



FUNDECCU
ARGENTINA

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

FUNDECCU MAGAZINE

CROHN & COLITIS

REVISTA 1 - JUN 2018

DDESCARGA ONLINE

**-19 DE MAYO -
DIA MUNDIAL DE LA
ENFERMEDAD INTESTINAL
INFLAMATORIA**

FUNDECCU ARGENTINA
QUIENES SOMOS?

QUE ES LA EII?

"TE CUENTO MI HISTORIA"



BIENVENIDOS

A FUNDECCU MAGAZINE

En Fundeccu estamos convencidos de que "No eres lo que logras sino lo que superas". Por eso nos proponemos ir más allá cada día.

Poner a disposición de todos aquellos que conviven con Enfermedad Intestinal Infamatoria esta revista, fue un proyecto pendiente que estuvo en nuestra mente por algún tiempo y hoy tenemos el placer de poder brindarles este nuevo servicio.

El material, como siempre en nuestra Organización, es completamente producido por nuestro equipo. Mucha gente hace posible que FUNDECCU MAGAZINE llegue a ustedes. Deseamos que este sea además, un espacio de encuentro entre las Asociaciones que comparten nuestra misión, objeto y principios, quienes tendrán un lugar permanente para difundir, contarnos historias y acercar material educativo.

Esperamos seguir uniendo amigos y que todo el material les resulte de utilidad y les permita hacer un poco más simple sus días y en donde se encuentren con personas que atraviesan igual condición.

Con mucho afecto y respeto.

FABIANA MIELE
Presidente Fundeccu

FUNDECCU es no estar solo nunca más.

EDITORIAL

Coordinación General,
Diseño y Edición
FABIANA MIELE

Docencia e Investigación
JORGE NINNO

Apoyo Técnico
DIEGO MARTINEZ

COLABORADORES

ARGENTINA: Juieta Ninno
BRASIL: Ana Celia Araujo
CHILE: Mario Pastor -
Sebastián Castro
PUERTO RICO: Oswar Nieves
Rodriguez
REP. DOMINICANA: Howard
Vazques - Wendy Jimenez
VENEZUELA: Jane Cerveira -
Nakay Gonzales

CONTATO



info@fundeccu.com.ar



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



[Fundación Crohn Cu
Neuquén Argentina](#)



www.fundeccu.com.ar



[+54 9 299 422 9899](tel:+5492994229899)

DEJA TU MENSAJE
ESCRITO O DE AUDIO Y
TE RESPONDEREMOS

CONTENIDO

ARTICULO ORIGINAL

Que es la EI?

4

SEÑO DE AYUDAS? EL ALUMNO CON ENFERMEDAD DE CROHN Y COLITIS ULCEROSA

6

Un libro de Fundeccu para docentes de niños y adolescentes con EI.

FUNDECCU: QUIENES SOMOS

7

Te contamos de nosotros.

AMIGOS LATINOAMERICANOS DE FUNDECCU - DIA MUNDIAL EI

11

Te presentamos ONG amigas que comparten nuestros principios y valores.

MES EI EN FUNDECCU

16

Te contamos todo lo que hicimos en el mes de la EI.

YO QUIERO MI FILIAL

19

TE CUENTO MI HISTORIA

20

Viviana convive con Enfermedad de Crohn y lo cuenta.

URGENCIA DEFECATORIA

23

Impacto en la calidad de vida en la EI.

LEY NO PUEDO ESPERAR

26

JORNADA DE EDUCACION A PACIENTES EI

27

Teleconferencia de Neuquén al resto de Argentina.



Qué es la EII ?

Dra Fabiana Miele

Recibir el diagnóstico de una enfermedad crónica es una difícil situación y en ese momento, al descubrir la existencia de la EII queremos saber de que se trata. En este artículo te lo contamos, acercando en próximas entregas artículos detallados por cada entidad.

TERMINOLOGIA: Cómo se nombra según el país?

Enfermedad Intestinal Inflamatoria; EII en países de lengua hispana.

Inflammatory Bowel Disease: IBD en países de lengua inglesa.

Doença Inflamatória Intestinal: DII en países de lengua portuguesa.

QUE ES LA EII ?

Es una Enfermedad crónica del aparato digestivo, que por el momento no tiene cura pero sí control con tratamiento oportuno y adecuado.

NO ES CONTAGIOSA



LA EII ES UNA ENFERMEDAD INVISIBLE A LOS OJOS Y QUE TIENE UN IMPACTO SOCIAL , LABORAL , SEXUAL Y EMOCIONAL MUY ELEVADO EN LAS PERSONAS QUE CONVIVEN CON ELLA.

Entidades incluídas en la EII:

La EII incluye las siguientes:

COLITIS ULCEROSA
ENFERMEDAD DE CROHN
COLITIS INDETERMINADA
COLITIS INCLASIFICABLE

LA EII NO ES UNA ENFERMEDAD PSICOSOMÁTICA, NO ES PRODUCIDA POR LOS NERVIOS



La Enfermedad Intestinal Inflamatoria (en adelante EII), es una enfermedad de tipo Autoinmune como es la Artritis Reumatoidea o la Psoriasis.

En su producción hay involucrados muchos factores como aspectos genéticos, autoinmunes y ambientales. Si bien no se conoce una única causa, se saben muchos de los mecanismos por los cuales se llega a la lesión del tracto digestivo y a las que aparecen fueran del mismo.

La EII se caracteriza por presentar períodos de síntomas y actividad (llamados BROTOS) que alternan con períodos de calma o sin síntomas (llamados REMISION) y el tiempo de cada uno de estos períodos es variable e impredecible. Que la persona se encuentre en remisión o calma no significa que se haya curado y no habilita a suspender los tratamientos.

La EII afecta a ambos sexos por igual y se presenta a cualquier edad, incluso en niños, pero con mayor frecuencia se manifiesta en dos grupos etarios: entre los 15-35 y alrededor de los 50 años.

Colitis Ulcerosa - CU

La colitis ulcerosa afecta exclusivamente o colon o intestino grueso.

Enfermedad de Crohn - EC

La Enfermedad de Crohn puede afectar cualquier parte del tracto digestivo, desde a boca al ano.

**LA EII NO ES UNA
ENFERMEDAD INFECCIOSA
Y
NO CONTAGIA**

Colitis Indeterminada

Se designa como COLITIS INDETERMINADA a aquella EII en donde no se puede determinar si es una CU o EC, pero en este caso no solo por superposición de síntomas y resultados de estudios, sino que en esta situación damos por entendido que ha existido una resección quirúrgica de alguna parte del colon o intestino grueso. En estas situaciones el médico patólogo tiene el espesor completo de la pared del colon para ver en el microscopio y aun así no logra definir con precisión de cuál de las dos entidades se trata.

Colitis Inclasificable

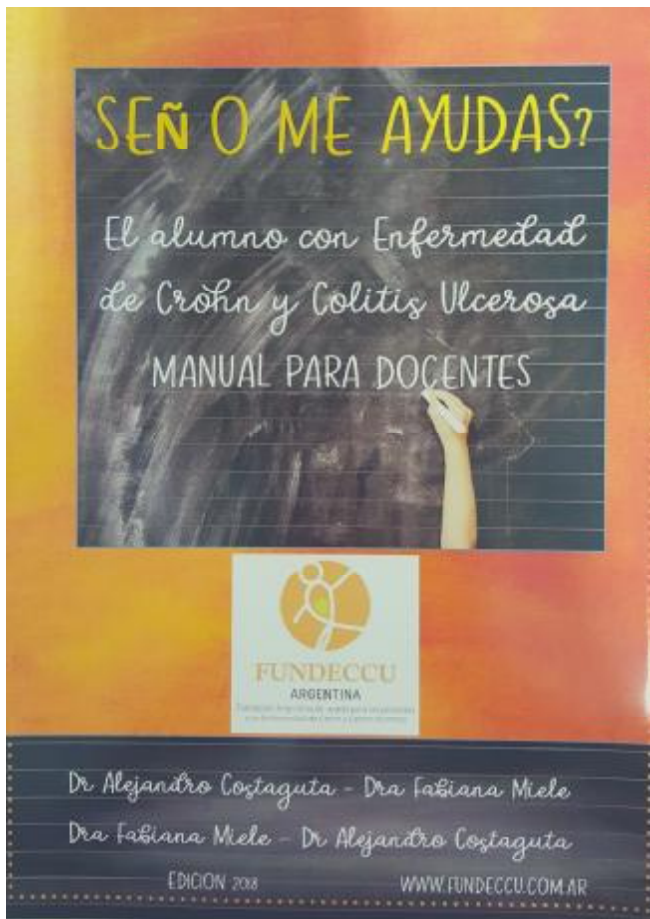
Se denomina COLITIS INDETERMINADA a aquella EII en donde se presentan síntomas compartidos tanto por la CU como por la EC y los estudios radiológicos, endoscopías y biopsias que se realizan no arrojan datos categóricos para afirmar de cual de las dos se trata. Muchas veces genera angustia en la persona, quien desea y demanda tener la certificación de su diagnóstico de CU o EC, si bien la COLITIS INCLASIFICABLE es también EII. Para acercar tranquilidad, sepan que los médicos seguimos adelante y podemos tratar adecuadamente la Colitis Indeterminada y además es muchas veces será el tiempo quien pondrá las cosas en su lugar y estos casos pueden reclasificarse más adelante.



*Estamos para
ayudarte*

Contactanos!





NOVEDADES
FUNDECCU
PRESENTA SU
LIBRO

Seño me ayudás?

EL ALUMNO CON
ENFERMEDAD DE CROHN Y
COLITIS ULCEROSA

MANUAL PARA DOCENTES

Este es un manual de educación para docentes de niños y adolescentes con enfermedad intestinal inflamatoria.

Los autores son los Dres Alejandro Costaguta (Pediatra Gastroenterólogo) y Fabiana Miele (Gastroenteróloga), ambos dedicados hace muchos años a EII. En estas páginas plasmaron su experiencia con detalles inspirados en las inquietudes que en forma diaria acercan a la consulta pacientes adolescentes y niños junto a sus familias. También han colaborado madres de niños afectados con EII, con el valor agregado de que una de ellas es además docente. Todo esto fue lo que aportó una construcción desde varias miradas.

Este libro ofrecerá mucha información que no solo será de interés para los docentes, sino que brindará herramientas y apoyo a los padres, alumnos con la enfermedad, compañeros y sus padres.

El libro se ofrecerá de inicio en Español posteriormente en inglés y portugués.

Se podrá acceder en forma gratuita por medio de un link de descarga que estará a disposición en la página Web de Fundeccu y que anunciaremos por nuestras redes sociales. La forma física del libro también estará disponible, debiéndose contactar a nuestro e-mail p
WWW.FUNDECCU.COM.AR

e-mail: info@fundeccu.com.ar

DESCARGA GRATUITA ONLINE

FUNDECCU QUIENES SOMOS

18 AÑOS JUNTO A VOS!

La Fundación tiene por objeto fomentar y coordinar el trabajo de un equipo de profesionales de la salud y otras disciplinas, en beneficio de las personas que padecen Enfermedad Intestinal Inflamatoria (EII) y su entorno familiar y social, organizando estructuras a nivel sanitario y comunitario sin ánimo de lucro.



- LO QUE HACE FUNDECCU -



HISTORIA

La fundación nace en el año 2000 en la Provincia de Neuquén, Argentina. Su fundadora es la Dra. Fabiana Miele, quien motivada por el excelente y desarrollado trabajo de los médicos españoles inicia los primeros pasos de lo que hoy es esta Organización.

Médicos españoles han colaborado y apoyado este proyecto.

Desde el inicio Fundeccu se construyó por la unión, compromiso y trabajo de médicos, pacientes y familiares.

- Organiza y coordina una estructura sanitaria constituida por un Equipo Interdisciplinario de profesionales de la salud y disciplinas auxiliares para contribuir al diagnóstico temprano, tratamiento y seguimiento.
- Realiza difusión y concientización social.
- Organiza y capacita profesionales sin costo.
- Reactualiza la temática según los avances.
- Proporciona educación a las personas que padecen EII y a su entorno (talleres educativos, telemedicina, web, folletería) promoviendo el AUTOCUIDADO.
- Otorga servicio de atención telefónica para gestión administrativa de sus pacientes.
- Posee un Banco Solidario de medicamentos e insumos que distribuye sin costo.
- Promueve y coordina Grupos de APOYO para generar pacientes activos para el desempeño del autocuidado.
- Defiende los derechos de las personas con EII dando impulso a legislación (Ley 3004) que garantiza el derecho a NO PODER ESPERAR para usar los baños públicos y/o privados entre otros beneficios.
- Fundeccu es independiente en sus recursos, se autofinancia y autogestiona en cada proyecto por medio de acciones de recaudación o donaciones de la comunidad, comercios o entes gubernamentales.
- Todo el material educativo de esta Fundación en generado por nuestro propio equipo de trabajo.



El equipo de trabajo de Fundeccu se conforma por profesionales de salud, pacientes y familiares. En esa mirada integradora e inclusiva se construyen todos los proyectos y acciones hace 18 años. Esta fusión en equipo entre profesionales y pacientes la vivimos como nuestra mayor fortaleza.



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

“Para que veas lo invisible”
ENFERMEDAD DE CROHN—COLITIS ULCEROSA
OSTOMIAS

7° CURSO DE CAPACITACION PARA COORDINADORES
- ENCUENTRO DE FILIALES -



Aprender para ayudarte
Solo para Coordinadores de Filiales
Fundeccu

**15 HS - SARMIENTO 455 Aula Anexo PAMI. Entre
Urquiza y Tucumán, Rosario**

WWW.FUNDECCU.COM.AR

APRENDER PARA AYUDARTE

El voluntariado de Fundeccu se compone de profesionales de salud, pacientes y sus familiares y/o amigos.

Al ingresar al mismo se les brinda capacitación en diferentes áreas de educación y dinámicas de trabajo.

También se capacita a los coordinadores de las filiales. Hasta 2017 han sido 7 los cursos que año a año se van nutriendo con nuevos conceptos, herramientas y tópicos de interés en base a las necesidades que se van expresando.

DONDE ENCONTRARNOS

Facebook:
Fundación Crohn Cu Argentina
Grupo Fundeccu Amigos
Grupo Ostomizados Fundeccu

Twitter: @fundeccu

Neuquén





Te presentamos

AMIGOS LATINOAMERICANOS DE FUNDECCU

A lo largo de estos años fuimos conociendo muchas personas en Latinoamérica que iban haciendo un camino similar al nuestro. Cada uno con su estilo, con sus métodos, con sus posibilidades adecuadas a su propia realidad, pero con principios y valores comunes, lo que nos unió fuertemente. Es así como esa conexión inicial, dio permiso a que el afecto se fuera instalando y que una amistad a distancia se construya. Es por eso que queremos que los conozcas y en los próximos números de Fundeccu Magazine te los iremos presentando detalladamente.

Lo que nos une.

Cuando uno encuentra una ONG que tiene los mismos principios y códigos es instantáneo el vínculo que se produce. Es grato ir encontrando personas que saben construir desde la diversidad de ideas. Encontrar seres generosos, humildes y cálidos ha sido un regalo que esta tarea nos dejó descubrir.

Existe un elemento que enriquece a todos los demás y es el respeto por la tarea del otro. Bernardino Fuentes Inostroza de Chile (Fundación Carlos Quintana), Celia Araujo, Flavio Steinwurz, Marta Machado de Brasil (ABCD), fueron los primeros en demostrar que se podía compartir sin competir, que se podía sumar y además disfrutar de este trabajo por el solo hecho de estar juntos. Aprender desde la mirada del otro es algo que deberíamos permitirnos todos los días.



Se fueron sumando otras ONG que nos acercaron personas maravillosas.

Nakay Gonzalez, Jane Cerveira de Venezuela (AVEPEII), de Puerto Rico Oswar Nieves Rodriguez (FEII) quién fue muy generoso al permitirnos usar el logo de NO PUEDO ESPERAR que el mismo diseñó. Ese mismo que seguimos llevando en alto desde nuestra Fundación.

Antonio Vecino de Puerto Rico (Fundación DALE DALE) nos honro con su amistad y colaboración.

ONG más recientes se sumaron a nuestra lista de amigos como por ejemplo Sócrates Bautista de República Dominicana (FUNDEII), Patricia Mendes de Brasil (AMDII), Esther Torres de Puerto Rico (FEAT).

Te mostramos en esta oportunidad, algunos homenajes realizados con motivo del DIA MUNDIAL DE LA EII y en futuras entregas de Fundeccu Magazine te contaremos más de cada uno de ellos.



En Venezuela esta Agrupación sin fines de lucro reúne pacientes con EII en una labor impresionante. Su trabajo es transparente, constante e independiente. Destacamos la honestidad y la responsabilidad con la que llevan adelante esta tarea.



En el mes de la Enfermedad Inflamatoria Intestinal (EII) -19 de mayo- AVEPEII trabajó para dar visibilidad nacional e internacional sobre nuestra patología. Con entrevistas, información y donaciones para quien más lo necesita independientemente de su patología y condición.

Fundacion DALE DALE fue creada por Antonio Vecino, genera difusión y ayuda para las personas con EII. La bicicleta es un medio para llevar la bandera de las EII.



Para el Día Mundial EII se sumaron al grupo de enfermeras de su centro médico, brindaron una conferencia de prensa y realizaron una dinámica para el público poniéndole una bolsa de ostomía.



La Fundación Carlos Quintana de Chile lleva el nombre de su fundador, el Dr Carlos, que inicia esta labor en el año 1986.



FCQ orientó las actividades del Día Mundial EII a la difusión de sus problemáticas para llegar a las autoridades gubernamentales.

La difusión en las sedes Temuco, La Serena, Concepción y Santiago, logró repercusión en TV, radios y diarios chilenos.



Esther Torres es una médica gastroenteróloga de Puerto Rico que ha creado la fundación que lleva su nombre. Su aporte en la comunidad médica y de pacientes EII cobra un valor extraordinario en ese país.

Fundación Enfermedades Inflammatorias del Intestino esta coordinada por Oswar Nieves Rodriguez, entre otros amigos. Hermosa agrupación que une pacientes y que se articula en muchas ocasiones con FEAT como veremos en este Dia Mundial EII.



Feat y FEII unidos en este acto conmemorativo del Dia Mundial EII. Aquí en la Fortaleza en donde vive el Gobernador de Puerto Rico.

FEII en el Capitolio, sitio de donde surgen la leyes en Puerto Rico.





Con casi 20 años de trayectoria ABCD se nutre de médicos y pacientes que llevan adelante acciones con maravillosos resultados. Uno de los primeros amigos de Fundeccu.

Brasil orientó su trabajo a llamar la atención de la sociedad y Parlamentos para promover concientización y mejoras en la calidad de vida. Realizó la Caminata en Sao Paulo (Parque do Ibirapuera), distribuyó folletos e información en transportes públicos y realizó conferencias EII, educativas.



Esta es una hermosa agrupación de República Dominicana que se base en la cooperación entre médicos y pacientes, confirmando que esa unión en equipos de trabajo es un éxito.



Para el Dia Mundial EII, Fundeii realizó junto a sus miembros, pacientes, familiares, médicos y allegados el 5° ENCUESTRO CAMINATA, con el fin de celebrar y dar a conocer esta entidad la cual ha tenido un crecimiento importante no sólo a nivel mundial sino también en la República Dominicana.





Y ASI FUE EL MES DE LAS EII 2018 EN FUNDECCU

Fundeccu trabajó en intensa difusión por medio de diversas actividades durante todo el mes de mayo.

Cena show

Como todos los años realizamos en el mes de mayo nuestra CENA Fundeccu en donde compartimos momentos inolvidables, disfrutamos espectáculos y los agasajamos con sorteos.



Folklore Argentino: el es Mario Suarez LA VOZ de nuestra región. Conocelo, seguilo en las redes sociales y descubrí un artista de primer nivel.





Mensajes hermosos, afecto, emociones...todo el amor que nos une hace que transitemos una noche mágica.

Mayo fue el mes elegido para presentar el primer libro de Fundeccu.

Campaña de difusión en vía Pública

El colón inflable permite realizar difusión de alto impacto, ya que nadie pasa sin detenerse. En su interior una recorrida educativa permite informar de un modo divertido y original.



Difusión en medios de comunicación



Televisión, diarios y radios difundieron nuestro mensaje. Nuestras filiales de Tucumán y Rosario hicieron hermosas actividades de difusión.





Quién puede solicitar conformar una filial?

Puede solicitar constituir una filial todo paciente o familiar de paciente con Enfermedad Intestinal Inflamatoria de Argentina, que desee reproducir en su lugar de residencia, las acciones que realiza Fundeccu.

Las Filiales se ajustan a los lineamientos generales, códigos de ética y reglamentos internos para Filiales de Fundeccu Argentina, llevando adelante la misma misión y visión sin ánimo de lucro.

Que acciones desarrolla una Filial Fundeccu?

Las Filiales tienen por objeto expandir las acciones logradas por la Fundación en la sede central de Neuquén y ser un puente de unión entre personas con EII, sus familias y la comunidad de la región en la que se conforme.

Voy a poder?

Para formar en tu ciudad o provincia una Filial solo debes elegirlo, del resto nos ocupamos nosotros. Fundeccu brinda Cursos de Capacitación para Voluntarios y Coordinadores de Filiales. No estarás sólo! Los coordinadores de las Filiales tienen posibilidad de acceso inmediato y permanente con el Voluntariado y la presidencia de la sede central, quienes cuentan con amplia experiencia y adiestramiento. Te ayudamos paso a paso.

Como solicitar mi filial?



Solicita por mensaje de whatsapp tu entrevista al +54 9 299 422 9899 y te contactaremos.

Deja los siguientes datos:

QUIERO MI FILIAL

Nombre y apellido

Edad

Ciudad y Provincia.



Te cuento mi historia

Ella es Viviana y tiene 45 años.

Convive con Enfermedad de Crohn.

Es mamá de Sol y analista en computación.

Luchadora incansable, es una persona valiosa en el voluntariado de

Fundeccu y

nos cuenta su historia.

Recuerdo que fue un jueves al atardecer cuando los médicos me dijeron que al día siguiente debían internarme para

examinar una fistula anal y que esa era la causa de mi fiebre.

Esa misma, noche llame a mis padres que viven a más de cuatro horas de mi hogar y eran las siete de la mañana cuando ya estábamos todos listos para la intervención.

Días después estaba sola frente al médico con mis apenas veinte años escuchando el diagnóstico.

Hasta ese momento, había sido independiente, segura de mi misma y sentía que nada ni nadie podían alterar mis planes, mis sueños y fundamentalmente el tiempo en el que cumpliría todo lo que había propuesto ser y hacer. En algún lugar de mi estaba la esperanza de que el médico se hubiese equivocado.

Recuerdo ña cara de desconcierto y miedo de mi madre cuando le dije de que se trataba: una enfermedad autoinmune y para toda la vida. Ante su mirada le dije: mama no tengas miedo, de esto no me voy a morir.

Hace ya 24 años que convivo con Enfermedad de Crohn. El diagnostico llegó cuando era yo una estudiante universitaria y como desde niña las cosas me habían costado muy poco, creí que ésta era una más de tantas a las que le ganaría.

Recuerdo el día y hora exacta en que apareció la EII en mi vida.

Hoy ya hace 24 años que convivo con Enfermedad de Crohn.

Tener un compañero de vida comprometido es fundamental.



Si bien cuanto podía leía algo relacionado a la enfermedad, era una ignorante en muchos aspectos. Fueron años de muchas frustraciones y muy pocas veces me daba cuenta de cómo bajaba mi rendimiento general en todas las áreas de mi vida al tener los brotes y las urgencias. Quería una píldora mágica que resolviera rápidamente esta situación y que sin dejar huellas me la sacara de encima.



Cuando comenzamos a transitar esta enfermedad en algún lugar guardamos la esperanza de que exista un error en el diagnóstico. Permanecer en esa idea nos impide avanzar y llegar a la aceptación desde donde surge la superación.

Ante todo esto, que ya era una realidad, tenía la opción de victimizarme: hija enferma, hermana enferma y así en cada uno de mis roles. Pero yo elegí otra cosa, elegí no renunciar a mis sueños y así lo hice, decidiendo que esta valija llamada Crohn que viajaría conmigo el resto de mi vida, no lo haría ni adelante, ni al costado mío, sino que lo haría detrás, lo que llevaba implícito que debía aprender a llevarla todo lo lejos que me propusiera.

Les mentiría si les dijera que me resulta fácil y estoy feliz de tener Crohn, pero les soy sincera, esta mochila me enseña todos los días a poner lo mejor de mí, a plantearme objetivos y esforzarme por conseguirlos, a no bajar los brazos y demostrarme que lo puedo hacer, que a pesar del cansancio y de las urgencias que llegan con los brotes, al final del camino hay un arcóris esperándome.

**Y un día llega el momento de elegir
como vivir esta nueva condición que
nos plantea la vida.
En mi caso las opciones eran
victimizarme o salir a pelear dando lo
mejor de mi cada día.
Elegí luchar para ser feliz!**

Buscando la manera de ayudarme, encontré una forma sana y responsable de educarme en la enfermedad, de educarme en mi sentir y que me dio la seguridad de saber que no estoy sola. Que aquello que siento también lo ha sentido o lo siente otra persona, que mis incertidumbres y miedos son también las de otro; un lugar que además de atender a mis necesidades brinda un espacio de contención para nuestras familias y amigos. Este grupo es el GRUPO DE APOYO "Fundeccu amigos", un lugar en donde NOS encontramos, en donde a veces sobran las palabras y los abrazos nos entrelazan, un lugar en donde recibimos información, evacuamos dudas, reconocemos el necesitar ayuda, un lugar en donde mi experiencia es herramienta necesaria en el camino de recuperación de otra persona.



La educación de nosotros, los pacientes, con enfermedades crónicas es fundamental. Hacerse cargo y comprometerse con nuestra enfermedad requiere información segura y contención. El GRUPO DE APOYO de Fundeccu me permitió lograrlo.

Desde hace muchos años decidí subir la escalera del éxito, del esfuerzo, pero no visto desde el dolor, sino desde la alegría por cada escalón que dejo atrás. Todos estos los subí de la mano de mis padres, de mi hermana, de los hijos del corazón que la vida me regaló, del compañero de vida que me encontró y de la princesa que concebimos con amor. A pesar de que parece una frase hecha...la vida misma es una obra de teatro y cada uno de nosotros decide que máscara ponerse. Yo decidí la de la superación y la felicidad.-

"Fundeccu Amigos" es un lugar en donde mi experiencia es la herramienta necesaria en el camino de recuperación de otra persona.

**Les dejo un abrazo!
A seguir luchando,
siempre y cada día!
Viviana.**





URGENCIAS DEFECATORIAS

IMPACTO EN LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS CON EII

Trabajo realizado por nuestro equipo.

En el año 2015 deseamos conocer cual era el impacto que la urgencia defecatoria producía en la calidad de vida de las personas con Enfermedad Intestinal Inflamatoria.

Es así, como formulamos una encuesta con 12 preguntas relacionadas a este tema. En nuestra página web se dejó a disposición la encuesta y se difundió además en nuestra redes sociales y entre los pacientes de la Fundación.

Te mostramos las conclusiones que arrojó este trabajo y que fueron determinantes objetivas al momento de impulsar la LEY NO PUEDO ESPERAR.



Conclusiones



- El 80 % de las personas busca un baño al llegar a lugares públicos.
- Cuando se inician los síntomas, el 88% de las personas decide quedarse en su casa por miedo a “no poder esperar”.
- El 91% de quienes conviven con EII, debieron retirarse en forma brusca de un lugar público donde efectuaban un trámite o dejaron compras ya realizadas por no poder esperar en la fila de la caja de pago.
- De las personas que se animaron a salir de sus casas, más de la mitad tuvo algún episodio de incontinencia y ensuciamiento en vía pública.
- El miedo a la urgencia afecto a la totalidad de las personas, ya sea en el aspecto laboral pareja, estudios, amigos, deportes; afectando en el 95% más de 3 aspectos de su vida.
- La totalidad de las personas solicitaron que se ayude a defender su derecho al NO PODER ESPERAR
- Solo la mitad de los médicos preguntaron por este tema y de esos, el 41 % tuvo una escucha inactiva.



Comentarios

Aunque los resultados demostraron el alto impacto en la calidad de vida de las personas con EII por esta problemática, podríamos inferir que estas variables en población sin contención por equipos multidisciplinarios con grupos de apoyo podrían ser aún más alarmantes.

La muestra de este estudio puede presentar sesgos de selección, ya que la participación requería una actitud activa por parte del paciente, el manejo de ciertos conocimientos informáticos y acceso a la Internet, como así también el reclutamiento fue de personas pertenecientes a la red de apoyo hacia pacientes de Fundeccu Argentina.

Este trabajo permitió dar soporte objetivo y fundamentar el proyecto **NO PUEDO ESPERAR.**

Estos datos han sido valiosos para expresar con sustento real lo que vive diariamente una persona con EII.

Pudimos, a través del impulso de esta legislación proporcionar beneficios para las personas con EII de nuestra región en el año 2014, haciendo sus días más fáciles



LEY EN ARGENTINA

PRIORIDAD DE ACCESO



EN ARGENTINA EXISTE UNA LEY QUE PROTEGE A LA POBLACIÓN CON EII EN EL ACCESO PRIORITARIO

En el año 2014 Fundeccu presentó ante los organismos gubernamentales de la provincia del Neuquén, el proyecto "NO PUEDO ESPERAR".

El fundamento del mismo es el impacto que tiene en la calidad de vida la urgencia para ir al baño que la enfermedad produce. Esta propuesta fue bien recibida y aceptada y es así como en el año 2015 existía una Ordenanza

Municipal para esta problemática.

Para que el beneficio se acerque a cada persona de la provincia y no solo a los de la capital se impulsó el Proyecto ante la Legislatura para lograr así en 2017 la Ley provincial. A través de

nuestras filiales se han reproducido estas acciones en las Provincias de Tucumán, Rosario, estando hasta el momento en etapas de gestión. Para hacer uso de este derecho se debe contar con la credencial que garantiza el diagnóstico emitida por Fundeccu y el Ministerio de Salud de la Provincia.

LA LEY PERMITE:

USOS DE BAÑOS PUBLICOS SIN NECESIDAD DE CONSUMIR EN LOCALES GASTRONÓMICOS NI SER CLIENTES

ACCESO A CAJAS DE PRIORIDAD EN CAJAS DE PAGOS O TRAMITES

USO DE ASIENTOS DE PRIORIDAD EN TRANSPORTES PUBLICOS.





MARZO 2018

DESDE NEUQUEN HACIA EL RESTO DE ARGENTINA

Teleconferencia desde Neuquén hacia Buenos Aires, Rosario, Tucumán, Córdoba y Salta.

CON EL APOYO DE

OSDE

Transmitimos charlas cooperativas entre profesionales de salud de Argentina para pacientes con EII. Un Jornada productiva cargada de emoción.



SOLIDARIDAD

- Todos los profesionales de salud que participaron en esta actividad lo hicieron de manera voluntaria y ad honorem.
- La participación fue libre y gratuita.
- OSDE dejó a disposición sin costo alguno, sus auditorios, el servicio técnico de todo el país y nos brindó el catering para los break.

TEMAS PRACTICOS

RESUMEN DE UNA ACTIVIDAD QUE SUPERO LO PENSADO!



El 16 de Marzo de 2018 realizamos esta actividad, iniciando un año con mucha energía! Llevar adelante este evento requirió del esfuerzo de muchas personas. Como siempre, OSDE colaboró con nosotros, poniendo a disposición en este caso el soporte tecnológico que hizo posible el evento. Desde Neuquén disertaron las Gastroenterólogas Guillermina Diez y Fabiana Miele y el Cirujano Coloproctólogo Luis Diaz. Desde Córdoba el Dr Juan Trakal y desde Buenos Aires el Dr Javier Omedeo quién es de Tucumán. Se brindaron charlas prácticas sobre EII.

PACIENTES ACTIVOS BRINDARON SU TESTIMONIO



LAS PALABRAS DE LOS PROTAGONISTAS

ACCIONES CONCRETAS, INDEPENDIENTES Y GRATUITAS - LO QUE NOS DISTINGUE -

La Jornada estuvo conformada por profesionales de la salud, pacientes y sus familias.

El temario tuvo charlas educativas sobre la EII, charlas sobre ontología aplicada a las enfermedades crónicas y una presentación por una paciente. Desde los lugares de recepción de la teleconferencia, fue posible por las personas del auditorio dejar preguntas vía chat, las que fueron respondidas por nuestro médicos.



RECUERDOS 2017

Te mostramos nuestras acciones!

1

La Dra. Fabiana Miele Fue invitada a participar en este evento Uruguayo. Presentó a Fundeccu Argentina y disertó junto a los prestigiosos médicos españoles, Dr. Joaquín Hinojosa y Fernando Gomollón.

2

Fundación Carlos Quintana nos convocó a la Primera Jornada Internacional por las EII, con un enfoque especialmente dirigido al aspecto emocional y social de las personas vinculadas a esta afección.

3

Revista FOCO es la revista de ABCD, la asociación Brasileña Crohn y Colitis Ulcerosa. Nos honraron con la invitación a participar en un ejemplar.

4

Por medio del convenio Fundeccu-Instituto Provincial de Vivienda Urbana de la Ciudad de Neuquén nuestros pacientes acceden a créditos muy accesibles para realizar mejoras edilicias en sus viviendas.



1



PRIMERA JORNADA INTERNACIONAL POR LAS EII.

"UNA MIRADA DESDE EL ALMA"

EXPOSITORES:

- Dr. David Rampton (Inglaterra)**
Médico Gastroenterólogo,
Profesor Universitario.
- Dra. Fabiana Miele (Argentina)**
Médico Gastroenterólogo,
Fundadora Fundeccu.
- Dr. Carlos Quintana (Chile)**
Médico Gastroenterólogo,
Fundador Crohn Colitis Chile.

SÁBADO 2 DE DICIEMBRE - 09:00 a 14:00
Chacabuco 635, Barrio Matucana, Santiago



4



2



Ivancan S.R.L.
Servicios e Insumos Médicos

Una Empresa joven
con experiencia y pasión,
al servicio de la Salud.

Domicilio Comercial: Av. Leloir 251 - Piso 9, Ofic. 4
Domicilio Fiscal: Saturnino Torres 1199
Neuquén Capital (8300)

Tel/Fax: (0299) 442-6389 - Cel.: (0299) 153-502020 / 156-873528
ivancaninsumos@gmail.com

3



UN POCO MAS DE 2017



TECNOMÉDICA

Belgrano 150 - Neuquén Capital
TEL: (0299) 442-2895 / 447-1910 / 448-2671
Mail: ventas@tecnomedicacl.com.ar

1

Fundeccu Filial Rosario se sumó a la difusión de las EII.

En el contexto del Congreso Argentino de Gastroenterología y Endoscopia Digestiva 2017 realizamos una Jornada educativa para pacientes EII en donde disertaron profesionales dedicados a la temática. Los Dres. Abel Novillo, Javier Omodeo, Alejandro Costaguta y Fabiana Miele fueron los médicos que ofrecieron conferencias. Acompañó a esta actividad una campaña de concientización a la comunidad y difusión en los medios de comunicación de Rosario.

2



2



Master gráfica

12 de Septiembre 2937 - Neuquén Cap.
ventas@mastergraficanqn.com

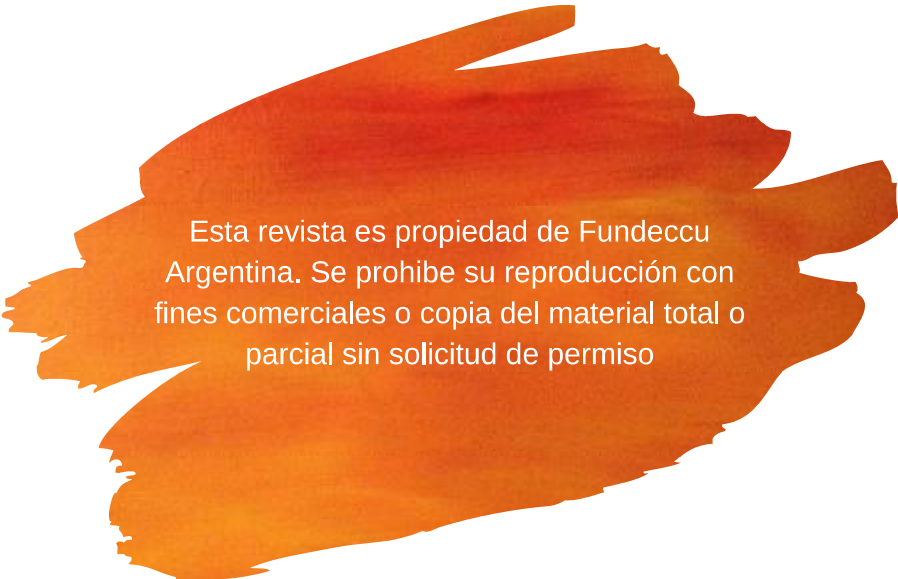
1



LEO Distribuidora Mayorista



Fundeccu Magazine



Esta revista es propiedad de Fundeccu
Argentina. Se prohíbe su reproducción con
fines comerciales o copia del material total o
parcial sin solicitud de permiso