

# Fundeccu Magazine

MARZO 2021



**31 de marzo**

**DIA MUNDIAL DEL CANCER  
DE COLON**

Conoce como prevenirlos y las  
acciones que llevamos como  
parte de nuestra misión.

[WWW.FUNDECCU.ORG.AR](http://WWW.FUNDECCU.ORG.AR)

**21 AÑOS JUNTO A VOS!**

## COMITE EDITORIAL 2021

*Coordinación General, edición,  
artística y diseño*

FABIANA MIELE

*Dirección -Docencia e Investigación*

JORGE NINNO

## COLABORADORES

**Argentina:**

Juieta Ninno

**Brasil:**

Ana Celia Araujo

**Chile:**

Mario Pastor

**Rep. Dominicana:**

Noemí Estrella de Mercedes

**Venezuela:**

Jane Cerveria

**España:**

Juan Fransisco Rodriguez Perez




### Contacto:

Sede Central: Santa Fe 172 - Neuquén -  
Argentina.

✉ **Email:** [fundeccuargentina@fundeccu.com.ar](mailto:fundeccuargentina@fundeccu.com.ar)

**Instagram** @fundeccuargentina 

 **Fundación Crohn Cu Neuquén Argentina**

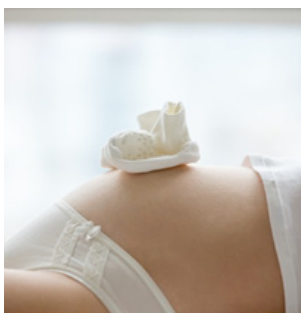
 +54 9 299 547 0541

[www.fundeccu.org.ar](http://www.fundeccu.org.ar) 

# INDICE

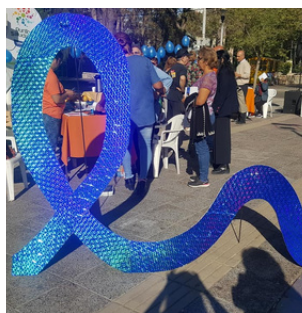
MARZO 2021

EN ESTA EDICIÓN



04

EL EMBARAZO Y  
LACTANCIA EN EII



09

DIA MUNDIAL DEL  
CANCER DE COLON



16

CANCER DE COLON EN  
REP. DOMINICANA



18

NUESTROS TALLERES  
EDUCATIVOS



19

CAPACITACIONES  
PROFESIONALES



21

VACUNACION COVID-19  
EN CHILE



24

LA COLUMNA DE  
JUANFRA



27

LEY INTEGRAL EII



## EL EMBARAZO Y LACTANCIA EN EII

DR JAVIER OMODEO  
DRA MARIANA OMODEO

Entre las consultas frecuentes vinculadas a la Enfermedad Inflamatoria Intestinal (EII), surgen preguntas referidas a la fertilidad, tanto masculina como femenina, al embarazo y a los riesgos relativos a la lactancia.

Un sinfín de preguntas son habituales en nuestros consultorios y trataremos de responderlas aquí con la evidencia que hay disponible al momento actual.



- ¿Se verá afectada mi fertilidad por la medicación?*
- ¿La enfermedad reducirá mi fertilidad?*
- ¿Empeorará mi enfermedad al quedar embarazada?*
- ¿Mi bebé tendrá mayores riesgos por el tratamiento?*
- ¿Hay riesgos de malformaciones para mi bebé?*
- ¿Podré amamantar a mi hijo?*
- ¿Qué riesgos tiene mi hijo de padecer la enfermedad?*

## FERTILIDAD:

La fertilidad sigue siendo un tema de preocupación entre muchos pacientes.

Las pacientes cuya EII está bajo control y que no se han sometido previamente a cirugía pélvica tienen tasas de fertilidad comparables con las de mujeres de la misma edad que no tienen EII.

Respecto a la injerencia de la enfermedad en la concreción del embarazo, la colitis ulcerosa (CU) no impide la gestación, sin embargo la enfermedad de Crohn (EC) y particularmente su forma fistulizante, con las consecuencias en la anatomía pelviana han demostrado tasas más bajas de fertilidad.

En pacientes sometidos a cirugías de colectomía con reservorio ileoanal llamado pouch, (ver apartado de Cirugía en EII), la fertilidad se reduce en hasta un 70% en la cirugía convencional y en hasta un 30% en su variante laparoscópica, dato muy importante a tener en cuenta en situaciones de necesidad de cirugía en mujeres en edad fértil. En los hombres sometidos a dicha cirugía (pouch) puede provocar disfunción eréctil y eyaculatoria. Sin embargo, al eliminar la inflamación, la cirugía a menudo conduce a una función sexual normal o incluso mejorada.

En cuanto a las drogas utilizadas en la EII, lo que sabemos al momento es que en los hombres no.

En cuanto a las drogas utilizadas en la EII, lo que sabemos al momento es que en los hombres no hay datos que supongan menor tasa de fertilidad en la EII. Sólo se ha demostrado que el uso de Sulfasalazina reduce el número de espermatozoides en el semen pero de manera transitoria. Suspender la droga logra revertir la situación. El metotrexate causa oligospermia reversible y está contraindicado en pacientes varones que desean concebir un hijo.

Ninguna de las otras drogas (mesalazina, corticoides, ó mercaptopurina, azatioprina o biológicos) utilizadas para el tratamiento de las EII afectan las tasas de fertilidad tanto en el hombre como en la mujer.

Sin duda alguna, la remisión completa de la actividad de la enfermedad es un objetivo fundamental en la preparación para un futuro embarazo y por ello el uso de los tratamientos disponibles se aconseja con firmeza.



## RECOMENDACIONES:

### Hombre:

Suspender sulfasalazina y metotrexate.

### Todos:

Remisión completa.  
Suspender metotrexate.  
Cirugía laparoscópica.

## EMBARAZO:

En las EII es fundamental la planificación del embarazo.

Obtener la remisión antes del embarazo se asocia con mejor evolución tanto para la madre como para el feto.

El agravamiento de la enfermedad, con recaídas en ocasiones graves, son más frecuentes en madres que comienzan su embarazo con la EII activa. Por ello es mandatorio la discusión, en toda paciente en edad fértil, de estas cuestiones desde la primera visita al especialista.

De la misma manera, el riesgo de abortos espontáneos, retardo de crecimiento, bajo peso o partos prematuros se incrementa en pacientes que no han conseguido la remisión durante el embarazo. Respecto a las drogas habitualmente utilizadas, haremos un detalle de cada una de ellas y los riesgos durante el embarazo.

Es necesario entender que durante el embarazo no es posible realizar trabajos de investigación de alta calidad científica (prospectivos, randomizados, doble ciego y con grupo control) ya que para ello sería necesario el consentimiento del participante, que en este caso no se limita a la madre sino también al feto a quien no podemos consultar. Por ello, la evidencia es siempre retrospectiva, es decir en virtud de un análisis "hacia atrás" en el tiempo.

## FARMACOS:

**Aminosalicilatos (mesalazina y sulfasalazina):** son bien toleradas y seguras durante el embarazo, por lo que han sido clasificadas como seguras por las autoridades sanitarias, tanto en su presentación oral como supositorios. La sulfasalazina debe administrarse siempre con ácido fólico durante el embarazo.

**Corticoides:** Los corticoides son también fármacos seguros y pueden usarse en caso de brote de la enfermedad. Hay algunos estudios que mostraron un riesgo aumentado de paladar hendido y labio leporino con la utilización de los mismos durante el primer trimestre de embarazo. Pero este riesgo no fue confirmado por otros autores.

**6 MP y Azatioprina:** Son las drogas que generaron mayor controversia en el tratamiento de las pacientes embarazadas con EII.



*"La educación sobre tu enfermedad combate el miedo. Lee todos los materiales que preparamos para vos."*


" Habla con tu médico  
tratante de tus  
miedos y deseos de  
tener hijos.

Programa el momento  
más recomendable  
junto a él!"



Algunos estudios mostraron mayor riesgo de prematurez, abortos espontáneos y bajo peso al nacer. Por el contrario, otros estudios no demostraron mayor riesgo en aquellos que tomaron la medicación, incluso demostraron que el riesgo se debía a la actividad de la enfermedad y no a la medicación en sí misma. Por lo que en la actualidad los datos disponibles sugieren el uso de inmunomoduladores antes o durante el embarazo por considerarse seguros y no se recomiendan la suspensión de la droga durante el embarazo.

**Metotrexato:** El metotrexato es teratógeno, es decir, produce malformaciones en el niño, por lo que debe suspenderse, tanto en las madres como en los padres, 6 meses antes de la concepción.



“ Ser padres es posible en EII!  
En nuestra pagina web  
encontrarás muchas historia de  
vidas bellas”

**Anti TNFs: (incluye: Infliximab, Adalimumab, golimumab y certolizumab)**

Los medicamentos conocidos como biológicos han sido poco estudiados, aunque de momento no parecen perjudiciales para el niño, por lo que han sido clasificados como seguros. Estas fármacos atraviesan la placenta en el tercer trimestre de la gestación por lo que, en algunos casos, el médico puede aconsejar su suspensión durante el mismo, aunque esto es un tema controversial, con excepción del certolizumab que no atravesaría la placenta.

**Vedolizumab:** Los datos son muy limitados para sacar conclusiones y se deberá esperar los resultados de los futuros estudios clínicos.

Otros: **Ciclosporina:** La ciclosporina atraviesa la placenta y puede llegar al feto; no obstante, no se han descrito complicaciones por este medicamento en el recién nacido. En la madre puede asociarse a algunos efectos secundarios como hipertensión arterial. Sin embargo, debido a que la ciclosporina se administra para evitar la extirpación del colon en el caso de la colitis ulcerosa grave que no mejora con el tratamiento con corticoides, el beneficio de usar este tratamiento puede superar los potenciales riesgos que puedan aparecer.



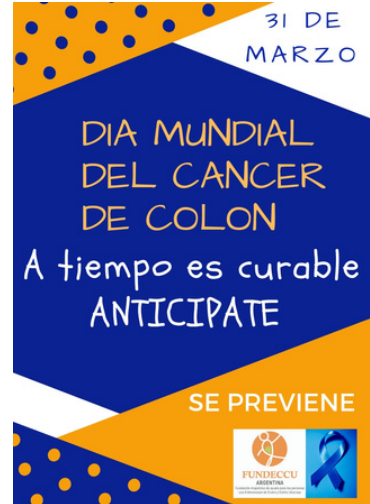
31 DE MARZO

# DIA MUNDIAL DEL CANCER DE COLON

PARTE DE NUESTRA MISION



CONOCE TU RIESGO



## NUESTRA MISION

Aunque nos conocen por nuestra tarea hacia la Enfermedad de Crohn y la Colitis Ulcerosa, nuestras acciones incluyen también trabajar para las personas con Ostromías de cualquier causa más allá de las EII y en la prevención del Cáncer Colorectal. Esa es nuestra misión.

Por ello, todos los 31 de marzo, realizamos una campaña de difusión contundente y todos los días del año brindamos consejería gratuita a la comunidad en general para que conozca su riesgo y establecer oportunidad y tipo de sus controles.

## CIFRAS QUE ATENDER

- El cáncer colorrectal constituye un problema en la Salud Pública a nivel mundial
- En Argentina es en ambos sexos, el tercero en incidencia (luego del cáncer de mama y del cáncer de próstata) y el segundo de mayor mortalidad (luego del cáncer de pulmón).
- Por año se diagnostican más de 13.000 nuevos casos y mueren más de 7.000 personas.

*Obtenido del Ministerio de Salud de la Nación Argentina.*

# DATOS QUE ALIVIAN

- En más del 80-90% de los casos el Cáncer tiene una lesión precursora, llamada pólipo adenomatoso o adenoma.
- Los adenomas pueden crecer lentamente y transformarse en un cáncer si no se detecta y extirpa a tiempo.
- La transformación de un adenoma a cáncer, es un proceso que lleva un poco más de 10-15 años para adenomas menores a 1 cm.
- Es por este crecimiento lento, que existe una "ventana de oportunidad" valiosa de prevención.
- Las acciones de detección precoz pueden cambiar el futuro de ese adenoma, ya que con una sencilla extirpación por endoscopia se elimina el adenoma, eliminándose el futuro y posible riesgo.
- Los adenomas en algunas situaciones ya tienen algún tipo de cambios celulares malignos, y al extirparse durante una colonoscopia es curable.

# FACTORES DE RIESGO

- El desarrollo del cáncer colorrectal se produce como consecuencia de la combinación de factores hereditarios, edad, enfermedades predisponentes y otros relacionados al estilo de vida, éstos últimos pueden ser modificables.
- En más del 90% de los casos en personas mayores de 50 años, es por eso que esta es la edad de inicio de los controles en el grupo de riesgo habitual.

**CANCER DE COLON**  
**FACTORES de RIESGO**

• Antecedentes familiares	• SOBREPESO
• Colitis Ulcerosa	• OBESIDAD
• Enfer. de Crohn	• SEDENTARISMO
• Alto consumo de carne y procesados	• ALCOHOL
• Bajo consumo de fibras	• TABACO
	• EDAD mayor de 50 años

**CANCER DE COLON**  
**¿Cómo prevenir?**

- Moderar el consumo de carne roja y grasas animales
- Hacer actividad física
- No fumar
- Moderar consumo de Alcohol
- Conoce tu riesgo
- Si tu riesgo es habitual: COLONOSCOPIA a los 50 años.

CONOCE TU RIESGO: DETECTADO A TIEMPO EL CÁNCER DE COLON ES CURABLE

**CONOCE TU RIESGO**

Detección precoz  
**90% CURABLE**

**CANCER DE COLON**  
**SÍNTOMAS**

- Sangre en la materia fecal
- Cambio del ritmo evacuatorio habitual
- Anemia
- Dolor Abdominal
- Adelgazamiento inexplicable
- Cansancio

# SINTOMAS

Los síntomas de sospecha que debemos tener presentes, se encuentran detallados en el gráfico de la izquierda.

Todos estos síntomas no son únicos ni específicos al cáncer de colon, pueden presentarse como manifestación de muchas otras enfermedades. Pero hay uno que debe encender nuestra atención: la presencia de *sangre en material fecal*.

La presencia de sangre en las heces, jamás y por ningún motivo debe ser subestimada y deberá ser motivo de estudios a cualquier edad. No debemos atribuir a hemorroides su causa sin realizar los estudios correspondientes.

# SINTOMAS EN LAS EII

Como verán, los síntomas relacionados al cáncer de colon en la población general son los mismos que ocurren en forma frecuente en las personas con EII en brote o con una enfermedad poco o no controlada.

Por eso, no debes asustarte con la información que no aplica de manera tan exclusiva a la comunidad EII.

En EII, el cáncer de colon se "BUSCA" en forma programada para realizar una detección del mismo en las etapas curables. Por eso las personas con EII tienen controles estipulados para ejercer conductas preventivas.

## RIESGOS DE CÁNCER DE COLON

No todas las personas tienen igual riesgo de padecer Cáncer de colon. Por ese motivo, se establecen grupos que presentan riesgo similar para poder establecer las conductas preventivas necesarias ajustadas a su posibilidad de padecerlo.

### Riesgo Habitual

- 75% de las personas tienen un *Riesgo Habitual*
- En este caso se llama Cáncer de Colon se llama esporádico y la edad es el principal factor de riesgo.
- Se desarrollan en personas que no presentan antecedentes personales ni hereditarios demostrados de Cáncer de Colon.

### Riesgo adicional

- El 25% de los casos de CCR corresponden a personas con *riesgo adicional* debido a distintas situaciones.

## LOS GRUPOS DE RIESGO

### Grupo de riesgo bajo o promedio (70-80% del total de la población):

- Toda la población de 50 o más años de edad sin factores de riesgo.
- Población con antecedente familiar de cáncer colorrectal o adenomas en un familiar de 2° o 3° grado.
- Población con antecedente familiar de cáncer colorrectal o adenomas en un familiar de 1° grado (madre, padre, hermano, hijo) mayor de 60 años o en dos familiares de 2° grado.

### Grupo de riesgo moderado (20-30% del total de la población):

- Población con antecedente personal de adenomas (se subdivide este grupo teniendo en cuenta el tamaño y número de los adenomas, la histología vellosa o grado de displasia).
- Población con antecedente personal de cáncer colorrectal resecado previamente con intento curativo. Se establece un régimen de vigilancia.
- Población con antecedente de cáncer colorrectal o pólipos adenomatosos en un familiar de 1° grado menor de 60 años o en dos familiares de 1° grado independientemente de la edad.

### Grupo de riesgo alto (5-10% del total de la población):

- Población con antecedente familiar de poliposis adenomatosa familiar (PAF).
- Población con antecedente de cáncer colorrectal hereditario familiar no asociado a poliposis (síndrome de Lynch).
- Población con enfermedad inflamatoria intestinal (colitis ulcerosa y enfermedad de Crohn).

# SCREENING

- **Screening** tiene varios significados, pero en medicina significa establecer una estrategia organizada con la finalidad de detectar una enfermedad en personas sin síntomas de esa enfermedad.
- En otras palabras, el Screening de Cáncer de Colon significa todas las acciones que se llevan adelante para encontrar personas con lesiones precoces, tratables y curables pero que aún no han tenido síntomas.



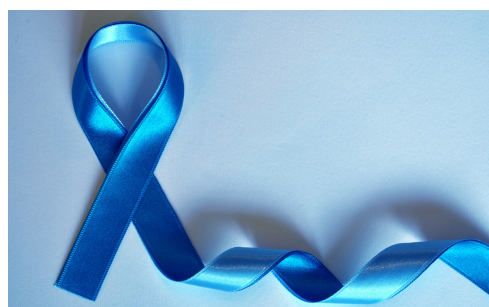
## ESTUDIOS RECOMENDADOS PARA LA DETECCIÓN

### **Test de sangre oculta en MF inmunoquímico (TSOMFI):**

- Es un examen sencillo, no invasivo, que puedes realizar en tu domicilio y bien aceptado por todas las personas, que detecta sangre no visible en la materia fecal.
- El test inmunoquímico responde solo a la hemoglobina humana no interfiriendo con la dieta del paciente.
- Consiste en un hisopo que permite tomar una muestra de materia fecal y luego contactar a un dispositivo (similar al test casero de embarazo) quién indicará si es positivo en el caso de que exista presencia de sangre o negativo si no la hay.
- En otros casos puedes solo recolectar la muestra y dejarla en el laboratorio

### **Colonoscopia:**

Es el método elección en determinados grupos de riesgo.



# ESTUDIOS RECOMENDADOS EN EII

- El Test de Sangre Oculta en Materia Fecal **NO ES RECOMENDADO** en las EII, debido a que la presencia de sangre es una situación posible y frecuente, por lo que pierde valor como indicador de testeo de cancer de colon.
- En las EII el método de elección es la **COLONOSCOPIA**.
- El screening en general se inicia a los **8 años del diagnóstico**, tiempo que puede variar en relación a la presencia de otros factores de riesgos agregados.
- **COMO TODA RECOMENDACION EN EII DESTACAMOS QUE CADA CASO ES UNICO E IRREPETIBLE.** Conversa con tu médico sobre tu screening a medida.

ASESORIA  
FUNDECCU  
SIN COSTO

A LA  
COMUNIDAD

CONSULTANOS TODO EL AÑO



# SITUACION EN EII

- En EII el riesgo de cáncer de colon comienza a aparecer a los **8 años del diagnóstico**.
- La **Colitis Ulcerosa limitada al recto (rectitis o proctitis ulcerosa) NO AUMENTA EL RIESGO**.
- La **dismunución de la inflamación disminuye el riesgo y eso se confirma con la remisión endoscópica**.
- La **Remisión Endoscópica, es tener endoscopías sin lesiones por medio de los tratamientos y esta comprobado que disminuye el riesgo de cáncer de colon**.

☞ Por ese motivo es tan importante ser adherente al tratamiento aunque no tengamos síntomas.

☞ Por ese motivo, no debemos conformarnos con respuestas que no nos convencen, colonoscopías incompletas o sin biopsias o con lesiones pese a estar realizando los tratamientos.

- **Conversa con tu médico tratante para establecer tu screening de cancer de colon individualizado.**

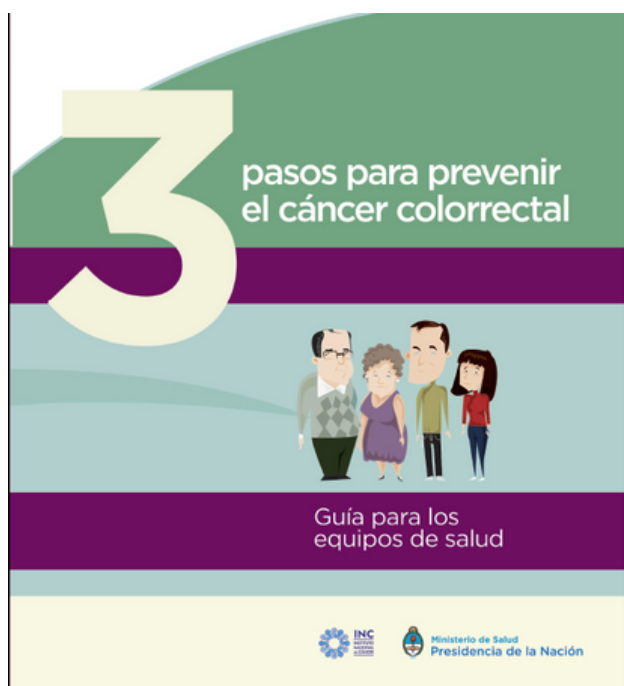
# PROGRAMA NACIONAL DE PREVENCIÓN



El Programa Nacional de Prevención y Detección Temprana del Cáncer Colorrectal fue creado con el objetivo de disminuir la incidencia de esta enfermedad y su tasa de mortalidad en la Argentina.

Su propósito es lograr la accesibilidad de toda la población al programa y garantizar la calidad de las intervenciones y los procesos.

De este modo Argentina establece su Política Sanitaria en esta temática hace muchos años, permitiendo actuar en forma sincronizada en todas las provincias del país.



## EL PROGRAMA PROPONE

**PASO 1:** Encontrar varones y mujeres mayores 50 años, de todos los niveles sociales y educativos, que no presenten síntomas ni antecedentes de pólipos ni de CCR.

**PASO 2:** Brindar información sobre Cáncer Colorrectal escrita y los lugares donde consultar.

**PASO 3:** Invitar a la población a participar del Programa de prevención del CCR, para que puedan hacer el test de sangre oculta en materia fecal.

## INSTITUTO NACIONAL DEL CÁNCER



El **Instituto Nacional del Cáncer (INC)** ha realizado una Guía para Equipos de Atención Primaria de la Salud como parte de la información destinada al **Programa Nacional de Prevención y Detección Temprana del Cáncer Colorrectal** con el objetivo de disminuir la incidencia del CCR y su tasa de mortalidad en Argentina.

Esta guía es actualizada en forma frecuente y tiene un valor muy importante para la comunidad médica de Argentina.

# CANCER COLORECTAL

## CÓMO SE EDUCA EN REPÚBLICA DOMINICANA CON RELACIÓN AL CÁNCER DE COLON



por *Noemí Estrella*  
Madre de dos hijos con EII.

El día 31, se celebra el Día Internacional del Cáncer de Colon. El cáncer de colon es una enfermedad que puede ser mortal si es diagnosticada de manera tardía, no importando la posición social de las personas. Cada vez más gente joven está padeciendo este tipo de cáncer, sin embargo, usualmente sólo cuando se siente alguna molestia extrema o síntomas como evacuación de sangre, es que reciben mayor atención.

En República Dominicana, en marzo del 2020, en conmemoración del mes de la lucha contra el cáncer de colon, se realizó una campaña que se llamó "Marzo Azul" donde se motivó a las personas a vestirse de azul, llevándolas a la concientización con el eslogan: **"Prevenible, tratable y curable"**.

En este año, a pesar de la pandemia en la que nos encontramos, se sigue con el mismo eslogan, haciéndose más énfasis en la concientización de la población sobre la prevención de este cáncer. Por tal razón, las actividades que se han realizado han sido en las redes sociales a través de videos educativos, folletos, charlas y conferencias virtuales.

La presidenta de SODOGASTRO (Sociedad Dominicana de Gastroenterología), la Dra. Marlene Pérez Figueroa, junto a su directiva, están trabajando de manera incansable para ayudar a prevenir el cáncer de colon en Rep. Dom.

Entre las cosas en las que se están enfocando es en enseñarle a la población sobre informaciones relevantes del tema, como son los síntomas y los signos de este padecimiento. Los mismos establecen que la anemia, la pérdida de peso, el dolor abdominal, la sangre en las heces y el cambio en las evacuaciones, son síntomas y signos de este cáncer.

Su meta es poder ayudar a la población dominicana a identificar de forma temprana cualquier síntoma del cáncer de colon y que luego, con la ayuda de un equipo médico, este pueda ser tratado, y, como dice su lema "Prevención es salud".



MARZO 2021

**MES CONCIENTIZACIÓN SOBRE EL CÁNCER DE COLON Y RECTO**

El Cáncer de Colon ocupa el 3er. lugar en los cánceres a nivel mundial. Es una enfermedad altamente prevenible y si se detecta a tiempo es curable en el 90% de los casos.

**SINTOMAS Y SIGNOS**

- 1 ANEMIA
- 2 PÉRDIDA DE PESO
- 3 DOLOR ABDOMINAL
- 4 SANGRE EN LAS HECES
- 5 CAMBIOS EN LA EVACUACIÓN

Av Bolívar 251, Santo Domingo, RD • T. 809.687.1515 • info@sodogastro.com  
www.sodogastro.com



# Mensaje desde CHILE



¡Hola! Soy Valentina y vivo en Santiago de Chile.

Padezco colitis ulcerosa desde Septiembre del 2015. Mi enfermedad siempre ha sido de crisis que necesitan hospitalizaciones. Utilicé diversos medicamentos en mis años de actividad, entre ellos el tratamiento biológico. Pero en mi caso individual no funcionó.

Mi alternativa de vida fue la ileostomía.

La Ileostomía cambió mi vida en 180°. Ahora he hecho cosas que antes no podía! Es un cambio tan gratificante que uno llega a pensar '¿Por qué no lo hice antes?'

Estoy feliz, con una esperanza en la vida muy alta.

La ileostomía no solo mejoró mi vida, la salvó de un futuro poco favorable.

Si alguna vez aparece la necesidad o no hay otra opción más que la ileostomía, no hay que temerle, hay que aceptarla y abrazarla. Es parte de uno.

Tal como lo fue el dragón.



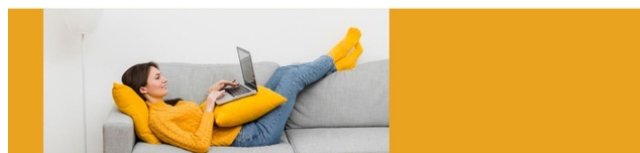
La ileostomía me devolvió la vida!  
no le temas!

# EDUCACION

## A LA COMUNIDAD EII

### UN PILAR EN NUESTRA FUNDACION

#### Fundeccu en tu casa.



- Invitados nacionales e internacionales.
- Encuentros mensuales.
- Requiere inscripción.



**PROXIMAMENTE MAS INFORMACION.**

**AULA FUNDECCU**  
TALLERES EDUCATIVOS VIRTUALES PARA  
PACIENTES y FAMILIARES EII  
**COMIENZO  
MARZO  
2021**  
Recomendado a partir de 15 años.

**2º LUNES DE CADA MES en 2021**

Estamos convencidos de que con educación se combate el miedo y que un paciente informado toma un rol protagónico en el proceso de transitar por su enfermedad. Nuestro talleres, con un sello definido en estos veintiún años, son una actividad irrenunciable en Fundeccu.

La Pandemia Covid-19 nos hizo entender que la virtualidad era el camino. Con cierto escepticismo al inicio, decidimos apostar a este desafío.

Tuvimos que aprender, explorar herramientas tecnológicas nuevas y nos sorprendimos de los resultados.

Muchas ventajas fueron pronunciándose de manera natural y comprendimos, que estos talleres virtuales nos acercaron de manera exponencial a todos los argentinos y a muchos pacientes y familiares del resto del mundo hispanoparlante, de manera coincidente con nuestra misión, unir personas con esta enfermedad y llegar a cada uno de ellos de manera particular.

Los invitamos amigos a sumarse en este proyecto creado para ustedes!

Las actividades con sus temáticas, se difunden por nuestra redes sociales, son gratuitas, agradeciendo la colaboración voluntaria a través de nuestra página web [www.fundeccu.org.ar](http://www.fundeccu.org.ar).

Se requiere inscripción, apareciendo oportunamente el link para realizarla en dichas difusiones.

Los esperamos!



# CAPACITACION PROFESIONAL 2021

## PRIMER SEMESTRE

**1° CURSO PARA ENDOSCOPISTAS COLONOSCOPIA EN EII**



*"Aprende a mirar donde ya miraste y trata de ver lo que aun no viste."*

DIRIGIDO A ENDOSCOPISTAS GASTROENTERÓLOGOS Y CIRUJANOS

- DURACION 2 MESES
- MODALIDAD VIRTUAL
- NO ARANCELADO (Sujeto a colaboración voluntaria)
- INICIO JUNIO 2021

Requisitos:  
• Ser médico argentino y cumplimentar acreditaciones (colaboración voluntaria)  
CUPÓ LIMITADO

Solicitar información a:  
[fundeccuargentina@gmail.com](mailto:fundeccuargentina@gmail.com)

LO QUE LOS MEDICOS DEDICADOS A EII HOY NECESITAN DE LAS VCC



**3° FELLOW EN ENFERMEDAD INTESTINAL INFLAMATORIA 2021**



Nuevamente ponemos a disposición este 3° Curso de formación en EII y sumamos una capacitación que nos parece importante: el 1° Curso para Endoscopistas Colonoscopia en EII. La repercusión ante el lanzamiento de estos cursos ha sido enorme! Es por eso que estamos analizando la posibilidad de reformular actividades para permitir que todos los interesados accedan a esta propuesta.

Las inscripciones estan ya cerradas a la fecha de la emisión de este número de Fundeccu Magazine, quednado muchas actividades más planificadas para profesionales de salud. Pero aquí no termina todo en este 2021! El segundo semestre viene con novedades increíbles!

## SEGUNDO AÑO DEL "1° CURSO EL PACIENTE EXPERTO EII"

Hola amigos!

Continuamos con el segundo año de este Curso que nos produce una gratificación muy grande llevar adelante. Es laborioso hacerlo si! Es una gran responsabilidad, tambien! Pero al finalizar cada encuentro semanal tanto el Dr. Jorge Ninno como yo, salimos energizados, felices y con una sensación muy grande de agradecimiento por todo lo que ustedes nos enseñan, por todo lo que nos dan, por su confianza y por el cariño que nos llega, el cual es reciproco. Este año, aquellos que apliquen a cumplimentar con los objetivos propuestos, serán los primeros egresados PACIENTES EXPERTOS EII, personas que podrán cambiar la realidad de sus lugares de residencia en beneficio de las personas con CROHN-COLITIS -OTOMIAS. Sigamos adelante!

Fabiana Miele

Ninguna decisión sobre mí Sin mí.



**UNIVERSIDAD DE PACIENTES: El paciente Experto EII.**

2021 Inicio:  
Viernes 19 de Marzo - 18 hs

# 8 de marzo

## Día Internacional de la Mujer

### Reconocimiento a las mujeres de nuestra Organización.



En el marco de las actividades por el Día Internacional de la Mujer, el Secretario de Turismo y Desarrollo Social de la Municipalidad de Neuquén,, Lic. Diego Cayol junto a la Secretaria de Ciudadanía, Dra. Luciana De Giovanetti, llevaron adelante un emotivo homenaje a Mujeres referentes de Organizaciones de la Sociedad Civil que trabajan por los derechos de las personas con discapacidad; reconociendo el compromiso, la valentía y la empatía en cada acción.



Se destacó la labor y trayectoria de cada una, haciendo extensivo este homenaje a todas las mujeres que a través de las **OSC (Organizaciones Sociales Civiles)** trabajan para hacer de Neuquén una ciudad más inclusiva:

**Miriam Sandoval** de la Asociación De Sordos Neuquén, **Ana Farias** de Asociación Pro Talleres de Capacitación Laboral Producción y Servicios (Integración), **Verónica Ochoa** de APEBI, **Fabiana Miele** de FUNDECCU, **Mónica Ramirez** de LALCAR, **María Diaz** de Sueños de Vida, **Silvana Ovalle** de ARDER, **Daniela Carreras** de NEU.DE.DIS.



Nos acompaña

osde



*Valentina, miembro de la Fundación Crohn Colitis Chile, ya vacunada.*



El exitoso proceso de vacunación en Chile, contra el covid-19 que ha sido reconocido en Latinoamérica y el mundo.

Chile empezó la campaña de vacunación el 24 de diciembre del 2020 y hasta el viernes 19 de marzo del 2021 ya supera los 5 millones de vacunados, según datos del ministerio de salud. En un país con aproximadamente 19 millones de habitantes, la meta es lograr "inmunidad de rebaño" a mediados de este año.

La vacuna, cabe señalar, comienza su efecto desde los 14 días luego de la segunda dosis. En relación con los pacientes con enfermedades inflamatorias intestinales, en Chile, la enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa, se consideran en la población de riesgo, siendo prioridad los pacientes con tratamiento biológico y luego los con tratamiento convencional, vacunados junto con los demás pacientes crónicos sólo acreditando su condición con un documento, receta, examen o certificado médico con nombre y diagnóstico.

La mayoría de los pacientes con EII no han presentado mayores reacciones adversas a la vacuna, aumentando la confianza de los pacientes al momento de la inoculación.

Por su parte, la fundación Carlos Quintana de Crohn y Colitis Ulcerosa Chile, ha transmitido charlas, datos y recomendaciones de las autoridades de salud del país a través de sus redes sociales. Aportando a los pacientes una fuente información en tiempos de pandemia y haciendo énfasis e incentivando la vacunación contra el coronavirus de pacientes con EII.

# CHILE Y LA VACUNACIÓN CONTRA COVID-19

---

POR GIANINNA PÉREZ CARREÑO



GRUPO  
OSTOMIZADOS  
FUNDECCU

Sumate a nuestro grupo  
de WhatsApp


*Hay un lugar para vos!*

Escribinos a: +54 9 299 547 0541



PARA PERSONAS CON OSTOMIAS DE  
CUALQUIER TIPO Y CAUSA.



TE ACOMPAÑAMOS.

**VACUNACION COVID-19**

**RECOMENDACIONES PARA PERSONAS  
CON EII DE ARGENTINA**

ELABORADO EN ENERO 2021-  
ACTUALIZADO AL 7/2/21  
DOCUMENTO PREPARADO POR LA RED MÉDICA FUNDECCU

[www.FUNDECCU.ORG.AR](http://www.FUNDECCU.ORG.AR)  
NUEVO DOCUMENTO!  
Encontralo en nuestra web,

ARTICULOS EDUCATIVOS

novedades

# DIFUNDIENDO LAS EII

DIARIOS ARGENTINOS



## Vivir con Crohn, la lucha de un platense por mejorar la salud de sus pares

Valentín González Lima padece esta rara patología intestinal que tiene un alto impacto social, y desde la Fundación que integra se presentó un proyecto de ley para mejorar la calidad de vida de quienes la padecen



<https://www.eldia.com/nota/2021-2-15-2-47-2-vivir-con-crohn-la-lucha-de-un-platense-por-mejorar-la-salud-de-sus-pares-informacion-general>

SECCIONES BUSCAR

LA NACION

### Ley integral EII

La Fundación Argentina de Ayuda para las personas con Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa (Fundeccu) presentó en agosto de 2020 el proyecto de la ley integral EII en el Congreso Nacional (expediente 5651-D-2020). Este proyecto propone principalmente que estas patologías formen parte del Plan Médico Obligatorio con una cobertura del 100% y que los pacientes tengan protección laboral, escolar y social. La enfermedad intestinal inflamatoria (EII) es una afección crónica del aparato digestivo de origen autoinmune que incluye la colitis ulcerosa y la enfermedad de Crohn. Por el momento no tienen cura, pero sí pueden controlarse con el tratamiento correcto. Si bien afecta a personas de cualquier edad, la mayor parte de los casos se observan entre personas adolescentes y jóvenes, desde los 14 hasta los 35 años. El impacto de esta enfermedad en la vida personal del enfermo es altamente elevado en todas las áreas de la vida, social, emocional, sexual, laboral y educativa.

<https://www.lanacion.com.ar/opinion/carta-de-lectores/de-los-lectores-cartas-e-mails-nid10032021/>

*Valentín forma parte del voluntariado de nuestra Fundación.*

*Ya ha demostrado todo lo que puede hacer para colaborar en la ayuda a los pacientes con EII, a través de su libro C.R.O.H.N. por ejemplo.*

*En esta oportunidad pudo dar esta hermosa entrevista al Diario EL DIA, el más importante de su Ciudad, La Plata-Buenos Aires.*

*Llegó a muchas personas y dio esperanza a muchos que atraviesan las mismas situaciones*

*Pero fue por más!*

*Realizó una increíble editorial en unos de los diarios más importantes de Argentina: Diario LA NACION.*

*Emotiva carta, contundente y real. Muchísima gente la leyó y se acercó a brindar su apoyo a la Fundación.*

*Te dejamos losn link para que puedas llegar a las notas completas-*

---

DESDE  
CANARIAS,  
ESPAÑA

---



## LA COLUMNA DE JUAFRA

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

Se dice que hasta un 80% de los pacientes con Enfermedad de Crohn a lo largo de su vida, pueden tener complicaciones estenosantes o fistulizantes.

También un 50% de ellos. sufren recidiva (algo así como reaparición de la enfermedad en su estado después de su ausencia).

En mi caso, con más de diez años de mi última operación importante, me llegó la duda y la pregunta del millón, como le decía a mi médico digestivo. Qué gracias a la ciencia, medicación y los profesionales de la salud. me sentía fuera de las estadísticas, sabiendo que todos los pacientes no somos iguales, que cada uno es un mundo. Ante eso me responde que a veces las estadísticas no se cumplen y que gracias a todo lo que comenté anteriormente tenemos grandes profesionales trabajando para dar calidad a todos nosotros, para tener una calidad de vida casi o igual a los demás, sabiendo que tenemos una enfermedad crónica .

Debo de dar por eso gracias y animar a los compañeros de camino que se puede estar bien dentro de lo que nos ha tocado.

Siempre en la lucha!!



*Nunca dejes  
que tus miedos  
ocupen el lugar  
de tus sueños.*



# TALLERES EDUCATIVOS PARA RECREAR

## Legales

Iniciamos el año con varias actividades de índole legal, conociendo que son de necesidad y muy pedidas por todos ustedes. Primero realizamos una entrevista por zoom con el equipo de abogados que nos asisten en Fundeccu, aportando siempre su colaboración voluntaria con compromiso y responsabilidad. Febrero comenzó con incontables consultas por todas nuestras vías de contacto (página web y redes sociales), surgidas a raíz de la circulación de información errónea, poco responsable y prometedora de falsas esperanzas respecto de **la Ley de Enfermedades poco frecuentes**, una ley ambigua, con poca consistencia en lo que a defensa de los pacientes se refiere.

Invocar esta Ley **NO obliga a la cobertura del 100% de estudios ni tratamientos.**

El Dr. Juan Manuel Kees nos brindó una charla interesante y respondió preguntas del auditorio, dejando un claro panorama de la realidad en nuestro país.

Hablamos sobre Derechos de los pacientes, vías de reclamos y sobre por qué esta ley mencionada NO ayuda a las personas con Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa en Argentina.

Si no pudiste participar te contamos que seguiremos trabajando este tema próximamente.

**TALLER VIRTUAL JUNTO A LOS ABOGADOS COLABORADORES DE FUNDECCU**  
CERTIFICADO DE DISCAPACIDAD-(CUD)  
¿COMO SE OTORGA Y A QUIÉN?  
LEY DE ENFERMEDADES POCO FRECUENTES  
¿POR QUE ESTA LEY NO NOS PROTEGE?  
FUNDECCU IMPULSO EN 2019 LA LEY INTEGRAL CROHN-COLITIS ULCEROSA  
TE CONTAMOS TODO!  
INSCRIBITE EN:  
<https://forms.gle/3uCBYqp5gByjQEI26>  
VIERNES 5 de FEBRERO 18 HS

**CERTIFICADO UNICO DE DISCAPACIDAD EN EII (CUD)**  
VIVO FACEBOOK  
ENTREVISTA A LA JUNTA INTEGRAL DE DISCAPACIDAD  
LES PREGUNTAREMOS TODO AQUELLO QUE NECESITÁS SABER!  
Viernes 12 de Febrero 18:30 hs

## LEY DE ENFERMEDADES POCO FRECUENTES, PORQUE NO NOS AYUDA.

Unos días después, realizamos un vivo de Facebook, una entrevista realizada por la Dra. Fabiana Miele a la Dra. Franca Sartori, integrante de la Junta Integral evaluadora de discapacidad de la Subsecretaría de Discapacidad de Neuquén. Tratamos el tema de **Certificado de Discapacidad (CUD)**. Se respondieron todas las dudas de los participantes activos, siendo muy enriquecedora.

Esta entrevista podrás encontrarla en nuestra página de Facebook (Fundación Crohn Cu Argentina).

Todas estas temáticas seguirán siendo motivo de nuestro trabajo..

<https://fb.watch/3CMHRYizXx/>  
Fundacion Crohn CU Neuquen-Argentina Eccu ha transmitido en directo con Franca Sartori.



## CAMBIA LA REALIDAD QUE TE RODEA

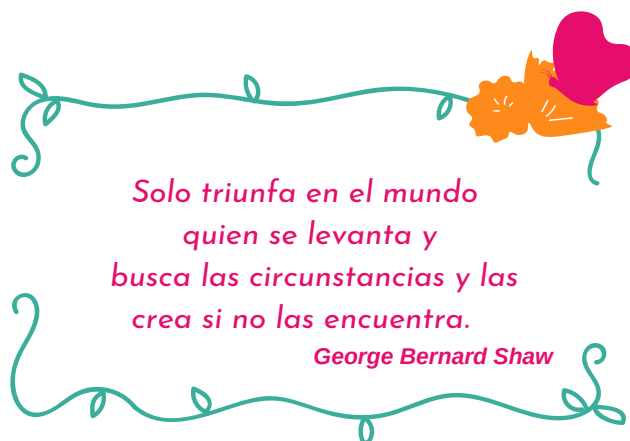
Se un paciente activo, no esperes que "algo" cambie la realidad de tu mundo.

## AYUDATE AYUDANDO

*LO QUE DAS ES LO QUE RECIBES*, por lo tanto no te procupes por lo que recibes, preocúpate por lo que das.

## SE PROTAGONISTA

Cambia tu mirada y transforma el espacio que te rodea. Por ahí se comienza.



*Solo triunfa en el mundo  
quien se levanta y  
busca las circunstancias y las  
crea si no las encuentra.*

*George Bernard Shaw*

SI QUIERES TU GRUPO FUNDECCU EN TU PROVINCIA  
ESCRIBINOS A: FUNDECCUARGENTINA@GMAIL.COM

# NUESTRA LUCHA CONTINUA

## LEY INTEGRAL CROHN Y COLITIS ULCEROSA



Impulsamos en  
2020 esta  
nueva  
legislación.



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

*En el año 2019 impulsamos la **Ley Integral EII: COBERTURA DEL 100% DE ESTUDIOS Y TRATAMIENTOS.***

*En el año 2021 seguiremos esta lucha irrenunciable hasta hacerla realidad!*

*Muchos pacientes, médicos y personas de la comunidad se sumaron para unirse a nuestra Campaña Nacional.*

*Caminemos juntos, porque donde existe la unidad siempre existe la victoria.*

*En Fundeccu pensamos que no existe unión sin diversidad, podemos pensar distinto, podemos ser diferentes, podemos no compartir espacios comunes, pero no podemos permitir que el ego, las vanidades, las ansias de protagonismo nos aparten del objetivo.*

*Hoy ese objetivo es conseguir cobertura al 100% de todos los estudios y tratamientos para las personas con Colitis Ulcerosa y Enfermedad de Crohn de toda la República Argentina.*

*Hoy debemos lograr mayor protección laboral, escolar y social para todos ellos.*

*Si querés sumarte a esta lucha aquí siempre hay un lugar para vos!*



**#LeyCrohnYColitisUlcerosa**

FUNDECCU ES NO ESTAR SOLO NUNCA MAS



## **FUNDECCU MAGAZINE**

*Esta revista es propiedad de  
Fundeccu Argentina.  
Se prohíbe su reproducción total o parcial.*