



ACCU CANTABRIA

ASOCIACIÓN DE ENFERMOS DE CROHN
Y COLITIS ULCEROSA DE CANTABRIA

MEMORIA DE ACTIVIDADES 2016

¡Juntos Hacemos Más!

ACCU ESPAÑA

- ✓ Asamblea Nacional de la Confederación de Enfermos de Crohn y Colitis Ulcerosa de España, ACCU España en Fuengirola (Málaga), donde además de celebrar nuestra Asamblea, tuvimos también actividades de convivencia, varias Charlas médicas de gran interés para todos nosotros.



1

- ✓ Jornadas de Jóvenes de la Confederación de Enfermos de Crohn y Colitis Ulcerosa de España, ACCU España en León, donde nuestros jóvenes pasaron unos días de convivencia, disfrutando de la ciudad de León, visitando uno de sus lugares más emblemáticos como la Catedral y una maravilla espeleológica como las Cuevas de Valporquero. Disfrutaron de cada una de las actividades que hicieron en el Coto Escolar... los juegos tradicionales leoneses, hacer pan y sales de baño, practicar tiro con arco o mirar las estrellas en el observatorio astronómico. En definitiva, disfrutaron juntos conviviendo con más gente que padece una EII.



- ✓ Partición en el curso Paciente Experto de la Universidad de Stanford, en el que nos formamos para entender mejor nuestra enfermedad y las herramientas que podemos utilizar para mejorar nuestra calidad de vida y así poder dar una mejor atención a nuestros socios, sus familiares y toda persona que acuda a nosotros solicitando información.

COCEMFE CANTABRIA

- ✓ Reunión de la Comisión de Discapacidad de COCEMFE Cantabria.
- ✓ 5 Reuniones del Consejo de COCEMFE Cantabria.
- ✓ Charla en COCEMFE Cantabria sobre la Utilidad Pública.
- ✓ Curso en COCEMFE Cantabria sobre el Cuidado Responsable de los Pacientes.
- ✓ Curso en COCEMFE Cantabria sobre la Comunicación en las Entidades.
- ✓ Asistimos a la inauguración del mural "Abraza la vida" Obra del pintor Rafael Crespo y elaborado con la colaboración de miembros de COCEMFE Cantabria con motivo del XXV Aniversario de COCEMFE Cantabria, en el hall del Hospital Universitario Marqués de Valdecilla, contando con la presencia de la Vicepresidenta y Consejera de Universidades e Investigación, Medio Ambiente y Política Social, Eva Díaz Tezanos, la Consejera de Sanidad, María Luisa Real, el Director Gerente del Servicio Cántabro de Salud, Julián Pérez; y el equipo directivo del Hospital encabezado por su Director Gerente, Julio Pascual..
- ✓ Asamblea General Ordinaria de COCEMFE Cantabria.



CERMI CANTABRIA

- ✓ Presentamos nuestra asociación junto a los compañeros de COCEMFE Cantabria y ASNC, a la Comisión no permanente de Discapacidad del Parlamento de Cantabria en un acto organizado por CERMI Cantabria.



- ✓ Asistimos al Día Mundial de la Discapacidad organizado por CERMI Cantabria en el Parlamento de Cantabria.

OTRAS ENTIDADES

3

- ✓ Acompañamos a nuestros compañeros federados en COCEMFE Cantabria, en el día mundial de las Enfermedades Raras.
- ✓ Acompañamos a nuestros compañeros de ALCER Cantabria en su 40 aniversario, en el día mundial del Riñón.
- ✓ Acompañamos a nuestros compañeros de ACADE Cantabria, en el día mundial de la Esclerodermia.



REUNIONES

- ✓ Con Mercedes Cruz Terán, Jefa de la Unidad Técnica de Orientación y Atención a la Diversidad de la Consejería de Educación Cultura y Deporte del Gobierno de Cantabria, para tratar el tema de niños y adolescentes con Enfermedad Inflamatoria Intestinal en los centros Educativos de Cantabria.
- ✓ Con Zara Ursuguía Gómez, Directora General de Deportes del Gobierno de Cantabria, para informarle sobre la Marcha Solidaria y solicitar colaboración.
- ✓ Con Rosa Eva Díaz Tezanos, Vicepresidenta y Consejera de Universidades e Investigación, Medio Ambiente y Política Social, para plantearles temas de interés para los Pacientes y la Asociación.



- ✓ Con Miguel Ángel Revilla Roiz, Presidente del Gobierno de Cantabria, para plantearles temas de interés para los Pacientes y la Asociación.
- ✓ Con María Tatiana Yáñez-Barnuevo Malo, Concejala y Portavoz del Grupo Municipal Ganemos Santander sí puede en Ayuntamiento de Santander, para darle a conocer la Enfermedad Inflamatoria Intestinal y nuestra Asociación, al mismo tiempo que la proponemos la presentación de una Moción conjunta de todos los Grupos Municipales al Pleno de la Corporación Municipal.
- ✓ Con Pedro Casares Hontañón, Concejal y Portavoz del Grupo Municipal Socialista en Ayuntamiento de Santander, para darle a conocer la Enfermedad Inflamatoria Intestinal y nuestra Asociación, al mismo tiempo que le proponemos la presentación de una Moción conjunta de todos los Grupos Municipales al Pleno de la Corporación Municipal.
- ✓ Con Silvia Abascal del Grupo Parlamentario Socialista, María Rosa Valdés del Grupo Parlamentario Regionalista, Ildefonso Calderón del Grupo Parlamentario Popular, Verónica Ordóñez del Grupo Parlamentario Podemos y Rubén Gómez del Grupo Parlamentario Ciudadanos, en el Parlamento de Cantabria, para darles a conocer la Enfermedad Inflamatoria Intestinal y nuestra Asociación, al mismo tiempo que les proponemos la presentación de una PNL conjunta de todos los Grupos Parlamentarios al Pleno del Parlamento de Cantabria.
- ✓ Con María Tejerina Puente, Concejala de Familia y Servicios Sociales del Grupo Municipal Popular en Ayuntamiento de Santander, para darla a conocer la Enfermedad Inflamatoria Intestinal y nuestra Asociación, al mismo tiempo que le proponemos la presentación de una Moción conjunta de todos los Grupos Municipales al Pleno de la Corporación Municipal.
- ✓ Con Antonio Mantecón Merino, Concejal no adscrito en Ayuntamiento de Santander, para darle a conocer la Enfermedad Inflamatoria Intestinal y nuestra Asociación, al mismo tiempo que le proponemos la presentación de una Moción conjunta de todos los Grupos Municipales al Pleno de la Corporación Municipal.
- ✓ Con José María Fuentes-Pila Estrada, Concejal y Portavoz del Grupo Municipal Regionalista en Ayuntamiento de Santander, para darle a conocer la Enfermedad



Inflamatoria Intestinal y nuestra Asociación, al mismo tiempo que le proponemos la presentación de una Moción conjunta de todos los Grupos Municipales al Pleno de la Corporación Municipal.

- ✓ Con Ana Mercedes Fernández Caballero, Concejala de Sanidad, José Otto Oyarbide Concejales de urbanismo y vivienda y Francisco Javier Melgar Escudero Concejales de Movilidad Urbana, Iniciativa Urbana y Concejales Presidente del Patronato Municipal de Educación, en el Ayuntamiento de Torrelavega, para darles a conocer la Enfermedad Inflamatoria Intestinal y nuestra Asociación, al mismo tiempo que les proponemos la presentación de una Moción conjunta de todos los Grupos Municipales al Pleno de la Corporación Municipal.
- ✓ Con Verónica Ordóñez del Grupo Parlamentario Podemos en el Parlamento de Cantabria, para plantearles temas de interés para los Pacientes y la Asociación.
- ✓ 13 reuniones con personas afectadas de Enfermedad Inflamatoria Intestinal y familiares, para informarles sobre la Enfermedad y las actividades de la Asociación.
- ✓ 3 visitas a personas afectadas de Enfermedad Inflamatoria Intestinal, para darles apoyo en estos momentos difíciles e informarles sobre la Enfermedad y las actividades de la Asociación.
- ✓ 9 reuniones de la Junta Directiva de ACCU Cantabria.
- ✓ 5 reuniones de trabajo en la sede de la Asociación para realizar trabajo administrativo y tratar diversos temas.

REUNIONES MÉDICAS

- ✓ 3 Con Dolores Prieto, en el Observatorio de la Salud Pública de Cantabria, para realizar las estadísticas del Proyecto "Crohn Colitis Ulcerosa, conócenos".
- ✓ Con Estela Goicoechea, Directora del Observatorio de la Salud Pública de Cantabria, para tratar temas de interés para los Pacientes y la Asociación.



- ✓ Con el Jurado del Premio de Investigación "León Pecasse" para revisar los trabajos presentados y decidir a cuál se le otorga el Premio.
- ✓ Con Simón Pedro Simón Ruano, Decano del Ilustre Colegio Profesional de fisioterapeutas de Cantabria, para tratar temas de interés para los Pacientes y la Asociación.
- ✓ Con Alberto Nava responsable de la Clínica AVN Movimiento y Salud Evolutiva, para tratar temas de interés para los Pacientes y la Asociación.
- ✓ 2 con Javier Crespo García, Jefe de Servicio de Digestivo del Hospital Universitario Marqués Valdecilla, para tratar temas de interés para los Pacientes y la Asociación.
- ✓ Con Javier Crespo García, Jefe de Servicio de Digestivo y con Jesús Lino Álvarez Granda, Jefe de Servicio de Pediatría del Hospital Universitario Marqués Valdecilla, para tratar de la transición de los niños a la Unidad Monográfica de Enfermedad Inflamatoria Intestinal del Hospital.



ASISTENCIA A ACTOS

- ✓ Recoger el Primer del I concurso Audiovisual Higiene de Manos para Asociaciones y Fundaciones de Pacientes, organizado por la Consejería de Sanidad y el Servicio Cántabro de Salud.
- ✓ Asistimos a la presentación del Plan de Cronicidad de Cantabria a las Asociaciones de Pacientes en el Salón de Actos de la Consejería de Sanidad del Gobierno de Cantabria, también se presentaron los diferentes proyectos puestos en marcha para su implantación a cargo de Iñaki Lapuente Heppé, Director de la Oficina de Cronicidad y Pluripatología junto a varios profesionales que participan en el proyecto y a la Directora Médica de la Gerencia de Atención Primaria, Cristina Domingo.



ACTIVIDADES REALIZADAS

febrero 2016

7

- ✓ 3 sesiones en el Cep Santander para presentar la Guía y del Tríptico con información para que los docentes sepan tratar y conozcan la problemática de los niños y adolescentes con Enfermedad Inflamatoria Intestinal, a los Orientadores de primaria y secundaria los días 4, 11 y 18.
- ✓ Rueda de prensa con Alonso Gutiérrez, Director General de Innovación y Centros Educativos y Mercedes Cruz, Jefa de la Unidad Técnica de Orientación y Atención a la Diversidad de la Consejería de Educación Cultura y Deporte, para presentar la Guía y del Tríptico con información sobre la Enfermedad Inflamatoria Intestinal en niños y adolescentes para los Centros educativos de Cantabria.



marzo 2016

- ✓ Charla impartida por Psicólogo Jesús Mier Con el título "El origen Común de las enfermedades - Comprendiendo cómo enferman nuestro cuerpo y mente", en el Salón de Actos del Centro de Usos Múltiples "MATÍAS SAINZ OCEJO" (COCEMFE Cantabria), Avda Cardenal Herrera Oria, 63 Interior, 39011 Santander, Jesús Mier está formado en Psicoterapia Transpersonal, Programación Neurolingüística, Relajación e Hipnosis Clínica, Técnicas Corporales y Técnicas de Meditación (Mindfulness). Monitor de Kundalini Yoga.



- ✓ Charla impartida por la Dra. Mirian Palacios Sánchez, Pediatra especializada en Gastroenterología y Nutrición del Hospital Universitario Marqués de Valdecilla, con el título "Enfermedad Inflamatoria Intestinal en la Edad Pediátrica" en la Sala Mauro Muriedas de Torrelavega, organizada por el Aula de Salud del Ayuntamiento Torrelavega, con nuestra colaboración.



mayo 2016

- ✓ Rueda de Prensa en el Ayuntamiento de Torrelavega para presentar la Marcha Solidaria ACCU Cantábrica, el concejal de Deportes, Jesús Sánchez; junto a la concejal de Servicios Sociales, Patricia Portilla; y la presidenta de ACCU Cantabria (Asociación de Enfermos de Crohn y Colitis Ulcerosa de Cantabria), Elena Gutiérrez; han presentado la "Marcha Solidaria Crohn Colitis Ulcerosa 2016" que tendrá lugar el domingo, 22 de mayo, a partir de las 11 horas, con salida en El Malecón y llegada en el parque de La Viesca. Elena Gutiérrez ha explicado que esta actividad, en la que colaboran las concejalías de Deportes, Sanidad y Servicios Sociales, tiene por objetivo "dar a conocer la Enfermedad Inflamatoria Intestinal de la que todavía se desconoce su causa, y recaudar dinero para el Premio de Investigación en Enfermedad Inflamatoria Intestinal "León Pecasse". Se ha preparado un programa de actividades que comenzarán a las 11 horas y que consisten en una marcha de 3 km desde El Malecón al Parque de La Viesca, donde habrá subastas, conciertos y diferentes actividades durante toda la jornada. El precio de la inscripción es de 5 euros y a las personas que participen se les dará el dorsal y una camiseta. Las inscripciones podrán realizarse a partir de las 9 horas en El Malecón. Además, ha añadido, se ha establecido el Dorsal 0 para todas aquellas personas que quieran colaborar.



- ✓ Día Mundial de la Enfermedad Inflamatoria Intestinal, una iniciativa internacional que este año consistía en iluminar edificios o lugares emblemáticos de todo el mundo de color morado, color que representa a la enfermedad, para luego juntar en la página Web <http://www.worldibdday.org/> toda la información del evento y utilizando las etiquetas. #UNITEDWESTAND2016 #WORDIBDDAY2016. Por lo que nos sumamos poniendo una mesa informativa en la Plaza de Italia e iluminando el Gran Casino del Sardinero, en conmemoración del Día mundial de las Enfermedad Inflamatoria Intestinal.



- ✓ Marcha Solidaria ACCU Cantabria en el Parque de la Viesca de Torrelavega, después de varios meses de preparación conseguimos llevar a buen puerto esta actividad, empezamos a las 8 de la mañana con los preparativos, para que cuando llegara la hora de empezar estuviera todo a punto. La Marcha Solidaria resulto un éxito, ya que conseguimos dar visibilidad a la Enfermedad, a los pacientes y a la Asociación, con una actividad abierta a toda la sociedad, como la mayoría de las que realizamos. Al finalizar la Marcha recuperamos fuerzas gracias a las donaciones de las empresas que colaboraron y pudimos disfrutar de actuaciones musicales.



junio 2016,

- ✓ Entregamos el Primer Premio de Investigación en Enfermedad Inflamatoria Intestinal "León Pecasse". Convocado por nuestra Asociación de Enfermos de Crohn y Colitis Ulcerosa de Cantabria (ACCU Cantabria), en colaboración con ACCU España y la Fundación Marqués de Valdecilla. Las ganadoras del Premio han sido la Dra. Eva Barreiro, del Hospital Universitario de Cabueñes de Gijón, por su trabajo "Predictores de la Respuesta al Tratamiento Corticoideo en la Colitis Ulcerosa"; y la Dra. María José Casanova, del Hospital Universitario de La Princesa de Madrid, por su trabajo "Prevalencia de la desnutrición y características nutricionales de pacientes con enfermedad inflamatoria intestinal".



Al acto han asistido María Luisa Real, Consejera de Sanidad, Beatriz López, Subgerente del Hospital Universitario Marqués de Valdecilla, Sergio Cicero, Director del Área de Investigación de la Universidad de Cantabria, Monserrat Rivero, responsable de la Unidad Monográfica de Enfermedad Inflamatoria Intestinal del Hospital Universitario Marqués de Valdecilla, José Ramón Marinas, Vocal de la Ejecutiva de ACCU España, y nuestra Presidenta, Elena Gutiérrez.

La Consejera de Sanidad, María Luisa Real, nos mostró el apoyo de su departamento, a través del Servicio Cántabro de Salud, para impulsar de forma eficaz y coordinada



los recursos necesarios para el tratamiento, tanto psicológico como asistencial y al diagnóstico precoz de la Enfermedad Inflamatoria Intestinal, se mostró también partidaria de dar una mayor visibilidad a este tipo de patologías, con el fin de difundir su conocimiento y normalizar su existencia sobre todo

entre los pacientes más jóvenes, haciendo hincapié en la importancia de la investigación como motor del avance en la asistencia y la calidad de vida de los enfermos.

- ✓ Celebramos nuestra Asamblea General Ordinaria en el Salón de Actos del Hospital Santa Cruz de Liencres, en la que se presentaron y aprobaron las cuentas del año pasado, se aprobó nombrar a María del Valle Gómez Socia de Honor de nuestra Asociación, entre otros temas de interés para nuestros socios.

- ✓ Conferencia-Coloquio impartida por el Dr Javier Martín de Carpi, Jefe de la Sección de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica del Hospital Sant Joan de Déu, especialista en Enfermedad Inflamatoria Intestinal Pediátrica, con el título: "¿Hacia dónde debería ir la asistencia a la enfermedad inflamatoria intestinal pediátrica?".

Asistieron alrededor de 30 personas, entre ellas nos acompañaron unos amigos de ACCU Bizkaia.

Al acabar su ponencia los asistentes realizaron un montón de preguntas, ya que el tema suscita muchas dudas y preocupaciones a los padres, el Dr. Martín de Carpi con la amabilidad que le caracteriza atendió a todas las preguntas que se le hicieron.

Al finalizar la conferencia se le entregó al ponente una cesta con productos típicos de Cantabria.



- ✓ Primera Convivencia de niños y adolescentes menores de 16 años, con Enfermedad Inflamatoria, en el Parque de la Naturaleza de Cabárceno, organizada por ACCU Cantabria, la convivencia comenzó a las 11 de la mañana en la entrada del Parque de la Naturaleza de Cabárceno, una vez dentro del Parque iniciamos el recorrido del mismo en autobús, lo que facilitó la que las familias se fuesen conociendo y empezaran a relacionarse entre ellas.

A lo largo de la jornada las familias compartieron experiencias entre ellos y las personas que los acompañamos, nos acompañó un día soleado y tuvimos la suerte de



contar con Iván, el conductor del autobús, que nos hizo de guía y nos amenizó la jornada explicándonos todo el recorrido y contándonos muchas anécdotas del Parque y de los animales, la comida fue el momento más tranquilo de la jornada, lo que aprovechamos para unir lazos entre todos los asistentes.

Asistimos 29 personas, entre niños y adultos y nos acompañaron Javier Martín de Carpi, pediatra especialista en Enfermedad Inflamatoria Intestinal, del Hospital Sant Joan de Déu, de Barcelona, Mirian Palacios, pediatra especialista de Digestivo, del Hospital Universitario Marqués de Valdecilla y Manuel Martín, en representación de Nestlé Health Science, el personal de Cabárceno fue encantador con nosotros en todo momento y se acercó a saludarnos a la entrada el Director del Parque, con el que coincidimos varias veces durante el recorrido. pacientes.

noviembre 2016

- ✓ Conferencia-Coloquio Sixto Ruiz Olivares, enfermo de Crohn desde los 9 años y Médico Internista del Hospital de Inca de Mallorca, que nos habló de "Mi estrategia para olvidarme de la EII: Asintomático desde hace 9 años, los tres últimos sin medicación", como viene siendo habitual nos reunimos unas 55 personas en el Salón de Actos del Hospital de Liencres, el cual nos ceden siempre que pedimos, en esta ocasión tuvimos público de Madrid y de León, después de que Sixto nos hablara de las estrategias para estar mejor la gente se animó a preguntar, al acabar las preguntas obsequiamos a Sixto con una foto del regalo que le espera cuando llegue a Mallorca y así no hacerle cargar con ello por su periplo de aviones para regresar a casa.



- ✓ Seguidamente toda la Junta Directiva de ACCU Cantabria presente, dimos una sorpresa a Valle Gómez, Presidenta de Esclerodermia Cantabria, entregándole un diploma, que la acredita como Socia de Honor, tal y como se aprobó en la Asamblea General Ordinaria del mes de junio, por su buen hacer con nosotros ya que siempre nos acompaña en todo, participa de nuestra Asociación como si fuese la suya y nunca nos deja solos, la verdad es que lo hicimos muy bien ya que aun diciendo que íbamos a nombrar un socio de honor no se enteró de nada, la obsequiamos con una cesta de plantas, cosa que la encanto.



Resultados obtenidos con la realización de las actividades y/o servicios:

Analizando de forma global los resultados obtenidos con cada actividad durante el año 2016, podemos determinar que hemos logrado lo siguiente:

- ✓ Mejorar la calidad, eficacia y eficiencia de nuestros servicios, analizando y debatiendo sobre el trabajo realizado en años anteriores, para ayudar en los problemas sociales que se puedan derivar de nuestra enfermedad.
- ✓ Una mayor implicación por parte del personal sanitario con la Asociación derivando a sus pacientes y/o proporcionándole información sobre la misma, para consultas especialmente de índole socioeconómica.
- ✓ Incremento del número de personas asociadas de 81 socios en el 2015 a 90 en el 2016.
- ✓ Una participación aproximada del 45% entre socios y familiares en las actividades organizadas en grupo.

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatuarios:

El desarrollo de los servicios y/o actividades por ACCU Cantabria se planifican y desarrollan siempre teniendo presente lo dispuesto en los Estatutos. Cada actividad y/o servicio que prestamos desde nuestra entidad van encaminados a lograr, en la medida de lo posible, el bienestar físico, psíquico y social de todas las personas que padecen estas patologías, así como el de sus familiares.

13

Beneficiarios o usuarios de las actividades y/o servicios que presta la entidad:

- ✓ Número de beneficiarios directos: 90 socios y sus familias.
- ✓ Número de beneficiarios indirectos, personas afectadas de EII no socias, y demás personas que reúnan las condiciones y caracteres exigidos por la índole de los fines de la Asociación, independientemente de la patología que padezcan.

Dedicándoles el máximo grado de atención a todos ellos.

Requisitos exigidos para ostentar la condición de beneficiario:

- ✓ Personas mayores de edad con plena capacidad de obrar.
- ✓ Menores de edad con el consentimiento firmado de su padre, madre o tutor/a. legal.
- ✓ Pagar una cuota de 36,00 € al año.

Para acceder al servicio de información, asesoramiento y nuestras actividades, no es necesario que cumplan el requisito económico, este servicio va dirigido a cualquier persona con EII o personas interesadas en estas patologías



ACCU CANTABRIA

**ASOCIACIÓN DE ENFERMOS DE CROHN
Y COLITIS ULCEROSA DE CANTABRIA**

Somos una asociación comprometida con todas aquellas personas, que padecen la Enfermedad Inflamatoria Intestinal, con sus familias y con la sociedad en general, con el fin de mejorar su calidad de vida.