (paciente)  
Rosana Baldozo (esposa de paciente EII)  
Liliana Castro (paciente)  
Fresia Lara (enfermera)  
César Yañez (padre y esposo de paciente EII)  
Viviana Broggi (paciente)

### *Coordinadores de Filiales:*

Rosario: Claudio Catalano  
Cordoba: Carlos Garcia-Vanesa Scarponi  
Rio Negro: Ivana Contreras  
Tucumán: Gino Nacchio - Clara Lang.



## MISION:

Fundeccu Argentina nace el el año 2000 en Neuquén, Argentina.

***La Misión de este proyecto es ayudar a personas con Enfermedad Intestinal Inflamatoria (Colitis Ulcerosa y Enfermedad de Crohn) y a personas con Ostomías de cualquier causa en todo el país.***

Ésto es muy valioso e importante para todos los Argentinos, porque somos un grupo en donde los pacientes y los profesionales de la salud trabajamos juntos, amplificando los resultados e llevando nuestra ayuda a cada lugar en donde exista una persona con Ell y ostomía que nos necesite.

## CONFORMACION:

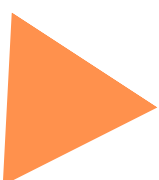

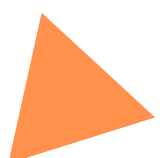
La Fundación ayuda a personas desde hace 20 años.

**Nosotros pensamos, que nuestra mayor fortaleza se encuentra en nuestra conformación entre profesionales de la salud, pacientes, familiares y sus amigos junto a voluntarios de la comunidad.**

Nosotros somos un gran equipo, que vemos esta unión como una sólida base para realizar las tareas que hacemos y creemos que esta combinación es muy interesante, porque los resultados son rápidos, efectivos y de alto impacto.

Este gran equipo que somos, toma las decisiones en conjunto, respecto de cómo, cuándo y qué tareas se irán desarrollando. En la planificación todos participamos con iguales derechos y obligaciones.

**En el año 2019 ECOO, que es la Asociación Europea de esta enfermedad y la más importante agrupación a nivel mundial, nos convoca para sumarnos a su membresía, siendo la primera vez que abrió esta posibilidad fuera de ese continente. Este ha sido un gran reconocimiento al esfuerzo y trabajo de todos nosotros.**



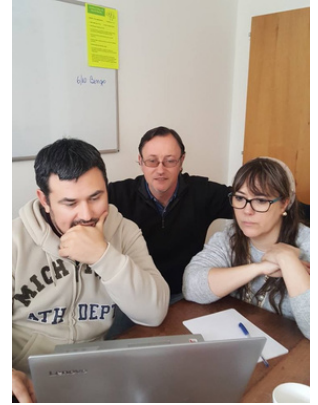
# NUESTRA ORGANIZACION

Quienes conformamos Fundeccu somos voluntarios ad honorem.  
Nuestra construcción une:

**-Profesionales de la salud, pacientes, sus familias y voluntarios de la comunidad.**

Recibimos permanente entrenamiento en las diferentes áreas de trabajo, para ayudar con la mayor excelencia, por ejemplo en:

- Brindar información a la comunidad en los medios de comunicación
- Enseñar y favorecer el autocuidado responsable en EII y ostomías.
- Tareas administrativas
- Visita al paciente internado, etc.
- Recepción al paciente nuevo.
- Trabajo en equipo, etc.



- Tenemos 4 grupos de apoyo para pacientes. Los mismos brindan ayuda y contención de manera presencial, por grupos de WhatsApp y redes sociales. Une a personas, no sólo de todos los puntos de Argentina, sino que se suman a diario pacientes de otros lugares de mundo, siendo un espacio enriquecedor donde se encuentran con semejantes en igual condición.

Estos grupos son: **-Fundeccu pacientes EII - Fundeccu Padres Ostomizados Fundeccu - Fundeccu Jóvenes**



*Quién es diagnosticado por una enfermedad crónica, no curable con un impacto feroz en todas las áreas de su vida, es invadido por el miedo, tristeza y desesperación. También su familia. Por eso es tan importante encontrarse con pares que viven en primera persona la misma situación. Estos grupos son un eje troncal en nuestra misión. Se comparte, se contiene y se recrea por medio de eventos sociales que los reúne. Por eso los Talleres de artesanías, meditación, te de amigos, entre otras actividades, son un punto de acercamiento y de inicio de sanación. Intentamos que re-signifiquen sus vidas a partir de este diagnóstico que atravesó sus vidas.*

## EII EN ARGENTINA

- En Argentina la EII es considerada una enfermedad poco frecuente y por ese motivo la especialización en su manejo es difícil de adquirir.
- No hay estadísticas serias y confiables hasta el momento en un país geográficamente tan extenso como el nuestro y ante un avance de la incidencia y prevalencia mundial es necesario que esa estadística se realice.

## LO QUE HACEMOS:

- Trabajamos para generar equidad e igualdad de atención en EII y ostomías mediante:
  - Capacitaciones a profesionales de la salud en EII y ostomías (médicos, nutricionistas, radiólogos, cirujanos, enfermeros, entre otros).
  - Atención gratuita a toda aquella persona que no tenga recursos obra social o recursos: aproximadamente 600 consultas sin costo por año médica, psicológica, nutricional y odontológica.
  - Ayuda a través de nuestro "Banco Solidario de medicamentos e insumos".
  - Educación a la comunidad de pacientes a través de permanentes Talleres Educativos, nuestra revista Fundeccu Magazine, artículos en nuestra pagina web y en una intensa actividad en redes sociales, (Telemedicina)
  - Orientación legal, ayuda e intervención en acceso de los pacientes a tratamientos y estudios.
  - Realización de guías locales de manejos de la enfermedad.
  - Realización de difusión de esta enfermedad a través de campañas de difusión a la comunidad sobre: Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa, Ostomías y Cáncer de colon.
  - Vacunación a nuestros pacientes por medio de nuestro vacunatorio.
  - Chequeos gratuitos para detección precoz de cáncer de colon, por medio de asesoramiento y entrega de test de sangre oculta en materia fecal sin costo.



• *Fundeccu tiene filiales en diferentes sitios del país, siendo en el momento actual activas en Tucumán, Córdoba, Río Negro y Rosario, estando en conformación la de Buenos Aires.*

*Las mismas tienen por función reproducir las acciones logradas en la sede central en Neuquén, amplificando los beneficios y acercando ayuda a quién necesite.*

*Estas filiales se conforman cuando pacientes activos y proactivos nos contactan con la intención de convertirse en líderes en servicio en los lugares en donde viven. De ese modo reciben nuestra capacitación para llevar adelante esta tarea. Los coordinadores de filial reciben asistencia en forma permanente por los equipos de mayor experiencia en la actividad.*



**FUNDECCU ARGENTINA**

**FUNDECCU FILIAL CORDOBA**

Somos Vanesa y Carlos y estamos para ayudarte!

Encontranos en  
**Lumina Coworking**  
Dino Carignani 364  
Alta Gracia

+54 9 3547 610602

ENVIAMOS TU MENSAJE DE WHATSAPP Y TE RESPONDEREMOS



**FUNDECCU ARGENTINA**

**FUNDECCU FILIAL ROSARIO**

No estés solo nunca más..

Estamos para ayudarte.

Claudio: +54 9 341 3064072

Dejanos tu mensaje de WhtasApp y te responderemos!



*IMPULSAMOS  
LEGISLACION  
PARA LAS  
PERSONAS CON  
EII Y OSTOMIAS  
DE ARGENTINA*







# NO PUEDO ESPERAR!



Estamos orgullosos de haber impulsado la Ley  
**"No puedo esperar" Ley 3004.**

***La urgencia para ir al baño es un importante factor, que marca la calidad de vida de las personas con Colitis Ulcerosa y Enfermedad de Crohn, impactando negativamente en su vida social.***

*En el año 2014 pudimos impulsar una Ordenanza Municipal en la Ciudad de Neuquén, logrado esto decidimos ir más allá acercando este beneficio a toda la provincia. En 2016 se puso en vigencia la Ley Provincial. quién además de proteger los días de quien convive con Ell es una ley que por sí misma permite generar difusión y concientización sobre esta enfermedad poco conocida en la comunidad. Único país en América Latina que la posee.*

*Beneficios que aporta este legislación:*

**-Acceso en baños públicos u organismos privados de atención al público sin necesidad de consumir o ser clientes.**

**-Prioridad en cajas de pagos o trámites.**

**-Acceso a asiento de prioridad en transportes públicos.**

**-Campaña anual de concientización a la comunidad.**

• **Este proyecto se esta trabajando actualmente en:**

- Municipalidad de Rosario.
- Legislatura de Provincia de Tucumán.
- Municipalidad de Alta Gracia (Córdoba).
- Legislatura de CABA.
- Congreso de la Nación Argentina (para hacerla Nacional).

# Nuevos proyectos impulsados

## **Año 2019:**

- **Proyecto de ley creando Campaña Nacional de Concientización sobre Enfermedades Intestinales Inflamatorias.**

*Proyecto trabajado junto al Senador Juan Carlos Marino. Presentado en el Senado de la Nación Argentina.*

## **Año 2020:**

- **Proyecto de ley declarando el 19 de mayo como el Día Nacional de la Enfermedad Intestinal Inflamatoria en Argentina.**

*Proyecto trabajado junto al Senador Juan Carlos Marino. Presentado en el Senado de la Nación Argentina.*

- **Proyecto de ley INTEGRAL PARA LA ENFERMEDAD INFLAMATORIA INTESTINAL.**

*Proyecto trabajado junto al Senador Juan Carlos Marino. Presentado en el Senado de la Nación Argentina.*

# EDUCACION PARA PACIENTES.

Brindamos educación gratuita para pacientes por medio de:

## -TALLERES EDUCATIVOS MENSUALES:

Son dictados por profesionales de salud de nuestro equipo.

## - TELEMEDICINA:

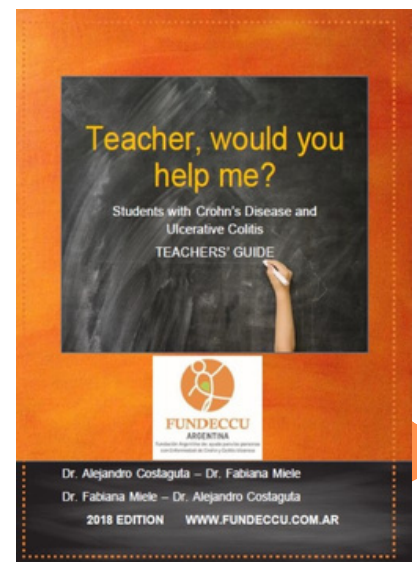
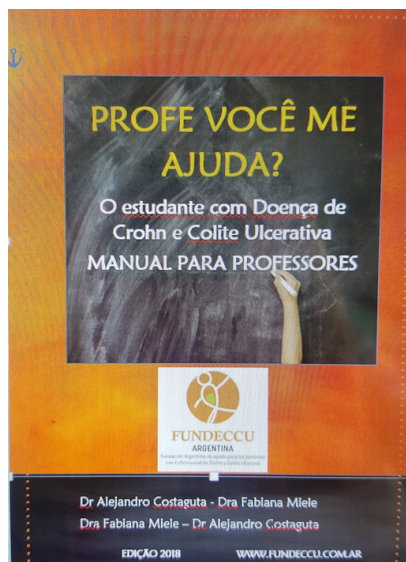
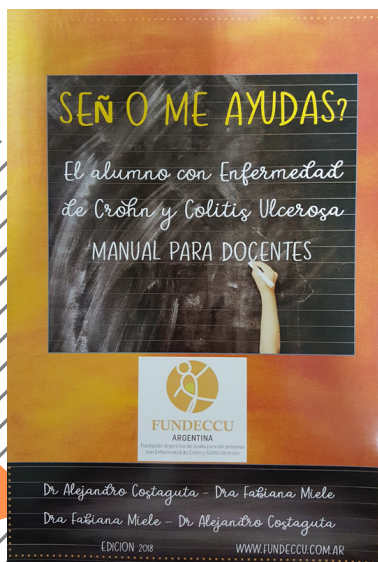
Se realiza educación por medio de Talleres educativos por streaming, página Web y redes sociales (Twitter - Youtube - Facebook - Instagram)

**-Fundeccu Magazine:** revista de descarga gratuita de aparición trimestral. Versión Español, Inglés y Portugués. La versión en papel se realiza cuando logra financiarse.



## -Libro: ¿Seno me ayudás?

Publicado en Español Inglés y Portugues. De descarga gratuita con impresión en papel según posibilidades de financiación. También en Versión audiolibro para personas no videntes.



## **Libro: "Lo que quiero saber"**

*En edición y próximo a publicar. Será de descarga gratuita y se imprimirá según posibilidades de financiación.*



## **- Curso de Entrenamiento para Voluntarios: "Aprender para ayudar".**

*Este curso lleva su 15° edición y permite la adquisición de competencias, habilidades y destrezas del voluntariado, ya sean profesionales de salud, paciente o personas de la comunidad voluntaria. Es gratuito.*

*Se re-actualiza en forma permanente y permite lograr el trabajo en equipo de alto desempeño.*



# EDUCACION PARA PROFESIONALES DE SALUD:

Damos educación gratuita a profesionales de la salud.

Hemos capacitado 180 enfermeros del Ato Valle de Río Negro y Neuquén.

Nuestras capacitaciones son:

- **Curso para Médicos en EII: Básico (10 meses)**
- **Curso para Médicos en EII: Avanzado (10 meses)**
- **Enfermería Especializada en EII. (8 meses)**
- **Enfermería especializada en Ostomías. (8 meses)**
- **Curso de Nutrición en EII. (8 meses)**
- **Talleres de Actualización para enfermería: según avanza los tratamientos se actualiza por medio de talleres.**



DURACIÓN 4 MESES  
Dirigido a Licenciados, Auxiliares y Estudiantes de Enfermería.

INICIO JUNIO DE 2015

**1º CURSO DE CAPACITACION DE ENFERMERIA PARA LA ATENCION DEL PACIENTE OSTOMIZADO**

CARGA 50hs.  
CERTIFICADO CON SOL DE ASISTENCIA.  
Adquisición de conocimientos para la asistencia integral de la persona ostomizada.

COORDINADO POR ENFERMEROS ESPECIALIZADOS-GASTROENTEROLOGOS-CIRUJANOS COLOPROCTOLOGOS.

CUPOS LIMITADOS

INFORMES E INSCRIPCION EN:  
CLINICA PASTEUR:  
Riopa 36, Neuquén  
(0293) 442.2470  
Interfono 137  
Secretaría: EMILCE - GRACIELA.

PODES CAMBIAR LA VIDA DE UNA PERSONA OSTOMIZADA

Organiza:  
FUNDECCU ARGENTINA  
www.fundeccu.com.ar

**"2º CURSO DE ENFERMERIA ESPECIALIZADA EN ENFERMEDAD INTESTINAL INFLAMATORIA"**  
COLITIS ULCEROSA Y ENFERMEDAD DE CROHN

Porque un enfermero capacitado marca la diferencia.

VIERNES 7 Y 8 de Abril de 2017  
www.fundeccu.com.ar  
info@fundeccu.com.ar

FUNDECCU ARGENTINA

**2º FELLOW FUNDECCU EII 2020**

Para que en cada rincón del país exista un médico especializado en EII

FUNDECCU ARGENTINA

**2ª Jornada de Actualización para ENFERMERIA**  
**"AGENTES BIOLÓGICOS EN EII"**  
Nuevos y viejos fármacos: COMO SE INFUNDEN?

CUPOS LIMITADOS CON PRIORIDAD PARA ENFERMEROS VINCULADOS A FUNDECCU

DIA LUNES 8 ABRIL 14.30hs

LUGAR Tucumán 260, 1º Piso - Neuquén

Inscripción: info@fundeccu.com.ar

FUNDECCU ARGENTINA



FELLOW FUNDECCU

**CAPACITACIÓN ENFERMEDAD INTESTINAL INFLAMATORIA**

Inicio Abril 2020  
7 meses  
Virtual y Práctico

Dirigido a:  
Médicos Gastroenterólogos, Cirujanos, Clínicos, Generalistas y Pediatras voluntarios de nuestra Organización.

Contacto: fabimiele@gmail.com  
www.fundeccu.com.ar

**CURSO DE CAPACITACION NUTRICION EN ENFERMEDAD INTESTINAL INFLAMATORIA Y OSTOMIAS**

AÑO 2020

FUNDECCU ARGENTINA  
Fundación Argentina de Salud para las personas con Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa

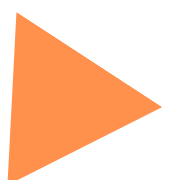
## CONVENIOS:

Los convenios celebrados con Fundeccu son de cooperación mutua, pero no implican ningún tipo de financiación hacia nuestra entidad.

- Universidad Nacional del Comahue, Argentina.
- Instituto Provincial de Vivienda Urbana, Neuquén.
- Ministerio de Salud d la provincia de Neuquén.

### - **Participamos como invitados en la Cátedra de Relación-Médico de la Facultad de Medicina en 2019:**

Contamos quienes somos y los pacientes dieron sus testimonios permitiendo demostrar como pudieron resignificar su vida a partir de un diagnóstico y como la fundación los ayudó en ese proceso



**-Realizamos un seminario en la Facultad de Medicina: "MAS ALLA DEL CONSULTORIO-Rol de la Medicina Social".**

Participaron 200 alumnos en un total de 4 encuentros.

Médicos, enfermeros y pacientes brindaron charlas y se realizaron múltiples dinámicas de trabajo en donde los pacientes interactuaron con los futuros médicos. El objetivo de esta tarea fue imprimir en los alumnos la importancia de ir más allá de lo técnico en la profesión del médico, ya que el rol del mismo tiene aspectos que exceden lo netamente biológico. Demostramos que es posible aún en estas épocas ejercer la medicina social.



*Por medio del convenio con el Ministerio de Salud de la Provincia de neuquén, los médicos de la red médica de Fundeccu tienen autorización para prescribir estudios o medicamentos.*

*De esta manera podemos asistir a los pacientes del sistema de salud. También recibimos colaboración para vacunación y screening de cáncer de colon por medio del Test de sangre oculta en materia fecal.*

## **FINANCIACION:**

Fundeccu no cobra cuota societaria a sus miembros. El acceso a nuestra fundación es gratuito.

La fundación se autogestiona por medio de eventos de recaudación autogenerados (bingos-cenas), donaciones de pacientes, médicos y voluntarios de la comunidad.

**Fundación Crohn Cu Argentina**

**WWW** [WWW.FUNDECCU.COM.AR](http://WWW.FUNDECCU.COM.AR)

**Fundeccu Argentina Crohn -Colitis**

[info@fundeccu.com.ar](mailto:info@fundeccu.com.ar)

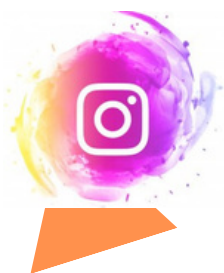
[drafabianamiele.blogspot.com](http://drafabianamiele.blogspot.com)

Seguinos en [@fundeccu](https://twitter.com/fundeccu)

[Fundeccu Argentina Crohn -Colitis](https://www.youtube.com/channel/UC...)

[@fundeccuargentina](https://www.instagram.com/fundeccuargentina)

[Fundación Crohn Cu Argentina](https://www.facebook.com/fundeccuargentina)



@fundeccuargentina

