



TESTIMONIO DE UNA SOCIA

Soy Isabel Martínez Pérez, tengo 30 años, soltera pero con novio y no tengo más familia que mis padres, porque no tengo hermanos. Trabajo de

urgencias.

Me diagnosticaron pancolitis, pues tenía afectado todo el intestino grueso. Ingresé en el hospital en junio, después de San Bernabé y salí del hospital a principios de agosto (¡dos meses de martirio!). Estuve "enganchada" a una sonda nasogastrica, alimentada también por vena y medicada con todo tipo de tratamientos.

Todo ello supuso una lucha constante de superación. Yo soy muy fuerte mentalmente y aquellas circunstancias me sirvieron para comprobar hasta dónde podía llegar mi fortaleza. Tuve el apoyo inestimable de mis padres, de mi novio, de mi amiga incondicional y de muchas otras personas que me visitaban día tras día y me animaban. Perdí muchos kilos y me convertí en la sombra de mí misma. Me angustié, lloré de rabia y de impotencia... pero no consentí que me operaran y me extirparan el intestino grueso.

En aquellas circunstancias, vi llorar a mi padre sumido en su impotencia, viendo cómo su hija se le iba, pero sacando más fuerzas que nunca para ayudarme. Mi madre me acompañaba incansable noche tras noche y me decía: "Yo, hija, estaré contigo hasta el final, te operes o no te operes". Mi novio, simplemente a mi lado ya me tranquilizaba y me daba masajes que distraían cualquier dolor. Mi amiga, desesperada, quería llevarme al Hospital de Cruces, en Bilbao. Todo eran apoyos incondicionales, incluido el Servicio de Digestivo; y yo me animaba a no quedarme en la cama, revolviéndome contra mi impotencia. Cada día, cuando me acostaba, me decía: "Ánimo, Isabel, mañana va a ser un buen día".

Pensaréis que estoy dramatizando la situación, pero no es cierto, soy enfermera y he visto muchos procesos de personas que han ocurrido hasta llegar al final y así me veía yo.

Un día apareció por mi habitación el presidente de ACCU RIOJA. Alguien le había hablado de mí y se acercó trayéndome información, buen ánimo y fuertes ganas de vivir. Me contó su experiencia y también me invitó a pasar por la sede de ACCU.

A finales de julio el ocurrir de mi enfermedad comenzó a cambiar de rumbo. Fueron mitigándose los dolores, las diarreas, la sangre y yo comencé a ver en mi futuro interno un horizonte más halagüeño. Las dos últimas semanas antes de irme a casa fueron de constante mejora, de abrirse mi vida a horizontes optimistas. Después, todo ha sido un recorrer el camino de la vida en continua mejoría, recuperando peso, cargándome de energía.

Acudo al gimnasio varios días a la semana, practico karate y me siento fuerte, vitalista, llena de energía, arrolladora, como siempre había sido hasta que se manifestó la enfermedad. He vuelto a ser la Isabel joven que valora cada día, que se alegra de cada proyecto, que sueña, que...

En ACCU he conocido y conozco a personas que se superan como yo, que viven el día a día con ilusión, que dan gracias a la vida y que caminan sin miedos, buscando ser felices a cada momento.

Si me encontrara a alguien a quien le han diagnosticado recientemente esta enfermedad y estuviera apurada le diría esta frase: "Todo llega, todo pasa y todo cambia. No busques explicación a lo que te sucede, no le des vueltas, gasta tus energías en buscar solución a lo que te ha venido. No te lamentes, vive el día a día porque esto va a terminar. Y, como yo digo: La vida está para vivirla y el dinero para gastarlo".

Creo que mis fortalezas personales tienen como pilar fundamental la CONSTANCIA y el conseguir las metas que me propongo. Necesito estar activa, soy vitalista, directa, enérgica. No me gusta dejarme llevar por la pereza. En mí no tienen cabida la desidia, el abandono, el dejar pasar las cosas a ver si se solucionan. Voy a por todo y a por todas y eso me permite sentir que estoy viva, que soy yo, que soy Isabel Martínez.

Ahora que tengo controlado mi brote sólo le pido a la vida una cosa: SALUD. Porque si no tengo salud, si no estoy bien, no puedo hacer todas las cosas que quiero, no puedo ser yo y no puedo ser feliz.

enfermera en cuidados intensivos y soy muy feliz desarrollando este trabajo y ayudando a los pacientes en su enfermedad física y en su ánimo mental.

Padezco de colitis ulcerosa y mi enfermedad comenzó a manifestarse en el año 2013. Al principio sólo fue una proctitis, es decir una alteración en la zona del recto, aparecieron pequeñas manchas de sangre cuando iba al baño, gotitas a las que no les di importancia, o al menos eso es lo que yo me dije interiormente para no comenzar a preocuparme. Para algo soy enfermera y he aprendido a relativizar las cosas.

Me hicieron una colonoscopia y el diagnóstico fue que tenía afectados 5 centímetros del recto, poca cosa, dije para mis adentros, "no le des importancia, Isabel".

Mis conocimientos en medicina me permitían ignorar cosas evidentes e ir más allá de lo que veía. Así es que le puse marcha a mi vida como si no pasara nada, pero a la vez les preguntaba a mis compañeras acerca de mi enfermedad, quería saber más pero mis devaneos mentales discurrían paralelos a mi aparente indiferencia.

De este modo, estuve conviviendo con mi enfermedad hasta el mes de Junio de 2017. Comencé a arrojar más sangre de lo habitual, me pusieron medicación en enemas por la noche, luego se fueron juntando continuas diarreas con la sangre y pensé en hacer una dieta blanda, pero con todo ello no conseguía avances, sino más bien angustia y evidentes muestras de fatiga. Llegué a ir al baño hasta 14 veces cada día, todo ello iba acompañado de dolores de vientre muy intensos, como si fueran los dolores menstruales que sufren algunas mujeres; algo no iba nada bien... y acabé en

Un tío que se muere, está dentro del ataúd y un colega suyo va a visitarle.

Se pone delante del féretro y empieza a decirle:

- Ya te lo decía yo Evaristo que el tabaco te va a matar, y tú venga tabaco y dale al tabaco y venga nicotina.

La viuda se le acerca y le dice:

- Déjale en paz que le ha atropellado un camión

Y dice el colega.

- ¡Pero iba a por tabaco!

Un individuo se lanza en paracaídas, tira de la anilla y no se abre.

Cuando está bajando a toda velocidad, se cruza con otro individuo que sube zumbando hacia el cielo, y le dice:

- ¿Sabes algo de apertura de paracaídas daaaaas?

- ¿Y tu de bombonas de butanoooooo?

El novio al padre de la novia.

- ¡Venía a pedir la mano de su hija!

- ¿Ha visto ya a mi mujer?

- Sí, pero prefiero a su hija.

Entra un señor en un restaurante, le entregan la carta y lee:

verduras a elegir.

Cuando se le acerca el camarero le pregun-

ta:

¿Qué verduras tienen?

- ¡Espárragos!

Y ¿qué más?

- ¡Nada más!

Entonces ¿entre qué puedo elegir?

- ¡Entre si los quiere o no los quiere!

Un señor entra en un bar y le dice al camarero:

-¿Cuánto cuesta un café?

-1 Euro- responde el camarero.

-¿Y el azúcar?

-¡Es gratis!

-Pues póngame un kilo de azúcar, por favor.

La información presentada en este boletín sólo tiene fines educativos e informativos y no intenta reemplazar el consejo o tratamiento médico. Antes de iniciar un programa de salud se debe consultar a un profesional.

Hoja Informativa

Publicación de ACCU RIOJA - Núm. 119 - Marzo 2018



Asociación de Enfermos de Crohn y Colitis Ulcerosa de la Rioja

LA COLITIS ULCEROSA EN EL FOCO



Especialistas en aparato digestivo de toda España abordan el uso de agentes biológicos, trasplante fecal o cirugía en tratamiento de la colitis ulcerosa durante la jornada durante la jornada Punto de Encuentro Gastroenterología, una reunión organizada por MSD en España con el aval de la Confederación de Crohn y Colitis Ulcerosa (ACCU) celebrada en Madrid los días 19 y 20 de enero.

"Los medicamentos biológicos han supuesto una revolución en el manejo de las Enfermedades Inflamatorias Intestinales, gracias a ellos hemos conseguido que la calidad de vida de muchos pacientes pueda mejorar", afirma el doctor Eugeni Domenech, gastroenterólogo del Hospital Universitari Germans Trias i Pujol de Barcelona, durante la jornada.

Esta es sólo una de las cuestiones que se han puesto sobre la mesa durante la jornada, que ha abordado principalmente el manejo de la colitis ulcerosa de curso más agresivo, mediante agentes biológicos, trasplante fecal o cirugía. "También hemos actualizado los resultados de los tratamientos, del papel de la cirugía y de la repercusión personal de la enfermedad", manifiesta el doctor Antonio López-Sanromán, jefe de sección de Gastroenterología del Hospital Ramón y Cajal de Madrid y portavoz de una de las ponencias.

La jornada Punto de Encuentro Gastroenterología ha estado dirigida a médicos especialistas en aparato digestivo o a residentes en formación de la misma especialidad, y dentro de ellos especialmente a profesionales con interés en la enfermedad inflamatoria intestinal (colitis ulcerosa y enfermedad de Crohn).

"El impacto personal de la enfermedad es muy variable, ya que hay personas que hacen su vida normal, pero otras pueden sentirse abatidas y débiles, y con síntomas intestinales muy molestos. Las opciones de tratamiento son diversas y se aplican de manera escalonada, intentando siempre conseguir el mayor beneficio con la mínima posibilidad de efectos adversos", explica el Dr. López-Sanromán durante su ponencia.

Asimismo, durante la "Charla Magistral: Trasplante fecal", se ha debatido sobre los datos de los que se dispone en la actualidad relativos a la eficacia del trasplante fecal en colitis ulcerosa; "en tan sólo dos años se han publicado tres ensayos clínicos controlados y aleatorios, y uno de ellos se ha presentado recientemente en distintos congresos. Si bien todos sugieren su utilidad, también es cierto que no disponemos de datos a largo plazo, especialmente en lo que concierne a seguridad, y siguen existiendo algunas dudas por resolver en los aspectos más técnicos de este tratamiento", afirma el Dr. Domenech.

Otro de los temas más destacados de la jornada ha sido la ponencia "Vivir con Colitis Ulcerosa. El desafío emocional", en la que Roberto Saldaña, director gerente de la Confederación ACCU España, explica lo que supone vivir con una enfermedad con una carga sintomatológica dura y que tanto interfiere en la vida diaria de las personas.

"Solo atendiendo al paciente desde su contexto, lograremos comprender qué le sucede, qué necesita y cómo podemos estar con él" señala Roberto Saldaña.

Durante su intervención ha subrayado la importancia y beneficios de la psicología clínica en el abordaje de la enfermedad inflamatoria intestinal, invitando a los asistentes a reflexionar sobre el por qué merece la pena tener una visión más global que explique el contexto en el que se desenvuelven las personas. "Me interesa este enfoque porque de no incluirlo quizás nos estemos perdiendo

los detalles de algunas decisiones que pueden alterar, como consecuencia, la evolución de la patología, afectando a la vida de los pacientes, así como a los resultados del trabajo de los profesionales y a los costes del propio sistema sanitario".

Además, ha destacado el importante papel del profesional sanitario y de la relación médico paciente para mejorar de la calidad de vida de estos.

Por su parte, el Dr. López-Sanromán ha afirmado que "instaurar el tratamiento para anular los síntomas y dinamizar la atención sanitaria, son algunos de los aspectos en los que habría que mejorar para mejorar la calidad de vida de los pacientes".

Este tipo de eventos de formación permiten una puesta al día de la mano de expertos, facilitando a su vez una atención mejor a los pacientes. "Son importantes, especialmente en un área de conocimiento en la que constantemente se producen nuevos hallazgos, cambian los algoritmos de tratamiento y se identifican nuevos marcadores pronósticos o de respuesta", manifiesta el Dr. Domenech. Quien además opina que, "para avanzar en la mejora de la calidad de vida de los pacientes habría que progresar en la obtención de marcadores de respuesta a fármacos que permitiesen una Medicina personalizada, que facilitase el máximo beneficio de los fármacos en los pacientes adecuados".

En esta misma línea, Roberto Saldaña concluye que "jornadas como esta son un punto de encuentro desde el que se nos permite intercambiar conocimiento, puntos de vista y, lo que es más importante, reflexionar sobre nuevas soluciones para los pacientes de colitis ulcerosa".

CONSULTORIO MÉDICO

Tenemos a nuestra disposición este consultorio de ACCU ESPAÑA que nos puede servir como de una segunda opinión y que de forma sencilla obtenemos respuesta a nuestras dudas. Os animamos a que lo utilicéis. Las consultas son:

- * Digestivo: digestivo@accuesp.com
- * Cirugía: cirugia@accuesp.com
- * Psicología: psicologia@accuesp.com
- * Fisioterapia: fisioterapia@accuesp.com
- * Enfermería: enfermeria@accuesp.com
- * Legislación: consultoriogal@accuesp.com

A cualquiera de ellas, en la dirección postal: ACCU España, C/ Enrique Trompeta, 6 bajo 1, 28045 Madrid

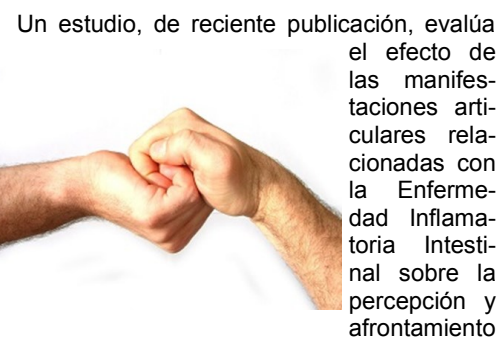
En la página web: www.accuesp.com



Casa de las Asociaciones
Parque de San Antonio, s/n
28009 LOGROÑO
Tel. 644 96 84 34
E-mail: accurioja@hotmail.com
www.accurioja.com

Horario atención al público:
martes de 18 a 20 horas
en la Casa de las Asociaciones.

IMPACTO DE LAS MANIFESTACIONES ARTICULARES RELACIONADAS CON LA ENFERMEDAD INFLAMATORIA INTESTINAL



Un estudio, de reciente publicación, evalúa el efecto de las manifestaciones articulares relacionadas con la Enfermedad Inflamatoria Intestinal sobre la percepción y afrontamiento del paciente ante su enfermedad y los resultados del tratamiento. En este estudio participaron 204 pacientes de los cuales 123 presentaban manifestaciones articulares de la Enfermedad Inflamatoria Intestinal y 81 pacientes con EII sin afectación articular. Al inicio del estudio y después de 1 año completaron un cuestionario en el que se evaluaba la percepción de su enfermedad, las estrategias de afrontamiento, la calidad de vida y el deterioro en la

actividad diaria y laboral. Los resultados de este estudio nos indican que los pacientes con manifestaciones articulares de la Enfermedad Inflamatoria Intestinal presentan con mayor frecuencia, pensamientos de persistencia de los síntomas, opiniones más negativas con respecto a la enfermedad presentando mayor impacto emocional que afectaba sobre el funcionamiento diario y en el trabajo y con peor comprensión de la enfermedad que aquellos que no tienen afectación articular de la EII. Sin embargo, los pacientes con manifestaciones articulares de la EII participantes de este estudio tenían estrategias de afrontamiento más optimistas aunque informaban más frecuentemente de una reducción de su actividad física y mayor deterioro de la actividad diaria y laboral, observándose peor calidad de vida, en comparación con aquellos sin afectación articular. Los pacientes con problemas articulares tenían menos confianza en la efectividad del

tratamiento que estaban realizando después de un año de seguimiento, quizás porque después de este tiempo todavía sufrían de trastornos articulares a pesar del tratamiento realizado. Esto podría explicarse por falta de efectividad del tratamiento realizado para aliviar sus dolencias articulares. Aunque, a largo plazo, los pacientes con Enfermedad Inflamatoria Intestinal con manifestaciones articulares se mostraron más escépticos sobre la eficacia de los tratamientos médicos, sin embargo, fueron más capaces de adaptar la actividad física diaria en comparación con aquellos que no presentaban estos trastornos. Debemos conocer el efecto de las manifestaciones articulares asociadas a la Enfermedad Inflamatoria Intestinal sobre la actividad física diaria y sus implicaciones emocionales en estos pacientes. Posiblemente estos efectos podrían reducirse mediante ejercicio físico o intervenciones psicosociales.

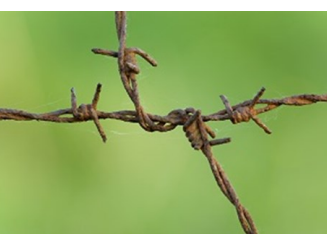
PREVALENCIA DE DÉFICIT DE HIERRO SIN ANEMIA EN EII

¿Cuántas veces teniendo el crohn o la colitis ulcerosa controlada en la analítica aparecen unos niveles de hierro bajos? Nuestra sensación como pacientes es que esto sucede más de lo que nos gustaría, también nos gustaría saber por qué pasa esto si nos cuidamos llevando una dieta rica en hierro y si está relacionado con ese cansancio que nos obliga a que las tareas más sencillas y cotidianas supongan un gran esfuerzo. El déficit de hierro sin anemia asociada

(DHSA) es un hallazgo frecuente en los pacientes no ingresados con enfermedad inflamatoria intestinal (EII), incluso en mayor proporción que la anemia. Sin embargo, no existen datos concluyentes de su presencia ni del posible que tiene en la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS). Es por ello que investigadores de Unidad de Gestión Clínica de Aparato Digestivo del Hospital Universitario Reina Sofía, Instituto Maimónides de Investigación Biomédica

de Córdoba (IMBIC) y la Universidad de Córdoba han realizado un estudio sobre el déficit de hierro sin anemia asociada en las personas con EII. Los resultados se han publicado en la revista Gastroenterología y hepatología. Según los resultados del estudio la prevalencia del déficit de hierro no asociado a anemia es considerable en los pacientes con EII en el ámbito extrahospitalario siendo las mujeres con actividad inflamatoria quienes más la sufren.

EL DOLOR DE LA ENFERMEDAD I. I. PUEDE ESTAR ASOCIADO A FACTORES PSICOLÓGICOS.



Los resultados de una revisión sistemática indican que niveles más altos de depresión y ansiedad están asociados a mayor intensidad del dolor en la Enfermedad Inflamatoria Intestinal. El dolor es un síntoma frecuente en los pacientes con Enfermedad Inflamatoria Intestinal tanto en los pacientes con enfermedad activa como aquellos que están en remisión. Hasta un 70% de los pacientes experimentan dolor cuando la enfermedad está activa. Reducir el dolor es un objetivo clave del tratamiento de la Enfermedad Inflamatoria Intestinal. Sin embargo la intensidad del dolor no siempre se correlaciona con los biomarcadores y hasta en un 20-50% de

pacientes en remisión informan de dolor continuo. A pesar de que el dolor es calificado por los pacientes con Enfermedad Inflamatoria Intestinal, como uno de los síntomas más molestos, a día de hoy sigue siendo un área de investigación limitada. Además de otros síntomas de la enfermedad, la presencia de dolor tiene un gran impacto sobre la calidad de vida de estos pacientes. Por estos motivos, se ha realizado una revisión sistemática para evaluar el papel que juegan los factores psicosociales como las emociones, la actitud y la personalidad de un paciente en relación al dolor presente en pacientes con Enfermedad Inflamatoria Intestinal. Según los resultados de esta revisión, la depresión y la ansiedad fueron relacionadas con el dolor de la Enfermedad Inflamatoria Intestinal, de tal forma que a mayor nivel de ansiedad y depresión mayor intensidad de

dolor. Debemos recordar que otros estudios han demostrado que la depresión y la ansiedad se asocian también con la exacerbación o agudeza de los síntomas y el inicio de enfermedad activa. Una actitud positiva, un afrontamiento activo, percepción de control y el apoyo social se asociaron con efectos beneficiosos sobre el estado de ánimo y niveles más bajos de dolor. El bienestar psicológico puede ser un objetivo del tratamiento para amortiguar el impacto del dolor en los pacientes con Enfermedad Inflamatoria Intestinal. Esta es la primera revisión que explora sistemáticamente el papel de los factores psicosociales relacionados con el dolor en la Enfermedad Inflamatoria Intestinal. Estos resultados destacan la importancia de los factores emocionales y las conductas con relación a los síntomas, en especial al dolor, de la Enfermedad Inflamatoria Intestinal.

DARVADSTROCEL RECIBE LA OPINIÓN POSITIVA DE LA AGENCIA EUROPEA DEL MEDICAMENTO PARA EL TRATAMIENTO DE FÍSTULAS PERIANALES COMPLEJAS EN CROHN

El pasado 15 de diciembre el CHMP (Comité de Medicamentos de Uso Humano de la Agencia Europea del Medicamento o EMA) adoptó una opinión positiva en la que se recomienda la autorización de la comercialización de un producto que estaba en fase de investigación, Cx601 (darvadstrocel) de la farmacéutica Takeda y la biofarmacéutica TiGenix para el tratamiento de fístulas perianales complejas en pacientes adultos con enfermedad de Crohn luminal inactiva de intensidad media que no responden como se esperaba al tratamiento biológico o convencional. (1 y 3) El Dr. Julian Panés, jefe del departamento de Gastroenterología del Hospital Clínico de Barcelona y presidente de la Organización Europea de la Enfermedad de Crohn y Colitis (ECCO), señala que: "en el futuro, los médicos y cirujanos europeos podrán ofrecer a estos pacientes con enfermedad de Crohn, una opción de tratamiento alternativa, innovadora y mínimamente invasiva que, según los resultados obtenidos en ensayos clínicos, aumenta las tasas de remisión combinada

(cierre de las fístulas y ausencia de colecciones purulentas mayores a 2 cm según resonancia magnética) y reduce las tasas de recidiva con respecto al tratamiento estándar". El Dr. Julián Panés estima que las fístulas perianales pueden llegar a afectar al 28% de los pacientes durante las dos décadas posteriores al diagnóstico de la enfermedad de Crohn. "Cx601 ofrece una nueva esperanza a quienes sufren esta complicación grave y debilitante", asegura. La opinión positiva del CHMP se basa en los resultados del ensayo pivotal fase III ADMIRE-CD (2) de la compañía biofarmacéutica TiGenix, un ensayo aleatorizado, doble ciego y controlado con placebo, diseñado para investigar la eficacia y seguridad del producto en fase de investigación Cx601 (darvadstrocel). Según los resultados de este estudio, Cx601 logró una superioridad estadísticamente significativa frente al grupo control a las 24 semanas. Además, la frecuencia de aparición y tipos de efectos secundarios relacionados



con el tratamiento (no graves y graves) y el número de interrupciones debidas a efectos secundarios fueron comparables entre el grupo de tratamiento con Cx601 y el grupo control. Los efectos secundarios más comunes fueron el absceso anal y la proctalgia (dolor en ano en recto)(2). Otros datos de seguimiento indicaron que Cx601 mantuvo la remisión de las fístulas perianales complejas refractarias al tratamiento en pacientes con enfermedad de Crohn durante 52 semanas. La autorización permitiría comercializar Cx601 en los 28 Estados miembros de la Unión Europea, así como en Noruega, Islandia y Liechtenstein.

noticias

Las enfermedades inflamatorias intestinales (como la Enfermedad de Cron y el Colon Irritable, entre otras) se caracterizan por una degradación de la mucosa intestinal, acompañada de una inflamación latente y crónica. Diversos investigadores han documentado que la administración de extractos o alimentos con un elevado contenido en compuestos fenólicos, como el chocolate negro o cacao magro en polvo, favorecen una mejora en los parámetros de la inflamación, restableciendo en cierto modo, la integridad de la mucosa intestinal.

Los compuestos fenólicos presentan un potencial antioxidante ampliamente reconocido porque tienen la capacidad de eliminar la presencia de radicales libres y anular su capacidad altamente reactiva, atenuando los efectos dañinos. Existen otros mecanismos a distintos niveles celulares por los que los compuestos fenólicos intervienen reduciendo los procesos de inflamación.

(Involuntario) Centro del universo.-Este relato sobre la EII pediátrica escrito por Rosi Puelles fue el ganador en 2016 del V Certamen CrohninCol convocado anualmente por ACCU España.

Tu vida y yo.-El relato sobre cómo es una relación de pareja cuando la EII está por medio fue escrito por Isabel Gamarra y recibió en 2016 el segundo premio del V Certamen.

El monstruo del inodoro.-El tercer premio del V Certamen CrohninCol convocado por ACCU España en el 2016 fue para este relato escrito por David Generoso que describe las diferentes etapas de la vida por las que pasa un paciente con EII.

¿Cómo asociarse a ACCU RIOJA?

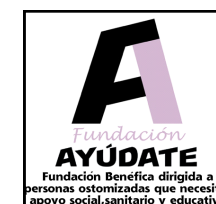
- 1 Por correo electrónico: accurioja@hotmail.com o a través de la página web: www.accurioja.com
- 2 Por correo postal: Casa de las Asociaciones Parque de San Antonio s/n 26009 Logroño

(Recibirás esta revista mensualmente y otra, de edición nacional, trimestralmente)

RECORTE Y ENVÍE: CUOTA ANUAL: 35 euros SOCIO COLABORADOR: 35 euros

NOMBRE Y APELLIDOS.....
 CALLENº PISO
 POBLACIÓNC.P.PROVINCIA
 TELÉFONO MÓVILE-MAIL

Puedes recibir esta revista en tu correo electrónico y evitarás un gasto a tu Asociación. Cuida el planeta y no gas-papel. Gracias.



Información y asesoramiento: 900 504 704 ¡Llamada gratuita!