



FUNDECCU CUENTA CON SEDE FISICA

Conoce nuestra casa, nuestros
servicios y mucho más.

EII: OTRA LADO DE LA HISTORIA

Una enfermedad crónica da inicio
muchas historias.

COMO SE PRODUCE LA EII

Detallado artículo sobre los múltiples
factores que conducen a la EII.

Descarga Online Gratuita en www.fundecu.com.ar



BIENVENIDOS A FUNDECCU MAGAZINE!

Para esta nueva entrega hemos pensado en dar luz a un tema que es motivo de muchas consultas: "ser padres con EII". También te contamos como se produce la enfermedad y además te proponemos mirarla de un modo diferente, en este caso desde el lugar de ser madre de un hijo con EII. Y muchas novedades más!

A disfrutar amigos de este nuevo ejemplar!

COMITE EDITORIAL

Coordinación General, edición y diseño

FABIANA MIELE

Docencia e Investigación

JORGE NINNO

COLABORADORES

Apoyo Técnico

DIEGO MARTINEZ

ARGENTINA: Juieta Ninno

BRASIL: Ana Celia Araujo

CHILE: Sebastián Castro

PUERTO RICO: Oswar Nieves Rodriguez

REP. DOMINICANA: Howard Vazques

VENEZUELA: Jane Cerveria - Nakay Gonzales

ESPAÑA: Juan Fransisco Rodriguez Perez

Contacto:

Dirección: Tucumán 260, 1° Piso.

Neuquén - Argentina

Email: info@fundeccu.com.ar

 @fundeccu

 Fundación Crohn Cu Neuquén Argentina

www.fundeccu.com.ar

 +54 9 299 422 9899

GBT Grupo Biotoscana

LOL PRODUCCIONES
Le ponemos "voz" a tus ideas

LEO Distribuidora Mayorista



CONTENIDOS



COMO SE PRODUCE LA EII **04**
Artículo detallado sobre los mecanismos multifactoriales que llevan a la EII.

LA COLUMNA DE JUANFRA **07**
Nuestro amigo de Canarias, España se presenta y suma a nuestra revista.

11 *EL OTRO LADO DE LA HISTORIA*
Gloria nos cuenta su experiencia siendo mamá de una niña con EII.

08 *SER PADRES CON EII ES POSIBLE*
Laura nos cuenta su historia conviviendo con colitis ulcerosa.



13 *SEDE FISICA FUNDECCU*
Te mostramos nuestra casa.



19 *LEY 3004 - AVANCES*



23 *RECUERDOS*
Momentos inolvidables 2012-2013.



25 *DIFUSION EII*
Nuestras acciones de los últimos tres meses contándole a la comunidad sobre las EII.

26 *DEFICIENCIAS NUTRICIONALES*
Artículo que nos cuenta porque hay deficiencias nutricionales en EII.





La causa de la EII es multifactorial: genética, medio ambiente, sistema inmunológico y flora bacteriana intestinal, confluyen haciendo posible su aparición.

COMO SE PRODUCE LA EII.

Dra Fabiana Miele.

En la producción de la EII no hay un único agente causal, pero si se conocen mecanismos complejos que conducen a la lesión del aparato digestivo y que trataremos de explicar de manera simple.

En primer término, podemos decir que para tener una EII debe existir una Predisposición Genética que haga que esa persona adquiera la posibilidad de padecer EII.

Los genes son como cadenas, que están formadas por la unión de unas estructuras químicas que llevan ADN, que podemos comparar con las cuentas de un collar de perlas. Si existe una mutación en una o más cuentas de ese collar, es decir si se muta o cambia una perla por una, el gen ya no es el original. Este fenómeno conocido como mutación genética es lo que hace que esa persona sea susceptible a desencadenar una EII. Hoy en día se conocen genes específicos relacionados a la EII.

Si hasta aquí hemos comprendido, nos desafiamos un poco más para decir que no todas las personas tendrán igual mutación o iguales genes predisponentes. Esto significa que la base de predisposición genética es tan variada como personas existen, y es este el motivo por el cual no todos los individuos con EII son iguales y comparables entre sí.

De este modo sabemos que cada paciente con EII es un desafío por ser único.

En gemelos: si uno padece EII el otro tiene 50% posibilidad. Mientras que en mellizos, si uno padece EII el otro tendrá 3-4% de posibilidad. La transmisión de padres con EII a sus hijos es de 3-4%.





LA EII ES LA RESULTANTE DE UN PROCESO MULTIFACTORIAL, EN DONDE LA PREDISPOSICIÓN GENÉTICA DE UN INDIVIDUO ES IMPACTADA POR DIVERSOS FACTORES AMBIENTALES Y EN DONDE PARTICIPA LA FLORA BACTERIANA INTESTINAL Y NUESTRO SISTEMA INMUNOLÓGICO.

Ahora bien, sobre esta persona que tiene una predisposición genética actúa el Factor Ambiental e Inmunológico.

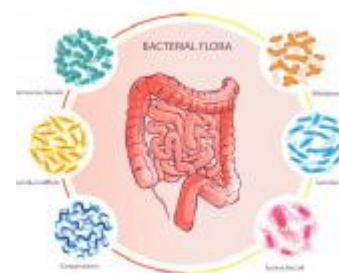
Dentro de los factores ambientales hay muchos propuestos pero ninguno comprobado en forma absoluta. Existe una mayor cantidad de casos de EII en países industrializados y eso lleva a pensar que, el factor ambiental podría ser necesario para que se produzca la EII.

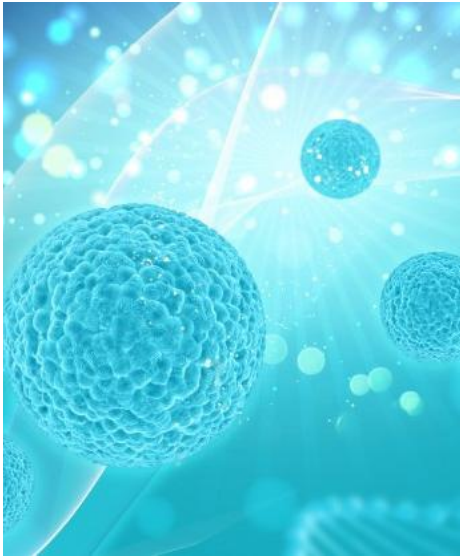
Entre ellos podemos mencionar:

- Infecciones: se ha involucrado como causante al microorganismo que produce tuberculosis, al virus del sarampión por ejemplo, pero estas observaciones generaron opiniones a favor y en contra, teniendo en cuenta que cuando se hablaba de ellas, aún existía un campo de evidencias que eran desconocidas y que hoy sabemos.
- Falta de lactancia materna: mucho se ha hablado de la influencia de la misma en el desarrollo o prevención de enfermedades intestinales autoinmunes, pero la comprobación absoluta en ambos sentidos no es fehaciente. Pero sin dudas que la flora intestinal desarrollada en las personas es influida por la lactancia entre otras cosas.
- Componentes de nuestra alimentación: ya sea ingesta de azúcares refinados, presencia de conservantes, oxidantes y colorantes y la escasa fibra en la dieta, cada vez son más tenidos en cuenta. En los últimos años existe un gran interés por la alimentación sana y más consciente.

Hoy se vincula además, a la intensa industrialización de nuestros alimentos con la mayor aparición de enfermedades autoinmunes y entre ellas las intestinales.

- Exceso de higiene en los primeros años de vida: podemos decir que esa etapa es fundamental en la conformación de nuestra flora bacteriana intestinal. La diversidad de bacterias y su composición son muy importantes en nuestra salud, y no todos tenemos la misma bioflora. Los niños criados en extremas condiciones de limpieza, aquellos que lo hacen en condiciones menos exigentes y aquellos que se desarrollan en situaciones de bajas condiciones de saneamiento, tendrán diferencias en su flora intestinal y también tendrán en el futuro distintas posibilidades de padecer enfermedades del intestino. Contrario a la creencias de muchos, el exceso de higiene puede condicionar algún riesgo adicional para padecer enfermedades autoinmunes intestinales.





Hasta aquí conocemos entonces, que una persona predispuesta genéticamente y con algún factor ambiental facilitador, sumado a la participación de la flora bacteriana intestinal, puede desencadenar una EII. Pero para ello, es necesario que se produzca una Respuesta Inmunológica Inadecuada que conducirá finalmente a la lesión del aparato digestivo.

Qué es el Sistema Inmunológico?

El Sistema Inmunológico es el encargado de la defensa de nuestro cuerpo. Está formado por células de la sangre que también están en todos los tejidos de nuestro organismo (piel, tubo digestivo, articulaciones, etc.). Se llaman Glóbulos Blancos, y se encargan de identificar cuando hay un elemento agresor, por ejemplo un virus. Cuando ese agente peligroso aparece, los glóbulos blancos liberan sustancias que permiten destruir esos elementos agresivos, llamadas sustancias inflamatorias, que tienen innumerables nombres y son esas mismas sustancias quienes atacan y destruyen el agente agresor.

¿Qué sucede cuando ese agente agresor ya cumplió con su función y destruyó al agente agresor?

Cuando el agresor es destruido otro tipo de glóbulos blancos, liberarán sustancias antiinflamatorias que detienen el proceso y se frena esa actividad de defensa.

El sistema Inmunológico debe estar en perfecto y exquisito equilibrio, debe poder activarse y desactivarse adecuadamente y, debe saber reconocer los agentes que son verdaderamente enemigos y respetar todo aquello que no lo sea.

¿Qué sucede en el Sistema Inmunológico de las personas con EII? En la EII los glóbulos

blancos se desprograman, obedeciendo a las indicaciones de esos genes predisponentes de los que hablamos, por lo cual pierden la capacidad de reconocer que respetar y que atacar. En esta confusión se pierden dos cosas: Equilibrio Inflamación – Antinflamación y la Tolerancia Inmune.

En la EII el Sistema Inmune pierde el equilibrio mencionado a favor de la Inflamación, de manera que las sustancias antiinflamatorias no son suficientes para poder detener el proceso de defensa llevando a una autoagresión, es decir tantas sustancias inflamatorias dirigen el ataque a los propios tejidos, en este caso el aparato digestivo, lastimándolo y no reconociéndolo como propio.

La Tolerancia Inmune es la capacidad que tienen estos glóbulos blancos que habitan en el espesor de la pared del tubo digestivo de ACEPTAR que en el interior de su luz existan elementos que no son propiamente nuestros, como por ejemplo las bacterias intestinales, llamada flora bacteriana y otros microorganismos, que normalmente conviven con nosotros en armonía beneficiándose mutuamente.

En la EII esta condición se pierde y la sola presencia de estos elementos produce una liberación de más sustancias inflamatorias. 🧑



Por

**JUAN
FRANCISCO
RODRIGUEZ
PEREZ**

La columna de Juanfra

DESDE CANARIAS,
ESPAÑA.

Juan es amigo de Fundeccu desde hace muchos años, siempre atento a nuestros trabajos, dispuesto a colaborar, a sumar una mirada enriquecedora. España ha sido la inspiración que hizo posible la realidad que hoy es Fundeccu y por eso, este espacio especial.

Saludos!

Mi nombre es Juan Francisco, vivo en Canarias (España), aproximadamente a unos 8500 km de distancia de ustedes. Convivo con Enfermedad de Crohn desde hace 26 años.

En esta primer columna, deseo saludar a todas la personas afectadas, familiares, profesionales de la salud y en especial a las personas de vuestra asociación.

Mi experiencia como paciente en los últimos nueve años ha sido muy buena, no significando que no haya tenido momentos difíciles como cuando debí pasar por el quirófano, pero esos momentos complejos sirvieron para mejorar mi calidad de vida. A partir de mi diagnóstico, mi reto personal fue ayudar a pacientes y familiares para que no pasen lo que yo pasé. Mi mamá y yo pasamos, falta de información, poca medicación y visibilidad. Es así que decidí entrar como voluntario en una asociación de pacientes. Parte importante en mi vida, porque ha cambiado para mejor, valoro más las cosas, las personas y siempre agradeciendo lo que tengo y soy en este camino de vida y superación.

Siento lo bonito que es en la vida que alguien te diga gracias, te de una sonrisa un abrazo por facilitar y ayudar.

Intentaré aportar desde mi humilde experiencia, poder seguir aprendiendo, conocer a más personas maravillosas, especiales, luchadoras.

En cada número tendré preparado algo especial para ustedes. Dar las gracias a Fundeccu , por acordarse de mi, un orgullo y placer seguirles.

Un abrazo y ánimos.



TECNOMÉDICA

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

TE CUENTO MI HISTORIA



Ser padres con EII es posible.

Ella es Laura, tiene 42 años, trabaja de kinesióloga. Conviue con Colitis Ulcerosa desde los 25 años y fue operada por este motivo. Hoy es mamá de Lupe.

Una frase que me repetía es:
HOY NO ES SIEMPRE.

Mi historia con la EII comienza a los 25 años de edad, pero fue un año antes que los síntomas se despertaron en mi cuerpo.

Recuerdo el momento exacto en que aparecieron durante unas vacaciones, con mi esposo Rodrigo.

Fueron tiempo de mucha incertidumbre, miedos, consultas médicas y sin diagnóstico inicialmente, hasta que llegó el día en el que todos mis malestares tuvieron un nombre, "Colitis Ulcerosa".

El mundo se me vino abajo. Mi vida, nuestra vida dio un rotundo vuelco. De repente, se hacía difícil planificar, proyectar, sin estar atentos a los brotes que eran continuos, con muy pocas remisiones. Hasta aquí toda mi vida se desarrollaba entre la danza clásica y la actividad física, pero ya no tenía fuerzas para continuar al mismo nivel.

Siguieron cinco años devastadores, muchas internaciones, cólicos, fiebre, delgadez, anemia, sangrados, incontinencia, dieta, más dieta, más dieta. Mi CU fue muy activa y poco espondedora a la medicación que había hasta ese momento, ya que hoy hay más fármacos disponibles que en aquella época. Y llegó el día en que en una de las internaciones mis médicos me hablaron de la cirugía, colectomía total con pouch ileal en dos tiempos. Y así fue como ingresé por primera vez a un quirófano, con miedo, pero a la vez con gran esperanza,



"Qué importante es tener siempre alguien en quien apoyarse, a quien acudir ante situaciones complicadas para nuestra salud! Rodrigo, mi esposo, siempre fue y sigue siendo mi bastón, me contiene y conserva la calma, eso me da seguridad y tranquilidad. Cuidar nuestros vínculos es fundamental".

ya que, a partir de ahí mi vida podía comenzar a cambiar. Luego de un total de tres cirugías, me repuse en cuerpo y mente y nuestra vida comenzó a cambiar lentamente. Pude entonces terminar la Licenciatura en Kinesiología y Fisiatría. Y así comenzamos a incluir en nuestros planes el tan ansiado bebé. Me sentía fuerte, mi cuerpo estaba fuerte, ya en remisión, sin miedos, mis gastroenterólogo y el proctólogo nos dijeron que era un buen momento para ir buscar a nuestro gran sueño.

Pero el camino, una vez más se complicaba, luego de meses esperando las dos rayitas del test casero, el bebé no llegaba. Mis cirugías generaron algunas cicatrices internas llamadas adherencias que dificultaban el embarazo. Fue así que nos pusimos en manos de especialistas en fertilidad, ya que si queríamos ser padres debíamos acudir a la ciencia y así lo hicimos. Sin jamás dudar de que podríamos lograrlo, llegamos a la tercer fertilización in vitro y llegó el resultado positivo. Estábamos embarazados y lo gritábamos a los cuatro vientos! Desde ese día nuestra vida cambió para siempre, fuimos testigos del milagro más maravilloso que nos podía tocar, en mi pancita dónde por tantos años hubo tanto dolor y sufrimiento, ésta vez albergaba una vida y esa vida en la semana 13 de embarazo pasó a llamarse Lupe. Nuestra amada Lupe nació el 4 de julio de 2017.



"Cuando miramos a Lupe pensamos en que cada parte vivida de esta historia valió la pena por el solo hecho de hoy tenerla en nuestros brazos".

Hoy nos encontramos en ésta nueva etapa unidos como siempre, pero proyectando la vida de a tres. Qué lindo suena después de veintidós años de casados!

Esta es mi vivencia, la cual no debe ocurrir en toda mujer con colitis ulcerosa que se opera. Esta es solamente la historia de Laura, una persona tan única e individual como vos.



Deseo dejar mi testimonio en donde solo puedo decir que SE PUEDE SER PADRES CON EII. Debemos confiar en los médicos que elegimos para que nos acompañen en éste camino.

Laura



Martiano Moreno 185, Cipolletti, Río Negro.
Horario consulto Lunes a Viernes 9:30 a 18:30 hs
Sábados de 10 a 13 hs



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

ZOILÓ
ESTABLECIMIENTO AGRÍCOLA

ZOILÓ S.A.
Tel: (0299) 479-1884
Cipolletti - Río Negro (8324)

Ivancan S.R.L.
Servicios e Insumos Médicos

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

Domicilio Comercial: Av. Lezama 251 - Piso 9, Ofic. 4
Domicilio Fiscal: Saturnino Torres 1199
Neuquén Capital 8300
Tel/Fax: 0299/ 442-6583 - Cel.: 0299/ 155-302020 / 156-573528
ivancaninsumos@gmail.com

Mi hija tiene EII



Hola! Mi nombre es Gloria y soy de Buenos Aires y mamá de Valentina que hoy tiene once años.

Ella tenía ocho cuando nos enteramos que tenía Enfermedad de Crohn. Siempre había sido una niña sana.

Comenzó con dolores fuertes de panza, diarreas muy seguidas con algunos hilos de sangre. Llegó a bajar seis kilos en una semana. Luego de varias consultas, que inicialmente se interpretaban como gastroenteritis, se solicitaron otros estudios que permitieron determinar su diagnóstico.

Investiqué por internet de que se trataba esta enfermedad que jamás había escuchado

Se me vino el mundo abajo, fue un proceso duro pero ella hizo todo más fácil porque fue muy valiente.

Aunque no le fue sencillo al comienzo, lloraba todos los días cuestionándose por que ella tenía este problema. En ese momento, no sabía que decirle ni como contenerla. Hoy, a casi 4 años de su diagnóstico, ella asumió su enfermedad y está siempre dispuesta a superarse. Yo también aprendí a contenerla y a aceptar convivir con el Crohn.

Se necesita un grupo de contención, necesitamos más información. Yo gracias a Dios encontré el Facebook de Fundeccu que me ayuda mucho.

En el mismo instante en que el médico me dijo el diagnóstico de mi hija sentí mucha angustia me preguntaba: "... y ahora?... como seguimos?" Al salir del consultorio sentí que el mundo se me venía abajo, tenía innumerables dudas. Me preguntaba con quién podría hablar, quién podría entender esta situación, explicarme algo y responder todas mis preguntas. Quería saber además como iba a poder contener a mi nena si yo tenía tantas incertidumbres.

Al llegar a mi casa me senté a llorar sin que mi hija me viera, ninguno de nosotros podía entender nada. Tuvimos la suerte de que la escuela de mi hija entendieran y apoyaran a toda nuestra familia aún sin entender mucho del tema. Su compañeros y sus madres también colaboraron en el proceso, nos ayudaron y cuidaron de mi hija. Mi consejo a otra mamá que esta saliendo del consultorio con el diagnóstico de EII en su hijo, sería que trate de respirar profundo, ponerse fuerte para apoyar a su hijo que nos necesita fuertes.

Más allá que sea difícil quiero que sepan que no están solos, que somos muchos quienes estamos dispuestos a ayudar. Busquen Organizaciones serias para asesorarse y encontrar apoyo.

Si bien cuando hay señales de recaída nos asustamos y es inevitable la angustia, cada vez se puede salir adelante con más rapidez. Con mi marido nos volvimos mas fuertes y unidos, ya que comprendimos que sólo así podríamos sostener y ayudar a Valentina.

Considero que Fundeccu tiene un rol importante en la vida de las personas con EII de Argentina, ya que brinda contención de los pacientes y de la familia. Estar contenidos y recibir la información que presentan día a día para educarnos mas de esta enfermedad, nos hace sobrellevar esta condición más tranquilos y sin angustias.

GRACIAS FUNDECCU.

NOVEDADES



Te gustaria practicar natación?

Si sos miembro de Fundeccu PODES!

Jucaid lo hizo posible!



8 CUPOS DISPONIBLES!

Si estas interesado y tenés tu credencial Fundeccu, envianos un mensaje de whatsapp al +54 9 299 422 9899 con tus datos y te contactaremos.



BPN

GRACIAS POR ESTAR JUNTO A NOSOTROS UNA VEZ MAS

FUNDECCU ARGENTINA

Fundeccu agradece a Banco Provincia de Neuquén, la colaboración y confianza depositada en nuestra Fundación.

Recibimos 200 Pendrive con logos institucionales para poder hacer entrega de nuestro Libro "SEÑO ME AYUDAS"

BANCO SOLIDARIO DE INSUMOS DE OSTOMÍAS:

Si vives en Argentina, no tienes cobertura social y necesitas insumos de ostomía

CONTACTANOS!

FUNDECCU ARGENTINA www.fundeccu.com.ar

- Facebook: Fundación Crohn Cu Neuquén Argentina
- E-mail: info@fundeccu.com.ar



SEDE FISICA DE FUNDECCU

TE MOSTRAMOS NUESTRA CASA.

Luego de 18 años trabajando sin espacio físico, el 1° de Agosto de 2018 se hizo realidad nuestro sueño. Un lugar en donde trabajar, se había convertido en una necesidad de importancia, ya que el crecimiento y expansión de la Organización alcanzó una dimensión de magnitud.

Su fundadora la Dra Fabiana Miele nos cuenta: "Estamos felices, emocionados y sentimos una sensación de alivio muy grande al saber que disponemos de un lugar en donde trabajar con comodidad.

Mantener todas las acciones que se llevan adelante sin sede física exigía mucho desgaste, tiempo y sacrificio de todo el equipo de Fundeccu. Nuestras reuniones de organización, diseño y puesta en marcha de los proyectos se realizaban en bares y en nuestras propias casas. Creo que hemos tomado el café de cada uno de los gastronómicos de la Ciudad de Neuquén!

Para dictar nuestros Talleres Educativos debíamos realizar pedidos de préstamos de diferentes auditorios, con todo lo que eso administrativamente implica. Todo el tiempo aportado era suboptimizado y ahora podemos acercar mucha más ayuda a nuestros pacientes. La personas ajenas al voluntariado sólo ven los resultados alcanzados, pero para llegar a eso hay un equipo de personas de ilimitado valor que trabajan en forma permanente, diaria y que dan un poco de su tiempo para que los proyectos, que en un inicio son ideas desarmadas, tomen fuerza y se materialicen. Pero lo más sorprendente es que esas mismas personas son afectadas por EII o sus familias", nos cuenta la Dra.

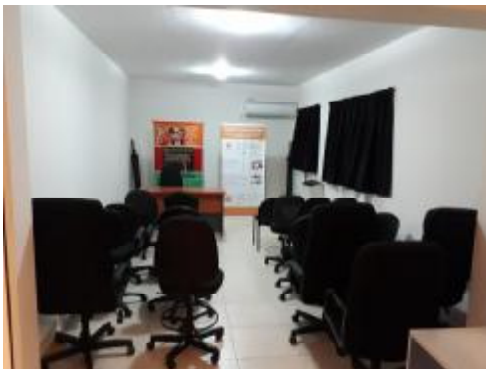
Tener un espacio propio nos permite ayudar más y mejor.

"El voluntariado está formado por personas afectadas de EII y sus familias. Ellas dieron resignificado a sus vidas a partir de un diagnóstico y transformaron el golpe que les produjo en servicio al prójimo"



La secretaría Fundeccu es un espacio en donde además de brindar la bienvenida a quienes se acercan por primera vez, otorga un servicio de gestión de trámites y acceso a medicamentos y estudios.

Las instalaciones dan la posibilidad de realizar los talleres educativos, talleres de meditación, reiki, brindar asesoría profesional, atención al público en días y horarios establecidos y efectuar todas las tareas de organización y gestión.



En el auditorio se dictan los talleres y cursos y es un espacio de reunión multipropósito. La cocina es un cálido lugar y el elegido por la Comisión Directiva y por el Voluntariado para las reuniones de organización.



En el consultorio se ofrecen todas las asesorías sin costo para todas las personas sin cobertura social. El banco de medicamentos e insumos se nutre de donaciones y no permite brindar importante ayuda a nuestros pacientes.





MANOS QUE AYUDARON:

- El Senador Nacional Guillermo Pereyra se interesó en conocernos y se puso a disposición de nuestra Fundación. Es así que esta Sede se hizo realidad.
- El Banco Provincia de Neuquén, a través de su presidente Cr. Marcos Koopmann y su valioso equipo, concurrió de inmediato a colaborar con el amoblamiento.
- Muchos pacientes, sus familias, las Dras. Guillermina Diez y Fabiana Miele, aportaron y sumaron ayuda para activar en el menor tiempo posible la sede.

"Los buenos equipos acaban por ser grandes equipos, cuando los integrantes confían los unos en los otros lo suficiente para renunciar al YO por el NOSOTROS".

Phil Jackson

SERVICIOS:

Atención de secretaría:

Martes y Jueves de 15 a 18 hs.
Sábados de 10 a 12 hs.

Taller de Meditación:

Viernes 15,30 hs

Taller de educación EII:

Último viernes de cada mes a las 14 hs.

ASESORAMIENTO MEDICO y AYUDA AL OSTOMIZADO:

Solicitar por medio de mensaje de Whatsapp al:
+54 9 299 4229899

Todas nuestras novedades y actividades se publican por nuestras redes sociales y página Web y son gratuitas



EN FUNDECCU EL TRABAJO EN EQUIPO ES UN MODO DE SER

Nos cuenta Mario el Director del Voluntariado: "El espíritu de nuestra Organización está basado en el trabajo en equipo, En el momento actual hay constituídos cinco equipos de trabajo en diferentes áreas de acción: pacientes, médicos, enfermeros, acciones gubernamentales y gestión de acceso. Por detrás de todo eso hay un fuerte liderazgo en servicio como eje para llegar a los objetivos propuestos, disfrutando el transitar por ese camino hacia las metas. La prioridad está en cuidar a las personas y las relaciones. Para alcanzar el desarrollo de un Equipo de Alto Desempeño se debe tener compromiso, decisión, convicción y amor por lo que se hace. Además debe existir un líder en servicio que SIRVA en su expresión máxima de brindarse al prójimo, y esa es Fabiana Miele. Legitimar al otro, gestionar favorablemente la diversidad y hacer uso de las competencias de comunicación productiva es esencial. Hoy con orgullo podemos decir que somos un Equipo de Alto Desempeño", finaliza Mario.

"Algunas personas quieren que algo ocurra, otras sueñan con que pasará, OTRAS HACEN QUE SUCEDAN"

Michael Jordan

COMPROMISO



EDUCACION



Los talleres de educación, son un espacio de disfrute, allí se conocen las personas con EII y sus familias. Se comparte información que permite dar paz a la incertidumbre que implica llevar en sus vidas una dolencia crónica. El conocimiento de su propia enfermedad da la posibilidad de transformarse en una persona empoderada de su condición y hará posible descubrir un paciente activo y proactivo. Estas actividades se desarrollan desde la energía del querer y poder, desde la abundancia y no desde la carencia de todo aquello que nos falta o no tenemos. El intercambio de experiencias y el espacio social que se conforma, es rico en compañerismo, optimismo y solidaridad.

"Trabajar en un gran equipo, es saber que se puede decir no puedo, me equivoqué y no sé ... sabiendo que cada integrante estará a tu lado para alumbrarte y reconstruirte".

Fabiana Miele

EDUCAR A QUIEN CONVIVE CON UNA DOLENCIA CRÓNICA, ES ACERCAR PAZ A LA INCERTIDUMBRE, DANDO LA POSIBILIDAD DE TOMAR LAS RIENDAS DE SU ENFERMEDAD, ASEGURANDO DECISIONES ACERTADAS Y RESPONSABLES.

Fabiana Miele.



SENTIDO DE PERTENECER



Las dinámicas de trabajo se encuentran planificadas de manera estratégica. El Voluntariado se conforma por personas que padecen EII, sus familias o amigos, o toda aquella persona que manifieste interés de sumarse aportando su tiempo en las tareas y proyectos que se desean realizar. Este Voluntariado cuenta además, con una Comisión Directiva que en forma semanal se reúne para trabajar de manera ordenada. Les presentamos la reciente Comisión Directiva electa:

DIRECTOR: Mario Asunción.

SUBDIRECTORA: Margarita Muñoz

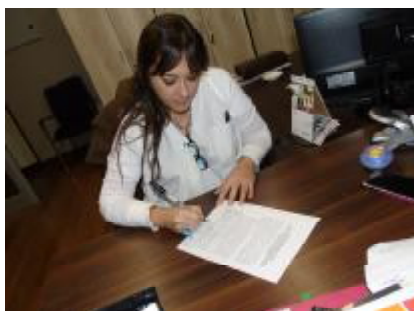
SECRETARIA: Rosana Baldazo

Fresia Lara

VOCAL: Liliana Castro

Sergio Contreras

Lucas Pinuer



EL SENADOR NACIONAL GUILLERMO PEREYRA LO HIZO POSIBLE:

Este año el Senador asistió a nuestra cena Fundeccu para conocernos. Durante la velada compartida pudo ver que hace Fundeccu, nuestras acciones, nuestros proyectos, historia y conocer a nuestra gente.

De manera sorpresiva, se levantó de su silla y solicitó humildemente el micrófono. Nos emocionó a todos con sus palabras. Tuvo para con nosotros una mirada repleta de elogios y esperanza. Prometió ayudarnos...pero allí no quedó todo. Cumplió. En menos de cuatro días ya nos encontrábamos buscando nuestra sede!

Hermoso gesto de solidaridad y compromiso.

Gracias Senador Guillermo por hacer realidad este sueño de tantos años!



AVANCES EN ESTE BENEFICIO QUE CAMBIA VIDAS.



Ley 3004

En Fundeccu Magazine del mes de junio, les mostramos como en Neuquén, Argentina, se inició en el año 2014 el tratamiento del Proyecto NO PUEDO ESPERAR. Por el trabajo de mucha gente de nuestros equipos y la buena escucha de los gobernantes de nuestra Ciudad, se logró la Ordenanza Municipal primero y la Ley después.

Pocos días atrás esta legislación está replicándose en Rosario, lugar en donde Fundeccu tiene filial. En el momento actual, seguimos trabajando para darle más impacto y para hacer visible lo invisible.

Semanas atrás estuvimos reunidos con los supermercados de nuestra región, aeropuerto, comercios y transportes públicos. En los próximos número iremos contando como este efecto amplificador va creciendo. Hoy les mostramos acciones concretas por parte de Supermecados, quienes se suman a colaborar con las personas portadores de EII. Cómo?

En COTO Neuquén encontrarás dos cajas preferenciales identificadas con nuestro cartel y las podrás usar para pagar más rápidamente.

En JUMBO Neuquén, si tienes la nueva credencial FUNDECCU podrás presentarla en la línea de cajas y el personal te dará un cartel de NO PUEDO ESPERAR y lo colocas en tu carrito de compras. Si tienes una urgencia, la cajera podrá reconocerte y si te vas al baño y dejas tu carrito en la fila de pago, ella se encargará de hacerlo circular respetando tu lugar.

Aeropuertos del Neuquén se suma a nuestra causa difundiendo esta ley tan poderosa para la vida de las personas con EII.

Este es sólo el inicio de muchos pequeños logros para los cuales estamos trabajando y que intentan ayudarte a salir de tu casa sin tantos miedos y sentirte cuidado por tu comunidad.

JUMBO NEUQUEN

Se suma solidariamente.

COTO NEUQUEN

No dudo en colaborar.

AUTOBUSES NEUQUEN

Comprometido con esta causa



El 31 de agosto Fundeccu presentó el Proyecto No Puedo Esperar en el Concejo Deliberante de Cipolletti, Provincia de Rio Negro - Argentina. Destacamos el buen trato de las legisladoras que se sumaron a este camino de ayuda a las personas con EII. Seguiremos paso a paso las gestiones en espera de su tratamiento y aprobación.



te da mas



Todo esto lo visualizamos por mucho tiempo... hasta que lo hicimos posible!
Gracias Jumbo, Coto y Aeropuertos del Neuquén.



Cómo se logran los avances?

Ley 3004

El detrás de escena: "ESE ALGUIEN"

por Fabiana Miele.

A diario recibimos consultas en donde nos preguntan: "Cuándo estará en ... esta ley?" o también, "Para cuando en ...?", "Para cuando en todo el país?" También leemos en forma continua como expresión de deseo: "Que lindo sería que en ... estuviera?", "Lástima que aquí no la tenemos..."

Para que una realidad se produzca, primero debe haber **alguien** que visualice algo que otros no vieron. Ese **alguien** no puede solo, pero sí con un equipo. Cuando hay un equipo confiable y comprometido que cree en un proyecto, se inicia un trabajo incesante y no fácil.

Comienza el camino de notas, más notas, reuniones y más reuniones...

Esas reuniones muchas veces son inesperadas y se debe improvisar, ajustar horarios en forma repentina para no perder esa, que creemos es la oportunidad y siempre hay **alguien** que estará dejando de hacer sus cosas personales para llegar a esa reunión no pensada.

Ese **alguien** trabaja, tiene familia, le pasan las mismas cosas que a todos y no vive económicamente de esta tarea.

Ese **alguien** canceló algo personal, o laboral, no encontraba donde estacionar, imprimió las notas y seguramente hizo mil acrobacias para llegar en tiempo y forma. Pero sucede que al llegar y por algún motivo, la reunión se cancela o algunas otras veces esas reuniones tienen resultados estériles, pero nos deja tranquilos saber que lo intentamos.

Pasan los días y semanas y más notas en el camino, porque la experiencia nos demostró que siempre algo se pierde y se debe volver a comenzar. Siguen más reuniones. Pasan los días, semanas y meses de un modo cruel. Si ese **alguien** no sigue en el tema, el tema dormirá eternamente.

Ese **alguien** saca del letargo la situación reiniciando la tarea de ponernos en agenda de quién corresponda y activar nuevamente la secuencia invariable de notas y reuniones.

Ese **alguien** insiste, lucha, no pierde la esperanza, aunque a veces sienta que el cansancio lo podría vencer. Ese **alguien**, respira profundo, cierra los ojos y ve ese futuro en el que cree y así retoma las fuerzas para seguir e ir por aquello que se propone. Ese **alguien** no se da por vencido jamás.

Y un día el llamado...ese que parecía haberse declarado en rebeldía, se pronuncia, aparece y ese futuro anhelado es un presente fructífero, es un hoy que nos felicita por no haber abandonado la travesía, por haber superado cada obstáculo con la irreverencia que sólo tienen aquellos que van por lo que creen que hay que hacer y tener, aquellos que saben trabajar en equipo.

Ese **alguien** es Mario, Margarita, Fabiana, Rosana, Fresia, Lucas, Julio, Liliana, Walter, Viviana y tantos otros que en Fundeccu día a día trabajan para **crear el futuro que quieren tener**.

Las cosas no ocurren por magia. Las cosas ocurren cuando se trabaja con convicción, tenacidad y responsabilidad. Las cosas ocurren cuando se tiene la valentía de querer superarse más allá de donde creíamos poder llegar. Las cosas ocurren cuando un equipo está consolidado y tiene como bases el cuidado de sus relaciones por medio del amor, respeto y legitimación del otro como un ser humano que puede sumar y enseñarnos cosas para hacernos más grandes despojados del ego. Ese **alguien** es una persona anónima para cada uno de los que luego ven la difusión de los logros obtenidos, menos para nosotros que valoramos cada movimiento que nuestro par llevó adelante.

Por ello, antes de volver a realizar las preguntas que inician este relato, te invitamos a preguntarse: "Qué estoy dispuesto a hacer para que en mi región este u otro beneficio llegue?"

¿Qué estás dispuesto a dar por
ALCANZAR TUS SUEÑOS?

El ocio social.

Las acciones se reproducen cuando **alguien** en otro lugar aparece dispuesto a dar algo.

Así como llegaron un día Roberto y Damián en Rosario, Laura y Carina en Buenos Aires, Ivana en Viedma o Liliana a Tucumán.

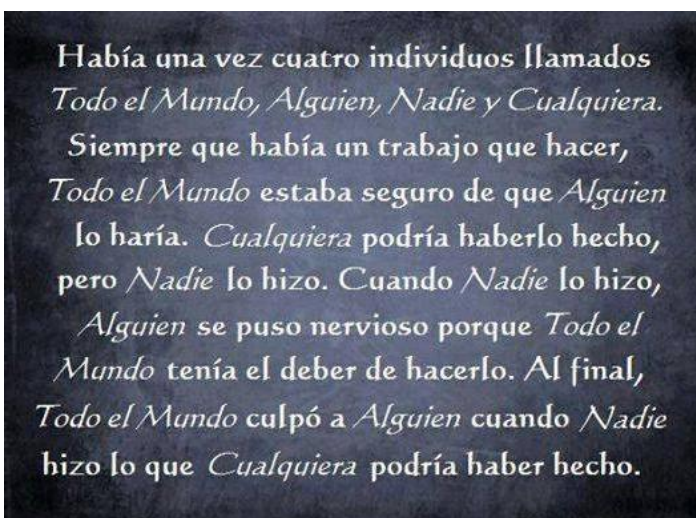
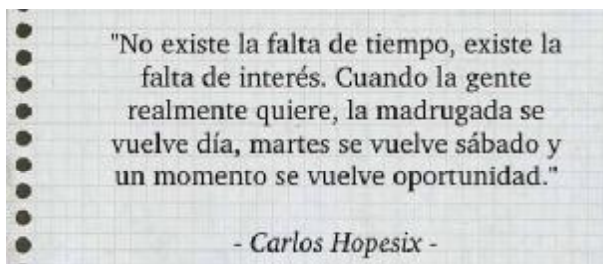
Los beneficios logrados no llegan como un "delivery" de pizza a nuestros hogares, sino que debe existir **alguien** que quiera brindarse al prójimo dando un poco de su tiempo.

A diario escuchamos decir: **"pero yo estoy solo..."**. Recuerden que un día Fabiana Miele inició Fundeccu sola y con obstrucciones por personas que se oponían a Fundeccu. Por algunos años en esa soledad se tejieron los cimientos de lo que hoy se conoce como Fundeccu Argentina.

Hoy nadie está solo, porque la estructura de esta organización apoya, ayuda y acciona desde donde esté a quién desee replicar cualquier beneficio logrado por nosotros.

Siempre hay algo que puedas dar, mínimo, algo. Puedes motivar a alguien cercano para que te acompañe y colabore.

Lo que creas mínimo o poco, es mucho cuando de comenzar se habla.



Estas dos frases las tenemos presentes en Fundeccu cada día y no faltan en cada Taller de Voluntariado.

El ser humano es utópico y contradictorio muchas veces. Queremos que el mundo cambie, pero a costa de que alguien lo haga por nosotros. Esperamos que los presidentes, los líderes internacionales, los políticos, las empresas lo hagan, porque ellos tienen el poder y les compete. Se esperan cambios desde lo macro, pero no tenemos en cuenta que lo primero que debe transformarse es nuestro propio ser.

Los grandes cambios se logran cuando comenzamos por uno mismo, cambiando la realidad del pequeño mundillo que a nosotros nos rodea, dejando cada lugar que pisamos un poco mejor de lo que lo encontramos.

Si cada uno hace lo mismo veremos que el resultado colectivo es brillante y esperanzador.

Así lo hacemos en Fundeccu y es por eso que las personas con EII de nuestra región tienen la realidad que tienen, no es casualidad, no es suerte, no es magia, es simplemente haber comprendido este concepto y aplicarlo, sabiendo que el poder está en nosotros mismo.

El ocio social es esperar que el otro haga por mí aquello que yo no estoy dispuesto a hacer. Es válido sentirlo pero reconociéndolo.

En Fundeccu nos gusta decirnos: **"nunca digas que no puedes sin haber probado antes que ello es imposible"**.

"Cuando veas los logros alcanzados en Fundeccu, no pienses que es suerte, magia o casualidad. Piensa que alguien comenzó sólo aún cuando algunos le decían que no se podía. Piensa que hoy muchas personas gestionan su tiempo en beneficio de otros. Gestionar no significa que sobre el tiempo, sino que es decidir en donde poner la prioridad por un momento. Se elige dejar de hacer algo personal para ocuparse de un tema colectivo solidariamente.

Nadie nos dijo que fuera fácil, pero ese no es el punto".

Fabiana Miele.

RECUERDOS

Hay momentos que merecen ser revividos. Algunos porque fueron inolvidables, otros porque marcaron nuestro corazón o quizás porque nos acercaron personas que se sumaron a nuestra vida para hacernos mejores. Rescatamos esos momentos que no queremos dejar ir y te los compartimos.

Año 2013: Tuvimos el honor de que Grupo Getecu nos distinguiera en su Web.



Año 2012 y 2013: Talleres de Educación para pacientes y familiares. Osde Neuquén nos facilitó sus auditorios por varios años.



Año 2012: Difundimos las EII, participando del desfile Patrio del mes de Mayo.

CUANDO EN LA MOCHILA TU ALUMNO TAMBIEN TRAE UNA ENFERMEDAD CRÓNICA, SIN CURA, POCO FRECUENTE Y QUE ES INVISIBLE A LOS OJOS.. AHI ESTAS TU. INFORMATE Y CAMBIA SUS DIAS.


SEÑO ME AYUDAS?

El alumno con Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa

MANUAL PARA DOCENTES




DESCARGA GRATUITA EN NUESTRA WEB

 www.fundeccu.com.ar

 info@fundeccu.com.ar

 @ fundeccu

 Fundacion Crohn Cu Neuquen Argentina



Hola DOCENTE!
Conoce la Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa.

Quizás sea uno sólo entre muchos alumnos, pero para él y su familia tu ayuda cambia su presente y futuro.



Este libro podrá ayudarte!

Práctico y con lenguaje simple para decir fácil lo difícil.

Podés tenerlo en versión papel solicitándolo a nuestro mail.

QUE SANITARIO TE GUSTARÍA QUE TU HIJO USARA EN LA ESCUELA?

Ayudemos a que los niños con EI puedan acceder a baños que otorguen privacidad, higiene y tranquilidad en la hora de la escuela.



DOCENTES Si tienes en tu aula un niño o adolescente con Colitis Ulcerosa o Enfermedad de Crohn INFORMATE para poder ayudarlo.

Aprende a detectar si el alumno esta aguantando los deseos de ir al baño, si se lo ve dolorido o febril.



EN ESTE LUGAR CREEMOS QUE

Nada sucede si antes no lo soñamos

HACEMOS DE NUESTRA VIDA UN SUEÑO Y DE LOS SUEÑOS UNA REALIDAD





DIFUSION

HACEMOS
VISIBLE LO
INVISIBLE

**NUNCA DEJAMOS DE
TRABAJAR EN
COMUNICACION.**



**ESTAS SON NUESTRAS ACCIONES DE
DIFUSIÓN DE LOS ÚLTIMOS TRES MESES.**

DEFICIENCIAS NUTRICIONALES EN EII

La nutrición en EII debe estar dirigida a prevenir deficiencias y a corregirlas si están presentes.

La Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa, por afectar el intestino, pueden conducir a deficiencias nutricionales, las que muchas veces son agravadas por restricciones infundadas que se autoimpone el paciente. En este artículo te contamos porqué existen deficiencias nutricionales en la EII.

Por que ocurren las deficiencias nutricionales en EII?

Existen varios motivos:

Se absorbe
menos

Se gasta
más

Se pierde
más

Se come
menos

- **Disminución de la Absorción: SE ABSORBE MENOS.**

El Intestino delgado es como una gran toalla que absorbe los nutrientes que ingerimos. Su función más importante es la absorción, por lo que si está enfermo o ausente a consecuencia de una cirugía la absorción disminuirá. Por este mismo motivo, las deficiencias serán más frecuentes en enfermedad de Crohn con compromiso en intestino delgado. La importancia de estas deficiencias estarán directamente relacionadas con la extensión de la enfermedad o resección. También debemos destacar la gran capacidad de adaptación que el organismo tiene y si la afección es escasa, el resto del intestino sano con el tiempo amplificará su capacidad absorptiva para compensar a lo dañado y en algunos casos evita deficiencias.

Al carecer el colon o intestino grueso de la gran importancia que tiene el intestino delgado en la absorción de nutrientes, esta causa en colitis ulcerosa no es primordial.

- **Aumento de metabolismo o energía: SE GASTA MAS.**

Todo proceso que realiza el organismo implica gastar energía, incluso estar enfermo. Esto quiere decir que se gastan más calorías cuando se está en brote. Si se disminuye la ingesta, el cuerpo necesitará sacar la energía de nuestros depósitos que están en la grasa y musculo, por lo que se pierde peso.

- **Pérdida por el tubo digestivo: SE PIERDE MAS.**

Las lastimaduras que tiene el intestino en la EII provocan que se pierda por la materia fecal proteínas, hierro, potasio y sodio.





- **Disminución del ingreso de calorías: SE COME MENOS.**

En etapas de brote el apetito disminuye por la propia actividad de la enfermedad, pero otras veces es el miedo el que motiva a la persona a no comer lo suficiente. Además, debemos recordar que algunos fármacos utilizados en EII pueden llevar a intolerancia digestiva agravando la dificultad en la ingesta. Los más involucrados son los inmunomoduladores (mercaptopurina y azatioprina) y los antibióticos. La relación entre la ingesta y el activación del tránsito intestinal hace que la persona evite comer, mantenga el ayuno para impedir que se active el reflejo gastrocólico.

Otras veces, motivados por los efectos secundarios de los corticoides (hinchazón, retención de líquido o cara regordeta) las personas intentan adelgazar, siendo que la ganancia de peso es falsa, transitoria y reversible.

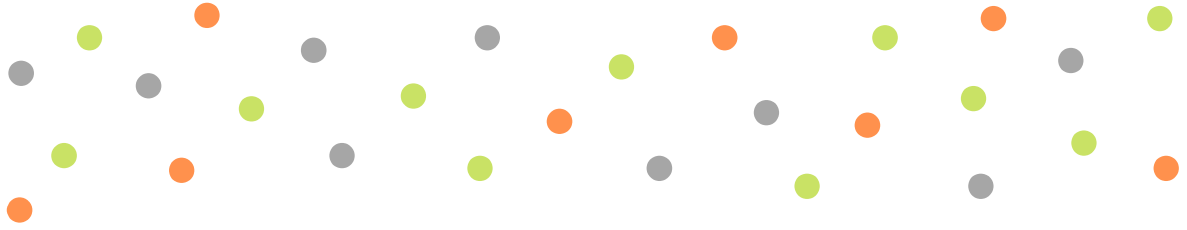
Pero el motivo más reiterado es la restricción infundada por consejos desacertados o desactualizados, que llevan a perpetuar el círculo de deficiencias visibles o no.



Las causas de deficiencias nutricionales son múltiples en EII.

Por ello es importante mantener una alimentación variada y equilibrada durante las etapas de remisión, sin restricciones innecesarias.





Fundeccu

MAGAZINE

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

