



# Fundeccu Magazine

JUNIO 2021

## El Check List

Paso necesario  
luego del  
diagnóstico de EII

## 19 de mayo

### DIA MUNDIAL DE LAS EII

Te contamos como  
conmemoramos  
nuestro día.

## PPD o Prueba de Tuberculina

### FUNDECCU ES ENCUENTRO

Iris y Sol, una historia de  
amistad que nece en Fundeccu  
Jóvenes.

## 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

CHECK LIST  
LISTA DE  
COMPROBACION EN EII



06

DIA MUNDIAL DE  
LAS EII



10

FUNDECCU JOVENES



14

LA PPD O PRUEBA DE  
MANTOUX



17

MI HISTORIA COMO  
FAMILIAR EII



21

NUESTRA HISTORIA DE  
AMISTAD



24

AUSPICIAMOS ESTE  
PROYECTO



# El check list en EII



**Dra. Fabiana Miele**  
**Médica especialista en Gastroenterología**  
**Presidente Fundeccu**

## *El check list o lista de comprobación en EII*

## **MUCHAS VECES FUERA DE TIEMPO**

### **Introducción:**

El checklist, término que proviene del Inglés, es una lista de chequeo o verificación que se utiliza en muchas actividades para disminuir las fallas o errores humanos.

Es una lista de tareas, que por medio del orden sistematizado, puede reducir las equivocaciones incluso en medicina.

### **UTILIDAD EN EII:**

Al momento de establecer el diagnóstico de EII se debería iniciar la solicitud de todos los estudios necesarios para establecer estrategias de prevención de infecciones y para determinar cuidados particulares o contraindicaciones para implementar terapias por ejemplo.

Al momento de establecer el diagnóstico se debería dar paso al Checklist, ya que nunca sabemos cuando nuestro paciente deberá requerir corticoides u otro agente inmunosupresor. Se debe tener en cuenta que dos semanas con 20 mg. de metilprednisolona, ya posiciona a nuestro paciente en la situación de inmunodeprimido.

De modo que si no actuamos a tiempo y dejamos para "después", cuando decidamos vacunar ya no tendrá el mismo efecto de respuesta la vacuna empleada y otras ya estarán contraindicadas.

Por ello, es que es una verdadera pena y un error perder esta poderosa ventana de oportunidad. Ahora bien, veamos ahora qué incluye esta lista de estudios.



¿PARA QUE SIRVEN?

- **Destinados a prevenir infecciones.**
- **Destinados a valorar contraindicaciones o cuidados especiales al momento de indicar fármacos EII.**



### **Destinados a prevenir infecciones:**

Estos estudios tienen por función determinar todas aquellas infecciones pasadas o presentes para luego, ajustar individualmente al plan de vacunación específico para EII.

Para este fin se solicitan:

- **Análisis de sangre que dan información sobre infección activa o pasada de:** sarampión, HIV, rubeola, varicela, citomegalovirus (CMV), herpes simple, toxoplasmosis, chagas, hepatitis (A,B,C), sífilis.

- **PPD o Intradermoreacción de Mantoux:** También llamada reacción a la tuberculina, es una pequeña prueba dérmica que tiene por función establecer la situación inmunológica de tuberculosis.

- **Radiografía de tórax** (frente y perfil): destinada a pesquisar la tuberculosis.

**RECUERDA:**

*El checklist debe realizarse cuando se establece el diagnóstico.*



Los estudios del checklist destinados a prevenir infecciones son análisis de sangre que permiten establecer en la persona con EII :

- **que vacunas deberá aplicarse**
- **riesgo de tuberculosis activa o latente**
- **saber anticipadamente que otras infecciones están presentes o latentes y anticipar acciones en el transcurso de la historia EII de la persona**
- **SIEMPRE DAR A CONOCER AL EQUIPO DE SALUD LOS VIAJES REALIZADOS**

### **Destinados a valorar contraindicaciones o cuidados especiales al momento de indicar fármacos EII**

Estos estudios permiten hacer una profunda evaluación de riesgos o contraindicaciones al momento de necesitar inmunosupresión. De este modo se podrá saber que fármacos son más convenientes y cuales no. Además, se podrá realizar en algunos casos acciones preventivas anticipadas para cambiar esa situación actual.

Para este fin se solicita:

- **Exámen cardiovascular**
  - **Papanicolau (PAP)**
  - **Consulta Odontológica**
  - **Conocer historia personal de tumores**
- Conocer historia familiar y personal de Enfermedades Neurológicas Desmielinizantes**

# Mayo es nuestro mes

*Agradecemos a todos los medios de comunicación que nos permitieron hacer un gran mes de las EII.*



## NUESTRA CONMEMORACION

**Iniciado el mes de mayo dimos inicio a una robusta campaña de difusión por todos los medios virtuales de nuestra Fundación.**

**Difundimos en innumerables medios de comunicaciones las EII.**

**La participación de los pacientes y sus familias fue contundente y entusiasta.**

**Te contamos un poco de lo vivido en este mes de Mayo.**





## CUMPLIMOS 21 AÑOS



FUNDECCU nace en Neuquén un poco antes del año 2000.  
 Destacando el día más importante para nuestra causa, festejamos cada 19 de Mayo un año más de nuestra tarea.  
 La Subsecretaria de Ciudadanía y el Gobierno de la Provincia de Neuquén nos hemanajeó con un video y difusión en sus redes.

## INVITADOS A "HABLA QUE TE ESCUCHO" POR AMERICA TV

Este programa trata temas de salud con profundidad, dándole un considerable tiempo para su desarrollo. Participa además el público, por medio de preguntas que llegan por whatsapp y los profesionales invitados responden comodamente. Tuvimos el enorme placer de participar y dar a conocer estas enfermedades y nuestro trabajo.  
 Podes encontrar el programa completo en nuestra página de Facebook: Fundacion Crohn Cu Argentina.



## DIFUNDIMOS EN LA PLATA Y BAHIA BLANCA

Diario EL DIA es un prestigioso medio gráfico de la capital de la Provincia de Buenos Aires. Pudimos hacer una linda nota con Valentín, uno de los coordinadores de Fundeccu Jóvenes, junto a dos jóvenes platenses. Hermoso espacio que nos permitió llegar a muchas personas de la Ciudad.  
 Además como siempre LU2 de Bahia Blanca nos abre las puertas de su casa para difundir.





ENFERMEDAD

## La odisea de vivir en forma cotidiana con un problema intestinal

Se conmemora el Día Mundial de la Enfermedad Inflamatoria Intestinal. Involucra a la enfermedad de Crohn y a la colitis ulcerosa



La Filial Fundeccu Santa Fé, es activa, empática y comprometida. Ellos realizaon un emotivo video que puedes encontrar en nuestras redes sociales y llegaron a medios muy importantes de comunicación de la región.

Hicimos entrevistas radiales en programas muy prestigiosos y escuchados. Además pudimos contarle a la sociedad la existencia de las EII en el indiscutible y reconocido diario La Capital.

## MAS DIFUSION EN EL DIAS DE LAS EII

Nuestra Filial Santafesina realizó un hermoso trabajo



Hoy SERENDIPIA, en La Super 107.5 de 16 a 18

HOLA! BIENVENIDO!

# SUPER 107.5

En este sitio podrás escuchar nuestra radio online, conocer nuestra programación, contactarte con nosotros e informarte con noticias y novedades.

Entrevista

**Claudio Catalano**  
 Coordinador de Fundeccu en Santa Fe y Entre Ríos

#LeyCrohnYColitisUlcerosa

"Rubén Fraga con la gente" de LT8 Radio Rosario

FUNDACION ARGENTINA DE AYUDA PARA LA PERSONA CON COLITIS ULCEROSA Y ENFERMEDAD DE CROHN

Fundeccu es ... no estar solo nunca más.

TE CONTAMOS QUIENES SOMOS, NUESTRA MISION, QUE HACEMOS Y UN POCO DE NUESTRA HISTORIA.



La difusión en Córdoba se produjo de una manera natural y distendida.

Gente con gran responsabilidad en comunicar. como Ana Laura Buzzo de Rio Cuarto, se vieron interesados en nuestro trabajo y en la difusión de las EII.

Se realizaron dos entrevistas extensas, productivas y con un alto impacto en los oyentes. Participaron Alfonsina, Mario y Analía con un impecable desempeño.

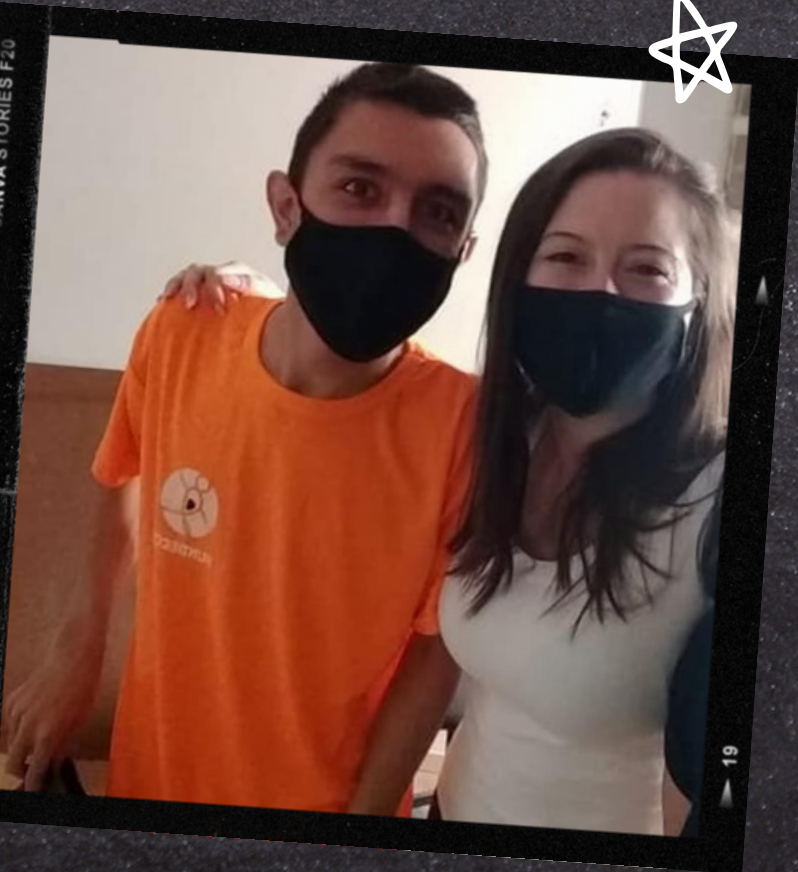
## LO QUE NO SE VE Y EXISTE

Filial Fundeccu Córdoba trabajo intensamente



# FUNDECCU JOVENES

*mucho más  
que un grupo*





Fundeccu Jóvenes tiene vida propia, cada uno ocupa un lugar comodamente, como más le gusta.

En silencio leyendo al resto, activamente con creatividad y entusiasmo o en un intermedio entre ambos estilos.

Los jóvenes activos son inquietos, bellamente desafiantes e innovadores.

Se reúnen los domingos a la noche por Zoom y comparten, generan proyectos y discuten ideas.

Así llega para el DIA MUNDIAL EII, un video hermoso realizado integramente por ellos que puedes verlo en nuestras redes y en nuestro canal de You Tube.



También fueron estimulando a los otros Grupos de Fundeccu a realizar sus propios testimonios respecto de las diferentes áreas de la vida: social, laboral, escolar.

Esos videos son emotivos y son un fuerte mensaje de la importancia de lograr que se trate y apruebe la #LeyCrohnYColitisUlcerosa que desde Fundeccu , venimos impulsando desde 2019.

NO TE PIERDAS ESTOS VIDEOS!







*Escuchar a los jóvenes es algo que nos encanta.*

*Ellos pidieron esta red social y allí fuimos! Abrimos la cuenta para subir nuestros videos y responder a consultas con respuestas cortas.*

*Encontranos  
en:*



*Hay un lugar para vos! Los días domingo nos reunimos por plataforma zoom. Pasamos un rato hermoso, nos reimos, nos emocionamos y creamos un monton de proyectos.*

*Escribí un mensaje de WhatsApp a +54 9 299547 0541 y un coordinador de Grupo te va a contactar!  
TE ESPERAMOS!*





# La PPD o intradermoreacción de Mantoux



**Dra Fabiana Miele**

**PPD o Intradermoreacción de Mantoux, también llamada reacción a la Tuberculina, es una pequeña prueba dérmica que tiene por función establecer la situación inmunológica de tuberculosis.**





## DATOS DE IMPORTANCIA

- La administración y lectura de esta prueba requiere de procedimientos, capacitación, supervisión y prácticas estandarizadas.
- Busca lugares confiables y seguros recomendados por el equipo médico EII para realizarlos.
- Al menos en Argentina, es frecuente observar que algunos laboratorios de análisis clínicos lo ofrecen. Lo realizan bioquímicos no siempre capacitados en todos los aspectos.
- No solo es importante la inoculación propia de la tuberculina, sino que la lectura posterior requiere entrenamiento específico.
- En algunas situaciones, algunos centros le indican al paciente que él mismo realice la medición en 48-72 hs.

La PPD es muy importante en EII.  
Consulta a tu médico donde hacerla.

### ¿Cómo se realiza la PPD?

- Se inyecta 0.1 ml de derivado proteico purificado de la tuberculina (PPD, por sus siglas en inglés) en la cara anterior del antebrazo con una jeringa de tuberculina.
- Se debe aplicar posicionando el bisel de la aguja hacia arriba.
- Es una aplicación intradérmica, por lo que si está aplicada en forma correcta, debe producir una pequeña elevación de la piel de 6 a 10 mm, como si una gota de agua quedara debajo de la piel.

### Ya me aplique ¿Qué debo hacer?

- Entre las 48 y 72 horas de administrada, se debe volver para que el enfermero especializado realice la lectura del resultado.

## ¿Por qué interesa la tuberculosis?

En países como Argentina, el contacto con el bacilo de la tuberculosis lo tenemos a temprana edad, recibiendo la vacuna BGG al mes de nacer y luego sus refuerzos.

Por eso todos tuvimos contacto con el bacilo, que como muchos otros gérmenes, permanecen latentes o "durmiendo" en nuestro cuerpo sin molestar o activarse probablemente nunca.

La situación de EII y los medicamentos que bajan las defensas para su tratamiento pueden activar estas infecciones.

Por lo tanto es vital conocer y chequear la situación inmunológica de cada persona en particular.



Los resultados deberán ser interpretados en forma individual por el médico infectólogo del equipo EII, basados en la historia personal, radiografía de tórax y otros elementos, de acuerdo a esto se establecerán variadas conductas específicas y/o preventivas.

## No pude volver o lo olvidé. ¿Qué debo hacer?

- Se debe volver a realizar.

## ¿Cómo se mide la prueba?

- La reacción debe medirla un enfermero capacitado.
- Se debe medir en milímetros de la zona indurada (es la zona palpable, elevada, endurecida o con hinchazón).
- No se debe medir la zona de enrojecimiento, llamado eritema.
- La medición se debe hacer a lo ancho del antebrazo.

## RESULTADOS

**Sin induración o Induración Negativa.**

**Induración de 5 mm ó más.**

**Induración de 10 mm ó más.**



*Nos acompaña*

**osde**

# TE CUENTO MI HISTORIA

*Ella es María de los  
Ángeles, hermana e hija de  
personas con Colitis  
Ulcerosa.*

*Nos cuenta su experiencia  
de convivir con esta  
enfermedad, a lo que ella  
misma le llama:  
"VISITAS  
INESPERADAS"*



*La vida está llena de sucesos imprevistos, repentinos: una mudanza, una despedida, una visita, una nueva mascota en casa, si bien en nuestra familia esta última opción nunca fue viable, los sucesos imprevistos siempre fueron moneda corriente.*

*Somos una familia de cinco, mamá, papá, dos hermanos varones y yo, la más chica. A ese pequeño núcleo se le suman muchos/as tíos/as, más de veinte primos/as y, con el pasar de los años, cuñados/as, sobrinos/as y esas mascotas que no adoptamos de niños/as.*

*Como se podrán imaginar, en nuestra casa siempre hubo visitas. Además de la familia, muchos/as amigos/as llegaban, papá y mamá siempre anduvieron en moto y las visitas de motoqueros/as son más que comunes-. Amigos/as que venían "de pasada" para seguir viaje y otros/as que se pedían días en el trabajo para vernos. Los días previos, los días de preparativos, eran descontrolados: cambiar los colchones, dejar la "habitación de los varones" para la visita, comprarles un regalito, en fin, todo aquello que haga saber a la visita que la esperábamos y que estábamos felices de que estén en casa. "La casa es chica, pero el corazón es grande" reza la popular frase que mamá siempre decía mientras la visita se acomodaba. Asimismo, tuvimos varias visitas inesperadas, que muchas veces nos alegraban el doble por la sorpresa.*

*"La segunda visitante fue aún más inesperada que la primera y mucho más ruidosa, la Colitis ulcerosa esta vez visitó a mi hermano"*



*"Somos una familia de cinco,  
mamá,papá , mis dos hermanos  
y yo"*



*Sin embargo, un día, una nueva visita imprevista llegó una para quedarse: la E11. Podría contarles qué sucedió en nuestro hogar la primera vez que nos visitó, pero mi relato no sería fiel del todo. En casa de mamá y papá, cuando la E11 llegó, decidió convivir con mamá. Éramos muy chicos/as para entender de qué se trataba; de más grandes, fuimos demasiado necios por no averiguarlo. Hoy, viéndolo con distancia, comprendo por qué mamá, que siempre se caracterizó por dar vuelta la casa y ser muy hiperactiva, alguna que otra vez se quedó en la cama.*

*Muchas veces, sin saberlo, la acompañamos antes de una colonoscopia, el día previo, el día que debía tomar litros de ese líquido que olía delicioso, a ananá, pero sabía horrible. Era la única vez al año que mamá vomitaba y nosotros no cenábamos una comida rica en familia para que no se tentara en su ayuno. Como mamá nunca nos compartió su dolor, y papá, su fiel compañero, siempre estuvo a su lado, esa visita inesperada fue silenciosa. ¿Cómo pudimos convivir con la E11 sin saber de qué se trataba? Asumo que éramos muy pequeños/as para entenderlo.*



*"A ese pequeño núcleo se le suman muchos tío, primos y, con el pasar de los años, cuñado, sobrinos y esas mascotas que no adoptamos de niños.  
además infaltables e innumerables amigos"*





*Ya en la adolescencia, cuando el hermano más grande se había independizado, recibimos a una nueva visitante, herencia de aquella que convivía con mamá.*

*Cuando a mi hermano del medio lo diagnosticaron con colitis ulcerosa no diría que el mundo se paró, sino que nos sacudió. Mamá y papá ya sabían de qué se trataba, pero él y yo no. La segunda visitante fue aún más inesperada que la primera y mucho más ruidosa.*

*De a poco, a medida que él visitaba médicos y dio con quien lo cuidaría y le ayudaría a entender y convivir con esta enfermedad, "la doctora" como le decimos en casa, yo como hermana iba entendiendo un poco más qué le pasaba a él y, consecuentemente, comprendí qué era lo que tenía mamá.*

*No es fácil adaptarse a convivir con nuevas visitas cuando todo parece estar en orden. Tampoco es fácil asumirlo, siquiera percibirlo, tengamos en cuenta que la adolescencia es una etapa de la vida bastante hedonista y egoísta.*

*El primer cambio que me marcó fue entender que había una nueva preocupación, más importante que todo lo que venía sucediendo (incluso, casi más importante que todo lo que a mí me pasaba en la escuela, con amigas, más importante que todo). Como dije antes, esta nueva visita, que llegó para quedarse, llegó con ruido.*

*Mi hermano no era como mamá, él no hablaba de su enfermedad pero tampoco la ocultaba, escuchamos sus quejas de dolor, lo sentimos con él, como un eco desde el fondo del pasillo.*

*Naturalizamos el ayuno del día previo a la colonoscopia y el comer un sanguchito "a escondidas de tu hermano" para que no sufra. Fuimos testigos de su enojo antes de las primeras colonoscopias, de sus vueltas a casa "borracho" por la anestesia, de sus viajes sentado a la derecha para frenar en la banquina en cualquier momento si así lo necesitaba, mientras papá bajaba a asistir y en la mejilla de mamá, silenciosamente, se deslizaba una lágrima.*



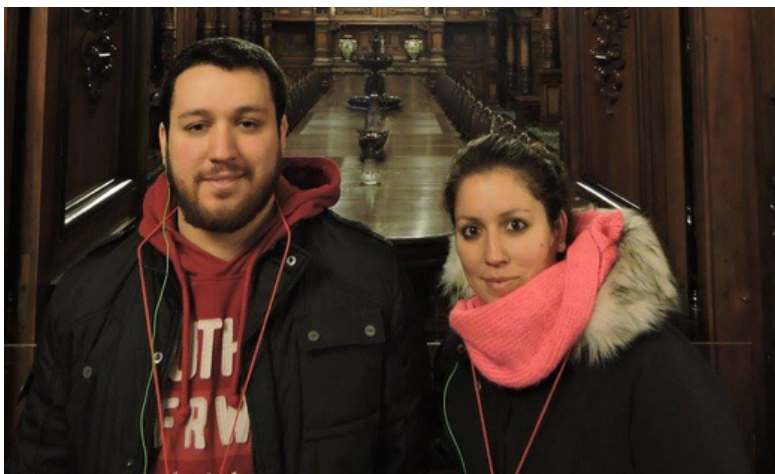


*"Los primeros años se trataba de entender que pasaba y de juzgar todo aquello que no podía entender"*

*Les voy a ser sincera, si bien los primeros años se trataron de entender qué era lo que le pasaba, qué tenía tan mal a mamá y papá, también se trataba de juzgar –algo que aún hoy cuesta evitar–: que “qué comiste”, “qué tomaste”, “seguro es un golpe de frío”, “no comas lo que te hace mal”. Es mucho más fácil juzgar que ponerse en el lugar del otro, más aún si es tu hermano mayor. Además, cabe destacar que es una ley común entre hermanos/as adolescentes discutir y pelear por todo. En fin, esos primeros años fueron caóticos, médicos, peleas de hermanos, la defensa de los abuelos porque “pobre”, la “falta de atención”, etc.*

*En casa se hablaba mucho de “la enfermedad”, así la llamamos, y palabras como “mercaptipurina”, “pentasa” y “mesalazina” se volvieron comunes en una charla en el almuerzo. Sin embargo, aun cuando sobran palabras y conversaciones, quienes somos espectadores, simples testigos de la EII, no entendemos del todo cómo funciona. A veces, un simple hecho revela aquello que las palabras no pudieron explicar.*

*Un día cualquiera, no recuerdo bien cuándo, mi hermano me llamó: “Andá a lo de los abuelos y tráeme un jean, estoy en frente del hipermercado”, fue todo lo que pudo decirme con un tono que oscilaba entre los nervios y la vergüenza. Ese día se subió al auto y no hablamos, no hizo falta. Ese día entendí que como hermana no podía hacer más que eso: estar. Entendí que no se trata de juzgar, tampoco se trata de negar que un ser amado tiene una enfermedad, se trata de acompañar.*



*"Ese día que mi hermano me necesitó lo ayudé y luego no hizo falta hablar nada más. Ese día entendí que mi mejor ayuda era ESTAR AHÍ"*





*Como testigo de esas “visitas inesperadas” que se quedaron a vivir en casa también pude notar cómo encontrar a personas que transitan por los mismos caminos, les ayudó.*

*Ahí es cuando aparece FUNDECCU, donde literalmente “no estás solo”. Encontrar un espacio donde podemos compartir con otras personas que conviven con EII, donde podemos aprender sobre las EII, fue más que valioso. La Fundación nos abrió las puertas para hablar de las EII no solo al interior de los hogares, sino en las calles, incluso con el apoyo del resto de la familia.*

*Hoy, a más de quince años de estos hechos que nos cambiaron la organización familiar, los temas de charla, las formas de relacionarnos, entiendo que las EII no son deseadas, son imprevistas, pero se aprende a convivir con ellas. De nada sirve sentirse impotente porque no podemos ayudar de otra forma, como hermanos/as, como hijos/as solo podemos estar, acompañar y, aunque la casa sea chica, agrandar el corazón aún más para alojar y convivir con estas “visitas inesperadas”.*





*Versión en papel!*

# LO QUE QUIERO SABER

CROHN Y COLITIS  
ULCEROSA

1ª EDICIÓN -2020-



EDITORA  
FABIANA MIELE

*Podés conseguirlo a  
través de nuestra web*



# ESTO ES FUNDECCU

UNIDAS POR  
UN CAMINO  
COMUN



UNA  
HISTORIA DE  
AMISTAD

---

IRIS Y SOL

---



*No* todo es tan malo en las Enfermedades Inflammatorias Intestinales. Siempre la vida nos nutre con un poco de todo. Por cierto, Soy Iris!

Quienes convivimos con Ell, solemos recibir comentarios desacertados, fuera de lugar acerca de que lo que nosotros sentimos. Esto se favorece porque es una enfermedad invisible. Lo cierto es, que con el tiempo, llegamos a comprender que alguien que no lo vive en primera persona pueda no entender y pueda no saber acompañarnos.

Atendiendo la importancia que significa transitar junto a pares una misma condición, es que Fundeccu desarrolló hace veintiún años, grupos de apoyo para pacientes y para familiares. Hoy estos Grupos se han impuesto en Argentina y reúne personas de todo el territorio, estos grupos se han especializado y subdividido para ser mejores: el Grupo Fundeccu Jóvenes, Fundeccu Amigos,, Fundeccu Padres y Ostomizados Fundeccu.

Y aquí es donde aparecemos nosotras, Iris y Sol, para contarles nuestra hermosa historia, que aquí va!

## *Comienzo yo! Iris*



Soy de Neuquén y una de las coordinadoras del Grupo Jóvenes. Nos reunimos por la plataforma Zoom los días domingo de cada semana por la noche. Un día, en esas mismas reuniones se sumó Sol, una chica de Buenos Aires.

Ella se presentó ante el grupo y comentó cómo lleva su vida con Colitis Ulcerosa. En ese mismo momento nos conectó una buena energía.

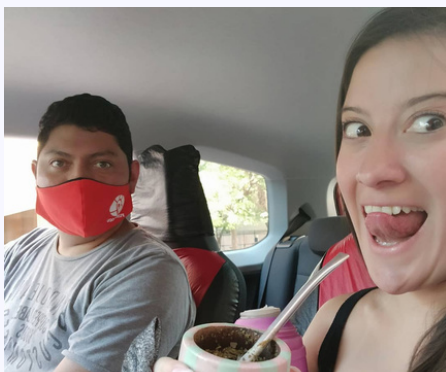


*"La amistad con Sol se cultivó como una flor. se va nutriendo con pequeños detalles, lealtad y ternura, regándose con montañas de cariño y amor que nos tenemos" - Iris*

"Fundeccu para mí es todo.  
Fundeccu me trajo familia. me trajo personas que te abrazan y te reinician y me acercó personitas que con sólo mirarte te entienden y acompañan.  
Fundeccu es amor, risas, apoyo. es familia! - Iris



# FUNDECCU ES ENCUENTRO



Luego de esa noche, seguimos comunicándonos por privado. Ese día fue el 27 de agosto de 2020, lo recuerdo completamente, ya que desde allí nuestra relación ya no fue de "Compañera Ell de viaje", sino que nació una hermosa amistad, una gran amistad!

Fue tan grande la confianza que generamos, que en menos de dos semanas ya sabíamos casi toda la vida una de la otra, desde lo familiar hasta los momentos en que concurríamos al baño jaja! Se transformaron rutinarias las videollamadas desayunando, almorzando, merendando o cenando juntas, momentos de mates y muchas veces acompañadas de nuestras parejas.

Nos acompañamos a la distancia, nos aconsejamos, lloramos juntas pero también siempre hubo muchas risas de por medio.

Al poco tiempo comenzamos a coordinar juntas el Grupo Jóvenes, compartiendo responsabilidades, cuando una no podía por diferentes motivos, la otra estaba alerta para responder cualquier duda, consulta o inquietud dentro del mismo.

EL tiempo siguió pasando comunicándonos, ya las videollamadas, incluyeron y se ampliaron a nuestras familias.

Esta historia, este lazo tan lindo que se formó entre nosotras, seguirá en el tiempo. Ya es inevitable no hablar por día y querer seguir alimentando este vínculo tan especial.

Esto es Fundeccu!.



## Sigo yo! Sol



Decidí ir a conocer a Iris y a toda la hermosa gente de Fundeccu a Neuquén. Todo parecía organizado pero de repente, recibí un e-mail de la aerolínea, la fecha se había adelantado! Tuve que armar las valijas rápido y llamar a Iris para comentarle la novedad, ya que quizá tenía planes para esos días. Era tan fuerte la emoción de saber que el día estaba más cerca aún!

Así fue que estaba en el Aeropuerto de Ezeiza, con muchas ganas de viajar. Intercambiando fotos tanto mías esperando el avión, como Iris esperándome con su pareja.

El abrazo hermoso que nos dimos cuando nos conocimos parecía de personas que hace mucho no se veían. Y el llanto de emoción de Iris, es inolvidable.

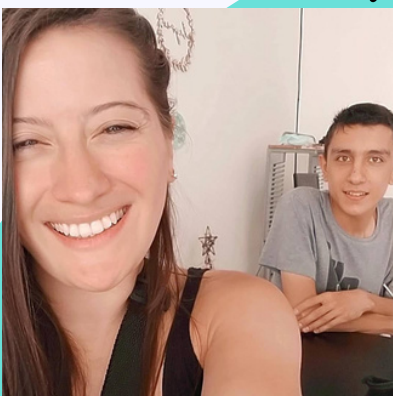
Iris y Guille me hospedaron todos esos días y me sentí como en mi casa. Disfrutamos cada segundo entre charlas interminables, karaokes desafinados, mates hasta lavarse (sin compartir por pandemia), salidas a comer y tomar algo, paseos al río en bicicleta incluyendo chapuzones y disfrutando el sol. Pocos días, pero muy bien aprovechados.

No solamente disfruté de la hermosa compañía que mis amigos me brindaron, sino que tuve la oportunidad de conocer Fundeccu. Su sede (de paso colaboramos con su arreglo), a la presidenta Fabi (al fin tuve el placer de conocerla más allá de las llamadas, mensajes y cursos) y a las personas que forman parte de ese lindo proyecto: Maxi, Lucas, Marcos, Marga, Mario, Lili, Julio, Jorgelina, Fer (personas con las cuales he compartido distintas experiencias de forma virtual). Hubo almuerzo de bienvenida de la mano de Lili. También conocí muy bellos lugares de la provincia de Neuquén gracias a Mario, Marga y Maxi, que no solo me dieron parte de su tiempo para poder llevarnos a conocer, sino que el tour tuvo mucho contenido cultural. Aprendí mucho de su provincia.

Ya de regreso en mi hogar, con Iris concluimos en que nuestra amistad se enriqueció y ya planificamos volvernos a reencontrar en Neuquén, Buenos Aires o donde sea. No importa el lugar, la amistad, empezó a la distancia y seguirá intacta, mejor, a través del tiempo. El convivir con una enfermedad crónica trae tantos momentos malos y buenos y todos lo transitamos de distintas maneras. Iris y yo nos conocimos y esto es parte de lo bueno que a mi me trajo esta amistad.

Esto es Fundeccu!

*"Fundeccu es un enorme sostén, que me permitió conocer a Iris, quién es un pilar fundamental en nuestro grupo". Sol*



# UNIVERSIDAD DE PACIENTES

## "EL PACIENTE EXPERTO EII" FINALIZÓ EL PRIMER CURSO

En el mes de mayo finalizó nuestro primer curso! Egresan los primeros veintiseis cursantes y nos da muchísima gratificación.

Pasamos juntos dos semestres maravillosos, en donde compartimos muchas vivencias, aprendimos unos de otros, nos emocionamos y crecimos como grupo e individualmente.

Compañeros de Uruguay, Chile, España, República Dominicana y de varios sitios de Argentina hemos construido lazos que seguramente permanecerán en el tiempo y nos reunirá en futuros proyectos.



Ninguna decisión sobre mí  
Sin mí.



UNIVERSIDAD DE PACIENTES:  
*El paciente Experto EII.*

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**

# EDUCACION A LA COMUNIDAD EII

CADA MES UN TEMA DESARROLLADO  
PROFUNDAMENTE EN UN MANO A MANO CON LOS  
MEDICOS.

SEGUI ATENTOS NUESTRAS REDES QUE ALLÍ  
ENCONTRARÁS LA DIFUSIÓN MENSUAL



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

¡Sumate a nuestro grupo de WhatsApp

*Hay un lugar para vos!*

**Escribinos a: +54 9 299 547 0541**



Manos Fundeccu es un nuevo proyecto que desarrollamos en este 2021.

Consiste en un mayor desarrollo de nuestros talleres artesanales.

Incorporamos múltiples productos totalmente reciclados, entre ellos papel artesanal, y tiene por función difundir nuestro compromiso con el medio ambiente y poder autofinanciarnos, como siempre lo hicimos.

Encontrarás próximamente en nuestra Web la posibilidad de ver y adquirir nuestros productos.





## AUSPICIAMOS ESTE PROGRAMA RADIAL

Esta idea surge de la pasión por comunicar de dos personas que se conocieron por gustos comunes, como la radio y la música.

La Dra Fabiana Miele fiel oyente y la locutora Lorena Ortiz consolidaron una lindísima relación y Lorena brindó su maravillosa voz en cada evento de la Fundación por varios años. Por vario tiempo ellas pensaban como hacer realidad esta intención para hacer este trabajo juntas.

**La Dottoressa** las fusionó años después en un espacio semanal de una hora que se ocupa de temas de la salud y dirigido a la comunidad. Con terminología sencilla, entendible y con la selección de muy buena música, este programa es un servicio a la comunidad invaluable. Radio Capital creyó en este diseño de programa y nos abrió las puertas con generosidad. Participó en la artística aportando su inigualable voz, Nicolás Minisini, prestigioso locutor regional.

Podés ecucharnos *on line* en [www.capital885.com.ar](http://www.capital885.com.ar) y si no llegas a tiempo, todos los prgramas se encuentran en **RADIO CUT** en donde buscando La Dottoressa podés acceder a todos los programas ya emitidos. No te lo pierdas!



Estos son los temas que tratamos hasta ahora

¡SEGUINOS Y NO TE PIERDAS LOS PROXIMOS!



ESCUCHANOS ONLINE EN: [www.capital885.com.ar](http://www.capital885.com.ar)  
O VOLVENOS A ESCUCHAR EN: RADIO CUT  
[HTTPS://AR.RADIOCUT.FM/SEARCH/LADOTTORESSA](https://ar.radiocut.fm/search/ladottoressa)

FUNDECCU ES NO ESTAR SOLO NUNCA MAS



## **FUNDECCU MAGAZINE**

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