

ARTICULO EDUCATIVO
ANEMIA EN EII

ARTICULO EDUCATIVO
SALUD BUCAL EN EII

LIBRO DE VALENTÍN
GONZÁLEZ LIMA
(C.R.O.H.N, CONDICIÓN
RARA QUE OFRECE
HERMOSAS NOCIONES)

LANZAMIENTO DE UN NUEVO PROYECTO!
UNIVERSIDAD DE PACIENTES
EL PACIENTE EXPERTO EII

Conocemos a Benjamín
TE CUENTO MI
HISTORIA

Novedades de
Organizaciones EII
APECCU (ESPAÑA)
ABCD (BRASIL)

Paciente nuevo
PALABRAS DE
PACIENTE A PACIENTE

DEL EDITOR



En este nuevo número les acercamos novedades y mucha actualización. Se van a sorprender al ver todo lo que aún en épocas de pandemia pudimos hacer. A disfrutar! Les agradecemos siempre sus comentarios en nuestras redes para poder traer temas del interés de todos ustedes y darles todo aquello que están buscando.

Fabiana Miele.

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

PUERTO RICO:

Oswar Nieves Rodriguez

REP. DOMINICANA:

Howard Vazques

VENEZUELA:

Jane Cerveria - Nakay Gonzales

ESPAÑA:

Juan Fransisco Rodriguez Perez

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.

Contacto:

Sede Central: Santa Fe 172 - Neuquén - Argentina.

Email: fundeccuargentina@fundeccu.com.ar



Fundación Crohn Cu Neuquén Argentina



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



54 9 299 547 0541

www.fundeccu.org.ar

GBT Grupo Biotoscana

Colaboración en impresión de forma física de la revista, sin intervención en el contenido.

CONTENIDOS:

4 ANEMIA EN EII

Tema frecuente de consulta. Te contamos todo aquello que siempre nos preguntás.

09 NOVEDADES DE LAS ORGANIZACIONES EII

Hoy traemos noticias de APECCU y ABCD.

10 UNIVERSIDAD DE PACIENTES - PACIENTE EXPERTO EII.

Este año pusimos en acción un proyecto diseñado con tiempo y detalle. Hoy les contamos más de este hermoso Curso para pacientes y familiares EII.

13 TE CUENTO MI HISTORIA

Conocemos a Benjamín, de la provincia de Tucumán.

17 CONOCEMOS A VALENTIN

Autor de un libro excelente que sin dudas será un clásico a leer siempre en la comunidad EII..

18 LA COLUMNA DE JUANFRA.

Nuestro paciente colaborador de España, nos trae su mirada en vacunación.

19 SALUD BUCAL EN EII

Traemos un detallado artículo médico educativo sobre prevención y cuidados en salud bucal.

23 NOVEDADES EN FUNDECCU

Bibliotecas, remeras, barbijos y nuevo libro! Un poco de todo.

25 NUESTROS IMPULSOS LEGISLATIVOS

Hacemos un resumen de importantes impulsos de Ley que venimos trabajando desde 2019..

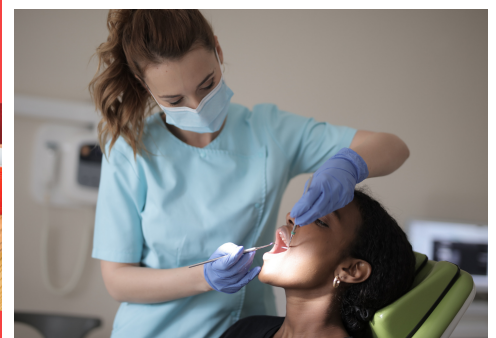


26 INSTAGRAM FUNDECCU

Una red que nos gusta. Te contamos por donde vamos.

27 NUTRICION EN EII

Recomendaciones Brote Severo - Parte 1.





*del libro: "Lo que quiero saber"
Crohn y Colitis Ulcerosa.*

ANEMIA EN EII

DR. PABLO RAÑA

Médico Especialista en Hematología
y Medicina Transfusional
Director Médico Clínica Roberto Raña
Miembro del equipo interdisciplinario de Fundeccu.

La Anemia es una complicación frecuente en personas con Enfermedad Inflamatoria Intestinal (EII) que se presenta en aproximadamente 70% de los niños y 35% de adultos con esta enfermedad. El diagnóstico de anemia implica el descenso del nivel de hemoglobina por debajo de 12 g/dl en la mujer y 13g/dl en el hombre. En la práctica médica diaria "medimos" la anemia con el análisis de sangre. La parte del mismo que determina los componentes de la sangre se llama Hemograma, y el diagnóstico de anemia lo haremos con el valor del Hematocrito y Hemoglobina. Los valores mencionados para el diagnóstico de anemia no son estrictos y pueden darse situaciones especiales donde el nivel normal pueda tomarse por debajo de estos valores.

La Hemoglobina es la proteína que se encuentra en el Glóbulo Rojo, cuya función es la de transportar oxígenos a todos los tejidos del organismo. Al descender la hemoglobina disminuye la capacidad de transporte de oxígeno, lo cual se traduce en menor tolerancia a esfuerzos o ejercicio, por ejemplo. A medida que desciende su valor los síntomas de agitación o falta de aire aparecen a esfuerzos mínimos. En condiciones normales los glóbulos rojos viven dentro de nuestro organismo por 120 días, al cabo de los cuales son destruidos. El hierro contenido en esos glóbulos rojos destruidos re-circula para ser utilizado en la producción de nuevos glóbulos rojos.

Hay muchas situaciones que pueden llevarnos a disminuir la concentración de hemoglobina en sangre (anemia). Esto puede ser provocado principalmente por:

- destrucción de Glóbulos Rojos por distintos motivos
- freno en la producción de glóbulos rojos
- pérdida de sangre.

En el caso de pacientes con Enfermedad Inflamatoria Intestinal las causas pueden ser múltiples y coexistir y las comentaremos en forma detallada en este relato. En EII se superponen situaciones propias de la enfermedad y pueden sumarse otras ajenas a la misma.

En EII las causas más frecuentes son:

- falta de producción de glóbulos rojos por déficit de los nutrientes necesarios (hierro, ácido fólico-folatos-, vitamina B12)
- pérdida de sangre (glóbulos rojos).

Anemia: es el descenso de glóbulos rojos o hemoglobina de la sangre: (disminuye el hematocrito y la hemoglobina).

Hemoglobina; menor a 12 g/dl en la Mujer

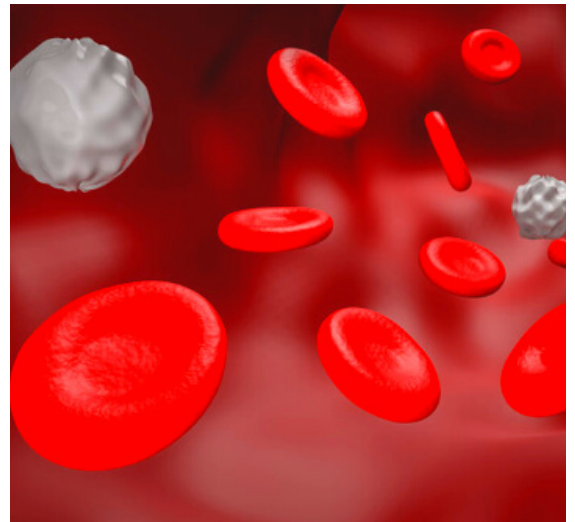
menor a 13 g/dl en el Hombre

(Estos valores varían según según las cifras individuales habituales de cada persona).

Se determina en el análisis de sangre:

Hemograma en donde se puede medir la Hemoglobina y el Hematocrito.

La hemoglobina es una proteína dentro de los glóbulos rojos que se encarga de transportar oxígeno.



En condiciones normales todos estos nutrientes necesarios son incorporados por la dieta, salvo situaciones especiales en las que necesitamos un refuerzo de hierro (niños hasta los dos años de edad y mujeres embarazadas).

Al perder glóbulos rojos necesitamos recuperar de alguna manera el hierro contenido en estos.

Si bien la pérdida de sangre suele ser la principal causa de déficit de hierro, puede haber dificultad en la absorción de los nutrientes (hierro, ácido fólico o vitamina B12).

La dieta de personas con enfermedad inflamatoria intestinal generalmente contiene proporciones insuficientes de ácido fólico. Sumado a eso, el tratamiento con sulfasalazina puede exacerbar el déficit de folatos al impedir su correcta absorción. El tratamiento con Metotrexato (antagonista de ácido fólico) también puede provocar su déficit. Además de anemia el déficit de folatos puede ocasionar descenso de glóbulos blancos y plaquetas. Déficit de vitamina B12 no es infrecuente en personas con EII. Los principales factores que pueden provocar deficiencia de B12 son enfermedad a nivel de íleon terminal o resección de esta porción de intestino, gastritis o sobrecrecimiento de bacterias normales de la flora intestinal. Su carencia también puede ocasionar deficiencia de glóbulos blancos o plaquetas.



SINTOMAS DE ANEMIA:



- **Dolor de cabeza, desgano.**
- **Sensación de embotamiento .**
- **Falta o dificultad de concentración.**
- **Cansancio y Fatiga.**
- **Sueño excesivo .**
- **Falta de rendimiento laboral escolar o físico.**
- **Taquicardia o falta de aire ante esfuerzos físicos .**
- **caída de cabello y uñas débiles.**

Los síntomas de la anemia varían según la rapidez con la que esta ocurra. Si se produce en forma brusca los síntomas ocurren en forma rápida e intensa. Pero cuando se van produciendo en forma lenta pero continua, el cuerpo irá poniendo en marcha mecanismos de compensación que harán que la persona se acostumbre de a poco a convivir con anemia sin casi darse cuenta, pero al profundizarse se comenzará advertir los síntomas.



Diagnóstico:

El estudio de la anemia se realiza con análisis de sangre. Los estudios incluyen hemograma, dentro del cual se informa el recuento de glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas. En este estudio también se aportan detalles de los glóbulos rojos que aportan valiosa información para determinar el origen de la anemia. Estos son principalmente:

- **Tamaño promedio e los glóbulos rojos (Volumen Corpuscular Medio o VCM)**
- **Cantidad de hemoglobina contenida en cada glóbulo rojo (Hemoglobina Corpuscular Media o HCM)**

El VCM es muy orientativo para identificar el origen de la anemia ya que en la gran mayoría de los casos cuando su valor es inferior a 80 se correlaciona con déficit de hierro y cuando es superior a 95 con déficit de vitamina B12 y/o ácido fólico.



Tratamiento:

El tratamiento requiere una combinación de reposición de déficit y corrección de la pérdida al mismo tiempo, cuando corresponde. De esta manera es imprescindible un buen control de la actividad de la enfermedad en simultáneo con la reposición de los nutrientes necesarios. La suplementación en general requiere una individualización para cada paciente dependiendo de sus antecedentes y características particulares de su EII (actividad de la enfermedad, sitio intestinal de compromiso, respuesta a distintas formas de tratamientos previos, etc).

En personas con anemia por déficit de hierro y sin antecedentes de intolerancia a hierro vía oral, esta debe ser el primer tratamiento a indicar (hierro por Vía Oral). Dosis altas pueden exacerbar los síntomas colaterales por lo cual se recomienda utilizar dosis bajas inicialmente. El objetivo de tratamiento de anemia ferropénica debe ser mantener niveles de Hemoglobina y Ferritina dentro de límites normales.

El hierro endovenoso puede ser de mucha utilidad en pacientes con anemia por déficit de hierro en caso de ausencia de respuesta a hierro por vía oral, aunque cuando la anemia es muy profunda puede utilizarse como primera opción, consiguiendo por lo general rápida mejoría de los síntomas.

Pacientes con EII deben controlarse cada 3 meses durante el primer año posterior a corrección de anemia ferropénica y cada 6 - 12 meses en forma posterior. En quienes debieron requerir hierro endovenoso, luego de corregir el déficit se recomienda mantener niveles de sideremia superiores a 100 mg/dl para evitar recurrencia de la anemia. En caso de déficit de ácido fólico o vitamina B12 se sugiere realizar la reposición por vía oral y si no hay respuesta se recurre a la intramuscular.

Recomendación para el uso de hierro oral:

Ingerir lejos de las comidas.
Su absorción mejora con cítricos.



El té disminuye su absorción,
es conveniente alejarlo de la
toma del hierro.



Transfusión:

La transfusión repone los glóbulos rojos y se utiliza cuando la anemia es severa. Por lo general hemoglobina menor a 7 g/dl y en pacientes con enfermedades cardíacas por ejemplo es diferente por que niveles de Hemoglobina superiores a 9g/dl. La transfusión se utiliza cuando no se puede demorar su recuperación en espera de la respuesta por vía oral o que propio organismo regenere sus propios glóbulos rojos. También se utiliza la transfusión en personas cuya médula ósea no funciona correctamente y no esperamos que regenere glóbulos rojos a pesar de reponer el déficit que presente.



¿PUEDO DONAR SANGRE?

Cada país tiene legislación propia.

Los criterios de selección de donantes en Argentina serán comentados a continuación.

Recomendamos que cada personas verifique las recomendamos vigentes en su país.

Argentina: Puedes consultar en este link de la página oficial del Ministerio de Salud.

www.argentina.gob.ar/salud/donarsangre

Criterios para la selección de donantes de sangre

RM 797/13 -1507/15

PLAN NACIONAL DE SANGRE

Colitis ulcerosa: Exclusión definitiva.

Crohn: Exclusión definitiva.

Ostomías: Si el motivo de la colostomía no es en sí mismo razón para la exclusión definitiva, puede ser aceptado. Exclusión definitiva en caso de neoplasia o de enfermedad intestinal inflamatoria crónica como enfermedad de base.



Capacitaciones 2020

Finalización de la Capacitación
"NUTRICION EN ENFERMEDAD INTESTINAL
INFLAMATORIA Y OSTOMIAS 2020".

En el mes de octubre finalizo el 1º Curso de Capacitación en Nutrición en EII y Ostomías. Seis Licenciadas en Nutrición, hicieron posible la construcción de esta hermosa experiencia. Muchas novedades se avecinan.



CURSO DE CAPACITACION
NUTRICION EN
ENFERMEDAD INTESTINAL
INFLAMATORIA Y
OSTOMIAS

AÑO 2020



NUEVAS FILIALES Y NUEVOS VOLUNTARIOS

Cada día **se suman nuevas personas que se interesan en nuestra manera de vivir la vida con EII, que comparten nuestro estilo y nuestra mirada de lo que una ONG debe hacer. Para ellos la capacitación está lista al instante!**



Nuestra Organización siempre ha seguido una línea de trabajo consistente y con una dirección segura. Sabemos cuales son los propósitos y sabemos también como lograrlos. Tenemos un marcado sentido de la ética respecto de lo que una ONG que se dedica a una dolencia crónica, no debe hacer.

Por eso, hemos marcado un estilo definido, las personas ya nos conocen y confían en nosotros. Saben quienes somos porque los hechos, resultados y la energía en sí misma nos ha dado una credibilidad sin discusión. Quizás nos llevó más tiempo que si hubiéramos aceptado atajos fáciles, pero siempre miramos a largo plazo y creímos que una trayectoria sería se basa en un paso por paso independiente.

Unir pacientes y familiares con igual situación de vida es parte de nuestra misión y ya es un presente. Como hace tantos años, nuestros Cursos de Capacitación para Voluntariado siguen más activos que nunca. Hemos crecido, está profesionalizado y completo. Lo que lo hace más atractivo es que nunca es igual, siempre tiene agregados y modificaciones de utilidad. Una vez capacitados los voluntarios, se refuerzan y actualizan temas y conceptos de manera continua por medio de Talleres específicos.

Estamos mucho más que satisfechos con los resultados, ya que nos sorprende ver el crecimiento de los pacientes y sus familias, que con seguridad toman el mando de las acciones. Los esperamos. Información adicional en www.fundeccu.org.ar/filiales

CURSO DE CAPACITACION PARA
COORDINADORES DE FILIAL Y
VOLUNTARIADO

FUNDECCU
ARGENTINA

APRENDER
PARA
AYUDARTE

NO ESTÁS SOLO, TE ACOMPAÑAMOS!

Porque ayudar con competencias
emocionales, de gestión y técnicas hace la
diferencia...

ESCRIBINOS A: fundeccuargentina@gmail.com

FUNDECCU
ARGENTINA

APRENDER PARA
AYUDARTE

Taller de actualización

Porque ayudar con competencias
emocionales, de gestión y técnicas hace
la diferencia...

NO ESTÁS SOLO, TE ACOMPAÑAMOS!



Novidades de las Organizaciones EII.

ABCD realizó el "I FOPADII Regional" en la ciudad de Fortaleza, capital del Estado de Ceará, Brasil, que incluye el encuentro de pacientes y un curso de capacitación para médicos y agentes de la salud.

Las Enfermedades Inflammatorias Intestinales fueron ampliamente abordadas en el "1º Foro Regional de Pacientes con EII" (FOPADII), los días 13 y 14 de marzo de este año. El evento fue realizado por la Asociación Brasileira de Colitis Ulcerosa y Enfermedad de Crohn, en Fortaleza, uno de los mayores estados de la región nordeste de Brasil. Participaron representantes de asociaciones de pacientes de 16 estados del norte y noreste, médicos, enfermeros y también agentes comunitarios de salud del estado de Ceará, los cuales realizaron un curso de capacitación en EII.

Uno de los objetivos de ABCD, fue ampliar la información sobre la Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa para los profesionales que se encuentran en atención básica de la salud en todas las regiones de Brasil para lograr agilizar los diagnósticos y tratamientos.

"Estamos siempre buscando mejorías para nuestros pacientes, como ha sucedido en FOPADII en Brasilia el año pasado, volveremos a realizar encuentros regionales para conocer los obstáculos y las dificultades que los pacientes encuentran de norte a sur de nuestro extenso territorio", afirma la Dra. Marta Brenner Machado, presidente de ABCD.

Al hablar sobre los Protocolos Clínicos y las Directrices Terapéuticas (PCDT) para la Enfermedad de Crohn y la Colitis Ulcerosa, la médica recordó que fue ABCD quién solicitó al Ministerio de Salud en 2002, el registro de las EII para que los medicamentos de alto costo fueran distribuidos.

A pesar de que ha sido muy trabajoso hacer los PCDT, el proceso estuvo muy bien organizado en Brasil y hoy se consigue más rápidamente.



En un paciente que recibe medicamentos por el Sistema Único de Salud (SUS), sólo necesita tener todos sus documentos necesarios y los médicos deben saber completar correctamente los formularios para que el proceso sea efectivo y se atrase la entrega de los medicamentos. En el Curso de Capacitación, con la presencia de 71 agentes comunitarios de salud, fueron abordados temas como, Cuidados y manejos de las EII, Importancia de desmitificar el uso de una bolsa de ostomía y orientación para pacientes, familiares y agentes de salud en lo relacionado a sus cuidados, Etapas para evaluación de medicamentos de alto costo para los pacientes del Sistema Único de Salud, y los Desafíos para un diagnóstico preciso de la EII.

Información:: www.fopadii.com.br e www.abcd.org.br



APECCU (Asociación de pacientes de enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa) es una agrupación española, sin ánimo de lucro, nacida en Alicante en noviembre del año 2016. Dentro de su labor ofrece ayuda a los enfermos y familiares tanto moral como física.

Para cumplir su misión, APECCU cuenta con la colaboración de la psicóloga Celia Ferrer, donde cada mes desde el grupo de autoayuda, les brinda herramientas para aplicar en sus vidas diarias. Además cuenta con la participación del nutricionista Pablo Climent, quién aporta atención personalizada a cada socio que lo requiera, como así también charlas de nutrición. Su objetivo es dar visibilidad, ya que, aunque no son enfermedades raras son pocas conocidas. Trabajan con la colaboración de las unidades de enfermedad inflamatoria intestinal de los hospitales, con el apoyo de las enfermeras y médicos que conectan a los pacientes con la asociación. También realizan mesas informativas donde con la ayuda de los socios, quienes realizan manualidades, recaudan fondos para seguir con su labor, ya que no se cobra cuota a sus asociados y no cuentan con subvenciones de ningún tipo.

Uno de sus mayores logros es el proyecto "**Sense Esperes**" (sin esperas), implementado en Sant Joan d'Alacant y dirigido a aquellas personas que padezcan alguna patología médica digestiva (EII, pacientes ostomizados) sean socios o no de Apeccu, que necesiten hacer uso de un baño de forma urgente.



Ninguna decisión sobre mí
Sin mí.



UNIVERSIDAD DE PACIENTES:
El paciente Experto EII.



"Universidad de Pacientes"

EL PACIENTE EXPERTO EII.

Dra. Fabiana Miele

El Paciente Experto EII, es un proyecto que por algunos años venimos diseñando y construyendo en nuestra Fundación. Para nosotros llevar adelante esta iniciativa significaba una enorme responsabilidad y queríamos hacerlo con el nivel y organización necesarios acorde a nuestras expectativas, porque somos exigentes con nuestro trabajo.

Este año 2020 se inicio de un modo inesperado, impactado por la pandemia Covid-19, pero nuestro entusiasmo y motivación era de tal nivel, que decidimos llevarlo adelante, efectuamos un rediseño en su modalidad y es así, que lo iniciamos de manera virtual!

Sin saber cual iba a ser la repercusión de los pacientes, salimos tímidamente a difundir esta iniciativa. La sorpresa fue

asombrosa, ya que a las pocas horas de abierta la convocatoria teníamos más de ciento cincuenta inscriptos, por lo cual decidimos ampliar el número de participantes, apostando a lo no conocido, pero sabiendo que podríamos con eso. Luego de la entrevista pudimos

Junto al Dr. Jorge Ninno, somos los docentes y directores de Curso, trayendo consigo un ingrediente adicional aportando su experiencia en Docencia Sanitaria.

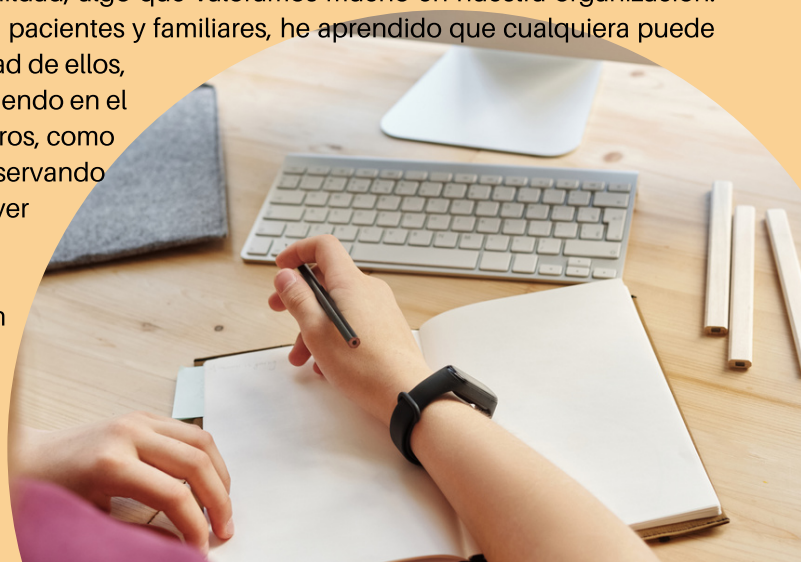
Cursan un total de 32 pacientes y familiares de pacientes, en donde se incluyeron pacientes de Argentina, Chile, España, República Dominicana y Uruguay. Incluir pacientes de otros países fue un acierto, enriqueciéndonos en todas direcciones en cada encuentro.

El carácter de curso es formativo para pacientes con Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa u Ostomías y sus familiares con motivación en producir cambios y acciones en la comunidad. Nos motivó generar pacientes expertos que puedan de manera proactiva y activa actuar como agentes fortalecedores del sistema sanitario, logrando adiestramiento técnico y ontológico para asistir de manera idónea y responsable a sí mismos y a otros pacientes y familiares.

Hoy transitamos por la mitad de este curso que tiene un año de duración y no dejamos de sorprendernos, de disfrutarlo y de seguir creando cosas novedosas y útiles para cada viernes que nos reunimos. Y ellos, los protagonistas absolutos, que con su entusiasmo y participación llevan al máximo cada día enriqueciéndonos.

Hemos recibido la colaboración de muchos amigos de gran reconocimiento mundial y que son parte de nuestro Comité Asesor: Los primeros en sumarse fueron el Dr. Ignacio Catalán Serra de Noruega y de la Dra. Marta Bennier Machado de Brasil, ambos unidos por algo común, la humildad, algo que valoramos mucho en nuestra organización. Con veinte dedicándome a realizar charlas de educación a pacientes y familiares, he aprendido que cualquiera puede hacerlo, pero que muy pocos pueden llegar a la profundidad de ellos, muy pocos pueden inspirar, motivar y generar cambios. Ir viendo en el transcurso de las charlas como se van modificando sus rostros, como se advierte un entusiasmo gradualmente en aumento, ir observando como el tiempo pasa sin que se note pérdida de atención, ver como interactúan libremente, interesados y espontáneos, todo eso, no hay mucha gente que lo logre.

Las charlas del Dr. Ignacio y la Dra. Marta fueron así, dejaron una hermosa huella en el corazón de nuestros cursantes.



Universidad de Pacientes
- EL PACIENTE EXPERTO EII -

Jueves 1° de Octubre de 2020
17 hs de Argentina.

Aspectos prácticos en el manejo de la EII
"Una perspectiva desde Europa del Norte"

Invitado Internacional

Dr. Ignacio Catalán- Serra
Gastroenterología- Enfermedad Intestinal Inflamatoria.
Hospital de Levanger y Norwegian University of Science and Technology (IBD Research Group), Noruega.

- Miembro del Comité Nacional de IBD Noruego (NISG).
- Editor Asociado de ECCO News
- Miembro de Comité de Educación de United European Gastroenterology (UEG)

Organiza    FUNDECCU ARGENTINA 

Universidad de Pacientes
- EL PACIENTE EXPERTO EII -

viernes 23 de Octubre de 2020
18 hs de Argentina.

- Conociendo las EII -
"Una perspectiva desde Brasil"

Invitado Internacional

Dra. Marta Brenner Machado
Gastroenterología - Coordinadora de Ambulatorio de Enfermedades Intestinales Inflamatorias del Hospital São Lucas da Pontificia Unidã Católica de Rio Grande do Sur. Porto Alegre, Brasil.

- Presidente de la Asociación Brasileira de Colitis y Enfermedad de Crohn (ABCD)
- Secretaria adjunta PANCCO
- Socia Fundadora de GEDIIB - Gastroenterología- Enfermedad Intestinal Inflamatoria.

Organiza    FUNDECCU ARGENTINA 

Charla perteneciente al Curso EL PACIENTE EXPERTO EII.

Este Curso finaliza su primera parte el 27 de noviembre de este año para recomenzar en marzo de 2021. Hay muchos proyectos formulándose y novedades que iremos anunciando poco a poco. Porque este curso es mucho más que un curso, ha sido un espacio que superó toda expectativa o todo aquello que esperábamos cuando sólo era un diseño. Ha sido un lugar de encuentro entre personas con una mirada similar de los principios, valores y dirección que debe tener una ONG que se dedica a trabajar para personas con una enfermedad crónica, una línea de partida hacia algo impensado tiempo atrás. En cada encuentro aprendemos todos, nos emocionamos, nos divertimos y se nos enciende una motivación increíble que da paso a nuevos proyectos e ideas. Hemos conformado un equipo de amigos de latinoamérica que va por mucho más!



Poder realizar este curso, y más en este momento especial en que vivimos, fue muy alentador, no solo porque en cada encuentro nos llenar de conocimientos, sino también en lo que respecta a la parte emocional. El poder empoderarnos para entender y manejar nuestra enfermedad desde otra perspectiva más participativa es muy gratificante para quienes tenemos enfermedades inflamatorias. Recomendando muchísimo a quienes puedan sumarse en otro momento a realizarlo ya sea a los pacientes o a los familiares, ya que siempre es bueno aprender y acompañar. Haciendo este curso puedo confirmar que eso está asegurado.

*Gabriela Riveros
Bahía Blanca, Buenos Aires.*

Cuando todo parezca ir contra ti, recuerda que el avión despega contra el viento.

tranquilo, el camino es largo, pero para eso trabajamos para llevar esta enfermedad lo mejor posibles juntos y así lograr una mejor calidad de vida

Calma, De a poco irás comprendiendo la enfermedad y con un adecuado tratamiento puedes sentirte bien , quizá lleve un tiempo pero se puede. No estás solo/a, aquí estoy para ayudarte.

Después de la tormenta siempre llega la calma, tranquilos que todo va a salir bien!

Disfrutén de la vida viviendola con mayor intensidad y siendo más positivos.

Se que, en este momento todo te parece muy raro, muy confuso, seguro te preguntaras porque a mi?. y quizás, tengas mil dudas...
Entiendo ese primer sentimiento "desesperante", pero puedo asegurarte que de a poco vas a conocer mas sobre tu enfermedad, vas a conocer sobre tu tratamiento, vas a conocerte mas a vos mismo y a los que te rodean. Todo es nuevo para vos, pero vas a poder afrontar cada uno de los obstáculos que se te presenten, vas a poder, vas a sacar fuerza y ánimo de donde no sabias que había y vas a encontrar apoyo y compañía en familiares y amigos, que no te van a dejar sol@...

VAS A PODER Y VAS A SALIR MAS FUERTE QUE ANTES!!!



¡La vida te pone obstáculos, pero las barreras te las ponés vos!

tranquilo, el camino es largo, pero para eso trabajamos para llevar esta enfermedad lo mejor posibles juntos y así lograr una mejor calidad de vida

NO CUESTA NADA INTENTARLO...
YO LO HICE Y ME CAMBIÓ LA VIDA, AHORA MI INTERÉS NO MANDA, MANDO YO!!
SOY FELIZ!!
TE DESEO LO MISMO!!

Marilen Torres



Eii, Llegaste a mi vida para quedarte, transitemosla juntos en el mayor bienestar para ambos. No es el fin es un nuevo comienzo, lo haremos juntos amorosamente aprendiendo...

Miedo, enojo, dudas, y preguntarnos por qué nos tocó. Lo veremos cómo nuestro enemigo, y seguro que lo será. Entonces.... Unamonos a él , al conocerlo podemos sacar ventajas. al saber cómo actúa. Y un aliado viene bien, busca ayuda, no estés solo.

Sé que quizá se te derrumba el mundo en un segundo, pero tenes que saber que hay personas que te van a apoyar siempre

¡No triunfa, quien no tuvo momentos difíciles, triunfa aquel que paso por aquellos, lucho y no se rindió! Vamoos! arriba, acá estamos con vos, para ayudarte a pasar por este momento!

"El éxito en aprender a cuidar mejor de uno mismo puede marcar una diferencia en el curso de una enfermedad crónica"

Tu puedes...

Todos estamos recuperandonos de algo que no le contamos a nadie. Siente orgullo de cada pequeño paso que estas dando. Sigue así, tu puedes. No dudes confía.

Arriba!

Trata de ser fuerte, me tocó pasar por esa situación, puede ser muy dura pero con paciencia y buena información saldrás adelante, no estás solo/a, estoy contigo! Arriba!

Gabriela Riveros

Sé fuerte no importa por lo que estés pasando ahora, ninguna pena es para siempre, tu situación mejorará. Llorá si tienes que llorar, pero después ten valor y levántate, seca las lágrimas y sigue adelante: nunca te detengas....

Recordá: ~" Si alguien pudo hacerlo yo también puedo y si nadie pudo Yo seré el primero ~"



Ánimo!

"Los grandes cambios siempre vienen acompañados de una fuerte sacudida. No es el fin del mundo, es el inicio de un nuevo"

PALABRAS DE PACIENTE A PACIENTE: Les pedimos a los cursante que compartan una frase para una persona con reciente diagnóstico de Eii.

Te cuento mi historia

Él es Benjamín, vive en Tucumán y tiene 19 años. convive con Colitis Ulcerosa y es un ejemplo de superación y buena energía.



"Las burlas de las personas me hacían muy mal. Llevaba sólo mi dolor sin contarle a nadie, pero lo más lamentable es que yo creía las cosas que me decían..."

Hoy puedo ver cuanto daño puede hacer la falta de conocimiento de la sociedad en estas enfermedades y cuánto hay que trabajar en difusión!

**"Tuve
"accidentes"
por NO
PODER
ESPERAR
y mucha
gente me
decía:
"¿Cómo no
vas a
aguantar
las ganas de
ir al baño?
Eso déjalo
para un
bebé".**

Hola. Mi nombre es Benjamín, tengo 19 años, nací en Simoca, provincia de Tucumán y viví hasta los 7 años en esta linda provincia. Luego nuestra vida familiar continuó en Las Heras, provincia de Santa Cruz. Yo mismo decidí volver a Simoca con 16 años para terminar mis estudios secundarios, sin la compañía de mis papás, pero sí de mis tíos, tías, primos y abuelas. Fue una gran decisión en mi vida,

Todo marchó muy bien y tranquilo, conociendo amigos, haciendo deportes y viviendo una vida tranquila.

En julio de 2017 comenzaron los síntomas de mi colitis ulcerosa. Y fue así como, una vez una vez en el colegio no pude retener y sí, tuve el tan temido "accidente". Ese fue un momento muy feo, me sentí desprotegido y solo. Ni siquiera yo podía entender como no pude aguantar las ganas de ir al baño! Recibí burlas y me sentía muy vulnerable, pero a pesar de esto, yo trataba de seguir mi vida normal, estudiar, entrenar rugby, salir con amigos, hasta que en un momento ya no podía aguantar las ganas de ir al baño, hasta estando en mis casa y tenía accidentes. Fue así que fui dejando de a poco todo aquello o todo lo que hacía. Dejé de salir con mis amigos, ya no era constante en los entrenamientos y sólo mantenía con pocas ganas era el colegio.

Ante mis primeras consultas médicas me dijeron que eran solamente nervios, estrés, por lo que mi primer doctor me recetó ansiolíticos, sin embargo, todo seguía igual o peor, solamente que con más sueño de lo normal. No parecía ser una buena ecuación.

Me torturaba demasiado a mi mismo y mucha gente me decía: "¿Cómo no vas a aguantar las ganas de ir al baño? Eso déjalo para un bebé". Esto me hacía muy mal. Llevaba sólo mi dolor sin contarle a nadie, pero lo más lamentable es que yo creía las cosas que me decían...

Hoy puedo ver cuanto daño puede hacer la falta de conocimiento de la sociedad en estas enfermedades. Cuanto hay que trabajar en difusión!



**"POCO A POCO FUI
DEJANDO TODO
AQUELLO
QUE YO HACÍA.
DEJE DE SALIR CON
MIS AMIGOS Y ME
ALEJE TODO LO QUE
ME GUSTABA HACER".**



En 2018 hice mi último año de escuela secundaria, padecía mucho los síntomas, pero no iba a los médicos porque tenía ese miedo de que me indiquen nuevamente con ansiolíticos.

Hice el ingreso en la Facultad de Educación Física el año 2019 y los síntomas ya eran insostenibles, yo amaba ir a la facultad, me divertía mucho y hacía lo que más me gustaba a mí. El miedo de pensar todo el tiempo que podría pasarme un accidente y recibir burlas me ponía triste y me alejaba de la facultad y es así como comenzó a irme mal y me alejé de las pocas amistades que había logrado allí, aislándome.

Las cosas se agravaban y ya no pude más. Tuve que volver al médico, así llegué a mi primera colonoscopia. Mi papá vino desde Santa Cruz a acompañarme, cosa que apreciaba, pero me incomodaba mucho porque él tiene su trabajo y no quería interrumpir en sus cosas porque yo estaba mal. Por primera vez yo sentí mucho miedo, pero siempre con la fe y esperanza de que todo iba a pasar. El resultado de esa colonoscopia dio el diagnóstico de Colitis Ulcerosa y me fui a mi casa con corticoides y mesalazina. No entendía mucho, pero lo poco que entendía es que iba a tener una enfermedad toda la vida y eso me angustiaba. Mi cabeza no dejaba de hacerme preguntas: "¿Por qué a mí?" "¿Que pasara después?" Yo solo quería que no fuese cierto, quería ser y vivir como alguien normal...

Sin embargo, en mi segunda colonoscopia se detectó una bacteria (*costridium dificcile*), por lo que la CU quedaba descartada ahora. Eso me llenaba de alegría y a mis papás también, pues entonces me medicaron y la bacteria se fue. En este vaivén, conocí a mi novia, mi gran compañera, una persona que en mi peor momento siempre estuvo a mi lado sosteniendo mi mano y haciéndome fuerte y a la cual le agradezco muchísimo. Todo marchó bien, pero yo notaba algo raro, no me sentía bien. Los síntomas seguían y el diagnóstico de colitis ulcerosa volvía a tomar fuerza. Ahí fue, en abril de 2020 y en plena pandemia que luego de mi tercer colonoscopia el diagnóstico de Colitis Ulcerosa fue definitivo. Nuevamente mi mundo se derrumbaba, estando internado, con la compañía de mi vecina y amiga que le agradezco inmensamente estar conmigo en ese momento, ya que mis padres que viven en Santa Cruz no podían estar conmigo en ese preciso momento.

"Durante bastante tiempo me dijeron que lo que tenía eran "nervios" y me medicaron con ansiolíticos. Por eso creo importante que los médicos conozcan más de estas enfermedades".





"Gracias a Fundeccu, a Valentín y al hermoso Grupo de Apoyo "Fundeccu Jóvenes", pude entender que no estoy solo, que cuando creo estar solo siempre hay alguien esperando alegrar tu día y tu vida".

Nuevamente después de eso a casa con corticoides y mesalazina. Después de esa dura noticia, comencé a sufrir mucha ansiedad, por las noches no podía dormir y comencé a hacer terapia psicológica para poder ayudar a enfrentar y superar mis miedos. Una vez charlando con mi psicóloga, le conté de Fundeccu, que quería contactarme con ellos y lo hice!

Gracias a Fundeccu, al libro de Valentín González Lima (C.R.O.H.N, Condición Rara que Ofrece Hermosas Nociones) y al hermoso Grupo de Apoyo "Fundeccu Jóvenes", llegue a conocer gente valiosa. Conocí a mi amiga Iris, que en todo momento está en contacto conmigo y me ayuda mucho, pude entender que no estoy solo, que cuando creo estar solo siempre hay alguien esperando alegrar tu día y tu vida, y que siempre hay alguien esperando que alegres su día y su vida.

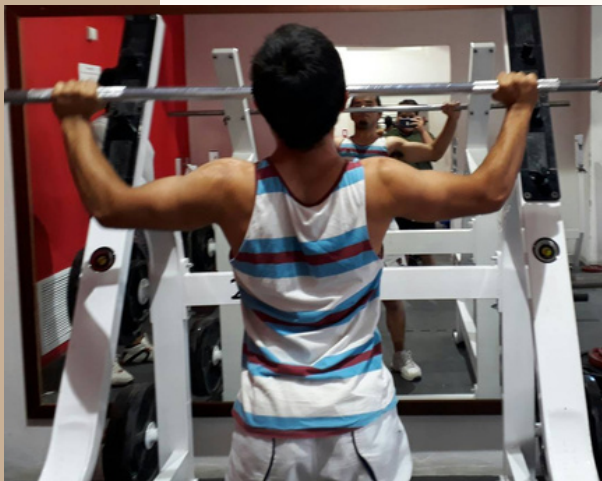
Gracias a ellos aprendí a agradecer cada segundo de bienestar. Aprendí que NO soy una enfermedad, solo que convivo con una, y hacerlo es un hermoso desafío de amor propio y resiliencia, donde jamás se pierde la esperanza y las ganas de estar bien. Y que el bienestar, por más que uno tenga el mejor médico o los medicamentos, jamás va a funcionar si yo no aprendo a aceptar que esto es lo que me tocó y aquí estoy para hacerle frente y siempre fuerte. No quiero dejar de agradecer a mi familia, que, a pesar de la distancia están conmigo y que cuando las cosas van mal, solo cierro los ojos y pienso en un fraterno y gran abrazo que me alivia y me levanta desde donde yo me encuentre.

Vuelvo a agradecer a Fundeccu que me dio la oportunidad de nutrirme con estos valores de amor hacia mí, y a aceptar que me toca convivir con la colitis ulcerosa.

Soy una persona normal, que convivo con una enfermedad y aquí estoy firme ante todo lo que se ponga enfrente, amo a todas las personas que están a mi lado de una forma excepcional, y esto es gracias a todo lo que viví y a todo vivo.

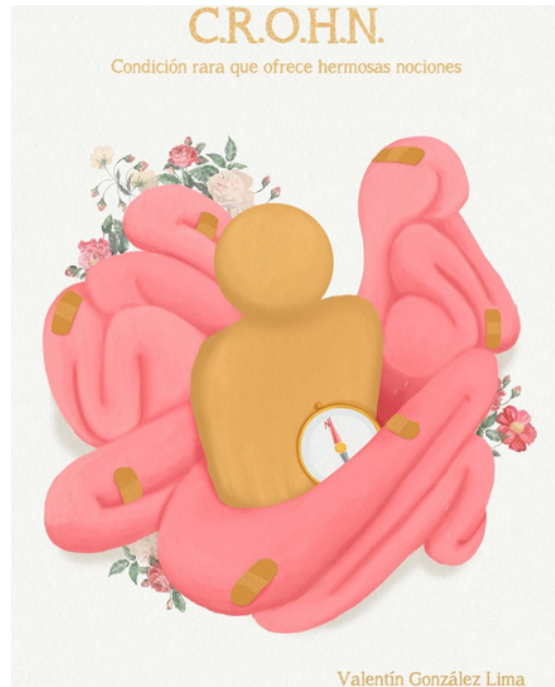
Para despedirme, voy a dejar una hermosa frase de Frida Kahlo:

"El arte más poderoso de la vida, es hacer del dolor un talismán que cura. ¡Una mariposa renace florecida en fiesta de colores!"



Te recomendamos este libro!

Valentín es un joven que convive con Enfermedad de Crohn y pudo superarse dejando a otros esta maravillosa obra.



Y un día llego respetuosamente a nuestra Fundación. Se leía entusiasmado, pero también entendíamos que él no sabía si iba a tener la respuesta esperada. Por un momento nos leíamos a nosotros mismos cuando acercamos proyectos a otros. ¿Cuántas veces nos ha pasado y nos sigue sucediendo que no tenemos las respuestas esperadas? Cuando Valentín se acercó con su libro a nosotros lo hizo con cierto escepticismo. No lo dijo de inicio, pero sus palabras salían tímidamente de una persona locuaz y carismática.

A diario recibimos todo tipo de acercamientos y podemos distinguir en forma inmediata cuando ese trabajo tiene un espíritu basado en el altruismo, sensibilidad social y es genuina la intención. Esto último vimos en Valentín. Su sencillez y humildad se respiró desde el inicio. Su libro tenía por función solamente llegar a las manos de personas con EII angustiadas, desoladas y que necesitaban sostén de alguien que pasó por lo mismo, se superó y tuvo la capacidad de poder ponerlo en palabras.

Supimos rápidamente que él era uno de los nuestros! Por eso ocupó de inmediato un lugar entre nosotros. Leer este libro fue atrapante, las páginas volaban porque todo el tiempo se quiere saber más y más. Redactado en una forma simple, terrenal, con el toque justo de humor, realismo y sarcasmo, tiene un valor de apoyo enorme y lo hace altamente recomendable.

Si bien es un libro autorreferencial, el sentido de posicionarse desde allí es solamente para dejar lo que de manera segura y precisa se quiere, que el lector pueda sentirse el protagonista todo el tiempo identificándose y desvictimizándose. Lejos está el hecho de ser un libro autobiográfico para que los demás "me lean", sino que te transporta a "leerte" a ti mismo todo el tiempo. **C.R.O.H.N Una condición rara que ofrece hermosas nociones**, es una obra muy bien lograda, simple y que atesoramos entre el material para recomendar.

Puede descargarse de forma gratuita, pero si deseas dejar una colaboración creemos que lo vale, ya que ese dinero tiene fines solidarios y serios, como lo explica Valentín en su sitio.

No te lo pierdas!

Podes descargarlo en

<https://magicocrohn.wordpress.com>

Puedes colaborar con Valentín

LA COLUMNA DE JUANFRA

Desde Canarias, España.



La importancia de la Vacunación en Enfermedad Inflamatoria Intestinal.

Esta columna es un espacio que nos regala Juanfra, nuestro amigo y paciente EII Español, con quien interactuamos hace muchos años.

Aquí nos trae algunas recomendaciones en época Covid-19.

Hoy amigos me quiero referir a la importancia de estar con todas nuestras vacunas al día y mucho más en estas épocas en donde el Covid-19 se apoderó del mundo.

Tener nuestra libreta de vacunas prolija y completa es una responsabilidad de nuestro autocuidado, por lo que no debemos descuidarlo.

Sabemos que la gripe es transmitida por un virus que cada año muta o se transforma un poco, por lo que nunca es exactamente igual y crece rápidamente en las poblaciones afectadas.

En enfermedad Inflamatoria intestinal esta vacuna debe darse de manera anual, preferentemente en inicios del otoño. Pero si por algún motivo no lo realizas en ese momento lo más conveniente es darla de todos modos en otro momento, previa consulta con tu médico.

Nosotros con una enfermedad crónica, en mi caso Enfermedad de Crohn, nos encontramos con diferentes situaciones que nos disminuyen las defensas, como algunos de nuestros tratamientos, y si no los estamos tomando en ese momento, quizás los necesitemos por lo que debemos estar preparados.

Tenemos que estar preparados y evitar todos los riesgos que tienen prevención y muchas infecciones comunes pueden prevenirse con las vacunas.

Tenemos que estar siempre controlados por nuestros médicos tratantes y consultar siempre sobre acciones preventivas como por ejemplo cuando realizamos viajes a otros países o cuando alguna persona cercana a nosotros tenga alguna infección. Cuando desees hacer un viaje a otro país

es importante que hagas tu consulta con anticipación, no esperes una semana antes! Muchas vacunas especiales deben darse meses antes, para que de este modo tengamos tiempo de hacer las defensas para esa enfermedad en cuestión. Si nos vacunamos próximo al viaje no podremos estar protegidos a tiempo.

Pero hay medidas cotidianas, que quizás antes de la era Covid-19 no las teníamos tan presentes pero que deben ser parte esencial de los hábitos de toda la población y mucho más en quienes tenemos enfermedades crónicas.

- Lavado de manos
- Estornudar tapándose con el pliegue del codo usar pañuelos descartables y desecharlos inmediatamente se han usado
- Ventilar diariamente los ambientes en nuestro hogar y en nuestros trabajos
- Evitar contactar con una persona enferma

Entre otros consejos. Quizás antes de la pandemia todo esto era subestimado, hoy es una costumbre arraigada y debemos sostenerlo siempre.

Mi mensaje de hoy es que debemos ser responsables de nuestro cuidado, debemos comprometernos y no esperar todo de nuestro equipos médicos. Hay cosas que nos corresponden a nosotros. Llevar orden en nuestras vacunas y tener responsabilidad en acciones de prevención es algo que nos toca hacer a nosotros mismos.

Nuestro camino con una EII no siempre es fácil, pero no es imposible. Somos luchadores! y podemos.

SALUD BUCAL EN EII

del libro: "Lo que quiero saber"
Crohn y Colitis Ulcerosa.

EL control de la salud bucal es parte de los cuidados necesarios que deben tenerse en EII. Prevenir y anticiparse evita problemas innecesarios.

Dra. Jorgelina Contini

Odontóloga

Jefa de Servicio de Odontología Hospital Horario Heller. Miembro Equipo Interdisciplinario EII Fundeccu Argentina.

Uno de los principales conceptos a tener en cuenta cuando hablamos de salud bucal, es no perder de vista que la SALUD BUCAL, no es solamente hablar de "los dientes". Deseamos transmitir una mirada integradora, que nos permite ver a la boca como un SISTEMA, formado por varios componentes con funciones propias, trabajando de manera interrelacionada formando un todo.

El equilibrio de este sistema, depende de que cada una de las partes que lo conforma funcione correctamente: dientes, labios, lengua, mejillas, glándulas, músculos, etc. y que, en relación con cráneo y cuello trabajen para que las funciones fisiológicas se cumplan. Además debemos considerar que todas las personas también requerimos cubrir otras necesidades que tienen que ver con el aspecto social y emocional. La boca esta implicada en innumerables acciones como sonreír, besar o cantar por ejemplo.

Componentes de la boca:

Una distinción ciertamente obvia pero útil es diferenciar en la boca 2 tipos de superficies, las duras y las blandas. Las duras incluyen superficies dentarias naturales, restauraciones odontológicas, prótesis ya sean fijas o removibles y en personas jóvenes es cada vez es mas frecuente encontrar piercing.

Las superficies blandas es una una fina capa de piel llamada mucosa, que debe estar lubricada por la saliva. Ambas superficies tienen comportamientos diferentes. La mucosa, al igual que la piel, va perdiendo de manera imperceptible gran parte de las células que la componen.



Es un proceso natural que se denomina descamación, fenómeno que no ocurre con las superficies duras, que al contrario permiten la adhesión y acumulación de sustancias, restos alimenticios. En la boca habitan microorganismos que pertenecen a la flora normal del individuo, como ocurre en la piel y en el intestino por ejemplo, y el organismo tiene mecanismos para mantener su equilibrio, uno de ellos es la descamación que a medida que va ocurriendo va eliminando todas aquellas bacterias que ya no necesita. Por lo tanto, una maniobra de PREVENCIÓN BÁSICA como es el **Cepillado dental no debe realizarse en las superficies blandas de la boca**. Dicho de otro modo, la lengua, los carrillos, las encías no se cepillan, porque descaman y son sensibles al trauma pudiendo reaccionar al mismo de formas diversas. Ahora bien, el cepillado dental y de superficies duras de la boca, tiene como principal objetivo: desorganizar y remover la placa bacteriana que se adhiere, coloniza y madura sobre las mismas y se transforma en un agresor que puede causar enfermedades, las mas conocidas Caries y Enfermedad Periodontal, pero sin alterar el resto de las bacterias que son de la flora normal.



Una maniobra de PREVENCIÓN BÁSICA consiste en saber que el Cepillado dental no debe realizarse en las superficies blandas de la boca. Dicho de otro modo, la lengua, los carrillos, las encías no se cepillan, porque descaman y son sensibles al trauma..

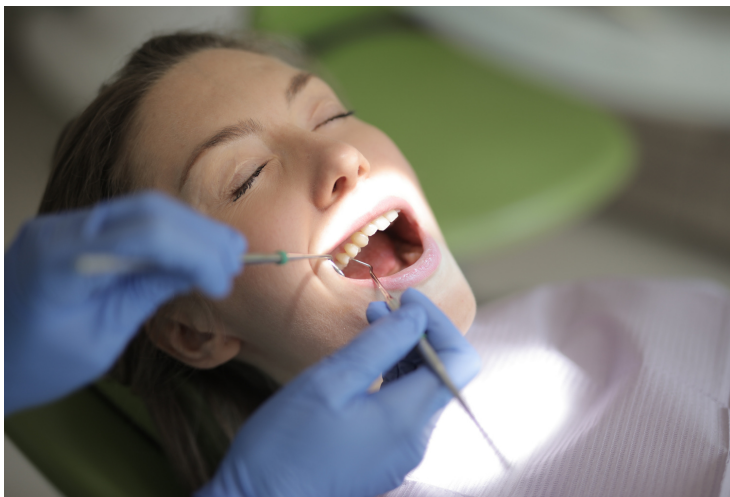
Sobre el cepillado de los dientes vamos a ver primero que características de son necesarias tener en cuenta en el cepillo:

- **Cerdas de nylon, blandas y redondeadas**
- **Mango recto**
- **Cabezal pequeño**

Con respecto a la técnica, si bien hay numerosas descripciones, la clínica y la experiencia, indican que el cepillado de la boca es aquel que realice el paciente dejando limpio y sin dañar otras estructuras. Por lo tanto mas allá de la información es necesario que sea una practica enseñada y verificada por el Odontólogo, quien podrá evaluar la psicomotricidad del paciente, la forma de tomar el cepillo, de colocarlo, la fuerza que realiza, la posición dentaria, la ausencia de piezas dentarias, etc, y la posibilidad, sobre todo si el paciente es adulto de sostenerla en el tiempo, ya que los cambios de hábitos deben ser reforzados numerosas veces hasta poder ser incorporados. Por lo tanto otra maniobra de prevención básica es concurrir a la consulta odontológica con el cepillo dental. Lo mismo ocurre cuando nos referimos al uso de otros implementos de higiene como por ejemplo el hilo dental, palillos o cepillos interproximales, que tienen una indicación específica.

En el caso de las prótesis removibles su higiene merece un cuidado especial, debe realizarse después de cada comida, CON CEPILLO DE UNAS O ESPECIALES PARA PROTESIS Y SIN PASTA ya que contienen abrasivos que rayan el acrílico permitiendo la colonización microbiana. Se puede acompañar de un jabón neutro o la utilización de pastillas efervescentes para tal fin. El mismo debe ser realizado con cuidado y sobre una superficie segura ya que si se cae la prótesis se rompe.

Según lo mencionado entendemos que se realiza cepillado sobre los dientes para la remoción de placa sobre superficies duras, higiene de prótesis si hubiere, sin desordenar el resto de la flora bucal normal, por lo tanto el uso de colutorios bucales de manera continua



Derribando mitos:

- **LA EII NO AUMENTA EL RIESGO DE CÁNCER BUCAL**



- **LA ENCÍA NORMAL NO DEBE SANGRAR.**

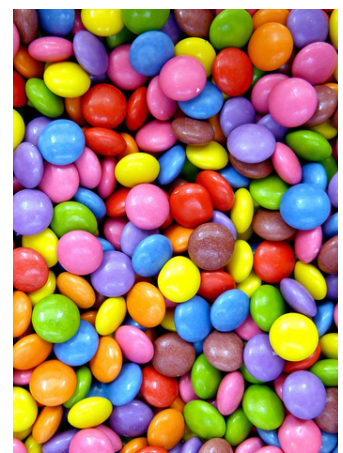
no sería adecuado ya que en su composición la mayoría tienen alcoholes que son irritantes para la mucosa, su sabor fresco nos enmascara síntomas y una higiene incorrectamente realizada, si tienen en su composición antisépticos van a actuar sobre todos los microorganismos generando su desequilibrio y permitiendo por ejemplo la proliferación de hongos. Por lo tanto el uso de colutorios debe estar indicado por el ODONTÓLOGO, de acuerdo a la situación particular de cada paciente, y si además ese paciente presenta alguna enfermedad sistémica con más razón debe ser el odontólogo quien defina el abordaje de la higiene y tratamiento tópico local por reunir los criterios necesarios de la relación que tienen los elementos dentarios en contacto con la mucosa bucal y su estrecho vínculo funcional.

La caries, es la enfermedad de origen microbiano más frecuente que afecta a un alto porcentaje de la población, es multifactorial y básicamente es una cavidad que se forma por disolución de los tejidos duros del diente debido al ataque ácido producido por las bacterias que se depositan en la superficie del mismo durante un tiempo prolongado. Al tener varias causas, para su prevención además de la higiene hay que tener en cuenta otros aspectos como por ejemplo:

La dieta: ya sabemos que el azúcar refinado es el principal nutriente de las bacterias quienes lo procesan dando lugar a desechos ácidos, por lo tanto es necesario controlar no solo su cantidad y sino los momentos. No olvidar las bebidas gaseosas como la cola que contienen grandes cantidades de azúcar.

Defectos del diente: la caries comienza en un defecto del diente e inicialmente es a nivel químico, asintomático, hasta que esos cambios se hacen visibles o perceptibles por el paciente, o detectables con métodos diagnósticos auxiliares el proceso tiene cierto grado de avance. Es común escuchar en la consulta frases como “comiendo algo blando se me quebró el diente”. Por eso se aconsejan visitas periódicas al odontólogo porque es posible que al momento de la inspección estén presentes caries iniciadas que no puedan ser detectadas.

Otras medidas preventivas: tienen que ver con el refuerzo de las estructuras dentarias mediante la aplicación de flúor, selladores, etc. que deberá ser evaluada por el profesional y utilizada según cada paciente.



El cuidado dentario conlleva si o si el cuidado de la encía que lo rodea y su aparato de sostén para poder asegurarnos su permanencia en la boca, ya que los microbios depositados en el diente comienzan un proceso de irritación y activan mecanismos de defensa que parten de un estado inflamatorio y que darán lugar a una gingivitis que con el tiempo (años) se cronifica y evoluciona a una periodontitis que terminara por expulsar al elemento dentario del organismo.

Uno de los síntomas que indica el comienzo de estos cambios es el sangrado de las encías, por lo tanto el concepto que se debe recordar es LA ENCIA NORMAL NO SANGRA, si ocurre debo consultar al odontólogo, y debo chequear deficiencias en el cepillado dentario..



Entonces concluimos que la caries y enfermedad periodontal sino son tratadas, evolucionan hacia la perdida de las piezas dentarias.

Medidas preventivas para la salud bucal:

- **Controles periódicos odontológicos.**
- **Adecuada higiene.**
- **Alimentación equilibrada: incluir verduras y frutas.**
- **Disminuir el consumo de azúcares.**
- **No fumar.**
- **Consumo moderado de alcohol.**
- **Mantener prótesis adecuadamente y cambiarlas cada 5 años o cuando sea necesario (no son para toda la vida)**
- **No utilizar piercing.**



Para concluir:

- *la boca es parte del sistema estomatognático que integra al individuo y su disfunción altera la calidad de vida de las personas.*
- *las medidas de prevención aplicadas nos permiten en general una vida saludable y además nos ayudan a prevenir otras enfermedades .*
- *destacamos la importancia del trabajo interdisciplinario en el cuidado de la salud entendiendo que el conocimiento es tan amplio que no puede ser aplicado solo por un solo miembro del grupo, y entendiendo también que el paciente es parte activa del mismo del mismo.*



Nuevo servicio!

BIBLIOTECA FUNDECCU

En Fundeccu tenemos la bendición de atraer personas maravillosas, solidarias y con ideas creativas. Así llegó Delfina, con sus 19 años, voluntaria de la comunidad que no convive con EII pero que siempre está atenta a nuestra Fundación. Ella realizó una importante donación de libros de diferentes géneros como policial, fantasía, terror y ficción adulta, novelas de temática variadas para distintas audiencias.

Hoy podemos ofrecer esta valiosa colección a nuestros pacientes y seremos capaces de acompañar, brindar alivio y entretenimiento a nuestros pacientes internados. Además todos los pacientes atendidos en nuestra agrupación podrán acceder a la literatura de nuestra biblioteca.

Inmediatamente Lucas se encargó de realizar un inventario y poner en orden administrativo a este nuevo proyecto.

Aunque aún la pandemia nos obstruye el funcionamiento habitual, este servicio ya está disponible con un sistema adecuado a estas épocas.

Si deseas donar libros para nuestra biblioteca contáctanos! Y si ya mismo quieres comenzar a leer acércate a nuestra sede, consultando previamente el horario actual adecuado a la pandemia que vivimos.



Delfina, con sus 19 años, voluntaria de la comunidad que no convive con EII pero que siempre está atenta a nuestra Fundación, realizó una importante donación de libros para nuestros pacientes.

Quiero mi remera y barbijo Fundeccu.



No hay dudas de que para quienes somos parte de esta Fundación, esta camiseta se lleva en corazón!

A diario muchas personas nos la solicitan, por ello desde diciembre podrás adquirirla desde nuestra página web. Hoy sumamos el barbijo que no puede faltar hoy en los accesorios de este año.

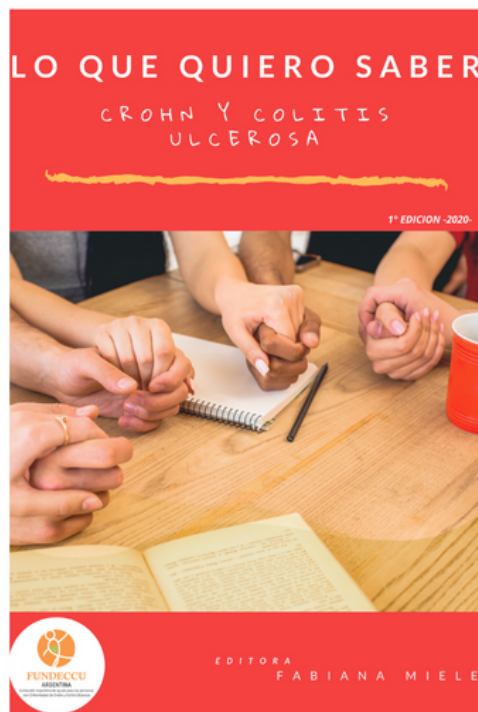
El dinero recaudado nos permite seguir confeccionando más remeras y barbijos. Sumate! Que Fundeccu sea tu bandera.

www.fundeccu.org.ar

Muy pronto en tus manos!

Un libro completo con todo lo que siempre quieres saber.

Con la colaboración de grandes profesionales!



Próximamente podrás leer este maravilloso y completo libro, escrito por profesionales de la salud para pacientes EII y sus familias. Es el trabajo de mucho tiempo en donde participaron reconocidos médicos extranjeros y argentinos.

Allí encontrarás todo LO QUE QUIERES SABER y todo aquello que necesitas.

El prólogo está realizado por el Dr. Miguel Angel Gassull (médico gastroenterólogo español fundador de los grupos Geteccu y Accu) y el Dr. Fernando Gomollón (médico español especializado en EII), ambos prestigiosos, destacados y con un alto sentido de la ética y el valor humano ante todo. Elegidos cuidadosamente han aportado mucho más que lo escrito.

Como siempre acostumbramos en Fundeccu, hay un destacado lugar para homenajear al Dr. Rene Favalloro, tal como hacemos en cada evento de nuestra Fundación, y al Dr. León Pecasse, médico español que fue una persona fundamental en los inicios de lo que hoy somos.

Sabemos que esta obra será de ayuda para muchas personas del mundo.

Este libro queda a disposición para todo país que desee hacer la traducción a su idioma, tal como sucedió con el libro "¿SENO ME AYDUAS?" que se encuentra en Inglés, francés y portugués.

Podrás descargarlo de nuestra web de manera gratuita, pero agradeceríamos tu colaboración, ya que nos permitiría imprimir la versión en papel del mismo, la cual también podrás adquirirla por el mismo sitio.

Solo deseamos poder llegar a todos aquellos que necesiten información confiable y segura y esperamos tus comentarios!



Si quieres que en tu provincia estemos con vos, reproducir todas nuestras acciones y sumarte al voluntariado, sólo pídelo y allí estaremos!

En nuestra web podrás encontrar la información para hacerlo.

Hoy existen las siguientes filiales:
FUNDECCU NOA (Noroeste Argentino)
FUNDECCU CORDOBA
FUNDECCU SANTA FE
FUNDECCU CUYO
FUNDECCU RIO NEGRO

PROXIMAMENTE NUEVAS FILIALES!

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.

SENADOR JUAN CARLOS MARINO

En el año 2019 comenzamos a trabajar con el Senador Juan Carlos Marino y su equipo. Se vio interesado en nuestra propuesta y juntos fuimos dándole forma a un proyecto de **Ley Integral para las EII en Argentina.**

Por varios años teníamos esta idea, la cual discutíamos en infinidad de reuniones de equipo. Pero ahora, había llegado el momento,

Se presentó junto al mencionad, otro proyecto que solicita la **Declaración del 19 de Mayo como Día Nacional de la EII**, ya que en nuestro país no existe aún ese día declarado y lo creemos de importancia.

Pero allí no quedó todo. También se presentó en el Congreso de la Nación Argentina el proyecto del **LEY NO PUEDO ESPERAR** para que tome carácter nacional. Hoy estamos a la espera de su tratamiento.

En el próximo número de Fundeccu Magazine te iremos contando las novedades y como nos organizamos en esta lucha tan importante para todos los argentinos para los que trabajamos.

NUESTROS IMPULSOS LEGISLATIVOS



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

En el año 2019 impulsamos la declaración del

19 DE MAYO
DÍA NACIONAL DE LA ENFERMEDAD DE CROHN Y COLITIS ULCEROSA.

HOY EN EL CONGRESO DE LA NACION ARGENTINA.



QUE BRINDA?

- Acceso a baños públicos y privados sin necesidad de consumir o ser cliente.
- Uso del asiento de prioridad en transportes públicos.
- Prioridad en cajas de pagos o trámites.

En el año 2014 impulsamos esta legislación en Neuquén, Ley Provincial 3004. Hoy está en el Congreso de la Nación Argentina en espera de ser una Ley Nacional.



INSTAGRAM

@fundeccuargentina

Un espacio de satisfacciones!

El Grupo de Apoyo **Fundeccu Jóvenes** trajo ese aire de frescura del cual nos gusta nutrirnos. Ese aire que nos identifica, creativo, original y entusiasta. Así somos. Ellos propusieron la realización de los vivos de Instagram y allí fuimos.

En la primer entrevista la idea era conocer desde la persona a la fundadora de Fundeccu, la Dra. Fabiana Miele, desde su ser. ¿Quién es? ¿Por qué nació Fundeccu? ¿Qué la motivó a ir por este camino? ¿Cuáles son sus gustos? Queríamos saber todo de la persona detrás de ese rol.

La entrevista la realizó Iris, una de las coordinadoras del Grupo Jóvenes y fluyó naturalmente, sin condicionamientos, suelta y espontánea. La dra. abrió su corazón con sencillez y pudimos conocer un poco más de ella.

Luego realizamos la entrevista de Valentín González Lima, autor del libro C.R.O.H.N. Una condición rara que ofrece hermosas nociones, del cual realizamos una nota en este mismo ejemplar de Fundeccu Magazine. La entrevista estuvo a cargo de Maria Sol, también del Grupo Jóvenes y nos permitió conocer mucho de este joven que en muy poco tiempo cambió la vida de muchas personas con su libro, pudiéndoles mostrar otra manera de ver la situación que debían atravesar.

Seguiremos con esta propuesta, anunciando cada encuentro en nuestras redes. Hoy puedes revivir estas entrevistas en nuestra red social. Te esperamos! Déjanos un comentario y solicita temas a tratar de tu interés.

VIVO INSTAGRAM
COMIENZAN LOS VIVOS DEL GRUPO FUNDECCU JOVENES

@fundeccuargentina
Sábado 26 de septiembre - 18 hs

Entrevista 1

Dra. Fabiana Miele
Fundadora y Presidente de Fundeccu Argentina

¿Quieres conocer a la persona que hay detrás de este rol? Te esperamos! Iris entrevistará y hablaremos de por qué y cómo nació Fundeccu, la importancia de los Grupos de Apoyo ...y mucho más!

VIVO INSTAGRAM
VIVOS DEL GRUPO FUNDECCU JOVENES

@fundeccuargentina
Sábado 3 de Octubre - 18 hs

Entrevista: Maria Sol

Entrevista 2

Valentín González Lima

Paciente Eli y Autor del libro C.R.O.H.N.
condición rara que ofrece hermosas nociones

¿Qué lo motivó a escribir su historia? ¿Cómo fue el proceso de esta bella obra? Eso y mucho más este sábado. Te esperamos!

Equipo de Nutricionistas Fundeccu.

Los períodos de actividad de la enfermedad se llaman **brotes** o empujes, dependiendo del país puede tener nombres diferentes. Los brotes pueden ser **leves, moderados o severos**. Los médicos determinan la severidad del brote en estos tres tipos, por medio de escalas de medición o scores que existen para Colitis Ulcerosa y para Enfermedad de Crohn. Estas escalas incluyen datos clínicos como el número de deposiciones, sangrado, dolor abdominal, fiebre, frecuencia cardíaca y algunos datos de los análisis de sangre. Con todos estos datos nos dirán que tipo de brote cursamos.

Si tienes un brote grave significa que estarás hospitalizado y la nutrición será pautada y consensuada junto a la nutricionista del equipo de atención.

En esta etapa la alimentación será de una variedad reducida, se seleccionarán alimentos que disminuyen la inflamación intestinal y colaboren a la disminución de los síntomas.

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. En el próximo número de Fundeccu Magazine te acercaremos la Parte 2 de este artículo.



Ejemplo de día tipo.

- ❖ **Desayuno:** Infusión con pan desecado al horno, con un trozo de queso.
- ❖ **Media mañana:** Infusión o bebida a elección, manzana rallada sin piel.
- ❖ **Almuerzo:** Pechuga de pollo a la plancha con arroz y zanahorias al vapor.
- ❖ **Merienda:** Infusión de manzanilla acompañada con galletas de arroz con queso cremoso.
- ❖ **Media tarde:** Infusión o bebida a elección. Compota de pera.
- ❖ **Cena:** Caldo colado y salado. Polenta con aceite y queso rallado (moderada cantidad) omelete de claras y queso. Banana madura sin hilos.

RECOMENDACIONES:

- ★ Intente comer en horarios regulares, sentándose y de forma reposada y tranquila.. La masticación correcta es importante para favorecer el proceso de la digestión.
- ★ 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 hs.
- ★ Extremar las medidas higiénicas: lavarse bien las manos antes de comer.

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(