



Asociación Crohn-Colitis Ulcerosa Uruguay

1997-2013

Personería Jurídica N° 371/2011

20 de octubre 2013
solanas –Maldonado
SGU

Objetivo de ACCU

**MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA
DE LOS PACIENTES**

ACCU Objetivos

Grupos de pares

Investigación

Tratamiento
rédito
químico

información

Mejorar
Calidad
De vida

Información

- Pacientes
- Familiares
- Médicos - Personal paramédico
- Población en general

Información al Paciente

Permite

- establecer una mejor comunicación con el médico.
- Tener capacidad en la toma de decisiones.
- Mejora la adherencia al tratamiento.

Información al Paciente

El paciente informado **reduce la ansiedad** frente a lo desconocido y **aprende** a “*tomar las riendas de su enfermedad y no ser conducido por esta*” .

Información al familiar

- disminuye la ansiedad.
- colabora en el tratamiento.
- permite al paciente mayor libertad en la toma de decisiones.

Información al personal de salud

Permite

Conocer las preocupaciones, críticas, anhelos, conocimientos y vivencias de pacientes y familiares en un ámbito diferente a la consulta.

Mejora la calidad de la asistencia.

Información a la población

- No discriminar
- Conocer que **no** son enfermedades infecciosas ni transmisibles
- Comprender que le puede pasar a ellos o a algún familiar.
- Que en alguna etapa puede ocasionar limitaciones físicas transitorias .
- Que las personas con estas enfermedades tienen las mismas capacidades y derechos que el resto de la población

información

- ▶ Reuniones mensuales
- ▶ Reuniones en el interior del país
- ▶ Reuniones en Congresos
- ▶ Difusión en medios.

Reuniones mensuales

Libres y gratuitas



- Paciente
- Familiares
- Amigos
- Médicos
- Estudiantes

Cuándo?

- 2º sábado de cada mes
- Hora 11.30- 13.00

Dónde?

- Clínica de Gastroenterología.
- Piso 4
- Hospital de clínicas.

Visita a la clínica de gastroenterología julio 2011



Educación

- ▶ Reuniones mensuales
- ▶ Reuniones en el interior del país
- ▶ Reuniones en Congresos
- ▶ Difusión en medios.

Actividades fuera de Montevideo

- 2003 Maldonado
- 2004 Colonia
- 2005 Maldonado
- 2008 Minas
- 2013 Maldonado

- Transporte contratado.
- Paseo turístico.
- Almuerzo.
- Actividad académica.

Sin Costo para pacientes.

Reunión en Maldonado 2003



Reunión en Maldonado 2003



Minas, 2008





Congresos de Gastroenterología

2000 XI Congreso Uruguayo

2003 XXVIII Congreso Panamericano

2006 XIII Congreso Uruguayo

2010 XV Congreso Uruguayo

2012 XVI Congreso Uruguayo

Congreso panamericano Gastroenterología 2003 Maldonado



Congreso panamericano Gastroenterología 2003 Maldonado

Dr Flavio steinwurz.
ABCD Brasil



Difusión

Prensa

Radio

TV

Población

Día Mundial de la Salud Digestiva- 5 de Junio 2010



ACCU en la comunidad
Actividad de sensibilización y **difusión**

Ejercicio como instrumento de salud



Entrega de folletos



Folleto informativo

Asociación Crohn y Colitis Ulcerosa Uruguayo ACCU

Fundado el 10 de junio de 1997
Asociación civil sin fines de lucro

Unidos por un mismo objetivo:

Mejorar la calidad de vida de las personas con Enfermedad Inflamatoria Intestinal

1. Información
2. Grupos de apoyo

La Asociación no brinda asistencia médica

¿Cuándo y dónde?

2° sábado de cada mes 11:30 hs
Hospital de Clínicas Piso 4
Clínica de Gastroenterología

Asistencia libre para pacientes, familiares, amigos y profesionales de la salud

Prof. Agda Elena Fozzani - Presidente
afozzani@accu.org.uy

Prof. Agda Beatriz Lado - Dirección Técnica
ladob@accu.org.uy

Bernarda Jaramila - Secretaria
bernardajaramila@accu.org.uy

El paciente tiene derecho a:

Recibir tratamiento igualitario y no ser discriminado.
Recibir información que le permita tomar decisiones sobre procedimientos diagnósticos y terapéuticos.

Libre elección del médico tratante, así como a solicitar a una segunda opinión.

Acceder a una atención integral incluyendo gastroenterólogo y cirujano, nutricionista, psicólogo y trabajador social.

Acceder rápidamente a estudios diagnósticos y al tratamiento.

Contar con el tratamiento médico quirúrgico adecuado.

Solicitar conciliación que le permitan continuar sus labores en períodos de hospitalización.

Ser referido por su médico a grupos de apoyo y otros recursos de utilidad para él.

Prof. Agda Elena Fozzani - Presidente
afozzani@accu.org.uy
Prof. Agda Beatriz Lado - Dirección Técnica
ladob@accu.org.uy
Bernarda Jaramila - Secretaria
bernardajaramila@accu.org.uy

29 DE MAYO DÍA MUNDIAL DE LA SALUD DIGESTIVA



Diez consejos para personas con EI

1. Conoce más sobre la EI, sus signos y síntomas.
2. Recuerda que todas las personas con EI son diferentes. "No hay un caso típico".
3. Encuentra a alguien con quien pueda hablar acerca de la condición y que le proporcione un sólido apoyo.
4. Hega una dieta bien equilibrada y tome complementos vitamínicos si es necesario.
5. No haga más de lo que físicamente pueda, pero tampoco haga menos, sólo porque tiene una EI.
6. Pregunte a su médico cómo actuar sus medicamentos, que ellos los especularlos pueden tener y por cuánto tiempo debe utilizarlos.
7. Cuando comienza un tratamiento, asegúrese de seguirlo. Tome sus medicamentos con regularidad según lo prescrito.
8. Algunos medicamentos necesitan cuidadosamente aún cuando usted se sienta bien. Su propósito es mantenerlo sin síntomas.
9. No fume, especialmente si su diagnóstico es enfermedad de Crohn, se sabe que fumar le empeora.
10. Si usted tiene colitis puede ser necesario realizar endoscopia regularmente para detectar cáncer prematuro si su médico lo está en tratamiento para usted.



Dr. Hilary Weisman, MD
University of Toronto, Canada
Ottawa St. Boniface, M5G
University of Manitoba, Canada

Enfermedad Inflamatoria Intestinal (EII)

Comprende un grupo de enfermedades del colon y del pequeño intestino. Los dos tipos más comunes son la Colitis Ulcerosa Crohn y la Enfermedad de Crohn.

La EI afecta a personas jóvenes y su edad de inicio es generalmente en su primer decenio, cuando sus síntomas suelen estar relacionados con educación, formación una familia o cambios de su dieta.

En algunas personas la enfermedad tiene un curso leve, mientras que en otras los síntomas son severos con períodos de actividad y remisión. Muchos pueden alcanzar una remisión durante largo tiempo de hospitalización y lo crónico, pero a veces necesitan, por todo esto en EI puede tener gran impacto en la calidad de vida. El tratamiento adecuado a cada individuo y en ocasiones lo ayuda permitir una vida completa y productiva.

Si bien la EI ha progresivamente una enfermedad de los países desarrollados, en los últimos años se ha visto un incremento de la incidencia en los países en desarrollo. Durante el año 2010 la Organización Mundial de Gastroenterología celebró el primer día mundial de la enfermedad y la conciencia de la EI. Nuestro mejor conocimiento en diagnóstico y el cuidado del paciente como mejorar la calidad de su vida y tratamiento informado al paciente sano. La MHC ha desarrollado guías de diagnóstico y tratamiento de la EI.

Dr. Carlos A. Fozzani, MD
MHC

ACCU

La EI puede afectar la vida personal, familiar, social y laboral disminuyendo la calidad de vida.
En 1997, un grupo multidisciplinario integrado por médicos, psicólogos, pacientes y familiares formó ACCU. Su objetivo es combatir la falta de información y mejorar la calidad de vida de las personas padecidas de EI.

Desde entonces y en forma intermitente ACCU brinda:

1. Educación a pacientes, familiares, amigos de salud y estudiantes, mediante reuniones educativas, foros, charlas y conferencias. Tener distintos tipos de la enfermedad con una amplia participación de pacientes y familiares.
2. Grupos de apoyo para pacientes y familiares, mediante reuniones, talleres, conferencias y talleres educativos, así como la creación de grupos de apoyo para tener información de una guía para los que no se sienten solos con la enfermedad y tiempos de apoyo.

El grupo de apoyo para pacientes y familiares. En el mundo se ha demostrado que tener grupos de apoyo mejora la calidad de vida de las personas con enfermedades crónicas. Los grupos de apoyo mejoran el conocimiento de la enfermedad y el apoyo que los pacientes necesitan. En este grupo de la EI se puede encontrar a personas que están pasando por la misma situación que usted y que pueden ofrecerle apoyo y consejos.

"Que la enfermedad sea un pasajero y no un conductor de nuestra vida"

Prof. Agda Elena Fozzani - Presidente
Prof. Agda Beatriz Lado - Dirección Técnica
Bernarda Jaramila - Secretaria

Cartel en centros de asistencia

Enfermedad inflamatoria intestinal

ASPECTOS DE ATENCION AL PACIENTE

COMPRENDER LA EXPERIENCIA DEL PACIENTE

- Quien padezca E.I.I. no debe estar definido por su enfermedad, sino que debe ser visto y considerado como un individuo más.
- Aquellos problemas que no puedan ser resueltos por el equipo de salud no deben ser ignorados, sino considerados como un problema imposible de resolver.
- El acceso a servicios, tratamiento y derivación a especialista en los casos correspondientes, debe ser equitativo.

ANTES DEL DIAGNOSTICO

Es común que haya retraso o demora en el diagnóstico, con el consiguiente retraso en el inicio del tratamiento, persistencia y/o agravación de los síntomas lo que genera más estrés. Los siguientes objetivos mejorarían dicha situación:

- *Tener un acceso rápido a investigación y estudios hospitalarios.
- *Disponer de un hospital que esté provisto de gastroenterólogo especializado en E.I.I.

DURANTE EL DIAGNOSTICO

El cuidado del paciente durante el periodo de diagnóstico incluye los siguientes objetivos:

- *Ofrecer información escrita o audiovisual al paciente.
- *Informar al paciente sobre grupos de apoyo y otros recursos de utilidad para él.
- *Dar oportunidad al paciente de conocer un miembro no médico del equipo, como por ejemplo un enfermero o trabajador social que esté familiarizado con la E.I.I.

MANEJO DENTRO DEL HOSPITAL

Los individuos con E.I.I. exigen también los siguientes puntos:

- *Disponer de la información suficiente para tomar decisiones racionales acerca de las opciones de tratamiento.
- *Integración de la parte médica con la parte quirúrgica.
- *Contar con acceso directo a servicios de apoyo incluyendo nutricionistas, psicólogos y trabajadores sociales.
- *Existencia de roles y responsabilidades bien definidas al momento del alta.

MANEJO DEL PACIENTE FUERA DEL HOSPITAL

Los pacientes consideran que los siguientes puntos son esenciales:

- *Atención continua, tanto en el hospital como en la atención primaria fuera del mismo.
- *Existencia de un sistema que les permita elegir el médico tratante, el cual debe brindarles atención y seguimiento apropiado y a largo plazo. Se busca esto para evitar que el paciente vea a un médico distinto en cada visita lo cual es negativo.
- *Acceso directo a un teléfono por consultas.
- *Que se tomen en cuenta tanto los aspectos físicos del paciente, como lo emocional y la calidad de vida.
- *Recibir ayuda en problemas relacionados con seguro, empleo y seguridad social.



Junio 2012
ACCU 15 AÑOS
Asociación Crohn - Colitis Ulcerosa en URUGUAY



Para que otros conozcan más de
su condición y para que Ud. y otros que
también lo tengan se conozcan

DIGALO!



Apoyan



Asociación Crohn y Colitis Ulcerosa Uruguay ACCU

Fundada el 10 de junio de 1997
Asociación civil sin fines de lucro.

Unidos por un mismo objetivo:

Mejorar la calidad de vida de las personas con Enfermedad Inflamatoria Intestinal

1. Información
2. Grupos de autoayuda

¿Cuándo y dónde?

2do sábado de cada mes 11.30 hs.
Hospital de Clínicas Piso 4
Clínica Gastroenterología

Asistencia libre para pacientes, familiares, amigos y profesionales de la salud.

Contactos: beatriz.lacitelli@gmail.com
antianabonquero@hotmail.com

El paciente tiene derecho a saber

Recibir tratamiento igualitario y no ser discriminados.

Recibir información que le permita tomar decisiones sobre procedimientos diagnósticos y terapéuticos.

Libre elección del médico tratante, así como a solicitar una segunda opción.

Acceder a una atención integral incluyendo gastroenterólogo y cirujano, nutricionista, psicólogo y trabajador social.

Acceder rápidamente a estudios diagnósticos y al tratamiento.

Contar con el tratamiento médico quirúrgico adecuado.

Solicitar concesiones que le permitan continuar sus labores en períodos de limitación física.

Ser referido por su médico a grupos de apoyo y otros recursos de utilidad para él.

Por más información:
<http://www.aceuforolaciu.com>

Tristan Narvaiz 1513/1551, Tel: (00598) 2400 8596
Montevideo - Uruguay



Asesoría Jurídica Organizacional
IT-Montevideo



Concejo Municipal de Montevideo

Junio 2012

ACCU 15 AÑOS

Asociación Crohn - Colitis Ulcerosa en URUGUAY



Para que otros conozcan más de su condición y para que Ud. y otros que también lo tengan se conozcan

DIGALO!

Consejos para las personas con Enfermedad Inflamatoria Intestinal (EII) Crohn y Colitis Ulcerosa

- 1 Conozca más sobre su enfermedad.
- 2 Recuerde que todas las personas con estas enfermedades son diferentes "no hay un caso típico".
- 3 No haga más de lo que físicamente pueda por su enfermedad, pero tampoco menos, solo por tener una EII.
- 4 Pregunte a su médico como actúan sus medicamentos, que efectos secundarios pueden tener en su caso y por cuánto tiempo debe utilizarlos.
- 5 Cuando comience un tratamiento asegúrese de seguirlo.
- 6 Tome la medicación con regularidad y según lo prescripto.
- 7 Algunos medicamentos necesitan continuarse aun cuando se sienta bien. Su propósito es mantenerlo sin síntomas.
- 8 NO fume, especialmente si tiene Enfermedad de Crohn, se sabe que fumar la empeora.
- 9 Si tiene Colitis Ulcerosa puede ser necesario realizarle endoscopias para detectar cáncer, pregúntele a su médico si esto es necesario para usted.

Enfermedad Inflamatoria Intestinal (EII)

Comprende un grupo de enfermedades de tipo inflamatorio del aparato digestivo.

Hay dos tipos principales: la Colitis Ulcerosa que se localiza en el colon y la Enfermedad de Crohn que puede localizarse en cualquier sector.

Se requieren estudios de sangre, endoscopias, biopsia y estudios de radiología para establecer un diagnóstico.

El diagnóstico requiere la exclusión de otras causas de inflamación como pueden ser infecciones, injuria por fármacos, radiación, etc.

Hay un grupo de personas con enfermedad inflamatoria en el colon en las que no se puede establecer, al menos al inicio, de cual se trata, y se les llama colitis no clasificable o indeterminada.

La incidencia EII está aumentando en el mundo y también en nuestro país.

ACCU

Asociación de Crohn y Colitis Ulcerosa de Uruguay
La EII puede afectar la vida personal, familiar, social y laboral disminuyendo de esta forma la calidad de vida
En 1997 un grupo de médicos, pacientes y familiares funda ACCU, asociación civil sin fines de lucro con personería jurídica N° 371/2011 con el objetivo de mejorar la calidad de vida de los portadores de EII

Desde entonces y en forma ininterumpida ACCU brinda:

1. Educación a pacientes, familiares, equipo de salud y población, mediante reuniones mensuales, donde distinguidos profesionales tratan distintos aspectos de la enfermedad con una amplia participación de pacientes y familiares. Un paciente informado está en mejores condiciones para tomar decisiones, mejora la relación médico-paciente y reduce considerablemente su ansiedad. Es nuestra aspiración que esta información sea una guía para los que no se dejan vencer por la enfermedad y tampoco quieren ignorarla.

2. Grupos de autoayuda para pacientes y familiares. En el mundo se ha demostrado que estos grupos son beneficiosos. La participación en un grupo de apoyo permite conocer y hablar, a veces por primera vez, con otra persona que presenta condiciones similares. Compartir experiencias produce una sensación de alivio y además, al ver a otros que han superado exitosamente su problema, se logra un fortalecimiento individual. Los miembros de un grupo conocen mucho más que el profesional lo que significa vivir con esta enfermedad. En estos grupos se da la oportunidad de ayudar a otros y se sabe que el que ayuda a otro se ayuda a sí mismo.

Presidente: Dra Beatriz María Iade Vergara
Vicepresidenta: Martha Vazquez Martinez
Secretario: Adriana Banquero Rodriguez

Día mundial de la EI mayo 2013



Grupos de autoayuda Pacientes

- ▶ Incrementan su fortaleza como grupo
- ▶ Intercambio de experiencias
- ▶ Fortalecimiento individual
- ▶ Disminución de la ansiedad
- ▶ Capacidad para ayudar a otros
- ▶ Ayuda a si mismo

Grupos de autoayuda

- **Puede constituir la 1ª experiencia de conocer y hablar con otra persona que presenta la misma enfermedad.**
- **Conversar acerca problemas similares produce una tremenda sensación de alivio**

Apoyo Psicológico individual y en grupos

Hospital de CLinicas

Servicio de Psicología (PNIE)

Consultas individuales: Viernes de 11:30 a 14:00 hs.
(pedir hora)

Lic. Pilar Baccino.
Lic. Mariela Gimenez.

Encuentros Grupales: 2os y 4os martes de cada mes.
De 11:00 a 12:00 hs.
(a partir del 12 de Mayo)

Dra. Cristina Pose.
Dra. Mariela Gimenez.

ACGU

Clínica
de gastroenterología

Hospital de Clínicas
Avenida Italia 2870 - p304

Los esperamos



- Red e-mail
- Pagina Web:www.accu.com.uy
- Mail: accu.uruguay@gmail.com

“vuestra participación y colaboración en estos programas es fundamental para cumplir con nuestro objetivo que es lograr una vida normal en la persona con EII como la que todos tenemos derecho a tener”.



GRACIAS