



**ACCU**  
Álava

CROHN ETA KOLITIS  
ULTZERADUNA DUTEN  
PERTSONEN ELKARTEA  
ASOCIACIÓN DE  
PERSONAS CON CROHN  
Y COLITIS ULCEROSA

# MEMORIA

# ACCU ÁLAVA

# 2020



## ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN .....	3
2. COMPOSICIÓN .....	5
3. OBJETIVOS .....	5
4. PROGRAMAS Y ACTIVIDADES.....	6
<b>Servicios y Programas</b> .....	6
4.1. Atención directa/Atención social.....	6
4.2. Servicio de psicología .....	7
4.3. Servicio de fisioterapia .....	7
4.4. Programa de actividades grupales.....	7
4.4.1. GRUPO DE AUTOAYUDA.....	7
4.4.2. TALLER DE NUTRICION .....	9
4.4.3. TALLER DE YOGA.....	10
4.5. Servicio intermediario de venta/préstamo de material bibliográfico .....	11
4.6. Programa de Ocio y Tiempo Libre .....	12
<b>Otras Actuaciones</b> .....	12
4.7. Programa de prevención, promoción, información y sensibilización .....	12
4.7.1. Campaña divulgativa en medio urbano y zona rural.....	14
4.7.2. Divulgación por medio de Internet, Web, Blog y redes sociales. ....	15
4.7.3. Día Mundial de EII .....	15
4.8. Participación activa en el movimiento asociativo.....	16
4.9. Coordinación con instituciones públicas y privadas relacionadas con la EII.....	16
4.10. Fomento y apoyo a la investigación de la EII .....	17
4.11. Proyecto “BEHARRA DAUKAT!” /” ¡LO NECESITO YA!” .....	17
5. ANEXOS.....	19
5.1. Enlaces a redes sociales y web.....	19

## 1. INTRODUCCIÓN

### ACCU ÁLAVA

Dirección. C/Pintor Vicente Abreu, 7 Bajo, 01008, Vitoria-Gasteiz

Tlf. 945220140- 618711966

E-mail. [accu-alava@hotmail.es](mailto:accu-alava@hotmail.es)

Contacto: Luis Javier Blanco Merino. Presidente ACCU-Álava.

La asociación ACCU ÁLAVA (Asociación de personas con Crohn y Colitis Ulcerosa de Álava) fué creada en el año 1995 sin ánimo de lucro, de la mano de un grupo de familiares y personas con enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa, con el propósito de dar respuesta a las principales necesidades de este colectivo.

Caracterizandose por ser la única asociación de referencia del Territorio Historico de Álava de atención a estas personas y sus familias, y contando con una trayectoria de 25 años, ACCU ÁLAVA ofrece una serie de servicios, actividades, proyectos y programas destinados a mejorar la calidad de vida de las mismas.

### ENFERMEDAD INFLAMATORIA INTESTINAL: CROHN Y COLITIS ULCEROSA

La Enfermedad Inflamatoria Intestinal (EII), se caracteriza por ser una patología crónica e incurable, que se manifiesta a lo largo de la vida de las personas mediante episodios sintomáticos o brotes. Esta enfermedad, está asociada a una respuesta auto inmune desmesurada del cuerpo que, ataca directamente al tubo digestivo y produce una serie de lesiones en el mismo.

Los síntomas más comunes de este tipo de enfermedades pueden ser: Intestinales o extraintestinales. Los intestinales son: diarrea, dolor abdominal, fiebre, vómitos, sangre en las heces, cansancio, pérdida de peso, etc. En cuanto a los extra intestinales, se trata de complicaciones articulares, oculares, cutáneas y a nivel de las mucosas.

La EII ( Enfermedad Inflamatoria Intestinal) engloba la Enfermedad de Crohn y La Colitis Ulcerosa. Mientras que, la **Colitis Ulcerosa** afecta unicamente a la mucosa o capa interna del intestino produciendo una serie de úlceras en el colon, la **Enfermedad de Crohn** puede afectar a cualquier parte del tracto digestivo, es decir, desde la boca hasta el ano.



## **EII: LA PERSONA Y EL ENTORNO**

Al tartarse de una enfermedad crónica, la vida de las personas que la padecen y de su entorno más cercano puede resultar más difícil de lo habitual y no solo debido a los síntomas, también debido a la poca visibilidad y comprensión de este tipo de patologías.

Por otro lado, a la hora de evaluar la calidad de vida de las personas con Enfermedad Inflamatoria Intestinal, no solo se debe tener en cuenta su bienestar físico, también es necesario tener en cuenta otros ámbitos relevantes( social, psicológico, etc). A continuación, se presentan algunas de las afectaciones que pueden padecer estas personas desde diferentes ámbitos:

- **Afectación funcional o afectación en las actividades cotidianas**, actividades como por ejemplo la incapacidad para estudiar o trabajar, dificultades en la realización de actividades de ocio y tiempo libre, alteraciones en el sueño, impedimento para la realización de algún deporte, etc.
- **Afectación emocional o psicológica**. Síntomas emocionales como la frustración, impaciencia o inquietud por el padecimiento de la enfermedad, preocupación ante la posibilidad de tener que operarse, miedo a padecer un cáncer, tristeza o desánimo, etc...
- **Afectación social**. Problemas sociales como evitar las actividades sociales, sentimientos de vergüenza a causa de algunos síntomas, problemas en las relaciones sexuales, sensación de insatisfacción con la vida personal y relacional, etc...

## 2. COMPOSICIÓN

ACCU ÁLAVA está formada por los socios/as, de modo que, actualmente cuenta con 184 personas asociadas de las cuales, 80 son hombres y 104 mujeres. También la constituye una Junta Directiva formada por 8 personas (4 hombres y 4 mujeres), una Trabajadora Social contratada a media jornada y, las personas voluntarias, actualmente 11 (8 mujeres y 3 hombres). A continuación se presenta un organigrama de la estructura de esta entidad:

### ORGANIGRAMA ACCU ÁLAVA



## 3. OBJETIVOS

La labor fundamental de la Asociación, desde su creación, consiste en servir de punto de encuentro, ayuda e información para mejorar la calidad de vida de los afectados y afectadas por la enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa. Son sus **objetivos**, los siguientes:

- Ofrecer una red de apoyo para promover la comunicación y el trabajo conjunto entre las personas afectadas y familiares que cuentan con objetivos comunes.
- Brindar recursos de atención, información y asesoramiento que promuevan el bienestar emocional y físico de la persona afectada y sus familiares durante las diferentes etapas tras el diagnóstico.
- Sensibilizar a la opinión pública y a las administraciones sobre las enfermedades Inflamatorias Intestinales.



- Contribuir al desarrollo del movimiento asociativo participando activamente en las acciones realizadas por y para las entidades sociales.
- Fomentar y apoyar la investigación científica y el tratamiento de las Enfermedades Inflammatorias Intestinales.

## 4. PROGRAMAS Y ACTIVIDADES

A continuación, se describen las actividades llevadas a cabo por la asociación para la consecución de los objetivos expuestos en el apartado anterior:

### Servicios y Programas

#### 4.1. Atención directa/Atención social

De lunes a viernes la asociación ofrece un servicio de atención al público, tanto presencial como telefónica u otras vías de comunicación.

El horario de atención al público establecido en 2020 ha sido el siguiente:

- Lunes: 17:00h-19:30h
- Martes, miércoles, jueves y viernes: 10:30 a 12:30

Si alguna persona lo requiere, se le ofrece atención fuera del horario con cita previa.

La persona encargada de gestionar este servicio es la coordinadora de la asociación, que es a su vez la trabajadora social.

El objetivo es prestar una atención continua para las personas socias, familiares o cualquier persona que precise de información sobre algún aspecto de la asociación.

Cualquier persona con EII, familiar o persona cercana puede acceder a este servicio con el fin de recibir información, asesoramiento y apoyo para la realización de trámites, valoraciones, solicitud de recursos tanto internos como externos a la asociación, soporte emocional/social, seguimientos, etc.

La trabajadora social cuenta con el apoyo de un grupo de personas socias voluntarias para ofrecer el servicio de atención social, así, las personas que lo demandan pueden contar con la perspectiva de personas que han pasado por la misma situación.

- Se ha contado con 12 personas voluntarias.



- Durante el año 2020 se han realizado aproximadamente **100 atenciones** a personas socias desde enero a diciembre.

#### 4.2. Servicio de psicología

La asociación cuenta con una psicóloga externa que presta un servicio de atención individual, así como un consultorio online.

El coste de las sesiones individuales es de 10€ cada una. En el caso de las actividades grupales se indica posteriormente.

Desde la asociación se derivan los casos y se realiza un seguimiento de los mismos.

- Durante el año 2020 se han derivado 8 personas al servicio de psicología individual y,
- 6 personas a los grupos de psicología a través del programa de actividades grupales.

#### 4.3. Servicio de fisioterapia

Al igual que el servicio anterior, se realiza a través de un/a profesional externa. En este caso, la asociación tiene un convenio con el centro de fisioterapia privado Bizia, situado en la C/Florida 60, Bajo.

Las personas usuarias pueden acceder a las sesiones individuales, éstas están subvencionadas y tienen un coste de 7€ cada una.

Desde la asociación se derivan los casos y se realiza un seguimiento de los mismos.

- Durante el año 2020 se han derivado 25 personas usuarias al servicio de fisioterapia individual.

#### 4.4. Programa de actividades grupales

A lo largo del año 2020 se han ofertado las siguientes actividades grupales:

##### 4.4.1. GRUPO DE AUTOAYUDA

El taller de autoayuda consiste en una terapia grupal en la que se busca fomentar y mejorar el bienestar del paciente y aliviar los síntomas.

También se busca que los integrantes se expresen con libertad y que reciban apoyo y comprensión por parte del psicólogo y sus compañeros. En el grupo terapéutico son muy importantes las interrelaciones y los vínculos que se establecen entre los miembros del mismo.



## **Objetivos**

El objetivo primordial de este taller es la interacción de los enfermos, enfermas y familiares tratando las restricciones de la vida personal y social y evitando el aislamiento y expresando sus emociones libremente.

Otro objetivo fundamental es la expresión y canalización de los sentimientos negativos que encontramos en los afectados y afectadas bien sean directos o indirectos como la depresión y tristeza, culpa, miedos y preocupaciones, enfado y resentimiento, autocompasión, ayudando a mejorar la calidad de vida de los afectados y afectadas por EII.

## **Metodología**

A lo largo del año se realizará una terapia grupal dinámica y activa esto es, se trabajará los diferentes aspectos relacionados con la enfermedad padecida por los integrantes, actuando éstos como coterapeutas. No sólo se limitarán a escuchar y aceptar, sino también a interactuar y reaccionar ante las diferentes propuestas que se planteen.

El grupo de autoayuda se ha realizado a lo largo de todo el año y ha tenido una duración de 34 horas, repartidas en 17 sesiones de 2 horas de duración, la actividad se ha llevado a cabo en una de las salas comunes de la Federación Vicente Abreu.

## **Evaluación**

Al finalizar el curso se realiza una evaluación con el fin de saber cómo han transcurrido las distintas dinámicas, si se han correspondido con lo que esperaban y qué conclusiones han podido extraer del curso.

Los indicadores a tener en cuenta son los siguientes: nº de participantes, edad, sexo.

Grado de satisfacción respecto a: 1. organización del curso; 2. contenidos; 3 Metodología; 4 Adecuación del espacio; 5 Horario; 6 Duración

Respecto a la valoración de el/la profesional: 1. Conocimiento de la materia; 2 Claridad en las exposiciones y dinámicas.

## **Recursos humanos**

1 coordinadora (20 horas semanales), 1 psicóloga especializada, junta directiva de Accu-Álava (8), profesionales externos, personal voluntario (10).





- El taller de ha llevado a cabo los martes (excepto festivos) desde enero hasta mayo de 19:00 a 20:30h.
- Han participado un total de 5 personas.

#### 4.4.2. TALLER DE NUTRICION

El taller de educación nutricional consiste en un plan de salud mediante el que se ofrece a las personas con Enfermedad Inflamatoria Intestinal una serie de herramientas y habilidades para mejorar sus hábitos alimenticios. Este taller, constara de 12 sesiones en las que los/as asistentes descubrirán el coaching nutricional.

Se pretende mejorar el bienestar físico de las personas afectadas y por consecuente, su calidad de vida procurando evitar que su mala alimentación promueva la aparición de brotes sintomáticos, todo ello, mientras se les enseña la importancia de ir sumando pequeños logros que ayudarán a el/la paciente a sentirse mejor y a tomar mejores decisiones en su alimentación.

#### **Objetivos**

- Ayudar a las personas con EII a comer mejor y tener un estilo de vida más saludable.
- Enseñar a tener un pensamiento positivo hacia la mejora, mediante la motivación.
- Trabajar en equipo: grupo motivacional y de apoyo.
- Potenciar la práctica de ejercicio físico a través de la adquisición de hábitos saludables.

#### **Metodología**

La actividad se ha basado en una dinámica grupal en la que, se han realizado 5 talleres de hora y media de duración. Los talleres, han tenido lugar en una de las salas de la Federación Vicente Abreu una vez por semana. En cada taller se han tratado diferentes temáticas relacionadas con la nutrición y EII de interés para las personas con Enfermedad Inflamatoria Intestinal como pueden ser el etiquetado nutricional, las meriendas, desayunos, la publicidad engañosa, etc.

#### **Evaluación**

Al finalizar la actividad se realizará una evaluación con el fin de saber cómo han transcurrido las distintas dinámicas, si se han correspondido con lo que esperaban y que conclusiones han podido extraer del taller.

Los indicadores a tener en cuenta serán los siguientes: Nº de participantes, edad, sexo.

Grado de satisfacción respecto a: 1.organización del curso; 2. contenidos; 3 Metodología; 4 Adecuación del espacio; 5 Horario; 6 Duración



Respecto a la valoración de la profesional: 1. Conocimiento de la materia; 2 Claridad en las exposiciones y dinámicas.

### **Recursos humanos**

- 1 coordinadora (20 horas semanales)
- 1 nutricionista especializada
- Junta directiva de Accu-Álava (8 personas)

#### **4.4.3. TALLER DE YOGA**

El yoga es una disciplina que aúna la práctica de posturas mantenidas un tiempo determinado en un orden específico y la respiración consciente integrada en las posturas.

Este año, por motivo de la pandemia, durante el periodo de confinamiento se han realizado sesiones online a través de nuestro Facebook procurando no romper la dinámica del grupo y ofreciendo a nuestros socios/as la posibilidad de realizar actividades beneficiosas durante estos tiempos tan dificultas.

Sus beneficios para pacientes con EII (Enfermedad Inflamatoria Intestinal) se extienden a:

- Mejorar de la digestión y eliminación.
- Aumentar de la energía y vigor.
- Activar la respuesta inmune.
- Aumentar la consciencia corporal, entre otros.

### **Objetivos**

Mejorar el estado de salud general de el/la paciente afectad/a por EII.

Objetivos específicos:

1. Aumentar la flexibilidad.
2. Mejorar el tono muscular.
3. Fortalecer los huesos.

4. Mejorar la respiración.

5. Mejorar la circulación.

6. Mejorar el trabajo intestinal

### **Metodología**

La siguiente actividad ha tenido lugar una vez por semana todos los lunes (exceptuando festivos) con una duración de una hora y media. La actividad se ha realizado de dos maneras, de manera presencial hasta el mes de marzo y, online por Facebook en directo.

### **Evaluación**

Al finalizar el curso se realiza una evaluación con el fin de saber cómo han transcurrido las distintas dinámicas, si se han correspondido con lo que esperaban y que conclusiones han podido extraer del curso.

Los indicadores a tener en cuenta serán los siguientes: nº de participantes, edad, sexo.

Grado de satisfacción respecto a: 1. organización del curso; 2. contenidos; 3 Metodología; 4 Adecuación del espacio; 5 Horario; 6 Duración

Respecto a la valoración del profesional: 1. Conocimiento de la materia; 2 Claridad en las exposiciones y dinámicas.

### **Recursos humanos**

1 coordinadora (20 horas semanales), 1 psicóloga especializada, junta directiva de Accu-Álava (8), profesionales externos, personal voluntario (10).

- El taller de ha llevado a cabo los lunes (excepto festivos) desde enero hasta junio de 18:30 a 20:30h.
- Han participado un total de 14 personas.

#### **4.5. Servicio intermediario de venta/préstamo de material bibliográfico**

En ACCU ÁLAVA existen varios recursos bibliográficos relacionados con la EII disponibles. Estos, por lo general suelen ser prestados a las familias que lo requieran o soliciten. También cabe la posibilidad de comprar los ejemplares a un bajo coste de entre unos 6-10 euros (depende el ejemplar).



#### 4.6. Programa de Ocio y Tiempo Libre

Consiste en ofrecer alternativas de ocio, teniendo en cuenta las propuestas a iniciativa de las personas socias y/o peticiones. Gracias a la comunicación continua a través de las vías de comunicación (Whatsapp, email, etc.) la asociación recoge las sugerencias y ofrece los recursos necesarios para que las personas que lo deseen puedan llevar a cabo las actividades que se proponen.

Este año, **por motivo del COVID-19, este programa ha tenido que suspenderse** hasta que la situación mejore.

### Otras Actuaciones

#### 4.7. Programa de prevención, promoción, información y sensibilización

La labor que desempeña el ámbito asociativo es esencial para las personas que se encuentran en situaciones adversas. Además de ofrecer un espacio de apoyo a través de diferentes servicios y actividades, su labor va más allá realizando también, un trabajo de información, sensibilización y concienciación de la población.

El desconocimiento y la invisibilidad, pueden generar situaciones de rechazo y aislamiento, tal y como sucede con las personas que padecen Enfermedad Inflamatoria Intestinal. Cuando se carece de información o no se comprende una realidad, surgen suposiciones y teorías erróneas que perjudican notablemente la calidad de vida de los/as pacientes. Esto, se puede prevenir e incluso arreglar a través de la información y sensibilización, una de las tareas más relevantes que desempeña la ACCU ÁLAVA que tiene como propósito mejorar la calidad de vida de este colectivo y de su entorno más cercano.

Por otro lado, informar a la sociedad sobre estas patologías, también puede resultar beneficioso para determinadas personas que, acaban de ser diagnosticadas y, se encuentran desorientadas y desconcertadas ante esta nueva situación. Por ello, contar con la existencia de un recurso como es ACCU ÁLAVA puede ayudarles a conocer mejor la enfermedad y a sobrellevar la misma en sus diferentes etapas.

Este año, hemos realizado las siguientes campañas de sensibilización

#### **Objetivos:**

##### Objetivos generales

- Informar y asesorar a las personas afectadas y familiares ante la enfermedad, tratamiento, investigación, recursos socio-sanitarios y actividades relacionadas con la promoción y prevención de salud. El suministro de información es uno de los puntos claves del proceso de solución de problemas.



**ACCU**  
Álava

CROHN ETA KOLITIS  
ULTZERADUNA DUTEN  
PERTSONEN ELKARTEA  
ASOCIACIÓN DE  
PERSONAS CON CROHN  
Y COLITIS ULCEROSA

- Sensibilizar a la opinión pública y a las administraciones sobre las enfermedades Inflammatorias Intestinales, fomentando el movimiento asociativo como cauce de participación social
- Divulgación de la Asociación y de las enfermedades inflamatorias intestinales a través de campañas informativas en el medio rural y urbano.

Objetivos específicos:

- Recoger toda la información necesaria sobre las enfermedades inflamatorias intestinales (avances científicos, investigaciones en curso...).
- Organizar todos los actos necesarios para dar a conocer la Asociación y las enfermedades inflamatorias intestinales.
- Transmitir toda la información a las personas afectadas, a sus familiares y allegados, voluntarios que colaboran con la Asociación y, en definitiva, a toda la sociedad en general.

***Personal asociado al proyecto:***

Uno de los objetivos de Accu-Álava es tratar de fomentar un programa de voluntariado en el que tomen parte un grupo de personas socias o personas implicadas en las Enfermedades Inflammatorias Intestinales, desde su libre elección, de un modo continuo, desinteresado y responsable.

El programa de voluntariado propuesto se lleva a cabo desde una acción organizada, formando un grupo de personas que se impliquen en el buen funcionamiento de la Asociación y se impliquen en la organización de actividades, colaborando con la Coordinadora/Trabajadora Social en la información, divulgación y sensibilización.

Las acciones fundamentales a realizar por los voluntarios son:

- Asistencia y participación en los actos organizados por la Asociación.
- Distribución cada tres meses de material divulgativo entre Hospitales, Centros de Salud, Centros cívicos y colaboración en todas las campañas divulgativas.
- Colaboración en la actualización del Blog de la Asociación, por medio de la aportación de noticias, artículos, opiniones.

El número de voluntarios y voluntarias que actualmente colabora en estas actividades es de 10 personas.

La persona responsable de organizar y supervisar cada acción del grupo será la Coordinadora/Trabajadora Social. Consideramos indispensable contar con un trabajador en la asociación para poder atender a nuestros socios correctamente y, además:

- Organizar y coordinar todos los actos necesarios para dar a conocer la Asociación y las enfermedades inflamatorias intestinales.
- Transmitir toda la información a las personas afectadas, a sus familiares y allegados, voluntarios que colaboran con la Asociación y todas las personas sensibilizadas con las EII; de forma presencial, por correo ordinario, correo electrónico, Blog y redes sociales.
- Recoger toda la información necesaria sobre las enfermedades inflamatorias intestinales (avances científicos, investigaciones en curso...), puesta en contacto con otras asociaciones relacionadas con las EII y a través de Internet, redes sociales...

### ***Evaluación del programa.***

En cada campaña se llevará a cabo una medición cuantitativa y una medición cualitativa de los resultados obtenidos en cuanto al impacto de cada campaña por medio de encuestas. Y al finalizar el año se realizará una evaluación general de los resultados obtenidos en cada actividad, con el fin de evaluar la eficacia y valorar la idoneidad de su continuidad.

Año tras año podemos comprobar la necesidad de mantener este proyecto debido al incremento de socios y socias tras la realización de las actividades que engloban el mismo.

#### **4.7.1. Campaña divulgativa en medio urbano y zona rural**

Este año, con la colaboración del Ayuntamiento de Vitoria-Gasteiz, hemos elaborado un Díptico sobre Enfermedad Inflamatoria Intestinal y COVID-19. Debido a la escasez de información, a la incertidumbre y, al tratarse de un colectivo altamente vulnerable, a lo largo de los últimos meses hemos recibido múltiples llamadas en las que, nuestros/as socios/as buscaban respuestas sobre la repercusión que puede tener este virus en pacientes con Crohn y Colitis Ulcerosa.

En este díptico se hace un breve resumen sobre lo que es la EII, sus causas, consecuencias y síntomas principales y, se responde a las preguntas más habituales que hemos recibido las diferentes asociaciones de atención a personas con Enfermedad Inflamatoria Intestinal y familiares. Para ello, nos hemos documentado y, hemos contado con la perspectiva de diferentes profesionales de la OSI Araba, de GETECCU y de ACCU España para poder aportar información de calidad.

Así mismo, con el permiso de la OSI Araba, hemos comenzado a repartir estos folletos en ambulatorios, centros cívicos y servicios comunitarios. No obstante, debido al empeoramiento de la situación del COVID-19 en el País Vasco y las restricciones que se han establecido, nos hemos visto obligados/as a detener esta acción temporalmente y hemos optado por realizar una difusión del mismo a través de otros medios cómo son las redes sociales de ACCU, la web y, mediante el periódico “El Correo de Álava”.

#### 4.7.2. Divulgación por medio de Internet, Web, Blog y redes sociales.

Viendo internet como una de las herramientas de difusión de mayor alcance, especialmente entre la población joven, a lo largo del año, se han hecho diferentes publicaciones en nuestras redes sociales y web relacionadas con la Enfermedad Inflamatoria Intestinal (Anexo 2).

Para ello, ha sido necesario contar con los servicios de una profesional durante 192 horas anuales encargada de colgar materiales e información de interés y de mantener estas plataformas activas y actualizadas en todo momento.

El año pasado, contando con el apoyo económico del Ayuntamiento de Vitoria-Gasteiz, creamos un vídeo explicativo sobre la labor que desempeña nuestra asociación el cual, hemos podido divulgar este año a través de nuestras redes sociales, web y plataformas digitales.

#### Nuestras redes sociales y plataformas digitales:

- Web: [www. accualava.org](http://www.accualava.org)
- Twitter: [@AccuAlava](https://twitter.com/AccuAlava)
- Facebook: [Accu Álava](https://www.facebook.com/accualava)
- YouTube: [ACCU ÁLAVA](https://www.youtube.com/channel/UC...)
- WhatsApp: [618 711 966](https://wa.me/34945220140).

#### 4.7.3. Día Mundial de EII

Este año, el día Mundial de la Enfermedad Inflamatoria Intestinal ha tenido lugar durante los meses de confinamiento. Por ello, hemos tenido que adaptarnos a esta situación e innovar realizando otras actividades diferentes respecto a las de años anteriores:



- **Nota de prensa y espacio de redacción en el periódico “El Correo de Álava”:** El 12 de mayo se publicó un anuncio en El Correo para dar difusión a las actividades que teníamos previstas para el Día Mundial y, en especial a la campaña #EIMundial2020. Por otro lado, el 19 de mayo, día mundial, se publicó un espacio de redacción explicando qué es la Enfermedad Inflamatoria Intestinal, sus causas, consecuencias y, aportando información sobre ACCU ÁLAVA y sus servicios. (Anexo 4)
- **Campaña #EIMundial2020:** Esta iniciativa consistió en animar a las personas a través de redes sociales, web y el periódico a subir a sus redes sociales una foto con una prenda morada acompañando la misma del hashtag #EIMundial2020. Todo ello, con el propósito de dar visibilidad a este tipo de patología.

#### 4.8. Participación activa en el movimiento asociativo

Desde ACCU promovemos la participación en las acciones realizadas por y para entidades asociativas, especialmente acciones relacionadas con el ámbito socio-sanitario. Es por ello que mantenemos relaciones con otras asociaciones, compartimos información y acciones que realizamos en nuestra entidad y apoyamos en la difusión de acciones de otras entidades.

#### 4.9. Coordinación con instituciones públicas y privadas relacionadas con la EII

ACCU ÁLAVA se coordina con las diferentes instituciones con diferentes objetivos:

- Obtener y/o mantener subvenciones públicas y/o privadas para poder llevar a cabo la actividad asociativa.
- Crear y/o mantener lazos de colaboración para promocionar la sensibilización y concienciación en la población general sobre la EII.
- Luchar y reivindicar los derechos de las personas con EII.

En primer lugar, señalar que ACCU Álava pertenece a ACCU España, Confederación de Crohn y Colitis Ulcerosa de España creada en 1987, declarada de utilidad pública, sin ánimo de lucro, y con más de 9.000 personas asociadas, repartidas en 35 grupos provinciales o autonómicos.

En la actualidad, la asociación cuenta con la colaboración y apoyo de las siguientes instituciones:

-Ayuntamiento de Vitoria-Gasteiz.



-Diputación Foral de Álava.

-Gobierno Vasco.

-Fundación vital.

Así mismo, mantiene relaciones con la OSI Araba y servicios especializados del HUA.

#### 4.10. Fomento y apoyo a la investigación de la EII

Por otra parte, la asociación apoya la investigación sobre la EII colaborando con las siguientes entidades:

-GETECCU (Grupo Español de Trabajo en Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa).

-SEPD (Sociedad Española de Patología Digestiva).

-FECCU (Fundación Española de Crohn y Colitis Ulcerosa).

-FEAD (Fundación Española del Aparato Digestivo).

#### 4.11. Proyecto “BEHARRA DAUKAT!” /” ¡LO NECESITO YA!”

¡El proyecto “BEHARRA DAUKAT! - ¡LO NECESITO YA!” está pensado para todas aquellas personas que, por un problema médico, no contagioso, necesiten utilizar urgentemente un lavabo. Uno de los problemas que más angustia y preocupa a estos pacientes es la necesidad continua, y a veces imprevisible, de ir al lavabo. Algunas personas ven mermada su calidad de vida por esta situación, ya que les cuesta salir de casa o hacer vida social por miedo a no encontrar un lavabo accesible en el momento necesario.

En 2018, ACCU ÁLAVA puso en marcha el proyecto basándose en las experiencias de ACCU CATALUÑA, que lo puso en marcha en 2014, y ACCU GIPUZKOA en 2016. Ambas experiencias han resultado ser muy positivas y tener efectos beneficiosos tanto en las personas con EII, entre otras, como en la población en general.

Desde ACCU Araba pretendemos contar con la adhesión de las instituciones alavesas, así como diferentes establecimientos hosteleros, comercios y otros colectivos con el compromiso de identificar sus edificios con una pegatina con el logo del proyecto. De esta forma quienes lo necesiten podrán acceder sin trabas a los servicios. Con su colaboración se permite ampliar esta red para que las personas que tengan este problema médico puedan mejorar su calidad de vida. Los establecimientos



**ACCU**  
Álava

CROHN ETA COLITIS  
ULTZERADUNA DUTEN  
PERTSONEN ELKARTEA  
ASOCIACIÓN DE  
PERSONAS CON CROHN  
Y COLITIS ULCEROSA

adheridos, como les hemos avanzado, se identifican con una pegatina que se coloca en la entrada y se comprometen a dejar entrar al baño a las personas que lo necesiten. Además, existen una web y una aplicación para móviles por la que se encuentran geolocalizados los establecimientos adheridos y a la que pueden acceder todas las personas que acrediten la necesidad a través de la tarjeta.

Durante los años anteriores se puso en marcha el proyecto, se crearon las tarjetas y, se logró conseguir hasta 30 locales colaboradores. Este año, nuestra actividad principal se ha basado en la concienciación de la población sobre la enfermedad y este proyecto a través de diferentes medios de comunicación de masas como las redes sociales y, el periódico “El Correo de Álava”.

## **OBJETIVOS**

- 1.- Ayudar a mejorar la calidad de vida de los pacientes, procurándoles un acceso rápido y gratuito a los lavabos en los lugares donde lo necesiten.
- 2.- Informar y concienciar a la sociedad sobre las enfermedades inflamatorias intestinales (enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa) y las necesidades de los pacientes.
- 3.- Hacer partícipe a los colectivos, establecimientos y locales que se suman a esta iniciativa de las enfermedades inflamatorias intestinales, sus causas y consecuencias.

## **¿A QUIEN VA DIRIGIDO EL PROYECTO?**

- Personas con cáncer de recto.
- Personas con EII.
- Personas ostomizadas.
- Personas colectomizadas.
- Personas con colon irritable.

## **¿Cómo se solicita la tarjeta?**

- Solicitar informe médico del diagnóstico y reconocimiento de la necesidad de utilizar un baño con urgencia en la consulta de su médico de familia referente o especialista en digestivo.
- Entregar el informe en Accu-Álava y solicitar la tramitación de la tarjeta a través del formulario que le proporcione la entidad.
- La asociación tramita y entrega la tarjeta, la cual será personal e intransferible y llevará el número de usuario (el cual podrá ser cotejado con ACCU-Araba en todo momento).

C/Vicente Abreu, 7 Bajo  
01008 Vitoria-Gasteiz  
TEL.: 945 220 140 – 618 711 966  
Accu-alava@hotmail.es



**ACCU**  
Álava

CROHN ETA KOLITIS  
ULTZERADUNA DUTEN  
PERTSONEN ELKARTEA  
ASOCIACIÓN DE  
PERSONAS CON CROHN  
Y COLITIS ULCEROSA

-Para hacer uso de la tarjeta la persona usuaria deberá mostrarla en los establecimientos y locales adheridos al proyecto, que contarán con una pegatina identificable.

A lo largo de todo el año se han llevado a cabo las acciones de elaboración del documento, planificación y coordinación con las diferentes instituciones y agentes sociales implicados/as.

Una vez anunciado, se empieza con la gestión de las solicitudes a través del servicio de atención directa/atención social de la asociación.

## **Evaluación**

En la evaluación de este año, se ha tenido en cuenta el impacto y el número de personas a las que hemos conseguido llegar dentro de Álava. Tanto a través de las publicaciones realizadas en internet y del periódico "El Correo" hemos logrado llegar a miles de personas y dar visibilidad a la Enfermedad Inflamatoria Intestinal.

Hemos logrado todos los objetivos previstos con este proyecto y, por lo tanto, seguiremos trabajando en esta línea.

## **5. ANEXOS**

### **5.1. Enlaces a redes sociales y web**

<https://www.facebook.com/accu.alava>

<https://twitter.com/accualava?lang=es>

[www.accualava.org](http://www.accualava.org)