



Hablan los pacientes

 Confederación ACCU
Crohn y Colitis Ulcerosa

Asociación de pacientes con enfermedad de Crohn y colitis ulcerosa

En 1987, el doctor y paciente León Pecasse y otras personas afectadas por la enfermedad inflamatoria intestinal (EII) crearon en Málaga la Asociación de pacientes con enfermedad de Crohn y colitis ulcerosa (ACCU). Con los años, fueron surgiendo otras ACCU por todo el territorio nacional, hasta que en 1998 surgió ACCU España, la entidad que las agrupa a todas ellas. Uno de sus retos es concienciar a las personas afectadas por EII (tanto a los pacientes como a sus familiares y amigos) de la importancia del asociacionismo para poder ayudar al máximo número de afectados y conseguir que la enfermedad tenga el menor impacto posible en sus vidas.

Texto: Silvia Estebarán



Participantes en una de las actividades de ACCU España

EL TIEMPO ES SALUD



Somos la cooperativa líder en
distribución de medicamentos
en España.

www.cofares.com

En la actualidad, ACCU España es una confederación que agrupa a 33 asociaciones con unas 8.000 personas asociadas. Su labor se centra en representar y apoyar a pacientes de todo el país, ya sea a través de los servicios y acciones que se realizan desde la Confederación o de los que se facilitan desde las asociaciones. La sostenibilidad y la transparencia son dos de los valores que la definen como entidad, y la mayoría de los recursos de la ACCU proceden de las contribuciones regulares de socios y colaboradores, del sector privado y de las administraciones públicas.

Los principales objetivos de la ACCU son ayudar moral y físicamente a las personas afectadas por la EII y a sus familiares, promover la investigación y divulgación de los aspectos médicos, terapéuticos, asistenciales, socioeconómicos y de cualquier otra índole que puedan derivar de la EII, fomentar el principio de autoayuda y de igualdad de oportunidades entre hombres y mujeres, apoyar la participación de los jóvenes en todos los ámbitos sociales, y potenciar tanto la atención integral a la infancia y a las personas mayores como la promoción del voluntariado.

Tanto en ACCU España como en sus asociaciones, los pacientes encontrarán a personas que les escuchan y que conocen bien la EII y las barreras cotidianas a las que se enfrentan debido a esta enfermedad. Además, desde ACCU

España también se ofrece información, orientación, apoyo, formación y servicios especializados para pacientes a través de diferentes proyectos, como la Convención ACCU o las Jornadas de Jóvenes, ambas de carácter nacional.

Actualmente se está poniendo en marcha un proyecto de empleo, «Tu talento importa», que ha sido diseñado por la Confederación ACCU España y desarrollado en colaboración con la Asociación de Profesionales de la Salud y los Servicios Sociales. Este proyecto incluye la novedosa metodología PASSOS, la primera en utilizar la prospectiva estratégica en orientación laboral. El servicio está destinado a personas con enfermedades inflamatorias inmunomediadas que se encuentran en situación de desempleo, mayoritariamente con certificado de discapacidad: un subcolectivo aún más vulnerable en este aspecto.

Formación e investigación

El trabajo de ACCU España se divide en cinco áreas principales:

- Representación de los pacientes con EII ante las administraciones y organismos.
- Investigación sobre la EII, no sólo a nivel clínico, sino también desde el punto de vista psicológico y social, valorando el impacto de la enfermedad en la vida de los pacientes.
- Formación dirigida a los pacientes y a otros grupos de interés, como personal sanitario, periodistas o abogados.
- Divulgación para fomentar un mayor conocimiento de la EII y de los problemas que conlleva para quienes la sufren.
- Acción social con actividades dirigidas a mejorar la calidad de vida de los pacientes con enfermedad de Crohn y colitis ulcerosa.

Dificultades y reivindicaciones

- La principal reivindicación es el diagnóstico precoz y la creación de más unidades especializadas para un abordaje multidisciplinar de la EII en el sistema sanitario.
- Acceso más fácil y rápido a los servicios de Psicología Clínica del SNS: debido a su carácter crónico e impredecible, la EII tiene una incidencia emocional muy significativa en los pacientes.
- Mayor visibilidad. La EII continúa siendo una enfermedad «invisible» (debido, sobre todo, a que su problemática no puede percibirse a simple vista) y desconocida por gran parte de la población general.
- Más investigación de las causas de esta patología y mayor acceso a tratamientos novedosos.
- Una nueva regulación del baremo de reconocimiento del grado de discapacidad en el que se incluya la EII. Muchos pacientes están afectados por EII y por otras enfermedades al mismo tiempo, y en la mayoría de los casos no se les reconoce ningún tipo de discapacidad, a pesar de acreditar los problemas que les producen estos trastornos.

La EII en cifras

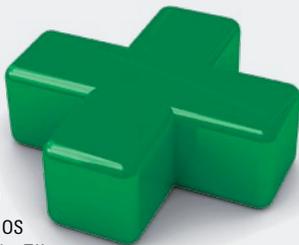
- No existen registros oficiales, pero se estima que hay unas 150.000 personas con EII en nuestro país (el 42% con enfermedad de Crohn y el 58% con colitis ulcerosa). A pesar del alto número de afectados, son patologías desconocidas por gran parte de la población.
- En los últimos 25 años, la incidencia de colitis ulcerosa y enfermedad de Crohn en España se ha triplicado, sobre todo en niños y adolescentes. Este incremento del número de casos se relaciona con el aumento del nivel de vida en todos los países desarrollados, que también han experimentado esta tendencia.
- La EII afecta por igual a hombres y a mujeres, y se presenta con más frecuencia en jóvenes menores de 35 años, aunque cada vez hay más casos de niños y adultos con este diagnóstico. La distribución de pacientes por edad es la siguiente: el 25% de los diagnosticados son menores de 18 años; el 60% son adultos de entre 20 y 50 años, y el 15% tiene más de 60 años.
- Además, por complicaciones propias de la enfermedad o para evitar el riesgo de cáncer, un 5% de las personas con Crohn o colitis ulcerosa han sido sometidas a una ostomía, es decir, tienen una abertura en la pared abdominal para expulsar las heces hacia el exterior del organismo, y llevan una bolsa para recogerlas.

Papel del farmacéutico comunitario

La sintomatología de la enfermedad de base y de las manifestaciones extraintestinales produce un gran impacto en la calidad de vida de los pacientes afectados por la EII.

Para reducir este impacto, los farmacéuticos pueden ayudar a los pacientes de varias formas:

- Señalando la importancia de la adherencia a los tratamientos para el control de la enfermedad y resolviendo las dudas sobre los efectos adversos.
- Recomendando hábitos de vida saludables.
- Ayudando a los pacientes con enfermedad de Crohn fumadores a dejar el tabaco.
- Dando a conocer la existencia de asociaciones de pacientes como la ACCU, para que el paciente pueda adquirir una serie de herramientas que le permitan un manejo adecuado de la EII y la superación de las limitaciones psicológicas y sociales.



- Crear una legislación sobre cronicidad que recoja la realidad y las necesidades de este colectivo, y que evite una situación de vulnerabilidad social.
- Mayor apoyo a los pacientes y reconocimiento de la enfermedad en los organismos públicos y privados.
- Acceso a baños públicos sin tener que dar explicaciones (Proyectos «No Puedo Esperar», de ACCU Cataluña, y «Lo Necesito Ya», de ACCU Guipúzcoa), y licencia para aparcar durante un tiempo limitado en caso de necesidad (ACCU Mallorca y ACCU Orense).

Acuerdos y contactos

Según Julio Roldán, presidente de ACCU España, «si queremos conseguir muchos de los objetivos que el colectivo de personas con EII se propone, es necesario dialogar y trabajar mano a mano con todos los agentes que participan en el sistema sanitario del país, aportando la visión de los pacientes crónicos. Para ello, mantenemos relaciones con el Ministerio de Sanidad, la industria farmacéutica, los farmacéuticos comunitarios y otros grupos de interés. Además, que los pacientes crónicos y las personas con discapacidad estén organizados es fundamental para la consecución de nuestros objetivos como colectivo. En ese sentido, ACCU España forma parte de varias organizaciones nacionales y europeas, como la Confederación Española de Personas con Discapa-



Julio Roldán, presidente de ACCU España

cidad Física y Orgánica (COCEMFE), la Plataforma de Organizaciones de Pacientes y la recientemente creada UNiMiD, que agrupa a varias organizaciones de pacientes con diversas patologías inflamatorias inmunomediadas».

El consejo farmacéutico

El farmacéutico es un gran «recomendador» para el paciente con EII, comenta Roldán, «tanto por sus conocimientos como por la relación de cercanía y proximidad que se genera entre ambos. Los profesionales de farmacia que mantienen una escucha activa pueden ofrecer muy buenos consejos a los pacientes sobre algo tan simple y a la vez importante como es mantener la adherencia al tratamiento o la importancia de una buena protección solar cuando se toman medicamentos fotosensibles».

La figura del farmacéutico está vinculada a los inicios de ACCU España. Hace 30 años, sin acceso a Internet o a redes sociales y con una prevalencia menor de la enfermedad, era complicado que los pacientes localizaran a otros iguales y pedían ayuda a su farmacéutico.

En la actualidad, estas relaciones están más profesionalizadas. Un ejemplo de ello es el proyecto de formaciones que se ha realizado junto al Consejo de Colegios Profesionales de Farmacéuticos de Castilla y León, en colaboración con Janssen. ●

Contacta con... ACCU España

- C/ Enrique Trompeta, 6. Bajo 1. 28045. Madrid
- Teléfono: (91) 542 63 26
- accuesp@accuesp.com
- www.accuesp.com
- Twitter: @ACCU_Espana
- Facebook: @AccuEspana
- Instagram: @accu_espana