

ASSEII Pontevedra, 10 años juntos trabajando por la inclusión

La asociación, sin ánimo de lucro, defiende los derechos y la calidad de vida de las personas con enfermedades inflamatorias intestinales y Ostomías y a sus familias

► TEXTO: REDACCIÓN
FOTOS: ASSEII PONTEVEDRA

La Asociación Socio Sanitaria Educativa Inflatatoria Intestinal Assei es una asociación sin ánimo de lucro plural, abierta y participativa que defiende los derechos y la calidad de vida de las personas con Enfermedades Inflammatorias Intestinales (Colitis de Crohn y Colitis Ulcerosa) y Ostomías a sus familias y a su entorno social. Creada el 18 de julio de 2013 en Pontevedra, está declarada entidad social y su ámbito de actuación preferente es Galicia.

La iniciativa surge en 2012 por iniciativa del doctor Daniel Carpio López, Especialista en Aparato Digestivo-Inflamatorio. «Estuvo tanteando a varios pacientes y en 2013 varias personas que teníamos necesidad de cubrir carencias más afectivas más que las sanitarias decidimos dar el primer paso», recuerda la presidenta de ASSEII, Angela Paz, que lleva 28 años diagnosticada.

Tras los primeros pasos apoyando a las familias, descubrieron que «estamos en la ASSEII gracias a que la sanidad pública nos había dado mucho». Por eso, dieron un pequeño giro en su filosofía y además de cubrir las necesidades afectivas de las personas y de aportar conocimientos y experiencia, intentan devolver a la sanidad pública y a la sociedad «lo que nos han dado».

SENSIBILIZACIÓN Desde su creación, ASSEII ha culminado múltiples logros entre los que destaca el programa de ayuda psicológica 'Asiéntate' que se dirige a la persona pero también a su entorno. Con ello, «buscamos la manera de evitar que la persona pase sola este mal trago y que pueda asistir con sus familiares, amigos o compañeros». Explica que es una enfermedad de origen desconocido, es crónica, no tiene cura a día de hoy y gasta muchos recursos de la seguridad social. Pero además, estigmatiza al enfermo porque es una «dolorosa tabú o vergonzante porque estamos hablando de heces». Lo cierto es que las patologías in-



ASSEII cuenta con varias campañas de sensibilización social sobre la realidad de estas personas.

¿De qué forma podrían colaborar las empresas con ASSEII?

Hay muchas formas de colaboración. Construcciones Ramírez colabora en la edición del vídeo del Día Mundial de las Enfermedades Inflammatorias Intestinales. Bajo el lema 'Uno de los dos tiene Crohn; que no lo veas no quiere decir que no exista', el audiovisual, muestra actores y deportistas gallegos acompañando a personas con la enfermedad. La cinta visibiliza la Unidad de Enfermedad

Inflamatoria Intestinal de Pontevedra, comentando como es la realidad cotidiana de los enfermos, el día a día que les toca vivir. «Pedimos más ocio y deporte inclusivo», dicen. Hay más de 300.000 persona con Crohn y Colitis en España (más de 1200 en el Área Sanitaria de Pontevedra) para las que ir a un teatro, un cine o un espectáculo no es fácil por no tener los aseos cerca». Las empresas también pueden colaborar con recursos humanos, charlas formativas de salud, técnicas de relajación, nutrición, talleres para hacer vida social o dejándoles usar los aseos.

testinales inflamatorias limitan a la persona que las padece a nivel social, familiar y de pareja, pero también en el ámbito laboral o estudiantil donde incluso generan acoso o 'bulling'.

EL PROGRAMA DE AYUDA PSICOLÓGICA 'ASIÉNTATE' AYUDA A LOS PACIENTES Y FAMILIARES A SUPERAR EL IMPACTO DEL DIAGNÓSTICO

Es una enfermedad invisible que genera un gran impacto emocional en quien la padece. Cuando debutamos en cualquier enfermedad

nos asustamos pero el susto es mayor cuanto te dicen que es una enfermedad desconocida que no tiene cura aunque si tratamientos que mejorar la calidad de vida del paciente». A veces, el impacto de la enfermedad es tan grande que la persona sufre una especie de duelo. De repente piensa ¿Y ahora qué hago de mi vida? Algunos incluso piensan en el suicidio»

Ante el diagnóstico lo más importante es ser consciente de que cuidándose y manteniendo la adherencia al tratamiento se pueden evitar brotes y recaídas. Hay muchos factores, edad, ámbito social, familiar que inciden en el pronóstico de esta patología. «No solo es que tengas Crohn y colitis y que pierdas peso y te deshidrates, que tengas déficit de iones, desnutrición, problemas de visión y piel, articulaciones».

Las administraciones no suelen reconocer que son personas con movilidad reducida. Angela vive en Sanxenxo y desplazarse a Pontevedra en autobús es una odisea porque no puede decir al conductor que pare el transporte público para que ella pueda ir al lavabo. «Una persona con colitis ulcerosa que viva en el extrarradio cuando viene a consulta ni cena el día anterior ni bebe ni desayuna y se desplaza en su propio coche por carreteras proximas al monte y con una muda de recambio por si acaso», explica.

Por eso, ASSEII solicita que les autoricen a estacionar en zona de carga y descarga unos minutos. También piden aseos públicos inclusivos y que la hostelería y el comercio local colabore con ASSEII colocando una pegatina visible que les permita el acceso al lavabo cuando lo soliciten. «En mi caso puedo parar de cafetería en cafetería y pedir un agua, pero no todos pueden permitirselo. Entonces, prefieren encerrarse en casa y no salir. Eso conlleva una depresión, momentos de autoagresión, de tristeza, de abandono del trabajo, de los estudios. Solicitan también más aseos públicos, tarjeta de estacionamiento y más psicólogos especializados en enfermedades inflamatorias intestinales.