



ACCU Cantabria

Asociación de Enfermos de Crohn y Colitis Ulcerosa
Avda. Cardenal Herrera Oria, 63 Interior
39011 Santander – Cantabria
Teléfonos: 655 182 953 – 717 700 730
Email: accu-cantabria@hotmail.com
Página web <http://www.accucantabria.es>

Manifiesto del Día Mundial Enfermedad Inflamatoria Intestinal (EII) 2019

El 19 de mayo celebramos el Día Mundial de la Enfermedad Inflamatoria Intestinal, con actos de sensibilización en varios países del mundo.

Con este marco, ACCU ha diseñado una campaña de sensibilización que este año pretende conseguir implicar a diferentes agentes sociales y personas, para ello las asociaciones ACCU nos hemos movilizado para visibilizar los efectos invisibles de la enfermedad inflamatoria intestinal, por lo que estamos realizando durante este mes el mayor despliegue de recursos materiales y humanos jamás hecho hasta la fecha para mejorar la información sobre las EII y sus consecuencias; Sensibilizar sobre las necesidades concretas, especialmente en los ámbitos laboral y social, que pueden tener las personas con EII; pretendemos abrir un debate público sobre el papel que cada agente social puede jugar (administraciones, empleadores, compañeros de trabajo, familiares, medios de comunicación...)

Las EII además de ser unas grandes desconocidas socialmente, la EII no sólo tiene los efectos más evidentes, sino que afectan o pueden afectar a las personas de otras formas “invisibles” (dolor crónico, fatiga, culpa, miedo, aislamiento...).

Las personas viven también estas consecuencias, y todas ellas, invisibles si no se cuentan, pueden condicionar su vida diaria con gran impacto.

Las EII afectan al 0,39 % de la población española, es decir 1 de cada 255 personas padece una EII. Más de 362.000 personas padecen enfermedad inflamatoria intestinal en España, en Cantabria más de 3.000 personas.

Las mujeres son las que más sufren la enfermedad: la prevalencia es de 0,49 % en la población femenina, frente al 0,28 % en la población masculina.

ACCU representa a todas las personas con enfermedad de Crohn y colitis ulcerosa de España. Y nuestro objetivo es Trabajar con todas las personas afectadas para mejorar su calidad de vida, ampliar el apoyo y los servicios que reciben, y en última medida, minimizar el impacto de la EII

Esta es una ocasión para hacernos oír y que la sociedad conozca quiénes somos, cuáles son nuestras necesidades y que nos comprenda.

Por lo que pretendemos conseguir:

- 1. Abordaje multidisciplinar de la Enfermedad de Crohn y de la Colitis Ulcerosa** con más unidades especializadas formadas por un equipo de diferentes profesionales especializados en enfermedad inflamatoria intestinal.

- 2. Acceso más fácil y rápido a los servicios de Psicología Clínica del Sistema Nacional de Salud.** La enfermedad, por a su carácter crónico e impredecible, afecta a los pacientes de manera muy importante a nivel emocional.
- 3. Mayor apoyo y reconocimiento de la enfermedad en los organismos públicos y privados** y mayor participación de los pacientes en la toma de decisiones referentes a nuestros derechos, bienestar y calidad de vida.
- 4. Acceso a baños públicos sin tener que dar explicaciones y a aparcar un tiempo limitado zonas restringidas cuando se dé la necesidad** con la implantación de proyectos similares a los que ya existen en varias provincias y comunidades autónomas.
- 5. Apoyo de todos los niveles del sistema educativo para favorecer que los niños y niñas con Enfermedad Inflamatoria Intestinal mantengan su desarrollo educativo** a pesar de las necesidades y limitaciones que les pueda generar su patología para asegurarles un futuro tan prometedor como el del resto de sus compañeros.
- 6. Una legislación que reconozca la situación de las personas con Enfermedades Crónicas,** como lo son el Crohn y la Colitis Ulcerosa. Cada día, estas personas afrontan los síntomas de unas enfermedades que no tienen cura y, también, el impacto que generan en su vida a nivel psicológico, social, económico, educativo, laboral y familiar.
- 7. Favorecer el acceso y permanencia en el mercado laboral a los pacientes.** Un gran número de las personas afectadas por el Crohn o la Colitis Ulcerosa ven limitada su vida laboral con las repercusiones que esto puede tener en su economía y su vida personal. Por ello, es importante que se dé un compromiso de los diferentes agentes sociales para generar medidas que garanticen la empleabilidad de los pacientes.

Esperamos que pronto podamos disfrutar de todo esto. Estamos buscando soluciones y más soluciones para el corto, medio y largo plazo.

Hoy por fin supimos que le pasaba a Amelia, llevábamos unos días preocupados por ella, nos parecía una gran persona y amiga, muy trabajadora y gran profesional, pero la veíamos algo raro, nos dio plantón en alguna ocasión, hasta que hoy nos contó que le pasaba #LaHistorialInvisible.

Conoce su historia invisible en <https://accuesp.com/lahistoriainvisible/> y después de conocerla hazte una pregunta **¿tú la contratarías?**

¿Estáis de acuerdo?

¡Pues qué suene la Enfermedad Inflamatoria Intestinal!

¡Hagamos visible lo invisible!