



**FUNDECCU
ARGENTINA**

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

FUNDECCU MAGAZINE

CROHN & COLITIS

Revista 7 - Noviembre de 2020

LEY INTEGRAL CROHN Y COLITIS ULCEROSA



- Inclusión en el Plan Médico Obligatorio
- Protección laboral, escolar y social.

ABORDANDO EL
DIAGNOSTICO EN EII

OSTOMIA: ¿QUE ES Y POR
QUE SE REALIZA?

CORTICOIDES: ¿ POR QUE
NOS SUSPENDER EN FORMA
ABRUPTA?

Conocemos a dos
madres de pacientes EII

**TE CUENTO MI
HISTORIA**

Sol y Valentín
Coordinadores
**FILIAL BUENOS
AIRES**

Brote Moderado
**CONSEJOS
NUTRICIONALES**

FUNDECCU PADRES: Un espacio para vos, gratificante y de resignificación.

DEL EDITOR



En este nuevo número queremos compartir con todos ustedes, el trabajo realizado por todo el equipo que somos en esta organización.

Nos encontramos luchando incansablemente en la **LEY INTEGRAL CROHN Y COLITIS ULCEROSA en Argentina**. Además acercamos novedades y artículos educativos, sin dejar de acercar hermosas historias de vida.

A disfrutar de un nuevo número!

Fabiana Miele.

Esta revista se descarga en forma gratuita en su versión digital de nuestra página web. Agradecemos puedas aportarnos una colaboración la cual ayuda a que podamos seguir nuestra tarea.

COMITE EDITORIAL

Coordinación General, edición y diseño

FABIANA MIELE

Dirección -Docencia e Investigación

JORGE NINNO

COLABORADORES

ARGENTINA:

Juieta Ninno

BRASIL: Ana Celia Araujo

CHILE: Mario Pastor

REP. DOMINICANA:

Howard Vazques

VENEZUELA:

Jane Cerveria

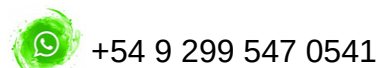
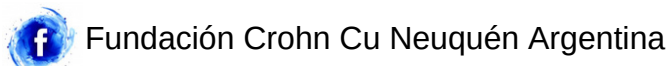
ESPAÑA:

Juan Fransisco Rodriguez Perez

Contacto:

Sede Central: Santa Fe 172 - Neuquén - Argentina.

Email: fundeccuargentina@fundeccu.com.ar



www.fundeccu.org.ar

CONTENIDOS:

4 LEY CROHN Y COLITIS ULCEROSA

Te contamos todo de esta ley que impulsamos y por la cual luchamos.

6 TE CUENTO MIS HISTORIA

Gloria es mama de pacientes con EII y nos comparte sus vivencias como madre.

09 TE CUENTO MI HISTORIA

Noemi es madre de dos hijos con Enfermedad de Crohn. Nos cuenta su admirable poder de superación.

11 FILIAL CORDOBA, ARGENTINA.

Desde diciembre de 2019 Vanesa y Carlos llevan adelante con éxito esta filial de Fundeccu.

13 GRUPO FUNDECCU PADRES

Te mostramos nuestro Grupo especialmente preparado para padres con hijos EII.

15 EVALUACION DE PACIENTES EII

Artículo informativo redactado por el Dr. Sócrates Bautista de República Dominicana.

17 CONSEJOS NUTRICIONALES - PARTE 2

Recomendaciones para Brote Moderado.

18 FILIAL BUENOS AIRES

Novedades de esta nueva filial a cargo de dos jóvenes inquietos y solidarios.



19 OSTOMIAS

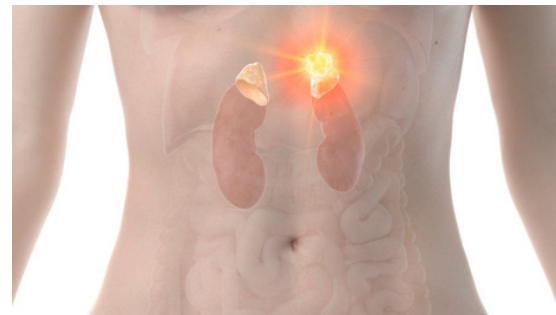
Te contamos que son y que tipos existen.

23 NUEVA WEB FUNDECCU

Nos renovamos!

24 CORTICOIDES

Te explicamos por que no deben suspenderse abruptamente.



27 BANCO SOLIDARIO DE MEDICAMENTOS EN INSUMOS

Un servicio que llevamos adelante hace muchos años. Te contamos como funciona.



LEY INTEGRAL CROHN Y COLITIS ULCEROSA



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

**Impulsamos en
2020 esta
nueva
legislación.**



- **Inclusión en el Plan Médico Obligatorio**
- **Protección laboral, escolar y social.**

**UN PROYECTO QUE NACE EN 2019, PERO QUE ESTA
HACE MUCHO TIEMPO EN NUESTRA MENTE**

Te contamos todo!

Necesidad de legislar:

- Sabemos que no existe equidad e igualdad de atención en Argentina para las personas con Colitis Ulcerosa y Enfermedad de Crohn y es nuestra misión que esto exista.
- Esta situación se reproduce en todos los países de Latinoamérica.
- Sentimos que es nuestro deber cambiar la realidad y crear el futuro que necesitamos, y por eso nace este proyecto.

Mereces lo que sueñas...

A diario recibimos consultas de todo el país, eso no es nada novedoso. Pero lo cierto es que no es fácil leer día tras día y año tras año historias angustiantes de falta de acceso a estudios o tratamientos.

-Endoscopías sin anestesia

-Tratamientos subóptimos e interrumpidos

-Sufrimiento innecesario por ausencia de recursos básicos para esta enfermedad

-Diagnósticos tardíos

Decididos a dar ese paso que por años diseñábamos en nuestras reuniones como un proyecto sin fecha, hoy lo queríamos en el presente. Lo asombroso fue que en ese mismo momento, aparece en el camino un legislador interesado en nuestro trabajo, reafirmando que cuando el corazón y amor es verdadero el universo conspira a nuestro favor.

El Senador Nacional Juan Carlos Marino puso a su equipo a disposición para avanzar en forma segura. Así lo hicimos. La Dra. Fabiana Miele trabajó codo a codo con todos ellos en equipo durante varios meses, redactó la fundamentación y llevo adelante las acciones en nombre de todos los argentinos. Finalmente el 3 de agosto de 2020 todo estuvo listo y el Senador Marino presentó en el Senado de la Nación Argentina el "PROYECTO DE LEY INTEGRAL CROHN Y COLITIS ULCEROSA".



Este proyecto puso de manifiesto la maravillosa red de pacientes que construimos todos estos años a lo largo y a lo ancho de este país. De todos los puntos de Argentina se acercaron pacientes y sus familias para tender una mano, para sumarse a esta lucha y a ofrecer su trabajo. Luego hicimos aquello que mejor sabemos hacer, trabajar en equipo, en este caso conformado por aproximadamente cincuenta personas de muchos sitios de Argentina, con quince al frente de la organización general, en donde por supuesto se encontraba la Dra. Miele. Nos preparamos por dos meses y medio e iniciamos en Octubre una Campaña Nacional llamada: **#LeyCrohnColitisUlcerosa**.

Este camino recién se inicia, no es sencillo ni rápido, pero sabemos que hacer y como lograrlo. Hoy el equipo de pacientes comprometidos y proactivos se triplicó y eso gratifica y da fuerzas para ir por mucho más! Gracias a todos lo que son parte de este sueño que merecemos que sea una realidad!

SI DESEAS SUMARTE ESCRIBINOS A: fundeccuargentina@gmail.com o déjanos tu mensaje de Whatsapp al: +54 9 299547 0541 y te contactaremos.

TE CUENTO

MI

HISTORIA



SER MAMA DE UN HIJO

CON

COLITIS ULCEROSA



"Si eres padre de un hijo con EII tienes que saber que no estas solo, somos muchos para ayudarte, acompañarte y guiarte. Habrán momentos más fáciles y otros difíciles y estaremos para que puedas transitarlo y recomponerte en la medida que nos lo permitas."

Mi nombre es Gloria, vivo en Cinco Saltos provincia de Rio Negro. Me dedico a trabajar en el rubro de peluquería, me gusta mucho lo que hago.

Tengo un solo hijo y tenemos un vinculo muy fuerte mas allá de ser madre e hijo, nos conectamos, hemos transitado muchas cosas juntos y eso nos unió y fortaleció mucho.

Corría enero de 2018 cuando debió ser internado por una supuesta bacteria llamada shigella, que le estaba provocando su malestar, perdida de peso, anemias, sangrado, entre otros síntomas. Hacía tiempo que su salud desmejoraba. En esa internación le indican una colonoscopia, y así llega el diagnostico: "Sra, su hijo tiene E.I.I." Pasó varios días internado.

En el momento que el Dr. me da ese diagnóstico, yo no entendía de lo que me hablaban, solo sentí que mis piernas no me sostenían, que me quedaba sin aire y sólo lo miraba a él, que se despertaba del estudio.

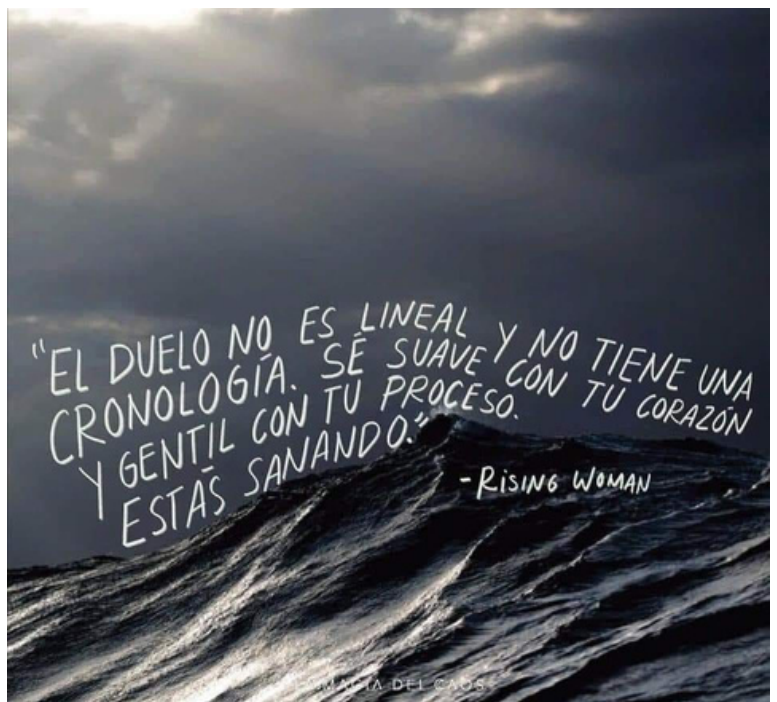
El primero en hablar fue un medico frio y distante, me dio el diagnostico y se fue. Sentí que todo se detenía, me ahogaba en temor, quería gritar y no tenia voz, las palabras que salieron fueron: "No te preocupes, juntos salimos de esta."

Mi hijo ya un hombre tenia una patología autoinmune y sentí que el mundo me aplastaba. Lo que mas amo sufría! Mi niño, por que para una madre no deja de serlo. Me dije a misma: "Tranquila, paso a paso, infórmate, sal en busca de soluciones, no es tiempo de parálisis, es momento de accionar."

Lo acompañe y acompañe en todo lo que puedo, estudios, médicos, consultas, lo que sea él necesite, ahí estoy. Dicen es grande ya, pero deben saber que acompañar a una persona que transita cualquier patología es generoso y contenedor, y mucho más si es hacia un ser amado, ese otro siente el amor y todo es mas llevadero.

"ME DIJE A MISMA: "TRANQUILA, PASO A PASO, INFÓRMATE, SAL EN BUSCA DE SOLUCIONES, NO ES TIEMPO DE PARÁLISIS, ES MOMENTO DE ACCIONAR"

"Aceptar convivir con una enfermedad crónica implica elaborar el duelo de perder la salud. Atraviesa este duelo, pásalo por el cuerpo, con el permiso de tener días malos y buenos, pero siempre dando un pasito más hacia la aceptación que libera y reconstruye!"



*"Cada decisión que tomamos,
cada acción que realizamos, nace de una
intención"*

*Somos un todo, físico, mente y
espíritu. En camino a sanar.*

*El decir que es un todo implica un
equilibrio entre lo espiritual, el nutrir, la actividad
física, buen descanso y
una buena salud emocional.*



Llegamos por obra del universo a Fundeccu, después que el profesional que lo atendía tuvo la humildad de darse cuenta que con su caso no podía. Y así golpeamos esa puerta y allí estaba ella, la Doctora Fabiana Miele y su equipo, y todo comenzó a tomar otro color, ahí tuvimos la explicación, contención, atención, orientación, grupos de apoyo y todo empezó a esclarecerse.

Supimos a que se enfrentaba él y yo como su madre. De a poco fuimos comprendiendo mas de E.I.I, sus alcances colaterales y como abordarlos, de los tratamientos y los objetivos para llegar a tener una vida normal. Que existirían altos y bajos, pero con las herramientas para hacerle frente. Si bien había un gran dolor en mi corazón también sentí la esperanza, vi la luz y me aferre a ella, confié en mi hijo, por que es un guerrero.

Voy aprendiendo día a día, estoy atenta, estudio, me informo y juntos calmamos las ansiedades, trabajamos los temores y los afrontamos. Obviamente cambio todo un contexto en su vida, por lo tanto en la mía, comprendí que llevaría otros tiempos, su dinámica social, familiar, laboral, deportiva, de estudio, todo!

Aprendí a dar la explicación necesaria cuando afrontaba la pregunta de "¿por que no vino?", en un ámbito de reunión social.

Recuerdo el momento cuando me dijeron que la enfermedad es autoinmune, sin cura pero que sí tiene tratamiento. En ese instante creí que me desintegraba, pero también en ese mismo momento me reconstruí. Tuve que apelar a toda la resiliencia que habitaba en mi, tome la mano de mi hijo y avanzamos juntos. Comencé a trabajar la aceptación, no quedarme estancada en el dolor, empecé a mirar todo lo bueno que había encontrado en el camino para ayudarlo, agradecí mi trabajo que me permitía afrontar y agradecí a la vida por que podía estar con él.

A aquellas mamas que transiten por esto les digo, fortalézcanse, busquen ayuda, golpeen puertas, infórmense, pregunten, investiguen en fuentes confiables y no se paralicen. No se pierdan en la desesperación, hay mucho que se puede hacer y nuestros hijos tendrán una vida bella aun con E.I.I.

Hoy pertenezco a la coordinación del Grupo de Apoyo "FUNDECCU PADRES" y brindo mi apoyo, contención y todo aquello que yo pueda aportar para ayudar en tu proceso como padre o madre, intentando hacer más liviano tu camino. Te esperamos!

He aprendido mucho este tiempo, y una de esas cosas es comprender que importante es poder mirar al paciente como un todo y tener presente que cada caso es único. Es bueno tener ese punto de partida. Tienes que saber que no estas solo, somos muchos para ayudarte, acompañarte y guiarte. Habrán momentos con situaciones difíciles, y estaremos para que puedas transitarlo y recomponerte en la medida que lo permitas.

"De a poco fuimos comprendiendo mas de E.I.I, sus alcances colaterales y como abordarlos, de los tratamientos y los objetivos para llegar a tener una vida normal. Sabemos que habrá altos y bajos, pero con las herramientas para hacerle frente."

TE CUENTO MI HISTORIA



*SER MAMA
DE DOS HIJOS CON
ENFERMEDAD DE CROHN*

Hola! Soy Noemí y mis dos hijos conviven con Enfermedad de Crohn.

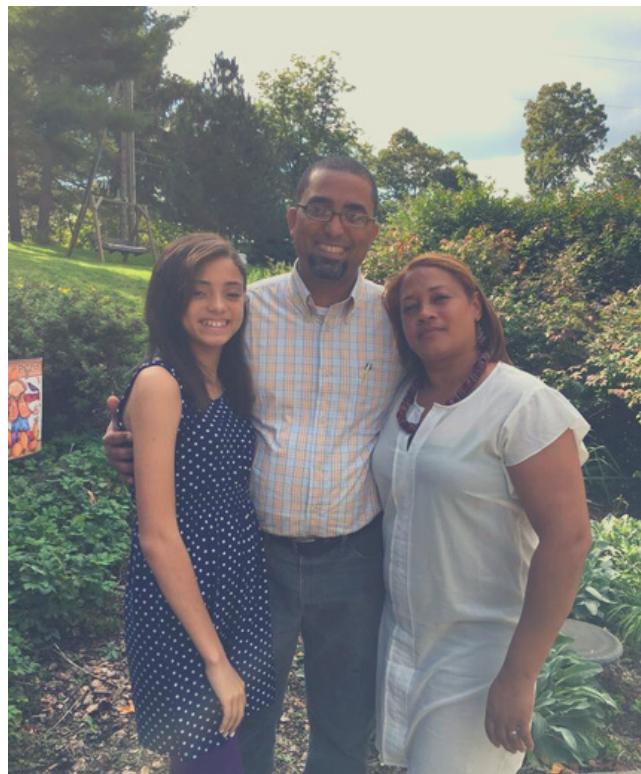
Te cuento mis historia.

Soy Noemi Estrella de Mercedes, vivo en una isla del Caribe llamada República Dominicana en la ciudad Higüey. Junto a mi esposo Miguel, tengo dos hijos, Manasés de 25 años y Mercy de 17, ambos diagnosticados con la Enfermedad de Crohn.

En el año 2016 mi hijo comenzó a padecer de problemas gastrointestinales por lo que lo llevamos aun médico el cual procedió a tratar por medio de varios medicamentos los síntomas que él estaba presentado. Estos no fueron efectivos, por lo que poco después, le realizaron varios estudios para tratar de investigar más profundamente lo que le ocurría, donde le diagnosticaron Síndrome de Intestino Irritable.

Durante este tiempo Mercy comienza con síntomas similares a su hermano, pero en su caso era muy marcado con un estreñimiento agudo, decidimos comenzar con ella el proceso de llevarla al médico y comenzar con tratamientos y estudios, donde le diagnosticaron lo mismo que a su hermano: Síndrome de Intestino Irritable.

Un año después Manasés presenta una crisis aguda que nos lleva a nosotros como familia a buscar un diagnóstico más exacto, ya que, a pesar de todo el tratamiento, él no mejoraba.



Mapa de la región de residencia de Noemí.



Ella es Noemí, madre de dos hijos con EI. Vive en República Dominicana. Luchadora inagotable, decidida, inteligente y amorosa.

Su mirada y postura frente a esta situación es admirable, deja una gran enseñanza e invita a la reflexión.

LO QUE SENTI ANTE EL DIAGNOSTICO DE MIS HIJOS FUE: PRIMERO SENSACION DE PESADILLA, LUEGO SI PODRIA HABERLO EVITADO.

FINALMENTE LO AUMI Y ENTENDI QUE MI MISISION ERA ESTAR AHI AYUDANDOLOS.

Es ahí que decidimos buscar otra opinión médica por lo que lo llevamos a la capital de nuestro país a un medico especializado en enfermedades inflamatorias ya que, como madre, luego de mucha investigación, sospechaba que él tenía alguna de estas enfermedades.

Ya estábamos cursando el año 2018 cuando Manasés comienza un largo proceso de estudios como colonoscopias, endoscopias, biopsias y por último, la video capsula. Por fin descubrimos que él padecía de la Enfermedad de Crohn, especialmente reflejado en una parte que era difícil de ver con otros estudios endoscópicos. Él presentaba estenosis, por lo que inmediatamente inició con un tratamiento de esteroides e inmunosupresores.

Un poco más tarde, Mercy sigue persistiendo con sus síntomas e iban empeorando al igual que su hermano. Sospechábamos que tendría lo mismo que él por lo que decidimos dirigirnos al mismo doctor de su hermano para tratar de buscar respuestas. Luego de varias endoscopias, colonoscopias y entero resonancia, continuamos con el estudio de video cápsula donde encontramos que efectivamente también tenía la Enfermedad de Crohn, reflejado específicamente en el ilion terminal, por lo que inicia con tratamientos.

Lo que sentí al saber que mis dos hijos padecían de esta enfermedad:

Al principio se siente una pesadilla en la que crees que nunca vas a despertar. Luego piensas cómo has llegado a esta situación y si podías haberlo evitado. Por último, lo asumes y piensas que lo que está en tus manos es buscar la mejor opción médica y que tu misión es estar ahí apoyando en los aspectos no médicos ayudándoles a afrontar la situación y a encontrar sentido a su vida a pesar de la enfermedad que padezcan.

Fue un tiempo muy difícil para nosotros por toda la incertidumbre que teníamos antes del diagnóstico y como madre ver a mis dos hijos sufrir sin respuestas. Tuvimos que sacrificarnos económicamente para poder costear todos los estudios médicos, citas y medicamentos. Sin embargo, agradecemos a Dios por su provisión y guía en todo este tiempo.

La reacción de su padre: La perspectiva de mi esposo.

Un buen padre quiere siempre lo mejor para sus hijos. Pero, ¿qué pasa cuando lo que necesitan tus hijos trasciende lo que los padres pueden hacer? Es frustrante tanto para el padre, como para los hijos. Es lo que me ha sucedido al conocer el diagnóstico de nuestros hijos. Doy gracias a Dios por lo que nos ha provisto a través de Cristo, salvación eterna. Ser cristianos ha sido el lugar de refugio en donde encontramos consuelo y esperanza para agradecer por cada día que tenemos por delante y con gozo esperanzados de que más allá de lo temporal de este mundo, hay vida eterna.



"Ser cristianos ha sido el lugar de refugio en donde encontramos consuelo y esperanza para agradecer por cada día que tenemos por delante y con gozo esperanzados de que más allá de lo temporal de este mundo, hay vida eterna."

"Manasés y Mercy están estables. Han comenzado recientemente tratamiento con medicamentos biológicos, ya que, después de varios meses con otros medicamentos, no encontramos los resultados esperados. No están curados ya que esto no se cura, pero si están en camino de encontrar remisión, calidad de vida y con un diagnóstico preciso."

El papel que decidí tomar como madre:

Mi papel en este tiempo ha sido dar apoyo en todo lo que la familia necesite.

Hace tiempo leí que las madres son como el termostato, en el sentido de que marcan la temperatura de la casa. Con eso en mente, siempre estoy dispuesta a ayudar a tener un ambiente lo más cálido y tranquilo en la casa. Tener una alimentación lo más fresca, saludable y balanceada en la medida de lo posible.

Al principio debo de admitir que en el área de alimentación me frustré bastante. Verlos no reaccionando bien a comidas que consideraba saludables y también en ocasiones verlos teniendo una reacción positiva con una comida y tiempo después que la misma no les caiga bien me frustraba mucho.

También he decidido cuidar mi salud cuidando mi cuerpo con ejercicios y una buena alimentación para estar bien cuando ellos me necesiten y así no añadir preocupación a la familia.

La reacción de mis hijos al ser diagnosticados:

Al preguntarle a mi hijo cómo se sintió estas fueron sus palabras: ***“Contento, porque tenía un diagnóstico concreto que explicaba los síntomas que estaba sintiendo y podía comenzar a tratarlos”.***

Al preguntarle a mi hija cómo se sintió estas fueron sus palabras: ***“Al ser diagnosticada lo primero que me vino a la mente fue, no estoy loca. Por mucho tiempo no me estaba sintiendo bien y muchos médicos miraban mis síntomas como algo que me inventaba porque según ellos no encontraban nada. Al ver que efectivamente padecía algo, sentí un alivio de que por fin fui escuchada y podría ser tratada, lo que no sabía en ese momento es que la batalla apenas iniciaba”.***

¿Cómo ha afectado esta condición en nuestra vida familiar?

La vida ha cambiado radicalmente en muchos aspectos. Cosas que anteriormente tomábamos por sentado, ahora tenemos que considerar. Hay que tener en claro siempre que esto va a pasar, que va a venir un tiempo de calma, saber que la enfermedad no tiene cura sino tiempo de remisión y que la situación, aunque se vea difícil hay que tener buena actitud para enfrentarla y buscar cómo aprender de las situaciones que enfrentamos.

Como nos hemos apoyado como familia para salir adelante con esta enfermedad:

Nuestro mayor apoyo lo hemos encontrado en Dios y

en Su Palabra. Con ella hemos hallado la fortaleza para seguir adelante y esta situación de salud nos ha dado la fortaleza para seguir adelante y esta situación de salud nos ha unido y afirmado en el Dios que creemos. Durante este tiempo, el cual no ha sido fácil el camino, hemos conocido personas, médicos y fundaciones como ***Fundeccu*** y ***Fundeii***, que nos han ayudado y orientado en este proceso. Con sus ayudas nos hemos podido capacitar y poder entender mejor la condición. Sobre todo, nos ha ayudado a ver que no estamos solos, que hay más personas con esto y constantemente identificarnos con sus historias y logros es de mucha bendición.

Lo que aprendimos como familia:

Hemos aprendido a buscar soluciones y diagnósticos a pesar de que los resultados no sean los que deseamos. También hemos aprendido a planificar nuestra vida y ser más organizados con el tiempo, las comidas, las salidas, las finanzas, etc.

¿Qué consejos daríamos a las familias que se encuentren en esta situación?

Lo principal que diríamos es mantener la calma. Me gustaría ir al pasado y decirme a mi misma, ¡cálmate, esto pasará! Debo de admitir que en el momento no se siente así, pero a pesar de, debemos mantenernos calmados y con la esperanza de que pasará.

Apoyarse mutuamente en esta situación y buscar las mejores alternativas en médicos y medicamentos. También, investigar y mantenernos informados, pero llega un punto donde nos saturamos tanto de información y estábamos muy confundidos, por lo que es importante mantener un balance.

Recomendamos tratar de hacer todo lo posible por crear un ambiente con la menos cantidad de estrés para evitar empeorar tanto el estado emocional como el estado físico de la familia.

***“Estamos más unidos que nunca en esta lucha de salud y como decimos entre nosotros:
¡Viviendo un día a la vez!”***



GRUPO DE APOYO PARA PADRES

Fundeccu Padres



*"Si quieres llegar cansado y
exhausto, ve sólo.
Si quieres llegar con menos
costo personal y familiar,
te acompaño"*



Los grupos de apoyo son misión indiscutible de nuestra Fundación. Llevamos desde el año 2000 uniendo personas de Argentina, para que puedan sostenerse, acompañarse y transitar una situación semejante, en este caso la enfermedad de sus hijos. Estos niños y jóvenes recibieron en sus vidas y sin permiso el diagnóstico de una EII y como padres nuestro mundo se cae en un instante, ya que no hay amor mas profundo que el que nos une a nuestros hijos.

Para eso creemos este tan necesario espacio. Un lugar de encuentro, de guía y contención.

Sabemos que estamos contactando con lo más sagrado de las personas, sus corazones y la salud. Por eso la improvisación no tiene lugar.

Este grupo tiene, como todos los otros que llevamos adelante, coordinadores entrenados y asesorados en forma permanente, en este caso padres. Ellos reciben adiestramiento específico para poder ejercer la función que mencionamos. Existen además proyectos y metas individuales y grupales, las cuales se reajustan de acuerdo a la dinámica.

Quien ingresa se encuentra literalmente desesperado, angustiado y desorientado, no saben por donde ir o como seguir. Es gratificante ver como en muy poco tiempo todo eso desaparece y se fortalecen de manera eficaz y superadora sus acciones, vínculos y estados emocionales.

Y el círculo de ayuda se acrecienta, ya que esos mismos recién llegados en poco tiempo tienen herramientas para ayudar a otros.

"Ayudar a quien lo necesita no solo es parte del deber, sino de la felicidad."

¡TE ESTAMOS PERAMOS!



***Envíanos un mensaje de WhatsApp
+54 9 299547 0541 y te contactaremos.***



*"Por un hijo se llora,
se ríe, se ama y se odia.
Se mueve el mundo si
es necesario...
Un hijo es el amor
mas allá de uno
mismo."*

ARTICULO EDUCATIVO

EVALUACION DEL PACIENTE CON EII

Dr. Sócrates Bautista

Médico Gastroenterólogo -Presidente FUNDEII
Asesor de la Red Médica Fundeccu

Del libro
**"LO QUIERO SABER"
CROHN Y COLITIS ULCEROSA"**

INTRODUCCION:

Siempre que como médico se va a estudiar un paciente y pretendemos hacer un diagnóstico, es importante realizar una buena historia clínica.

A esta parte de la evaluación técnicamente la llamamos anamnesis o interrogatorio, y para nosotros es fundamental lograr de manera eficaz, un buen diagnóstico. Además en las respuestas a este interrogatorio está el conocimiento de lo que nosotros estamos buscando, ya que la enfermedad que no se piensa es difícil de encontrar, como en este caso las Enfermedades Inflammatorias Intestinales, que en latinoamérica son menos frecuentes y pocas veces pensadas por profesionales que no se dedican a ellas. Por ello el problema del tiempo que tardan los pacientes en ser diagnosticados.

Estas reflexiones las escribo con la finalidad de orientar al paciente de cómo los médicos, y en especial los especialistas en vía digestiva, podemos hacer un diagnóstico de Colitis ulcerosa y Enfermedad de Crohn.



INTERROGATORIO O ANAMNESIS:

¡Tal como fue mencionado anteriormente, el primer paso es pensar e interrogar al paciente, y aquí dejamos una lista de datos que nos importa como médico saber:

- el hábito intestinal habitual.
- si tiene diarrea: (cantidad de las deposiciones, frecuencia, si tiene sangre y la características de las mismas, cantidad abundante o escasa, el tiempo, si son diurnas o nocturnas).
- si tiene urgencia detectaría o incontinencia.
- si la diarrea se acompañan de dolor.
- las característica del dolor: si es de tipo cólico o si mejora con la expulsión de gases y heces.
- la ubicación del dolor: más acentuado en área del ombligo o en el centro del abdomen.

Todos estos datos, nos van a orientar y hacer pensar en un sin número de patologías.

Pero más información surge de este interrogatorio, como la pérdida de peso y en quienes estos síntomas comienzan en la niñez, se suma la pérdida pondero- estatural. Son niños o adolescentes que en ocasiones no se han desarrollado adecuadamente y en ocasiones en caso de las niñas, la menarca (o primera menstruación) llega tarde, mientras que en los varones el desarrollo de sus genitales y los cambios propios de la adolescencia tardan en llegar.

De manera que, como podrán observar, un buen interrogatorio y pensando en la enfermedad nosotros podemos ir llegando a realizar estos diagnósticos.

Exámen Físico:

En cuanto al examen físico es un poco más complejo, ya que en EII podemos encontrar personas con mucha información al revisarlos y en otras personas que aparentan estar en buen estado. Es así como el concepto previo de que si no pensamos en la EII quizás nos pase por delante es válido reforzarlo.

En ocasiones, podemos en estas patología encontramos un paciente con pérdida de peso, y dependiendo del tiempo transcurrido, se pueden evidenciar hasta marcados signos clínicos de desnutrición, como lo son la fragilidad en el cabello que se pierde con facilidad y la piel se torna seca y áspera. A nivel abdominal, y según se trate de patología de Crohn o Colitis ulcerosa, podremos encontrar en el caso de Crohn dolor sobre todo en el cuadrante inferior derecho y en ocasiones masa abdominal dolorosa a la palpación. Si hay compromiso perineal la presencia de fisuras y agujeros fistulosos, abscesos que se manifiestan como áreas dolorosas y enrojecidas en dicha región, podrán ser vistas en el examen físico.



¿Cómo hacer el diagnóstico?

Para hacer el diagnóstico de EII necesitamos algo más que un buen interrogatorio y un examen físico, necesitamos todo un equipo que trabaje con los mismos propósitos que el examinador y análisis complementarios.

Dentro de estos aliados, encontramos al laboratorio. En el mismo de forma rutinaria podremos encontrar alteraciones que serán detalladas más adelante en otro apartado.

También deben descartarse otras causas de diarrea por medio un examen parasitológico, y cultivos de heces. Una prueba que en los últimos años está ayudando a establecer un mejor diagnóstico es la calprotectina fecal de la cual otro colega se explayará en un posterior relato.

Otras pruebas:

La endoscopia alta y baja, la videocápsula para explorar el intestino y la radiología son estudios que permiten llegar al diagnóstico.

Por medio de la endoscopia podemos acceder a tomar biopsias, a realizar terapéutica con dilatación de estenosis por ejemplo.

Los estudios radiológicos, desde una radiografía simple de abdomen hasta una enterorresonancia como estudio más complejo, son de vital importancia. Aportan mucha información como por ejemplo, antes de realizar un estudio como la videocápsulas debemos saber si el paciente tiene alguna estenosis (disminución de la luz del intestino) ya que de ser realizada y encontrar un obstáculo la misma puede quedar en el intestino. Además los estudios radiológicos nos permiten ver si el paciente tiene fistulas o abscesos.

Siempre recomendamos, y así los hacen también las guías internacionales de EII, a la enterorresonancia sobre las enterotomografía, ya que irradian menos al paciente y esto es importante en personas jóvenes y en edad reproductiva.

En conclusión :

- **Para diagnosticar EII es fundamental pensar que estas patologías existen y que debemos ir a la pesquisa de las mismas ya que, de no hacerlo dejaríamos pasar un tiempo valioso en nuestros pacientes.**
- **El medico debe ser detallista en el examen físico, ya que éste nos ayudará a realizar un diagnóstico clínico de sospecha que será confirmado por los estudios complementarios.**
- **Debemos de trabajar en equipo conjuntamente con el personal de laboratorio, radiología, anatomía patología, endoscopistas y todo el personal de salud, para de esta forma llegar al diagnóstico certero y tener el éxito esperado en el tratamiento.**

CONSEJOS NUTRICIONALES EN BROTE MODERADO

PARTE 2

Equipo de Nutricionistas Fundeccu

En el número anterior de Fundeccu Magazine, tratamos el tema de consejos nutricionales en el brote severo de EII y prometimos continuar este tema en este siguiente ejemplar de nuestra revista.

Si tienes un brote moderado puedes encontrarte de manera ambulatoria y en algunos casos tu médico decidirá una internación.

En esta etapa la alimentación tendrá menos restricciones que en el brote severo.

Aquí te dejamos un menú tipo de orientación, sabiendo que cada persona tiene requerimientos y tolerancias individuales. Por lo que debes conversar con tu nutricionista especializado en EII.

Ejemplo de día tipo.

- ❖ **Desayuno:** Infusión con pan desecado al horno, con un trozo de queso.
- ❖ **Media mañana:** Infusión o bebida a elección, compota de manzana y pera.
- ❖ **Almuerzo:** Pechuga de pollo a la plancha, con polenta cremosa + soufflé de zanahoria. Gelatina con fruta cocida.
- ❖ **Merienda:** Infusión cortada con leche deslactosada, acompañado con galletas de arroz con dulce de membrillo y queso.
- ❖ **Media tarde:** Infusión o bebida a elección, con un trozo de queso port salut bajo en grasa.
- ❖ **Cena:** Caldo colado y salado. Fideos con aceite y queso rallado (moderada cantidad) omelete de claras y queso. Gelatina de fruta cocida/ compota de manzana y pera.

RECOMENDACIONES:

- Intente comer en horarios regulares, sentándose y haciéndolo de forma reposada y tranquila.
- Comer de manera frecuente y en pequeñas cantidades. Para esto se sugiere empezar el día con el desayuno y luego ir ingiriendo alimentos con intervalos de 2-3 horas.
- Es recomendable organizar el día y las preparaciones que vamos a realizar con antelación, se sugiere organizar la compra para tener disponibilidad de los alimentos tolerados.
- Luego de la compra de alimentos, prestar especial atención al lavado y sanitización de frutas y verduras (con lavandina apta para alimentos).
- Preferir las comidas y preparaciones caseras en lugar de productos listos para consumir.
- Aprovechar las frutas y verduras de estación, eligiendo aquellas de mejor tolerancia.
- Antes de incorporar algún alimento nuevo consultar con la nutricionista.

¡Atención! Las siguientes son pautas elaboradas con el fin de brindar recomendaciones generales para resolver la situación en el momento pero se sugiere consultar a la Nutricionista (o especialista) para individualizar la alimentación adecuada a su situación.



QUIERO MI FILIAL

VALENTÍN Y SOL

PACIENTES PROACTIVOS EN
BUSCA DE AYUDAR AL PRÓJIMO



Las filiales de Fundeccu son estructuras unidas a un todo, un eslabón más de una cadena. Todos somos Fundeccu.

Las mismas, son conformadas cuando pacientes o sus familias nos lo piden. Por medio de ellas podemos acercar ayuda a más personas y reproducir nuestra acciones, nuestra misión y crecemos como equipo.

La filial de Buenos Aires por años fue la más solicitada, siendo una provincia con una enorme población, hacía muchísima falta llevar la ayuda que estaban necesitando.

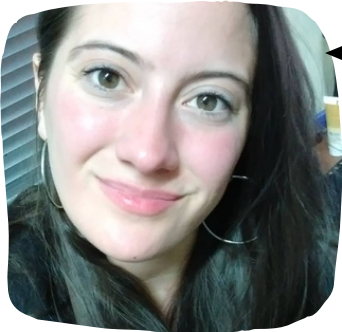
Gran parte de las consultas que recibimos a diario son de allí, gran parte de nuestras encomiendas semanales van hacia allí y gran parte de los casos de acceso de los que nos ocupamos son de allí. Por eso desembarcamos con fuerza, seguridad y organización.

Si bien la filial se pedía de manera permanente, sólo faltaba que aparecieran quienes con ganas, compromiso y un gran aditivo de compromiso y altruismo, fueran capaces de llevar adelante las acciones.

Es así como llegan ellos, Sol y Valentín. Dos jóvenes que tienen un gran sentido de la solidaridad, de responsabilidad y que por sobre todo aman y confían en nuestra organización.

A lo largo de estos años aprendimos que, las personas correctas llegan a nuestra Fundación como quien toma la pieza final de un rompecabezas. Ante el primer contacto sabemos que "SON ELLAS". La conexión es instantánea y todo cobra sentido en forma natural, se avanza y se construye fluidamente.

Eso sucedió con estos dos pacientes motivados por querer cambiar el pequeño mundo que los rodea. Ellos sin conocerse buscaban los mismo y nosotros siempre tenemos un lugar para esas personas que deseen acompañar y brindarse a otros. Sol y Valentín recibieron así, el curso de entrenamiento para llevar adelante esta tarea con la seriedad y excelencia.



Tenemos Filial en Buenos Aires! Amo ver cómo se va expandiendo este proyecto que es #FUNDECCU, creación de la Dra. Fabiana Miele, desde hace 20 años. Está fundación que tiene Sede Central en Neuquén, a lo largo de estos años, fue expandiéndose por las provincias para replicar su enorme trabajo en ellas. La misma se encarga de apoyar y acompañar a personas con EII y Ostomías. Valentín y yo vamos a dar lo mejor de ambos por qué obviamente tenemos en nuestra misión hacer visible las enfermedades y acompañarlos. Por eso, te invitamos a qué te nos unas en este nuevo proyecto, envíanos un mensaje al +54 9 299 547 0541. Si sos de otra parte de nuestro país, podés comunicarte con las redes sociales de Fundeccu Argentina. Contamos con la página web, que es: www.fundeccu.org.ar Ahí podés encontrar toda la información acerca de las enfermedades y de la fundación. Los esperamos con los brazos abiertos.

Hola! Sol y Valentín les damos la bienvenida a la filial FUNDECCU de Buenos Aires!

Un lugar de encuentro, contención, dispersión, información y escucha..

*Recuerden que todos los que hacemos FUNDECCU lo hacemos desde el amor
congeniándolo con nuestras vidas personales. Bienvenidos a todos!*

Nos alegra mucho que sean parte!



TE ESTAMOS ESPERANDO!

OSTOMIA: ¿QUÉ ES Y PORQUE SE REALIZA?



Recibir el diagnóstico de una Enfermedad Intestinal Inflamatoria no implica de ninguna manera, que la Ostomía será una situación por la que se deberá atravesar. La mayoría de los casos se resuelven con tratamiento llamado médico, que incluyen fármacos, dieta, evitación de los factores desencadenantes de brotes.

por Dra Fabiana Miele

LLEVAME CONTIGO

LA OSTOMIA ES VIDA!

¿Qué es una ostomía?

Una ostomía implica, en forma intencional, exteriorizar una víscera hueca (en este caso intestino delgado o grueso) con el exterior (con la piel del abdomen).

Esto significa, que por medio de una cirugía, se realizará un orificio en el abdomen, por donde asomará el sector elegido de intestino. Ese orificio se llama OSTOMA, y por allí será eliminada la materia fecal y los gases. Para la recolección de los desechos existen dispositivos especiales. Son bolsas que van directamente pegadas al abdomen.

Existen otras ostomías que involucran a otros órganos, como las vías urinarias, estómago o vías respiratorias.

La ostomía no es una enfermedad, es una condición de vida.

Existen determinadas circunstancias, situaciones especiales y precisas que obligan a considerar la indicación de una Ostomía.

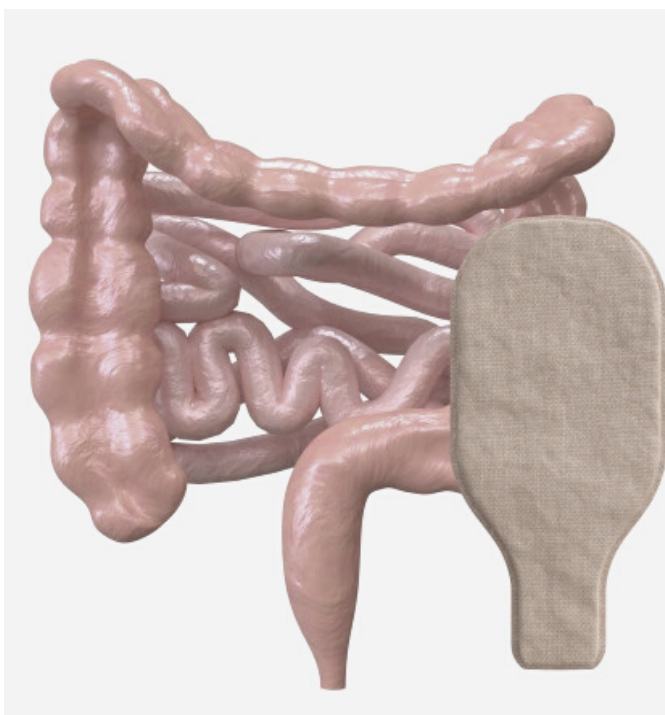
LA OSTOMIA
no es una
enfermedad
ES UNA
CONDICION

Tipos de ostomías según su permanencia:

La ostomías puede ser:

DEFINITIVAS o TRANSITORIAS

- La Ostomía Transitoria es aquella que permanece temporalmente a la espera de que se solucione el problema por el cual fue indicada.
- La Ostomía Definitiva permanecerá de por vida.



Causas que motivan la indicación de una ostomía?

Las condiciones en las que se considera esta alternativa, son aquellas en donde la ostomía puede restablecer la salud en una persona gravemente enferma y salvar su vida..

Estos motivos pueden ser:

- Ostomías de URGENCIA
- Ostomías PROGRAMADAS

Causas de Ostomías de Urgencia:

Los motivos para indicar una Ostomía de Urgencia son las complicaciones agudas de la EII que ponen en riesgo la vida de la persona y que no responden al tratamiento con medicamentos. En estos casos la Ostomía tiene como función salvar la vida. Por fortuna, estos casos son poco frecuentes.

- DILATACION AGUDA (Megacolon Tóxico)

Son aquellos brotes severos en donde no hay respuesta al tratamiento médico y el estado de la persona se agrava considerablemente. En algunas situaciones se produce una dilatación aguda del colon con posibilidad de ruptura del mismo (perforación) llamado Megacolon Tóxico. En estos casos la Colectomía (extraer el colon o intestino grueso) con ostomía es la cirugía de elección.

- HEMORRAGIA GRAVE:

Algunos brotes severos cursan con hemorragias importantes, graves que no ceden a pesar de todos los tratamientos instalados. Por ello la cirugía de urgencia con ostomía puede ser necesaria.

Causas de Ostomías Programadas:

Las causas que conducen a indicar una Ostomía de manera Programada son todas esas condiciones en donde el médico determina que la Ostomía otorgará un beneficio y permitirá a la persona mejorar su situación y su calidad de vida.

- FALTA DE RESPUESTA AL TRATAMIENTO CON MEDICAMENTOS

Muchas veces la persona padece un brote severo que requiere internación y los plazos esperables para decir que ha respondido a los medicamentos se vencen. Es allí donde la posibilidad de una Ostomía aparece como solución. Otras veces la persona responde, pero no se puede retirar el mismo porque recae rápidamente o los efectos adversos son serios o producen una mala calidad de vida.

- ENFERMEDAD PERIANAL:

En la Enfermedad de Crohn puede ocurrir este compromiso y existen casos en donde se dificulta su control. En casos seleccionados puede ser una necesidad.

- RETRASO DE CRECIMIENTO EN NIÑOS:

En niños se debe tener un especial cuidado en el estado nutricional. Mantener un adecuado crecimiento en la edad antes de la pubertad es vital, porque esto determinará el crecimiento final de la longitud de los huesos y con eso la talla o altura definitiva y además el desarrollo sexual futuro. Si pese a todo tratamiento instalado estos objetivos están en riesgo, la ostomía puede ser necesaria.



• ESTENOSIS INTESTINALES:

Una estenosis es un estrechamiento en la luz interna del intestino que puede ocurrir por intensa inflamación durante estados de brote. Algunas veces esto puede ocasionar un impedimento al tránsito intestinal con oclusiones parciales o totales y la ostomía puede permitir que la persona salga de esta condición.

CONCLUSIONES:

- Una minoría de personas con EII necesitarán una ostomía.
- La ostomía puede salvar la vida las personas con EII. ·La ostomía puede ser transitoria o permanente.
- Puede ser de Urgencia o Programada (No urgente).
- En la ostomía de Urgencia no hay discusión posible: SALVA TU VIDA.
- La indicación de ostomía programada debe ser conversada entre el médico, paciente y familiares previamente, ya que el médico informará de los beneficios que se buscan con esta decisión, además de la consulta previa con el Estomaterapeuta o enfermero especializado que facilitará el autocuidado y la adaptación.
- UNA PERSONA INFORMADA SE ADAPTARA MEJOR A ESTA NUEVA CONDICION.



Si estás conviviendo con una ostomía y necesitas ayuda, aquí estamos!

Este grupo fue creado en el año 2012 y está coordinado por personas ostomizadas con entrenamiento en apoyo. Se cuenta con el asesoramiento profesional necesario para poder colaborar con las personas que lo requieran.

Funciona en grupo de WhatsApp y en grupo cerrado de Facebook.

Te esperamos! ENCONTRANOS EN:



Dejanos tu mensaje y te responderemos:

+54 9 299 547 0541



Grupo Ostomizados Fundeccu



RENOVAMOS NUESTRA PAGINA WEB

www.fundeccu.org.ar

Porque seguimos creciendo, es que decidimos hacer una nueva página web, que se ajuste a lo que hoy podemos darte y estas necesitando. Visítanos!

Con nuevos sectores y una organización ágil y práctica, te acercamos mucho contenido de educación, servicios, novedades y mucho más.

*No te pierdas todo el contenido que seguiremos incorporando, ya que tenemos mucho material preparado para vos.
Somos un equipo de pacientes y médicos trabajando día a día*

DEJANOS TUS COMENTARIOS Y SUGERENCIAS.

¿Quéé gustaría encontrar en nuestra web?

ARTICULO EDUCATIVO

Dr. Jorge Ninno

*del libro "LO QUE QUIERO SABER"
Crohn y Colitis Ulcerosa*

CORTICOIDES

*- Por que no
suspender en forma
abrupta -*



INTRODUCCION:

Nuestro cuerpo produce naturalmente corticoides por medio de la Glándulas Suprarrenales. Estas glándulas, cómo su nombre lo indica, están sobre los riñones, ubicadas como si fueran sombreros y producen hormonas sexuales y cortisol, nuestro corticoide natural y otras sustancias importantes.

Funciones de las glándulas suprarrenales:

Estas pequeñas estructuras tienen múltiples funciones de importancia para nuestro, detallándose algunas de ellas, en relación a conceptos de interés vinculados a la EII.

- Regulan el sodio y el potasio sanguíneo
- Producen hormonas masculinizantes
- Regulan glucosa, proteínas y grasas circulantes en sangre.
- Regulan la frecuencia respiratoria y cardíaca
- Permite respuestas ante el stress.

Cuándo nos levantamos cada mañana necesitamos energía para afrontar actividades y acciones físicas y mentales. Es por eso, que entre las 5-7 AM, las glándulas suprarrenales liberan el Cortisol que nos permitirá llevar adelante nuestro día.

De repente nos encontramos frente a una situación violenta o de peligro, como por ejemplo, a segundos de colisionar con nuestro auto, ser embestidos por una bicicleta o de ser atacados por un mal viviente que desea nuestra billetera. Muchas veces nos preguntamos como reaccionamos de modo tan eficiente ante esas situaciones, que de pensarse mejor no nos creíamos capaces de resolver con tanta fuerza, destreza y precisión.

En momentos de este tipo, las glándulas suprarrenales liberan una buena cantidad de cortisol, que dará la posibilidad de accionar ante el stress.

¿Qué sucede con el Eje de control Cerebro-suprarrenal cuando tomamos corticoides en EII?

Cuando debido a los tratamientos con corticoides (metilprednisolona, hidrocortisona), el cerebro percibe una cantidad adecuada constante y le dirá a las glándulas luego de 7 días de uso que descansen, que no hay trabajo que hacer porque estamos consumiendo medicación por lo que no son necesarias por ahora. De esta manera se toman una vacaciones y se ponen a "dormir".



¿Qué sucede con el Eje de control Cerebro-suprarrenal cuando suspendemos de repente los corticoides en EII?

Cuando luego de tomar corticoides más de 7 días suspendemos de en forma repentina, debemos considerar que las glándulas suprarrenales estarán inactivas, "dormidas", de vacaciones, porque eso le dijo el cerebro. De manera que si no nos medicamos, ¿quién producirá el cortisol? Lo vamos a necesitar y las glándulas no podrán elaborarlo y es así como se produce la llamada **INSUFICIENCIA SUPRARRENAL**, que consiste en un conjunto de síntomas relacionados a la falta de cortisol en el cuerpo y que pueden poner en riesgo la salud en forma leve, moderada o severa.

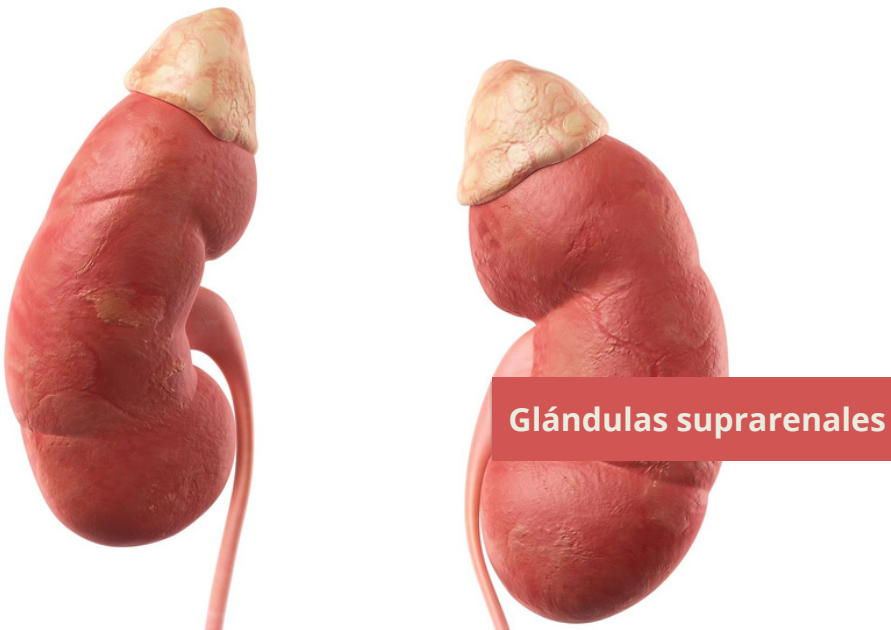
Nunca suspendas en forma abrupta y sin indicación médica los corticoides.

PARA ESTAR ATENTOS

- Dolor abdominal
- Confusión, pérdida del conocimiento
- Deshidratación, alteraciones serias del sodio y potasio.
- Vértigo o mareos
- Fatiga, debilidad intensa
- Dolor de cabeza
- Fiebre alta
- Pérdida del apetito.

¿Qué sucede si hacemos el descenso paulatino que nos indican nuestros médicos EII?

Cuando vamos haciendo la disminución progresiva y lenta, le vamos dando tiempo a las glándulas suprarrenales a "despertarse", de volver de sus vacaciones y comenzar nuevamente su trabajo de producir el cortisol. Este es un modo cuidado y protegido que no ponen en riesgo nuestra salud y finalizar los tratamientos con corticoides de manera segura.



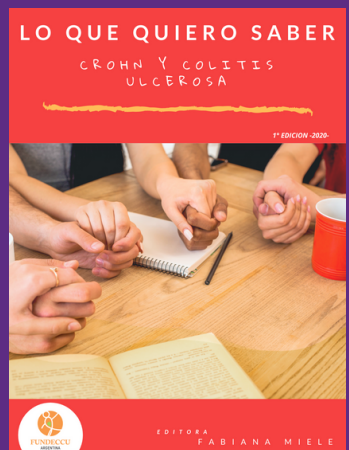
Las glándulas suprarrenales no funcionan solas. Participan de un complejo eje conectado al cerebro que se autorregula en más o en menos. Este mecanismo de regulación se llama Eje Cerebro-Suprarrenal. Es el cerebro, quién luego de detectar la cantidad de cortisol circulante, dará la señal para que las glándulas aumenten o disminuyan la producción y liberación de cortisol.

NUEVO LIBRO

En nuestra página web www.fundecu.org.ar podrás encontrar nuestro libro **LO QUE QUIERO SABER Crohn y Colitis Ulcerosa**.

Todos los artículos cuenta con ilustraciones que ayudan a la comprensión de los contenidos.

Podrás complementar cada artículo educativo que ofrecemos en **Fundeccu Magazine**.



BANCO SOLIDARIO DE MEDICAMENTOS E INSUMOS FUNDECCU



Mucho más
que
entregarte
Un
comprimido.

Desde nuestros inicios esta manera de acercar ayuda nos dio grandes satisfacciones.

El banco solidario, se nutre de donaciones de pacientes y la comunidad y bajo la supervisión estricta, ordenada y protocolizada de personal de salud.

El mismo cuenta con fármacos, suplementos nutricionales, insumos de ostomías entre otros.

La función es poder colaborar con las personas que recién se inician y mientras realizan las gestiones con sus coberturas médicas o con el sistema público de salud. También colaborar en etapas de interrupciones por parte de las mismas.

El banco solidario no tiene por función brindar tratamientos sin inicio de ningún tipo de gestión de recursos.

- **Ayuda en pacientes nuevos que están en brote y aún no tienen sus gestiones realizadas.**
- **Ayuda en aquellas personas que por algún motivo la cobertura social se atrasó en la entrega.**
- **Ayuda a personas que no acceden a la medicación el sistema público.**
- **Ayuda en aquellas personas que no pueden pagar la diferencia que la obra social no aporta.**

Si solo proveemos medicamentos sin mirar un poco más allá, sólo estamos poniendo un parche, tratando las consecuencias y no la causa. Terminada la última pastilla, estarás de nuevo en problemas.

No queremos que seas dependiente de la Organización o de una persona, queremos que conozcas tus derechos y luches por ellos. Te ayudamos, te mostramos los caminos administrativos necesarios, acompañándote, para lograr la adherencia a los tratamientos que tu enfermedad requiere.

No siempre contamos con todo lo necesario, ya que nos abastecemos de ayuda de otras personas.

Si deseas donar o requieres nuestro servicio !CONTACTANOS por mensaje de WhatsApp al: +54 9 299 547 0541

Fundeccu Magazine

ESTA REVISTA ES PROPIEDAD DE FUNDECCU
ARGENTINA. SE PROHIBE SU REPRODUCCIÓN CON
FINES COMERCIALES O COPIA DEL MATERIAL TOTAL O
PARCIAL SIN SOLICITUD DE PERMISO(