



FUNDECCU
ARGENTINA

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

FUNDECCU MAGAZINE

CROHN & COLITIS

Revista 7 - Noviembre de 2020

**ABORDANDO EL
DIAGNOSTICO EN EII**

**RECOMENDACIONES
NUTRICIONALES
GENERALES EN OSTOMIAS**

**MESALAZINA:
CONSEJOS
PRACTICOS**

**SOY PACIENTE RECIEN
DIAGNOSTICADO: UN
LUGAR PARA VOS EN
NUESTRA WEB.**

**Conocemos a dos
mujeres jóvenes con EII**

**TE CUENTO MI
HISTORIA**

**conoce un nuevo lugar
para vos**

**GRUPO FUNDECCU
CUYO**

**Novedades Certificado
Único de Discapacidad.**

CUD

NUEVA SEDE FISICA: Estamos acondicionando nuestro nuevo lugar.

DEL EDITOR



Llegamos al último ejemplar del año!
Preparamos para vos información, noticias
y novedades.

Además un resumen de las acciones de un
año particular que puso a prueba nuestra
capacidad de adaptación y reformulación.
Bienvenidos!

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

REP. DOMINICANA:

Howard Vazques

VENEZUELA:

Jane Cerveria

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

 @fundeccu

 Fundación Crohn Cu Neuquén Argentina

 fundeccuargentina

 +54 9 299 547 0541

www.fundeccu.org.ar

GBT Grupo
Biotoscana

CONTENIDOS:

4 DISGNOTICO DE EII.

Te acercamos las cinco premisas que debemos conocer en este tema.

6 UN POCO MAS DE DIAGNOSTICO

Una explicación de puntos básicos en el diagnóstico de EII.

08 TE CUENTO MI HISTORIA

María Sol es una joven de Buenos Aires que nos comparte sus vivencias en el recorrido de las EII.

13 CERTIFICADO DE DISCAPACIDAD

Compartimos nuestro evento relacionado al CUD:

15 TE CUENTO MI HISTORIA

Carolina es de Santa Fé y nos cuenta su historia con EII.

17 VOLUNTARIADO FUNDECCU

Que significa ser voluntario y como sumarse.

18 OSTOMIAS

Consejos nutricionales generales.



20 MESALAZINA

Consejos prácticos.

25 LA COLUMNA DE JUANFRA

Desde Canarias la visión de España en esta pandemia.

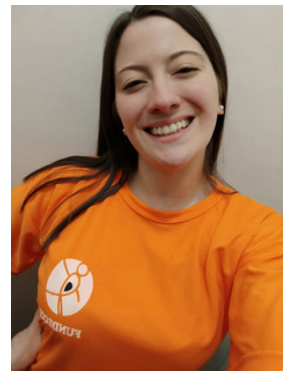
26 NUEVA SEDE FISICA FUNDECCU

Nos renovamos! Algunos adelantos.



27 PACIENTE RECIENTE DIAGNOSTICADO

Desde Buenos Aires, Javier nos acerca algunas reflexiones sobre este tema.



DIAGNOSTICO DE EII

Dra Fabiana Miele

5 Principios Generales



Y es así, como un día te levantas con la sorpresa de ver sangre en tu materia fecal. El dolor abdominal comienza a ser un compañero con asistencia perfecta, el desgano atormenta y se profundiza. El apetito e interés por la comida se pierde e incrementa es dolor abdominal, los ruidos y la visita al baño. Las articulaciones duelen y la urgencia para llegar al baño modifica toda tu vida.

Comienzas a organizar tu rutina diaria basándola en los baños que existan en el sitio que debas ir y en los que haya en el itinerario que te conduzca a tus destinos. Te miras al espejo y no te reconoces a tí mismo allí, pues ese cuerpo adelgazado y pálido no parece ser tuyo.

Mitos y creencias rodean al diagnóstico de las EII.

Ya consultaste a varias urgencias y médicos y se repite la frase: "son hemorroides", "te dio una gastroenteritis muy fuerte", "toma estas pastillas que ya pasará". Otros te han dicho: "¿eres muy ansioso?", "tienes mucho stress, mejor descansa"... y mucho más se repite caso a caso.

En Argentina seguimos transitando el camino de las EII sin una estadística seria y confiable, pero continúa siendo incluida entre la Enfermedades poco frecuentes (1 caso entre 2.000 personas). Anhelamos que en los próximos años podamos tener cifras reales que permitan establecer estrategias en política sanitaria. Aún no fácil el entrenamiento entre los profesionales de la salud y no siempre las personas encuentran a un profesional capacitado en EII desde el inicio. Por todo esto, pueden existir demoras en el diagnóstico. Desde Fundeccu creemos que la educación es la herramienta más poderosa para producir transformaciones.



LO QUE QUIERO SABER CROHN Y COLITIS ULCEROSA

NUESTRO NUEVO LIBRO
puedes descargarlo de www.fundeccu.org.ar
VISITA EL CAPITULO 4
Diagnostico de EII: De la sospecha a la confirmación.

Hay 5 premisas indiscutibles que debes conocer.

Es muy importante comenzar a desterrar viejas ideas, creencias y suposiciones que se transmiten de persona a persona y los detallaremos a continuación:

1-El diagnóstico de EII no se realiza con una única prueba diagnóstica.

2-Los síntomas de EII no son específicos ni únicos de esta enfermedad.

3-El diagnóstico de EII se realiza con la combinación de los hallazgos de: manifestaciones clínicas, análisis de sangre, visión endoscópica del intestino a través de la colonoscopia, biopsias y estudios de imágenes.

4-Todos estos resultados son complementarios entre sí, siendo la colonoscopia el más valioso.

5-La biopsia por endoscopia tiene la limitación de no ser representativa de todas las capas del intestino. Sólo abarca la mucosa..



**LO QUE QUIERO SABER
CROHN Y COLITIS
ULCEROSA**

*NUESTRO NUEVO LIBRO
puedes descargarlo de www.fundecu.org.ar
VISITA EL CAPITULO 4
Diagnostico de EII: De la sospecha a la
confirmación.*

**UN POCO MAS
DE DIAGNOSTICO
EN EII**

Dr. Flavio Swartz

Master of the American College of
Gastroenterology
Presidente emérito de la ABCD
Associação Brasileira de
colite Ulcerativa e Doença de Crohn
Brasil

El diagnóstico diferencial de Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa es muchas veces difícil. Los exámenes de laboratorio, radiológicos y endoscópicos son utilizados para auxiliar en el diagnóstico y control de las EII.

La evaluación endoscópica (Ileocolonoscopía) es el test patrón oro para las EII, ya que permite detectar las lesiones pero también cuantificar la inflamación intestinal.

Los análisis de sangre son exámenes simples, seguros y accesibles que también pueden ser muy importantes para el diagnóstico y para el monitoreo del tratamiento. Los análisis de sangre no dan el diagnóstico pero aportan mucha información, como por ejemplo poder distinguirla de otras enfermedades con síntomas parecidos. Se debe entre otras cosas, eliminar la posibilidad de HIV, TBC (tuberculosis) y también otras enfermedades como infecciones intestinales, enfermedad celíaca, entre otras (a través de estudios de sangre y fecales).

Cuando no se puede hacer el diagnóstico con endoscopía, muchas veces hay que hacer exámenes de imagen, como el US (ultrasonido) abdominal o ecografía, la RM (resonancia magnética) abdominal o la TC (tomografía computadorizada). En los sitios en donde no se disponga de estos equipamientos, se pueden hacer exámenes radiológicos con bario (tránsito intestinal y enema baritado).

Otro estudio de valor es la cápsula endoscópica, que se realiza con una cápsula que se toma por vía oral y saca cerca de 50 mil fotografías del tubo digestivo y las imágenes son transmitidas a un cinturón que se usa por 8 horas. Después este cinturón es conectado en una workstation de una computadora y transforma las imágenes en una película. Existen biomarcadores para EII, los marcadores serológicos son análisis de sangre o materia fecal que tenemos disponibles hoy, pero no sirven para hacer el diagnóstico de EII.

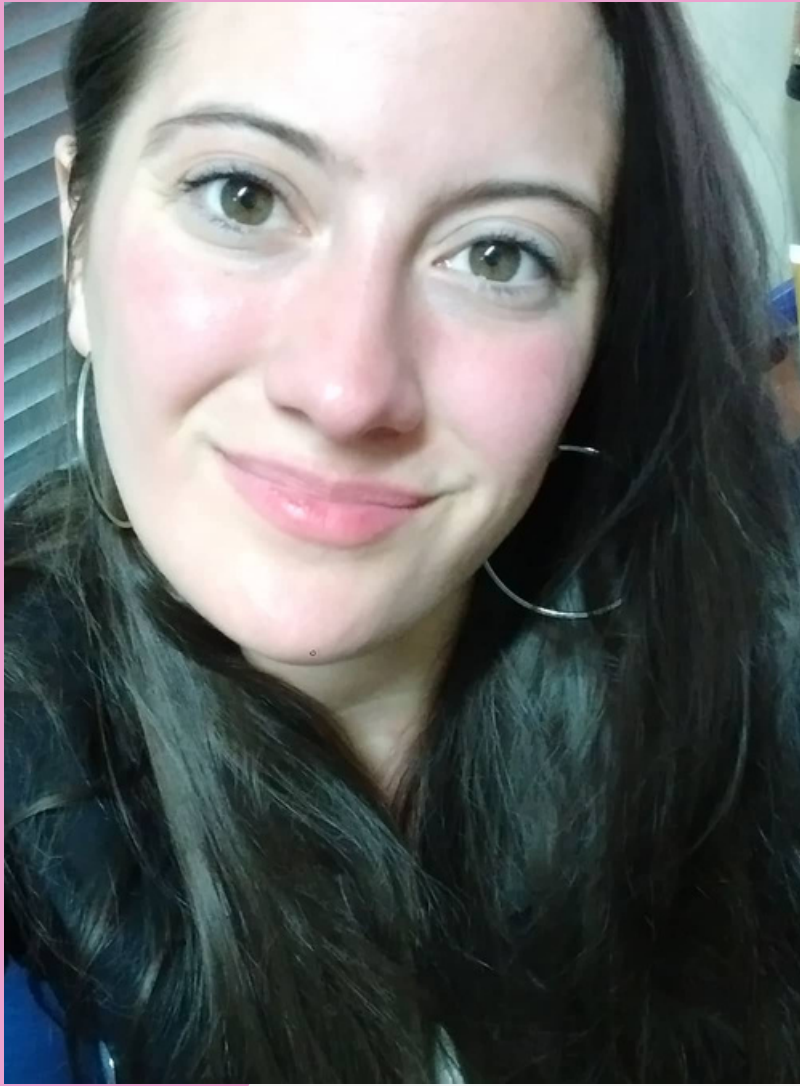
En América Latina se usan más habitualmente:

- ASCA (antissaccaromyces cereviseae) (IgA y IgG)
- pANCA (anticuerpo citoplasmático antineutrófilo)
- Proteína C Reactiva
- Eritrosedimentación (VSE).

Los dos primeros solamente para el diagnóstico diferencial entre EC/CU, aunque son muy poco específico. Los dos últimos para evaluación de actividad inflamatoria, que puede durante la inflamación aguda, aumentar mucho, hasta mil veces. La PCR parece ser el marcador serológico más sensible para el seguimiento de la EII pero, también se encuentra elevada en otras condiciones, como infecciones activas (tuberculosis, neumonía, y otras infecciones bacterianas) y en otros procesos inflamatorios (artritis reumática, lupus, pancreatitis y tumores), entre otros.

La PCR no permite diferenciar la CU de la Enfermedad de Crohn.

Hay una fuerte correlación entre la calprotectina fecal y la excreción de neutrófilos (un tipo de glóbulo blanco) marcados que soporta la hipótesis de que el aumento de calprotectina es un resultado de la migración de glóbulos blancos de la mucosa inflamada para el lumen intestinal. Excretada en las heces, tiene estabilidad hasta por una semana. No es específica para inflamación intestinal, pudiendo estar elevada cuando hay uso de analgésicos o infecciones intestinales, pero nunca en el Síndrome de Intestino Irritable. La calprotectina tiene la propiedad de predecir la recidiva de la inflamación con el tiempo. En los próximos relatos se profundizarán estos conceptos.



TE CUENTO MI HISTORIA

ELLA ES MARIA SOL. TIENE
COLITIS ULCEROSA Y NOS
COMPARTE SU EXPERIENCIA

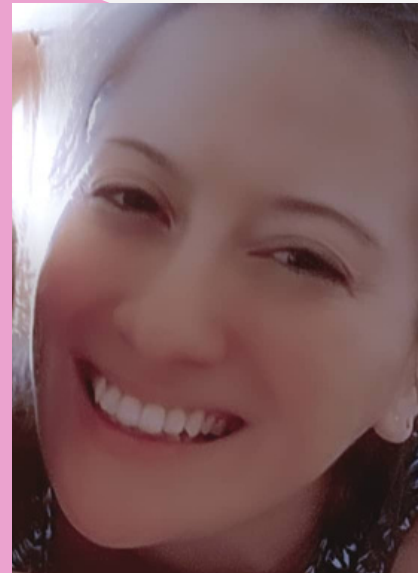
HOLA! Me llamo María Sol, tengo 29 años y vivo en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Argentina.

Estudié Licenciatura en Higiene y Seguridad del Trabajo y un Profesorado de Educación Secundaria en la modalidad Técnico Profesional. Hoy en día me dedico a ejercer ambas profesiones, pero también a convivir con Colitis Ulcerosa.

Mi vida con Ell surgió hace 3 años, en Noviembre del 2017, cuando empecé a sentirme muy mal. Presentaba diarrea constante con moco y sangrado y mucho dolor en la zona abdominal. Esto se produjo durante un mes. Consulté con una gastroenteróloga y me envió de inmediato a realizarme estudios endoscópicos.

Tuve la mala suerte que la doctora que me envió a realizarme los estudios estaba de licencia por maternidad lo cual tuve que consultar con otro especialista Gastroenterólogo que me dijo:

"Como no presentas síntomas en este momento, no te preocupes. Vuelve cuando te vuelva a suceder", sin haberme dicho el diagnóstico ni explicado nada.



En marzo del 2019 presento nuevamente los síntomas, pero esta vez fue peor, tenía muchos calambres abdominales, mi materia fecal era puramente sangre. En la guardia no me pudieron detectar nada pero me sugirieron que si sigo presentando esos síntomas me saque un turno con un proctólogo. Como mis síntomas seguían aumentando, ya que el número de deposiciones eran mayores a 10 por día, la situación era incontrolable y, por ende, preocupante.

Una proctóloga me sugirió que busque una gastroenteróloga. Estos síntomas me duraron 2 meses y medio y me produjo una pérdida de peso importante. De 52 kg, mi peso "ideal", pasé a pesar 46 kg. La realidad es que se notaba muchísimo, todo mi entorno me lo remarcaba. La nueva gastroenteróloga me dijo que consulte con otra especialista la cual conocía, ya que creía que ella era la indicada porque conocía de la temática, era especialista en el tema intestinal.

Ahí fue que conocí a mi doctora de hoy en día. El primer trato con ella fue en el quirófano, ya que era la encargada de hacerme la endoscopia. Antes de proceder a realizarme el estudio, observa los previos y comienza a realizarme preguntas:

Dra.: -"¿Vos tenes colitis ulcerosa?"

Yo : -"No sé"

Dra: - ¿Pero nunca te trataron?

Yo: - " No. Me dijeron que cuando presentara los mismos síntomas volviera y por eso estoy hoy acá."

Despierto de la anestesia y está allí mirándome y me dice:

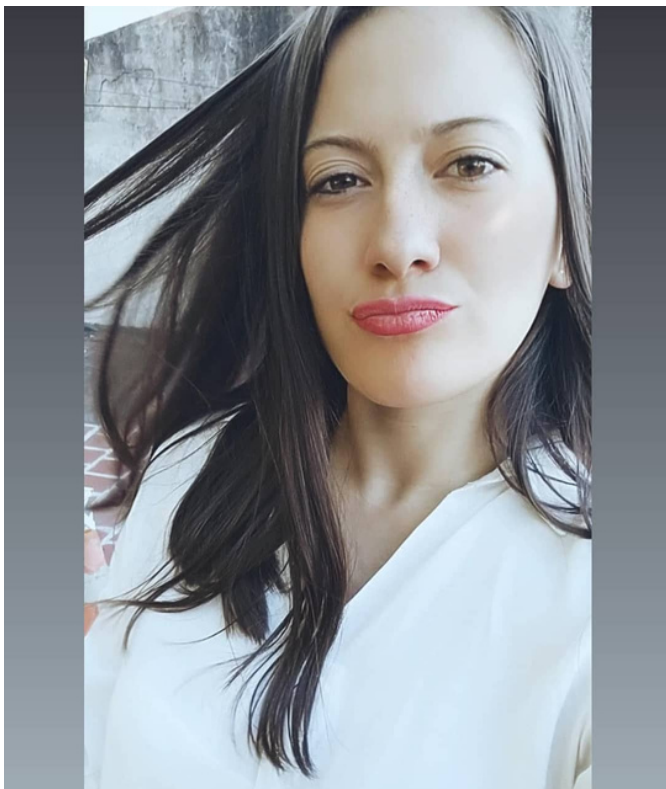
- "Si, tenes Colitis Ulcerosa. Vamos a hacer lo siguiente vos lleva estas muestras al laboratorio y el día que tengas el resultado de las muestras me lo traes".

Me anotó en un papel los días y horarios en la que podría encontrarla en la clínica. Fue así que volví un día de mayo con el resultado de la biopsia. Tanto el día del estudio, como este, tuve la compañía de mi hermano Ricardo que no dudó un segundo en querer acompañarme, siempre lo remarco porque para mí significa mucho. Llegamos a la clínica, esperé, ya que la doctora estaba haciendo estudios a otros pacientes. Yo sabía que estaba muy apurada. En la sala de espera había muchas personas esperando por ella. Al rato la doctora me hace pasar a mi sola. Mira los papeles y me dice "bueno, como te dije anteriormente, tienes Colitis Ulcerosa. Es una enfermedad crónica y que te produce la baja de las defensas, ya que es una enfermedad inmunológica. Vas a empezar a tomar esta medicación 3 veces al día y esta una vez por día", yo, inocente y por desconocimiento del significado de crónico, le pregunté hasta cuando debía tomar la medicación. Me contestó que toda mi vida, pero que me quedara tranquila que la semana siguiente tendría un turno con ella para explicarme bien sobre la enfermedad y despejar todas mis dudas. También me comentó que puede producir en algunos casos una discapacidad del tipo visceral. Finalizada la consulta, crucé la puerta, miré a mi hermano Richard y él me pregunta que me había dicho la doctora. En ese instante lo único que me salió fue llorar desconsoladamente. Fue mucha información que entendí en ese momento, pero sentí que era una carga muy fuerte. El término "Discapacidad" quizá fue el disparador que me revolvió la mente.

HOY EN DÍA ME DEDICO A EJERCER DOS PROFESIONES, PERO TAMBIÉN A CONVIVIR CON COLITIS ULCEROSA. SE PUEDE CONTINUAR UNA VIDA PLENA, NO LO DUDES".

La semana siguiente, también en compañía de mi hermano, fuimos nuevamente a ver a la doctora. Fue muy específica y clara. Yo no me había atrevido a buscar información en internet ya que considero que google me asustaría más de lo que me informaría. Me fui esta vez más tranquila. Me derivó a otros doctores para interconsultas, hematólogo, reumatólogo e infectólogo. Para mí era un mundo totalmente nuevo y desconocido, que creí que podría controlar.

Como intuía que quizá tenía una relación con el factor emocional o estresante, había sacado una consulta con una psicóloga, comencé con ella justo al mismo tiempo que me enteré de la patología. Me sentía rara al contar sobre el tema a la psicóloga y que ella no supiera de que se trataba. Los mismo sentía en las consultas con otras especialidades médicas, me llamaba la atención el desconocimiento que hay de la enfermedad. Yo tampoco sabía mucho del tema, pero trate de explicarlo con mis palabras, por lo menos lo que me habían explicado mis doctores.



A los tres meses del diagnóstico, y luego de ver varios doctores, llegué a un punto en que colapsé. No estaba aceptando lo que me estaba pasando. Siempre que iba a una consulta me encontraban algo más. Pero el momento exacto en que me rendí fue cuando ya no me gustó mucho la idea de tener artritis asociado a la Colitis Ulcerosa y que implicara otra medicación nueva. Lloré muchísimo, le planteé a la doctora que estaba cansada de ir a un médico y que me diga que encontró algo más. Me preguntaba **porque a mí, porque yo**, que había hecho para que me tocara todo esto. Era "joven" y no podía estar pasando algo así. Además de todo lo físico y emocional, se suma la cantidad de trámites que tenía que hacer con mi cobertura social médica para que me cubra un porcentaje de la medicación. Toda la situación me desgastaba. El compartir mi situación con mi entorno me frustraba. No quería ver ni hablar con nadie. Empecé a no contestar mensajes, a cerrarme un montón. Mis padres, hermanos y sobrino sufrían viéndome mal y no entendían ni aceptaban esta situación, pero siempre trataron de tranquilizarme.

El hecho de tener que contarlo en mi grupo de amigos lo veía necesario, ya que creía que ellos tenían que saber que si un día no podía hacer algo y que pudieran entenderme. Ellos me escucharon. Algunos tenían cara de pánico como si me fuera a morir y otros me miraban y decían, vos podes con esto y todo, no es un obstáculo.

Luego considero que renací. Desde el diagnóstico hasta hoy, estoy en remisión. Si bien creí en su momento que la pasé mal, sé que otras personas vivieron peores situaciones con respecto a sus patologías. Por eso consideré que tenía que transformar lo que creí que era malo para mí, en algo bueno. Empecé a valorarme y a darle importancia a aquellas situaciones que para mí eran necesarias. Siempre fui una persona de preocuparse por los demás. Veo que el mundo en muchos aspectos es cruel y yo soñaba con ayudar para hacer del mundo un lugar mejor pero nunca supe cómo.

"DECIDI CONTARLE A MIS AMIGOS QUE TENIA ESTE DIAGNOSTICO.
EN ESE MOMENTO SENTI QUE RENACI."

Así fue que llegué a FUNDECCU!

Apenas tuve el diagnóstico, mi doctora me recomendó fundaciones que tratan la enfermedad en Argentina, como para que me informe sobre el tema. Empecé a seguir a varias de ellas en las redes sociales y a participar, por lo menos, con mensajes de apoyo a personas que tenían lo mismo que yo o ayudar con una respuesta frente a una consulta.

Y así llegó a FUNDECCU JOVENES! Empecé a participar más, me uní a otras actividades y pude desplegar algunas ideas que tenía en mente. Hoy en día formo parte de la Fundación, tengo mi espacio, tengo una contención que quizá esperaba más de mi entorno (no porque mi entorno sea malo, sino no entienden cuestiones que una persona que paso lo mismo, sí), me hice amigos, me divierto y emociono, aporto en lo que pueda ser útil y también me capacito.

Siento que este es el lugar donde voy a aportar mi granito de arena para ayudar a otras personas. Tengo puras palabras de agradecimiento a la Doctora Fabiana Miele por hacerme parte de ello y por el trabajo incansable que hace para hacernos visibles y conseguir derechos que nos corresponden.

Otra contención fundamental que quiero remarcar desde que supe que tenía Colitis Ulcerosa, es el trabajo que realiza mi doctora Carolina. Estoy muy contenta de haber llegado hasta ella. Sino quizá seguiría sin saber que es la enfermedad que tengo. Siempre está atenta a lo que necesite. Cualquier duda o inquietud que tenga puedo comunicarme con ella y se encarga de ayudarme tanto desde lo médico, como también desde lo humano. Es mi sostén cuando tengo mis días malos y me tranquiliza si hay algo que me preocupa.

Desde que me lo diagnosticaron, la pasé en Aislamiento Social Preventivo y Obligatorio. Antes de la cuarentena he tenido días malos en cuanto a síntomas. En mi trabajo no la estaba pasando muy bien y eso repercutía directamente en mi panza. No quería ni salir de mi casa. Pero debía cumplir con mis obligaciones así que iba igual. Fue bastante estresante ese tiempo. En cuanto al estudio, soy estudiante de Ingeniería Ambiental, pero tuve que tomarme un tiempo. Los días de exámenes padecía de insomnio y vivía más en el baño que leyendo en la mesa los textos. Eso me ponía realmente triste porque la verdad es que yo ya me recibí de otras carreras y si bien ya pasé por la instancia de exámenes finales, y de hecho expuse delante de un tribunal el proyecto final de carrera, nunca había pasado por esta situación de pasarla mal. Lo cual llevó a replantearme cuan necesario era para mí tener otro título. Quizá en el futuro haga las 6 materias que me quedan para el título intermedio. Por ahora, no es mi prioridad, menos si debo transitarlo de una forma que no me hace feliz.

Trato de ser siempre positiva y estar bien, porque es parte de mi esencia, el que me conoce lo sabe. Tuve la suerte, aunque la situación no era algo bueno, de pasar muchísimos días durante 8 meses acompañando a mi prima en el hospital (ella esperaba por una prótesis para una operación de Escoliosis). Permanecer ambas juntas un rato por día, era una situación de puro apoyo mutuo, de hecho olvidábamos nuestras dolencias o el hecho de estar con una enfermedad. Estar con ella, disfrutar con amigos, comer con mi familia, ir a la escuela a enseñar a mis alumnos conocer nuevos lugares de la provincia de Buenos Aires u otras provincias e ir a la cancha a ver a Vélez Sarsfield (equipo del que soy hincha y fanática) hicieron que yo esté completamente desenfocada de lo que era saber que convivía con Colitis Ulcerosa y Artritis.



Mi vida en cuarentena, además de comprometerme y con Fundeccu, se nutrió con clases de yoga, elongación, flexibilidad y verticales de forma online. Fue mi cable a tierra. Además empecé a cursar inglés en un instituto ya que siempre fue mi cuenta pendiente. Hable con mis amigos por horas al teléfono. Jugué con mis sobrinos y ahijados a través de video llamada. Leí libros y textos que siempre quise leer. Miré muchas series y películas. Descansé lo necesario. Realicé meditación. Cociné mucho. Di clase a través de la computadora.

Hoy en día estoy muy comprometida en la difusión de la Ley Integral de las EII. En querer hacer visible las enfermedades ya que hay mucho desconocimiento, no solo de la sociedad en sí, sino que también es necesario la actualización de los médicos, en especial de los gastroenterólogos, con respecto a estas patologías.

Por eso agradezco a mi familia y amigos por apoyarme en esta lucha de concientización y visibilizar mi enfermedad (saben lo importante que es para mí esto), como también por adaptarse a mis cambios de rutina y humor. Realmente ayuda y mucho el apoyo del entorno.

Por lo pronto, ahora y en el futuro, me enfocaré en apoyar a personas con estas enfermedades y a su familia.

Siempre nombro esta frase, uno de los principios de la termodinámica, que trato de aplicarlo a todo y creo que en este caso es importante:

"La materia ni se crea ni se destruye, sólo se transforma".

Considero que se trata de eso, de que nada se pierde con esta enfermedad, sino que se transforma.

Solo queda en nosotros hacer de esta situación dolorosa, una situación mejor.

Transitarla de la mejor manera.



**El certificado único de discapacidad es importante para que las personas con discapacidad puedan acceder a las prestaciones médicas, asistenciales, cupos laborales, entre otros derechos.
Ley 22.431**



La información exacta de primera mano, de la JUNTA EVALUADORA DE DISCAPACIDAD.

En diciembre 2020, realizamos un Taller educativo sobre esta temática que resulta de tanto interés y es motivo de múltiples consultas. De manera sencilla y con palabras simples, pudimos dejar conceptos claros sobre CUD en Enfermedad Intestinal Inflamatoria.

Disertaron los integrantes de una de las tres Juntas Evaluadoras de Discapacidad de la provincia de Neuquén.

Las juntas evaluadoras se componen por grupo interdisciplinario, es decir que nos sólo hay médicos, sino que el mismo es acompañado por psicólogos, asistentes sociales, trabajadores sociales y terapeutas ocupacionales.

Una enorme cantidad de preguntas fueron respondidas, una a una con detalle y paciencia, por las personas que son preparadas especialmente para otorgar os certificados.

En concepto más importante que nos llevamos, es el de saber que el sólo hecho de tener diagnóstico de Colitis Ulcerosa o Enfermedad de Crohn NO SIGNIFICA QUE NOS DARÁN EL CUD.

La evaluación consiste en determinar "secuelas" y no solamente la acreditación del diagnóstico de Crohn o Colitis Ulcerosa. Es decir que no se certifica la condición de salud, sino el impacto en la vida diaria en las distintas esferas.

Esta evaluación, no es al azar o subjetiva, sino que cumple con criterios preestablecidos, basados en Normativas por parte de la Agencia Nacional de Discapacidad y en concordancia con la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad. Existen herramientas para disminuir al máximo el sesgo y aportar objetividad a dichas evaluaciones.

EL personal que integra las Juntas Evaluadoras está especialmente entrenado para esta función y las decisiones son realizadas en equipo luego de un análisis ya preestablecido según normas vigentes.

El asesoramiento y trámite del CUD es GRATUITO.

Ingresar a www.argentina.gob.ar y podrás encontrar más información.

"Sentí que en la Junta Evaluadora de Discapacidad no conocían mucho a mi enfermedad..."

"UN FUTURO DIFERENTE ESTA A UN PASO DE LAS ACCIONES QUE REALIZAMOS"

Personas proactivas pueden cambiar la realidad.

Con cierta frecuencia escuchamos este tipo de sensaciones experimentadas por los pacientes que nos consultan.

Pero en Fundeccu, somos de los que creemos que con la queja no salimos de donde estamos. Se necesita muchos más para cambiar la realidad que nos rodea.

Es por ello, que en el mes de agosto de 2020 realizamos un encuentro con la Junta Evaluadora de Discapacidad de la Provincia de Neuquén y pudimos contarle todo acerca de las EII.

Estos espacios son altamente enriquecedores, ya que tienden puentes y acercan posiciones y miradas sobre un mismo tema. Nos nutrimos de manera bidireccional y pudimos abrir canales de diálogos y nuevos horizontes.

Las EII son enfermedades aún poco conocidas, y si bien siempre estuvo en nuestro trabajo activo, difundir y darlas a conocer en la comunidad, sabemos que queda

mucho por hacer. Este Taller que pudimos ofrecer a la Subsecretaría de Discapacidad ha sido una acción más y estamos convencidos de que todo suma y realiza un efecto multiplicador.

Si tu has pasado por una experiencia en donde sentiste que no conocían mucho de tu enfermedad te proponemos!

- Busca en WWW.ARGENTINA.GOB.AR a la Junta Evaluadora de Discapacidad de tu zona.
- Contáctanos y le ofreceremos una charla informativa sobre



SUBSECRETARÍA DE DISCAPACIDAD



FUNDECCU

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





TE CUENTO MI

HISTORIA

CAROLINA TIENE 29 AÑOS, ES DE SANTA FE
Y NOS COMPARTE SUS VIVENCIAS.

Me llamo Carolina y tengo 29 años. Vivo en San Carlos Centro, provincia de Santa Fe. A principios de enero de 2016 empecé con deposiciones de sangre al ir al baño y mucho dolor abdominal, junto a pérdida del apetito. Luego de pasar por dos internaciones, en Febrero de ese año me diagnostican Colitis Ulcerosa. Al principio me medicaron con corticoides y mesalazina. Como no hacía efecto mi gastroenteróloga decidió anexar azatioprina y con estos dos últimos medicamentos me mantengo hasta el día de hoy.

En 2017 cuando la colonoscopia no dio resultados positivos porque seguía con sangrado la profesional me dio dos opciones: probar con supositorios y sino íbamos a tener que empezar con tratamientos biológicos. Los supositorios hicieron efecto y al día de hoy ya no los necesito.

Fue un proceso mental difícil y en ese momento, me dije que yo no podía seguir así. Comencé con terapia de una psicóloga y fui trabajando todos mis temores.

En la época que tomaba corticoides me sentía redonda, mi cuerpo no era el mismo. sentía que era yo adentro de otro cuerpo. Dejé de asistir a reuniones con amigos en lugares públicos por esta misma razón, hasta que empecé a aceptar el diagnóstico y a mí misma. Esta suma de sentimientos y emociones me llevó a tener ansiedad, tal es el punto que no puedo viajar en colectivo por miedo a hacerme encima (me ha pasado en un negocio que no me permitieron entrar al baño). Por eso viajo en auto, porque me siento segura.

Desde 2018 estoy en remisión gracias a Dios, a los medicamentos y a mí misma. Considero que la parte emocional de uno cumple un rol fundamental en nuestras vidas. Hay que ponerle color a los días grises o palabras positivas a los días poco felices.

Mi familia estuvo y está siempre acompañándome en cada control médico y en cada decisión que tomo. Es otro factor fundamental para que uno pueda sentirse mejor, por lo que siempre les estaré agradecida. Gracias también a Fundeccu por esta oportunidad de permitirme expresarme compartiendo mi testimonio y un GRACIAS gigante por impulsar la Ley Integral Crohn y Colitis Ulcerosa.

Cariños, a todos!



VOLUNTARIADO FUNDECCU

- Un voluntario es una persona que ama y deposita su confianza en nuestra Fundación.
- Es quien defiende esta camiseta naranja y decide dar su tiempo en beneficio de un bien común que nos trasciende como ser individual.
- Por lo anterior sabe del "nosotros" y se despoja del "yo".
- No busca compensación ni rédito personal.
- Lleva adelante con seriedad esta tarea, sabiendo que la capacitación previa es necesaria para hacerlo de manera responsable.

"Ser voluntario en Fundeccu es un modo de vida.

Significa sumarse a un equipo de personas que serán parte de nuestras vidas, co-construyendo el futuro que necesitamos y transitándolo con amor, esperanza y respeto".

**SI TE QUERES SUMAR HAY
UN LUGAR PARA VOS!
ESCRIBINOS**

fundeccuargentina@gmail.com



“RECOMENDACIONES GENERALES FUNDECCU”

COLOSTOMIA E ILEOSTOMIA

- Comer de manera frecuente y en pequeñas cantidades. Para esto se sugiere empezar el día con el desayuno y luego ir ingiriendo alimentos con intervalos de 2-3 horas. Establecer un horario regular de las comidas.
- Masticar bien todos los alimentos, ya que ayuda al proceso digestivo y reduce las posibilidades de obstrucción del estoma.
- Mantener un peso saludable, evitando aumentos bruscos.
- Limitar aquellos alimentos que puedan producir cantidades excesivas de gas, heces líquidas o que se digieran incompletamente.
- Beber abundante líquido durante el día, preferentemente agua para prevenir deshidratación y estreñimiento.
- Introducir nuevos alimentos gradualmente para probar tolerancia a los mismos.
- Extremar las medidas higiénicas: lavarse bien las manos antes de manipular alimentos, utilizar utensilios limpios. Cocinar completamente los alimentos, prestar especial atención al lavado y sanitización de frutas y verduras.
- Reducir el volumen de la cena para evitar excreción abundante de heces nocturna.
- Iniciar con una dieta baja en fibra hasta establecer una dieta normal. En las primeras semanas será conveniente consumir cantidades moderadas a pequeñas de alimentos en varias comidas al día. De a poco ir aumentando el volumen y reduciendo el número de comidas.



FUNDECCU

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





NUEVO GRUPO SUMATE

Nos pidieron una Filial Fundeccu. Fue así que llegamos a Cuyo.

Pero al no tener un coordinador en esa región, no podíamos dar este paso y decidimos conformar un Grupo, dejando que el tiempo nos muestre el camino.

Lo importante, y que determinó esta decisión, fue saber que había personas que buscaron nuestra ayuda, que ya éramos un pequeño grupo de pacientes y familiares de la región unidas con un propósito. El tiempo irá acercando personas del lugar y quizás más adelante pacientes o familiares proactivos que deseen capacitarse y llevar adelante con compromiso y fuerza otro tipo de acciones que den lugar a la Filia.

Mientras tanto estaremos allí como un Grupo de apoyo, acercando todo lo que tenemos para brindar.

GRACIAS POR QUERERNOS CERCA!

SI QUERES INGRESAR A NUESTRO GRUPO ESCRIBINOS A +54 9 299547-0541.



MESALAZINA

CONSEJOS PRACTICOS

Dra. Fabiana Miele

(del libro "LO QUE QUIERO SABER
Crohn y Colitis Ulcerosa")

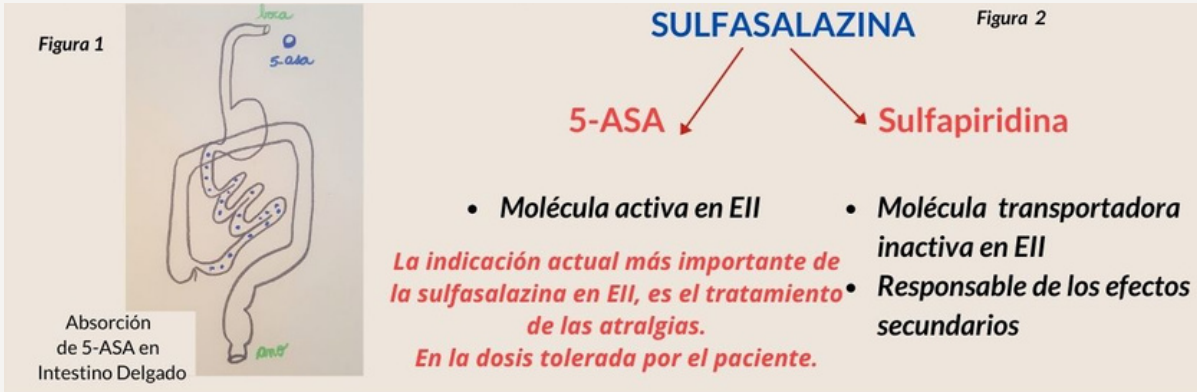


INTRODUCCION:

Acercamos información respecto de las presentaciones de mesalazinas disponibles en Argentina y consejos útiles referidos su uso.

CONCEPTOS BASICOS SOBRE MESALAZINA O 5-ASA.

- **La MESALAZINA es 5-Aminosalicílico (5-asa)**
- **Si ingerimos 5-ASA por vía oral se absorberá en el intestino delgado. (Figura 1)**
- **Por ello, se une a moléculas transportadoras, que impiden esa absorción y su llegada al colon.**
- **La primera fórmula fue la SULFASALAZINA , que se utilizaba para la Artritis Reumatoidea y se descubrió casi por accidente su aplicación en EII.**
- **La sulfasalazina se compone de 5-ASA + sulfapiridina (molécula de transporte). (Figura 2)**



- **La sulfapiridina es una molécula sin acción en la EII que sólo permite que la 5-ASA no sea absorbida en el Intestino delgado, pero es la responsable de los efectos secundarios de este fármaco. Esos efectos son dosis dependientes, es decir cuanto más alta es la dosis más aparecerán, por lo que este fármaco tiene poco perfil de seguridad en dosis necesitadas en brotes de EII.**
- **Este es el motivo por el cuál la industria farmacéutica comienza a desarrollar diferentes mesalazinas con distintas moléculas transportadoras, pero que no tengan efectos secundarios.**
- **Cada laboratorio tiene en general mesalazinas con distintos tipos de liberación, sólo algunas pocas coinciden con el mismo.**
- **Por lo tanto, NO TODAS LAS MESALAZINAS SON IGUALES en todos los países.**
- **Las moléculas y las marcas al menos en Argentina NO SON IGUALES, ya que no todas tienen estudios de eficacia.**
- **Los sistemas por los cuales se liberan, su eficacia y perfil de seguridad, deben ser demostrados en trabajos de investigación bien diseñados para que su uso sea avalado. No todas las fórmulas lo poseen. Consulta a tu médico e investiga al respecto.**

Nuevos mecanismos de liberación

- **En el momento actual las mesalazinas del mercado, presentan mecanismos de liberación que permiten liberaciones controladas, por distintos mecanismos a través de cubiertas que van liberando el producto en diferentes sitios del intestino: duodeno-yeyuno-íleon o colon. Esta liberación podrá ser:**
 1. **PH DEPENDIENTES:** Depende del grado e acidez o alcalinidad del sector del tracto digestivo en donde se encuentre. Llegando a su PH (que varía en las marcas) será el sitio en donde comenzará la liberación de la 5 - ASA: duodeno/yeyuno/íleon/colon.
 2. **POR ACCION BACTERIANA,** las bacterias rompen enlaces químicos y liberan la 5-ASA.
 3. **TIEMPO Y PH DEPENDIENTES.**
 4. **Mesalzina Multimatriz MMX.**

Consulta a tu médico toda duda sobre la elección de tu mesalazina.

- **En relación a la DOSIS:**

- las dosis mayores a 2 gr son las recomendadas, ya que dosis inferiores han demostrado menor efecto.
- la dosis de 3 gr es recomendada por los grupos españoles y argentinos.
- la dosis de mantenimiento recomendada es la dosis con la cual el paciente logró salir del brote.
- las mesalazinas de mayor concentración por comprimido o sobre, son las más recomendadas, ya que aumenta la adherencia en los pacientes por tener que tomar menos comprimidos por día. (Figura 3).

- **En relación a la FRECUENCIA DE ADMINISTRACION:**

- Algunos trabajos dieron evidencia, en alguna marcas, que una sola toma o tomas divididas tienen igual eficacia.
- Otras marcas han demostrado que una toma única es más efectiva.
- Otras marcas no tienen evidencias.

Se acepta en el momento actual que una sola toma diaria es mejor, porque logra más adherencia en los pacientes por ser más cómodo y fácil de sostener en el tiempo, sin olvidos o cansancio.

- **En relación a su PERFIL DE SEGURIDAD:**

- La mesalazina es un fármaco seguro con muy bajos índices de efectos secundarios.
- Las reacciones adversas más comunes son: diarrea (3%), dolor de cabeza (2%), náuseas (2%), erupción en piel (1%) y descenso de plaquetas (< 1%).

Presentaciones en Argentina.

Afortunadamente en Argentina hay disponibilidad de una amplia gama de presentaciones y formulas químicas. Comprimidos de bajo y alto gramaje, sobres granulados, supositorios, espumas rectales y enemas.

Presentaciones Vía Oral: (Comprimidos y sobres granulados)

Podemos encontrar presentaciones de:

- 400 - 500 - 800 - 1.200 mg.
- 1 -1,5 - 2 -3 -4 gr.

Mezalazina gránulos:

En cada encontrarás los pequeños sobres de papel metalizado. Cada sobre completa el espacio de una cuchara de te.

¿COMO TOMAR?

1. se abre el sobrecito y se colocan los gránulos debajo de la lengua y tomar con agua o jugos.
2. También puede mezclarse en un poco de agua o jugo y luego ingerirse.
3. Nunca deben masticarse los gránulos.



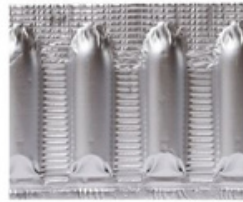
Supositorios.

Podemos encontrar supositorios de:

500 mg y 1 gr.

¿COMO USAR?

1. Identificar el momento del día con menor número de evacuaciones, para evitar la expulsión inmediata.
2. Abrir el envase individual del supositorio.
3. Usar el protector de goma (cubrededo) para la introducción.
4. Si se expulsa el supositorio dentro de los primeros 10 minutos, administrar uno nuevo.



Lo que pocas veces te dirán sobre aplicaciones rectales (supositorios -enemas-espumas):

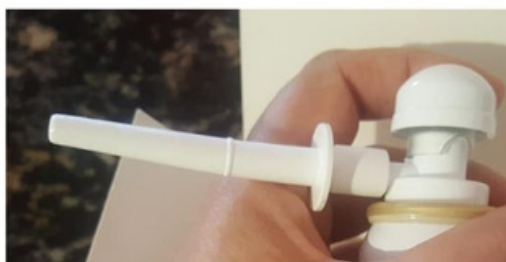
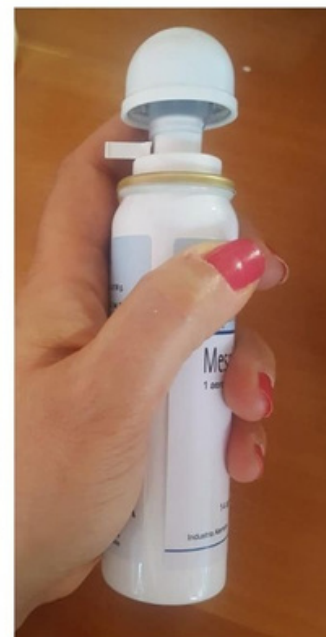
- El esfínter anal tiene dos músculos, uno es voluntario y el otro involuntario. Al momento de la colocación es conveniente realizar un mínimo esfuerzo como si se fuera a defecar para que se relaje el músculo.
- Es mejor colocarlo de pie con un pie sobre el sanitario o acostado decúbito lateral en la cama.
- Una vez introducido puede generar ardor, pero ésto irá aliviando con las sucesivas aplicaciones. No te desamines.

Espumas Rectales.

Mezalazina 1 gr espuma rectal:

En cada encontrarás:

- un frasco de aerosol
- 14 cánulas (1 para cada aplicación)
- 14 bolsitas plásticas para descartar las cánulas una vez usadas
- un prospecto que tiene dibujos explicativos.



Mezalazina enema:

En cada encontrarás:

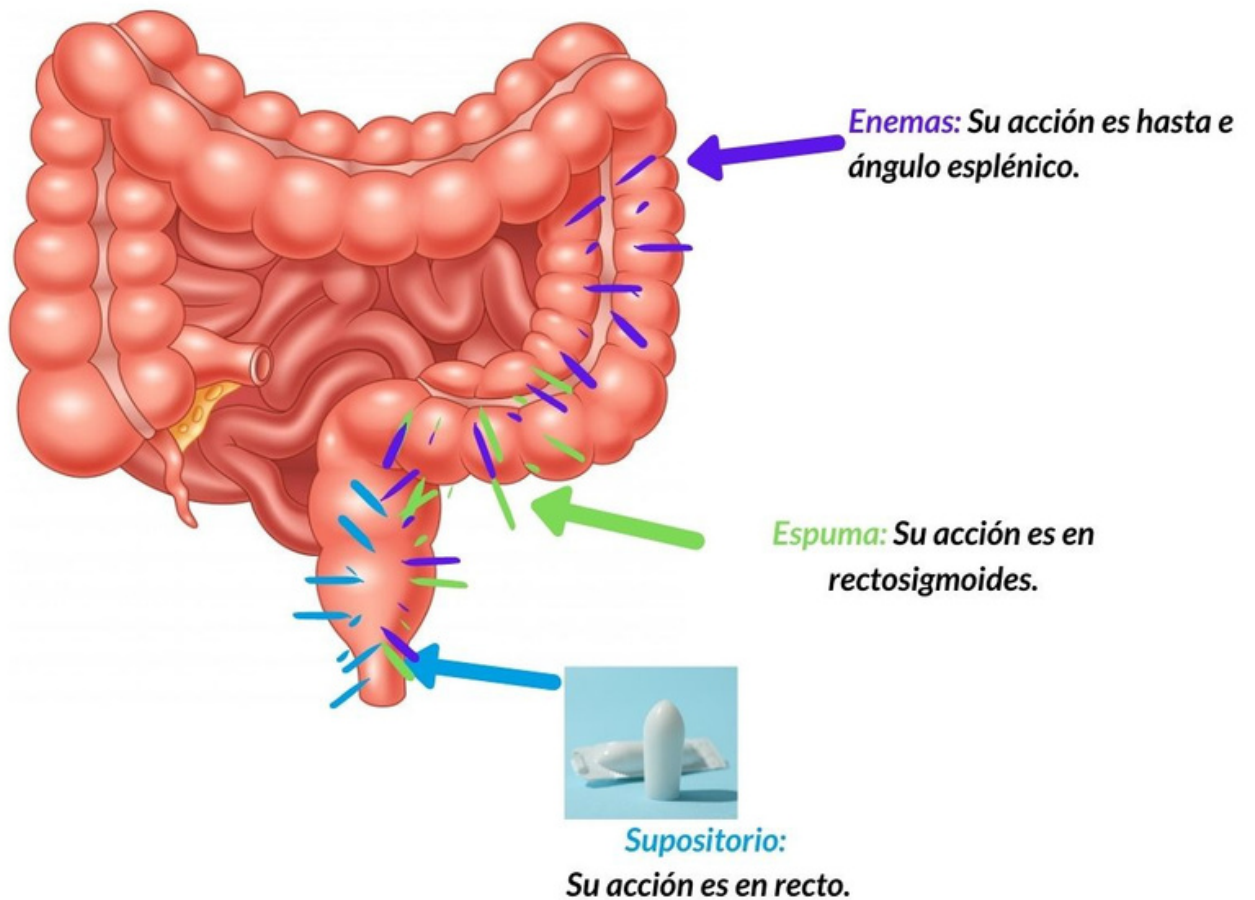
- un frasco plástico con envoltorio de papel metalizado.
- Revisa los consejos del prospecto.
- Ante dudas en la aplicación, consulta al enfermero o médico del equipo EII, ya que los costos de estos productos son elevados y no debemos desperdiciar medicación.





Consejos en tratamiento tópico.

Alcance de cada presentación: ¿Hasta donde llegan?





LA COLUMNA DE JUANFRA

desde Canarias, España.

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

Hola amigos! Hoy les traigo una pequeña reflexión, sobre la telemedicina en las EII .Espero les guste!

La pandemia del virus SAR-COV-2, ha acelerado el uso de nuevas tecnologías a niveles que jamás hubiéramos pensado. Algo que también ha ocurrido en la atención sanitaria española y en la atención de las EII. Sin embargo, lo importante no es cómo nos atienden, sino se están identificando y solucionando adecuadamente otras necesidades que tenemos como pacientes. Seguimos siendo los mismos y la enfermedad no ha desaparecido, así es que nos proponen estar en contacto por teléfono, email o incluso por una aplicación web. Estamos viendo que no pasa nada por ello, y que nos ayuda.

La telemedicina colabora para que podamos recibir una atención directa y continua, pero en mi opinión no implica que sea individualizada, de la misma forma que una consulta física, la comunicación yo la veo diferente. Quizás a alguno de ustedes le parezca distinto, esta es mi reflexión de como lo vivo en España. Creo entonces que aquí, nos sigue faltando un seguimiento en la distancia que nos ayude a identificar, priorizar y a personalizar las soluciones que tendríamos disponibles en cada situación por la que pasamos. Ejemplo, en mi hospital, el departamento médico de EII, el medico especialista te llama para hacerte unas preguntas de como estás, como te sientes, luego te ve las pruebas y según los parámetros te indica la medicación y las pautas a seguir. En mi experiencia personal yo lo veo muy frio y según el tiempo de comunicación, se me pueden quedar muchas dudas, preguntas, observaciones en mi mente. Suele pasar se nos olvide, yo suelo apuntar todas las cuestiones que tenga que comunicarle a mi especialista. Ahora en nuestros casos la telemedicina es una herramienta que se está probando para mantener a los pacientes en contacto con las unidades de atención.

Hay varias herramientas en España.

Geteccu, consiste en una aplicación de móvil con diferentes secciones y otros apartados para estar informados sobre la patología y la gestión de los síntomas.

Care4 Today, con una filosofía diferente, en este caso no hay comunicación con el hospital, pero la necesitamos para conocer los test casero de la calprotectina, una prueba que nos podemos hacer nosotros mismos en casa. Sin embargo , no está disponible para todos los pacientes, aunque si que tiene cada vez más presencia en nuestro país.

Ojalá pronto podamos decir que estas herramientas siguen evolucionado, que otras siguen llegando y sobre todo que estarán al alcance de cualquiera en beneficio siempre de los pacientes con Enfermedad Inflamatoria Intestinal.

SIEMPRE EN LA LUCHA!
HASTA LA PROXIMA AMIGOS DE ARGENTINA!

NUEVA SEDE FISICA FUNDECCU ARGENTINA

NOVEDADES



Consulta los horarios por
mensaje de WhatsApp al
+54 9 299547-0541

- LA ATENCION AL PUBLICO SE ADECUA SEGUN SITUACION COVID-19
- ESTAMOS TRABAJANDO PARA HACER DE ESTA SEDE FISICA NUESTRA CASA.
- GRANDES NOVEDADES PROXIMAMENTE!

**Encontranos
en**

**TUCUMÁN 272,
Neuquén.**

Soy paciente recién diagnosticado.

por Javier
de Buenos Aires,
46 años
(27 de ellos con EII)

Hola a todos los lectores de Fundeccu Magazine!

Quiero hablarle a todos aquellos pacientes que recién comienzan a transitar el camino de una enfermedad crónica y sin cura.

A todos aquellos en los que la EII, nos dio un golpe atroz en nuestra psiquis y nos dejó girando sin sentido.

Un día nosotros y nuestras familias, sentimos un futuro desconocido e incierto. Todo se pareció a un un abismo y nos surgieron millones de preguntas y dudas. En mis inicios, hace 27 años, existían menos fuentes de información, pero no estuve ajeno a recibir malas recomendaciones de pacientes "supuestamente sabios y experimentados".

Aprendí que tener muchos años con EII no nos garantiza estar en una correcta aceptación de la enfermedad. Lo viví en mi piel.

Aprendí, que tampoco implica que ese paciente "ayudador" lo sepa todo y bien, que llevar puesta la EII en el cuerpo, no significa necesariamente ser palabra autorizada.

Cuantas lágrimas me hubiera evitado, si no hubiera escuchado sugerencias y opiniones de personas no profesionales!

Cuando nos dan este diagnóstico, todo el entorno opina, recomienda y la desesperación nos invade.

Hoy para todo recurrimos al instante a GOOGLE, tratando de recordar cuanta palabra nuestro médico nos dijo para iniciar una búsqueda en la net. Allí se inicia otro abismo, una sobredosis de información que nos termina confundiendo y desordenando la mente y las emociones.

Pero, si todo venía complicado, se complejiza más aún cuando cada integrante de nuestro círculo íntimo hace lo mismo, ya que aparecerá un infinito discurso muchas veces con contrasentidos y mensajes ambiguos y con tantas posibles interpretaciones como personas hablan. ...Pero hay mas! ... REDES SOCIALES Y BLOGS! Facebook, Instagram, Twitter.... se abren nuevos interminables mundos de información, opiniones, consejos y recomendaciones.

Como paciente aprendí que se sufre de manera evitable cuando recibimos información no calificada.

En los últimos diez años, he visto como se han multiplicado en forma exponencial las páginas en redes sociales, blogs y web de pacientes hacia pacientes. Día a día emergen al mundo virtual infinidad de ellas en una especie de vorágine. No dejo de reconocer que las intenciones son muy buenas, nadie duda de ello. Pero, también creo que mucha de la información no es confiable o certera, aunque las intenciones sean nobles.

Unas semanas atrás recorrí la nueva WEB de Fundeccu y encontré un sector especial para el PACIENTE RECIEN DIAGNOSTICADO. Los felicite y pedí la posibilidad de dar mi opinión en esta revista.

Creo fundamental y necesario un espacio para quién recién comienza, ya que no podemos absorber mucho información de golpe, nos abruma y no sirve. Saber que existe un A-B-C, un lugar por donde comenzar, de a poco, con la pausa justa y sabiendo que en esa misma Web hay muchas más información, certera y de confianza, hecha por personas de la ciencia y adecuada en términos fáciles y simples para que los pacientes entendamos. FELICITACIONES Y GRACIAS!

<https://fundeccu.org.ar/ayuda-al-paciente-recien-diagnosticado/>

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(