GutHealth: la vida con Enfermedad Inflamatoria Intestinal

GutHealth: la vida con Enfermedad Inflamatoria Intestinal
May 26, 2021
Autor
Regina Vega y Andrea Rosas
Congresos y Simposios
Enfermedades Digestivas

La Enfermedad Inflamatoria Intestinal (EII) es una enfermedad crónica que afecta la calidad de vida de las personas que la padecen y la cual comprende dos padecimientos: la Enfermedad de Crohn (EC) y la Colitis Ulcerativa Crónica Idiopática (CUCI).

Según estudios, existen más de 10 millones de personas en todo el mundo afectadas por este padecimiento y la prevalencia en México es mayor.

GutHealth, el primer Congreso Internacional para pacientes con Enfermedad Inflamatoria Intestinal, se llevó a cabo del 19 al 22 de mayo, en donde se vivieron charlas con médicos expertos, enfocadas especialmente para pacientes y sus familias.

Las conferencias tocaron temas desde la epidemiología, genética y fisiopatología de la EII, el manejo quirúrgico de la enfermedad de Crohn, la fertilidad y problemas de la mujer en inflamación, así como de los aspectos psicológicos de la EII y las implicaciones emocionales que tiene.

IBDSMILE: iniciativa para mapeo de espacios sanitarios

Las personas que viven con EII o IBD (Inflamatory Bowel Disease por sus siglas en inglés) al igual que todos, tienen una vida familiar, social y laboral, pero suelen presentar inflamación crónica del intestino, impactando en su calidad de vida.

El IBD es una enfermedad crónica, incurable, que impacta en diferentes ámbitos y no se limita a un género, pero predomina en personas jóvenes. Los síntomas más comunes son diarrea, a veces con sangrado y mocos, dolor abdominal, fiebre y pérdida de peso.

La fatiga, el distanciamiento social y el miedo suelen generar en las personas que padecen esta enfermedad ansiedad y depresión. Por lo que no tener un fácil acceso a un espacio sanitario limita su movilidad.

Atender las necesidades básicas del ser humano brinda un impacto positivo en la calidad de vida de las personas, por ello nace la iniciativa IBDSMILE, que trata sobre la dignificación y mapeo de espacios sanitarios.

IBDSMILE busca:

- Tener acceso sanitario en espacios sin la necesidad de un consumo mínimo
- Disponer de ducha, papel, aparato sanitario y privacidad
- Facilitar el acceso a espacios sanitarios
- Tener espacios sanitarios aptos para el manejo de estomas

- Favorecer la inclusión
- Impactar de manera positiva en la calidad de vida
- A través del correo salud.digestiva@servicios.tecsalud.mx todas las personas que padecen EII o IBD pueden solicitar el acceso a tarjetas y mapear espacios sanitarios.

Fundaciones que acompañan al paciente

Al tratarse de una enfermedad dolorosa y crónica que puede no solo afectar la salud física de un paciente, sino otros aspectos de su vida, enfrentar la colitis ulcerosa puede ser difícil.

Cuando Beatriz Capedville fue diagnosticada con este padecimiento, se dio a la tarea de encontrar a otros pacientes como ella.

En el 2012 surge “Fundación Vivir con Crohn y CUCI A.C.”, formada por Beatriz y otras dos mujeres con colitis ulcerosa, con el fin de brindar información y apoyo a otras personas con enfermedades similares.

De acuerdo con Beatriz, presidenta de la fundación, estas organizaciones de pacientes sirven para que las personas que están unidas por lo mismo, puedan compartir sus historias y experiencias de vida.

“*Nos une y nos ayuda a sobrellevar la enfermedad, además de que nos da un sentido de pertenencia*", comentó.

Durante el Congreso también estuvo presente The European Federation of Crohn's & Ulcerative Colitis Associations (EFCCA por sus siglas en inglés) que, junto con algunas otras, estableció el Día Mundial de la Enfermedad Inflamatoria Intestinal, IBD por sus siglas en inglés, hace diez años.

Salvo Leone, el presidente de EFCCA, explicó que esto se hizo para crear conciencia y dar visibilidad a la enfermedad de Crohn y la colitis ulcerosa. “*Nuestro objetivo es mejorar las vidas de las diez millones de personas en el mundo que viven con alguna de estas enfermedades*”.

EFCCA es una organización global que actualmente une a 41 asociaciones de pacientes y, este año, da la bienvenida a la Fundación Vivir con Crohn y CUCI.

“*Queremos empezar un diálogo en torno al impacto psicológico de la enfermedad y resaltar cómo ésta afecta la calidad de vida. Nos complace que este Congreso establezca una relación entre paciente y médico, porque creemos que es esencial estar unidos para luchar contra la enfermedad*”, finalizó.