



ACCU-CÁDIZ

Centro de Promoción Ciudadana "El Puntal"

Avda. de la Ilustración s/n

11011 - CÁDIZ

N.I.F.: G - 11720547 - Telf.: 956 28 14 73 - Móvil: 653.96.22.31

e-mail: accu_cadiz@hotmail.com

Cádiz, enero de 2021



Confederación ACCU
Crohn y Colitis Ulcerosa

Asociación de Enfermos de Crohn y Colitis Ulcerosa

PROYECTO

¡LO NECESITO YA!



EL PROYECTO “¡LO NECESITO YA!”

SE PRETENDE:

1.- Ayudar a mejorar la calidad de vida de los pacientes, procurándoles un acceso rápido y gratuito a los lavabos en los lugares donde lo necesiten.

2.- Informar y concienciar a la sociedad sobre las enfermedades inflamatorias intestinales (enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa) y las necesidades de los pacientes.

- El proyecto “¡LO NECESITO YA!” está pensado para todas aquellas personas que, por algún problema médico, no contagioso, necesitan utilizar urgentemente un lavabo.

Uno de los problemas que más angustia y preocupa a estos pacientes es la necesidad continua, y a veces imprevisible, de ir al baño. En algunas situaciones existe verdadera urgencia para defecar, lo que puede causar incontinencia y ensuciamiento de la ropa. Algunas personas ven mermada su calidad de vida por esta situación, ya que les cuesta salir de casa o hacer vida social por miedo a no encontrar un lavabo accesible en el momento necesario.

- **¿A qué pacientes va destinado el proyecto?** A todos aquellos que, por algún problema médico, no contagioso, necesiten utilizar urgentemente un lavabo: pacientes de enfermedad inflamatoria intestinal (enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa), pacientes ostomizado por cualquier circunstancia, pacientes colectomizados parcial o totalmente, y pacientes intervenidos de cáncer de recto, colon irritable....



Centro de Promoción Ciudadana "El Puntal"

Avda. de la Ilustración s/n

11011 – CÁDIZ

N.I.F.: G – 11720547 - Telf.: 956 28 14 73 – Móvil: 653.96.22.31

e-mail: accu_cadiz@hotmail.com

- Las tarjetas “¡LO NECESITO YA!” se emitirán desde ACCU CÁDIZ (y desde la ACCU correspondiente, en cualquier otra zona en la que se implante el proyecto), con el correspondiente reconocimiento de la necesidad por parte del médico.

Las tarjetas estarán numeradas para seguir un control de entrega.

Las tarjetas serán gratuitas y los pacientes deben ser, obligatoriamente, socios de ACCU CÁDIZ o de cualquier otra ACCU que implante el proyecto.

A los pacientes, se les pide seriedad en el uso y custodia de la tarjeta. En caso de extravío de la tarjeta, el paciente deberá solicitar una copia a la ACCU que la ha emitido.

Cuando le presente esta tarjeta usted puede hacer un gran favor a su portador: dejarle utilizar el lavabo de su local gratuitamente y sobre, todo urgentemente.



Adherirse al proyecto “¡LO NECESITO YA!” es un gesto que hará la vida más fácil y más amable a muchas personas que lo pasan mal a causa de su enfermedad.



Centro de Promoción Ciudadana "El Puntal"

Avda. de la Ilustración s/n

11011 – CÁDIZ

N.I.F.: G – 11720547 - Telf.: 956 28 14 73 – Móvil: 653.96.22.31

e-mail: accu_cadiz@hotmail.com

Se ha diseñado un folleto informativo para los pacientes y la sociedad en general (tríptico), un librito con toda la información del proyecto, el adhesivo y la tarjeta para los pacientes, la página web y APP para teléfonos móviles.

- **Para llevar a cabo el proyecto con éxito es necesario informar**, sobre las necesidades de los portadores de las tarjetas y sobre lo que representa tener estas enfermedades crónicas y no contagiosas, a la sociedad en general, a las entidades públicas, asociaciones, gremios.... e implicarles en el proceso.

- **Para implantar el proyecto es imprescindible contar con la colaboración de:**

1.- Equipos Médicos.

2.- Ayuntamientos, Diputaciones, Junta de Andalucía.

3.- Asociaciones de comerciantes y hostelería. Otras asociaciones establecimientos independientes.

4.- Voluntarios.

5.- Patrocinadores.

1.- Equipo Médicos.

- Se solicita la colaboración de equipos médicos de Unidades de EII o Servicios de Digestivo de Hospitales, Centros Médicos... que se designe en la zona a implantar.



Centro de Promoción Ciudadana "El Puntal"

Avda. de la Ilustración s/n

11011 – CÁDIZ

N.I.F.: G – 11720547 - Telf.: 956 28 14 73 – Móvil: 653.96.22.31

e-mail: accu_cadiz@hotmail.com

- La documentación para entregar a los médicos: carpeta, carta médico firmada por el presidente/a de la ACCU de la zona, tríptico.

El tipo de pacientes a los que hemos hecho referencia en el proyecto son los que, en principio, pueden ser candidatos a la tarjeta, pero puede ocurrir que un médico considere que alguno de estos pacientes aún no la necesite y no se la autorice. También puede ocurrir que un médico se encuentre con un paciente con otra enfermedad, entonces, si el médico considera que puede tener la tarjeta, le remitirá a la asociación. La entrega de la tarjeta siempre irá condicionada al reconocimiento de la necesidad por parte del médico.

2.- Diputación, Ayuntamiento, Junta de Andalucía.

- La documentación para la Diputación, Ayuntamiento: carpeta, carta firmada por el representante/a de la ACCU CÁDIZ, tríptico, formulario y adhesivo.

Del por qué se ha creado el proyecto “¡LO NECESITO YA!”

Hay que explicar que, ya sabemos que los lavabos de los equipamientos públicos son gratuitos y accesibles: museos, bibliotecas, centros cívicos, equipamientos deportivos, etc...., pero que la Diputación, los Ayuntamientos y Junta de Andalucía, darían ejemplo a la ciudadanía y a los establecimientos privados si fuera el primero en impulsar y adherirse al proyecto.

Para los implicados en el proyecto, si impulsa y adhiere la Diputación, los Ayuntamientos y Junta de Andalucía, todo es más fácil. Es importante hablar del posible impulso, promoción y adhesión, Centros de Atención Primaria, y de los hospitales o clínicas.



Centro de Promoción Ciudadana "El Puntal"

Avda. de la Ilustración s/n

11011 – CÁDIZ

N.I.F.: G – 11720547 - Telf.: 956 28 14 73 – Móvil: 653.96.22.31

e-mail: accu_cadiz@hotmail.com

También se propone a los Ayuntamientos, si puede hacer de intermediario para presentar el proyecto a las Asociaciones de Comerciantes y Hostelería. En caso afirmativo, se puede proponer organizar una reunión conjunta con los Ayuntamientos.

3.- Asociaciones de comerciantes y hostelería. Establecimientos independientes.

- La documentación para Asociaciones de comerciantes y hostelería u otras asociaciones: carpeta, para establecimiento firmada por el presidente/a de ACCU de la zona, tríptico, formulario y adhesivo.

- La documentación para establecimientos: sobre carta para el establecimiento firmada por el presidente/a de la ACCU de la zona, tríptico, formulario y adhesivo.

Se procurarán acuerdos de colaboración con distintos establecimientos: comercios, bares, restaurantes, garajes, etc.... El establecimiento adherido autorizará gratuitamente el uso de los lavabos, lo más rápidamente posible, a los portadores de la tarjeta "¡LO NECESITO YA!".

Para motivar a las asociaciones y establecimientos de adherirse: hay que explicar el proyecto "¡LO NECESITO YA!", el por qué se ha creado, pensado para todas aquellas personas que, por algún problema médico, no contagioso, necesitan utilizar urgentemente un lavabo.

Sobre todo, explicar: que uno de los problemas que más angustia y preocupa a estos pacientes es la necesidad continua, y a veces imprevisible, de ir al baño. En algunas situaciones existe verdadera urgencia. Algunas personas ven mermada su calidad de vida por esta situación, ya que les cuesta salir de casa o



Centro de Promoción Ciudadana "El Puntal"

Avda. de la Ilustración s/n

11011 – CÁDIZ

N.I.F.: G – 11720547 - Telf.: 956 28 14 73 – Móvil: 653.96.22.31

e-mail: accu_cadiz@hotmail.com

hacer vida social por miedo a no encontrar un lavabo accesible en el momento necesario.

Comentar que en varios estados de EEUU la tarjeta de accesibilidad a los lavabos está refrendada por ley. Hay iniciativas en España que recogen firmas para exigir acceso libre a los lavabos. En este proyecto, actuamos de otra forma, hablamos de las enfermedades inflamatorias intestinales, explicamos el problema de los pacientes, y pedimos la solidaridad de la sociedad para ayudarles a mejorar su calidad de vida.

Hay que explicar, además, que los pacientes, sus familiares y amigos, delante de una muestra de apoyo como la de adherirse al proyecto, con seguridad, serán más propensos a entrar en un establecimiento adherido que en otro que no sea solidario.

Cuando un establecimiento se adhiere al proyecto, firma un formulario (está adjunto a la documentación, para que la ACCU de la zona tenga constancia del acuerdo). Este formulario se ha de firmar para tener constancia, pero también porque allí se autoriza a publicar el nombre del establecimiento en los distintos lugares en que se hable del proyecto “¡LO NECESITO YA!”.

Se entregará al establecimiento adherido:

- Los adhesivos “¡LO NECESITO YA!” para que los pongan, si lo desean, en la entrada o en el escaparate. Así los pacientes sabrán que establecimientos forman parte del proyecto.
- Unos folletos sobre el proyecto “¡LO NECESITO YA!” con información para los pacientes y la sociedad en general, por si quieren entregarlos en su establecimiento.



Centro de Promoción Ciudadana "El Puntal"

Avda. de la Ilustración s/n

11011 – CÁDIZ

N.I.F.: G – 11720547 - Telf.: 956 28 14 73 – Móvil: 653.96.22.31

e-mail: accu_cadiz@hotmail.com

¡LO NECESITO YA!



ASOCIACIÓN DE ENFERMOS DE CROHN Y COLITIS
ULCEROSA ACCU – CÁDIZ

www.ACCUCADIZ.com

Facebook y Twitter

Instagram

Se ofrecerá al establecimiento adherido:

- La posibilidad de aparecer en la lista de establecimientos adheridos al proyecto “¡LO NECESITO YA!”.
- La posibilidad de aparecer en la APP de móvil “¡LO NECESITO YA!”.
- La posibilidad de aparecer en la web “¡LO NECESITO YA!”.

- La posibilidad de aparecer en todas las noticias relacionadas con el proyecto, en la web de la ACCU y en las redes sociales de la ACCU correspondiente.

4.- Voluntarios.

La colaboración de los voluntarios es imprescindible, porque la comisión de la ACCU no puede llegar a todos los lugares, ni en el mismo momento.



Centro de Promoción Ciudadana “El Puntal”

Avda. de la Ilustración s/n

11011 – CÁDIZ

N.I.F.: G – 11720547 - Telf.: 956 28 14 73 – Móvil: 653.96.22.31

e-mail: accu_cadiz@hotmail.com

También se necesitan voluntarios para ayudar en las tareas de preparar documentación y otras tareas de apoyo.

Se le facilitará toda la documentación del proyecto salvo las tarjetas, ya que llevarán su control en exclusividad los médicos y la correspondiente ACCU.

Se les formará para que conozca todo el proyecto y el protocolo de implantación.

5.- Patrocinadores.

Como se pretende que el proyecto sea totalmente gratuito para los pacientes, la comisión del proyecto buscará patrocinadores para que les cubra todos los gastos imprescindibles de:

- desarrollo y mantenimiento de la página web y la APP.
- alimentación de la base de datos de pacientes y adhesiones.
- imprenta para la documentación (trípticos y sobres).
- realización de adhesivos.
- realización de tarjetas.

Hay otros gastos que no son imprescindibles:

- carpetas, si se consideran necesarias.
- video promocional, si se considera necesario.

Antecedentes de la tarjeta “¡LO NECESITO YA!”.

La tarjeta para pedir la accesibilidad urgente a los lavabos está vigente en varios países: EEUU, Gran Bretaña, Australia, Nueva Zelanda, Canadá, Francia y Bélgica. Pero solo está respaldada por ley en algunos de los estados de EEUU.

Illinois fue el primer estado de EEUU en aportar la “Restroom Access Act”



Centro de Promoción Ciudadana “El Puntal”

Avda. de la Ilustración s/n

11011 – CÁDIZ

N.I.F.: G – 11720547 - Telf.: 956 28 14 73 – Móvil: 653.96.22.31

e-mail: accu_cadiz@hotmail.com

(Ley de Acceso al Lavabo), también llamada “Ally’s Law”.

A esta ley se le conoce por este nombre en referencia a Ally Bain, una adolescente de 14 años de Illinois que tenía la enfermedad de Crohn: Un día Ally estaba de compras en una tienda con su madre, cuando tuvo una imprevisible urgencia por defecar (síntoma de la enfermedad), pidieron permiso para ir al lavabo y le negaron el uso del único lavabo que había, que era el de los empleados, Ally no pudo aguantar más y se lo hizo encima, llorando avergonzada. La madre de Ally Bain prometió que no le volvería a ocurrir a nadie más. A partir de este hecho, las dos se reunieron con Kathleen Ryg (miembro del Illinois House of Representatives) que les ayudó a redactar un proyecto de Ley. Se movilizaron y con la ayuda de varios políticos y personajes famosos que tenían problemas de salud similares, lograron que la ley se promulgara en agosto de 2005.

La Ley dice que debe de permitirse usar los lavabos para empleados, si los lavabos públicos no son fácilmente accesibles, a cualquier persona: con enfermedad de Crohn, colitis ulcerosa, síndrome de intestino irritable, o portadora de una bolsa de ostomía, o que tenga cualquier problema médico que necesite utilizar urgentemente en lavabo. Los pacientes deben llevar un certificado oficial de un médico o una tarjeta de identificación aprobada que acredite su problema. Si algún empleado no permite el acceso al lavabo a una persona con autorización (tarjeta o certificado) puede ser multado.

En abril de 2013, ya hay 14 estados de EEUU que han aprobado esta Ley: Illinois, Colorado, Connecticut, Kentucky, Maryland, Massachusetts,

Michigan, Minnesota, Ohio, Oregon, Tennessee, Texas, Wisconsin y Washington. En el resto de países, existen diferentes tarjetas que explican el problema de urgencia por ir al lavabo debido a un problema médico,



Centro de Promoción Ciudadana "El Puntal"

Avda. de la Ilustración s/n

11011 – CÁDIZ

N.I.F.: G – 11720547 - Telf.: 956 28 14 73 – Móvil: 653.96.22.31

e-mail: accu_cadiz@hotmail.com

pero siempre dependía de la voluntad de las personas que trabajan en el establecimiento.

Ahora hay países como Gran Bretaña en los que, mediante una solicitud acreditada, te entregan una llave “maestra” para acceder a los lavabos públicos, que están cerrados.

En otros países como Bélgica o Australia hay una red de establecimientos que se adhieren y se comprometen a dejar ir al lavabo a los portadores de la tarjeta. En alguna ciudad de Francia, también, se ha empezado a pactar con los establecimientos.

Aquí en España está implantándose en Cataluña, Gipuzkoa, Extremadura, Sevilla, etc.

Estas tarjetas, casi siempre van emitidas por una asociación de pacientes de enfermedad inflamatoria intestinal y solo en algún caso como en la “Bladder and Bowel Foundation” se adhieren personas con incontinencia fecal y urinaria.

¿Qué es la Enfermedad Inflamatoria Intestinal?

La enfermedad inflamatoria intestinal (EII) es una enfermedad crónica que afecta al aparato digestivo, que por el momento no se puede curar, y que no es contagiosa.

La enfermedad de Crohn y la colitis ulcerosa son las principales enfermedades inflamatorias intestinales. Ambas causan inflamación del tubo digestivo, lo que puede causar dolor, diarreas y sangrado, pero existen diferencias entre ambas; mientras que la colitis ulcerosa afecta al colon, la



Centro de Promoción Ciudadana "El Puntal"

Avda. de la Ilustración s/n

11011 – CÁDIZ

N.I.F.: G – 11720547 - Telf.: 956 28 14 73 – Móvil: 653.96.22.31

e-mail: accu_cadiz@hotmail.com

enfermedad de Crohn la inflamación puede localizarse en cualquier parte del aparato digestivo, desde la boca hasta el ano.

Los síntomas más comunes son: dolor abdominal, retortijones frecuentes, diarrea (puede empezar lentamente o de repente), necesidad de ir al baño con frecuencia, a veces sangrado rectal, anemia (que puede causar mareos o cansancio), fatiga (cansancio extremo), disminución del apetito, pérdida de peso e incluso fiebre.

Adicionalmente puede haber lesiones en la piel, en los ojos, o dolores en las articulaciones, en niños y adolescentes puede haber retraso en el crecimiento.

Es importante saber que EII se alternan periodos de actividad de la enfermedad con síntomas importantes (conocidos como brotes o crisis), con otros periodos en los que la enfermedad se atenúa (fases de remisión).

En ocasiones, se puede tener un brote grave de la enfermedad y ser necesario un tratamiento hospitalario. En casos muy graves, puede ser necesario extirpar mediante cirugía las partes afectadas del intestino. La cirugía a veces incluye la creación de una ileostomía.

Según los datos que se dieron a conocer con motivo del congreso de la Organización Europea de enfermedades de Crohn y Colitis Ulcerosa (ECCO) 2013, la EII afecta a más de 2.2 millones de personas en Europa y 5 millones en todo el mundo. En España, más de 15 de cada 100.000 españoles padecen enfermedad de Crohn, y más de 10 de cada 100.000 personas sufren Colitis Ulcerosa.

Se diagnosticaron 2.000 nuevos casos al año de EII, con una incidencia cada vez mayor entre adolescentes y niños. En concreto, la incidencia de la EII en pacientes menores de 18 años ha aumentado en España casi un 200 por ciento (según el registro "Spirit").



Centro de Promoción Ciudadana "El Puntal"

Avda. de la Ilustración s/n

11011 - CÁDIZ

N.I.F.: G – 11720547 - Telf.: 956 28 14 73 – Móvil: 653.96.22.31

e-mail: accu_cadiz@hotmail.com

Identificación de la entidad

Denominación: Asociación de Enfermos de Crohn y Colitis Ulcerosa de Cádiz.

Domicilio social: Centro de Promoción Ciudadana "El Puntal".
Avda. de la Ilustración, s/n.
11011 - Cádiz

Teléfono: 653.96.22.31

Correo Electrónico: accu_cadiz@hotmail.com

Nº de inscripción: Registro de la Junta de Andalucía N.º 11-1-5285

Fecha de inscripción: 09/11/1998

CIF: G11720547

Accu-Cádiz es una Asociación de enfermos sin ánimo de lucro, que forma parte de la Confederación de Asociaciones de Enfermos de Crohn y Colitis Ulcerosa de España (ACCU ESPAÑA), DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA, MIEMBRO DEL Grupo Español de Trabajo en Enfermedad de Crohn y Colitis

Ulcerosa (GETECU), Miembro de la E.F.C.C.A. (Federación Europea de Asociaciones de Enfermos de Crohn y Colitis Ulcerosa) y de la Confederación de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE).

ACCU-CÁDIZ



Centro de Promoción Ciudadana "El Puntal"

Avda. de la Ilustración s/n

11011 – CÁDIZ

N.I.F.: G – 11720547 - Telf.: 956 28 14 73 – Móvil: 653.96.22.31

e-mail: accu_cadiz@hotmail.com

Fines de la entidad

La Asociación de Enfermos de Crohn y Colitis Ulcerosa de Cádiz. (ACCU-CÁDIZ), nace en el año 1994 con el fin de dar respuesta a las necesidades de las personas afectadas de estas patologías.

En este sentido, pretendemos ofrecer ayuda, apoyo e información a los/as socios/as sobre los problemas médicos, sociales y económicos que pueden surgir a causa de estas enfermedades, teniendo en cuenta que se trata de patologías aún muy desconocidas por la sociedad, lo que supone un aumento del desconcierto para las personas afectadas, que sufre muchas veces la falta de información y asesoramiento adecuado, y **lo que es más grave, una enorme dificultad para integrarse tanto social como laboralmente.**

Personas destinatarias

Son las personas destinatarias de este proyecto los/as enfermos/as de ACCU-CÁDIZ que en la actualidad suponen 200 personas aproximadamente.

Este proyecto está contemplado Exclusivamente para Personas Enfermas de ACCU - CÁDIZ.

Fdo.: Fernando Criado Domínguez

Presidente de ACCU – CÁDIZ