

accuactual

ISSN: 1889-2671

DL: AS-404/96

Publicación de la ASOCIACIÓN DE ENFERMOS DE CROHN Y COLITIS ULCEROSA DEL PRINCIPADO DE ASTURIAS

REVISTA Nº 76 - Junio de 2017 - Ejemplar gratuito



Entrevista al Dr. Javier Martín de Capri



Vuelta al cole del niño diagnosticado de EII



Actividad ecuestre para menores con EII



Premio ACCU-Asturias 2017



Comida con los socios ACCU-Asturias 2017



Turismo solidario en Chiapas

Nº 76

DIRECCIÓN:

Luisana de Albornoz

REDACCIÓN:

Luisana de Albornoz

DIBUJO:

Ramón Florentino

COLABORAN EN ESTE NÚMERO:

Sabino Riestra, Javier Martín de Carpi, Santiago Jiménez, Juan José Díaz, Deva Monteserín, Carlos Meana, Eduardo Murcia, Cristina Muñoz y Daniel Corripio

FOTOGRAFÍA E ILUSTRACIONES:

Antonio Vaz Prada, El Comercio, Grupo Iniciativas, M^º Cruz Iglesias y Fotolia

RETOQUE FOTOGRÁFICO:

Grupo Iniciativas

DISEÑO Y MAQUETACIÓN:

www.grupoiniciativas.com

EDITA:

Asociación de Enfermos de Crohn y Colitis Ulcerosa del Principado de Asturias

IMPRIME:

Soluciones Gráficas

ISSN: 1889-2671

DEPÓSITO LEGAL: AS-404/96



Sede

Avda. Moreda, 11. 3^º planta. 33212 Gijón
Tel.: 985 091 237

Delegación Oviedo

Avda. Roma, 4 bajo. 33011 Oviedo
Tel.: 669 184 225

Delegación Avilés

El Foco, Sta. Apolonia, 126 Avilés
Tel.: 649 733 003

info@accuasturias.org - www.accuasturias.org

PROTECCIÓN DE DATOS DE CARÁCTER PERSONAL

Los datos de carácter personal de los suscriptores de la revista ACCU Actual se encuentran incorporados a un fichero titularidad de ACCU-Asturias, cuya finalidad es la gestión de la misma.

Los suscriptores que deseen darse de baja o ejercitar gratuitamente los derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición sobre sus datos pueden hacerlo enviando comunicación escrita dirigida a ACCU-Asturias Avda. Moreda, 11. 33212 Gijón, a la dirección de correo electrónico info@accuasturias.org o al fax nº 984 190 155.

ACCU-Asturias no se hace responsable de las opiniones vertidas por los colaboradores.

Se prohíbe la reproducción total y/o parcial sin la autorización escrita de los autores y de ACCU-Asturias.



SUMARIO



04 AUTOAYUDA



07 CRÓNICA DE UNA FIESTA ENTRAÑABLE



10 ENTREVISTA A DEVA MONTESERÍN Máster en Terapias naturales y Nutrición por la Universidad de Santiago de Compostela



12 TURISMO SOLIDARIO Casa Ghandi en San Cristóbal de las Casas



14 ENTREVISTA AL DR. JAVIER MARTÍN DE CARPI



18 EL TRATAMIENTO NUTRICIONAL EN LA ENFERMEDAD DE CROHN

ACCU-ASTURIAS forma parte de la Confederación de Asociaciones de Enfermos de Crohn y Colitis Ulcerosa de España (ACCU ESPAÑA) y COCEMFE ASTURIAS.

ESTE BOLETÍN SE REALIZA CON LA COLABORACIÓN DE:



✓ POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL



GOBIERNO DEL
PRINCIPADO DE ASTURIAS

Gijón

Servicios
Sociales



OVIEDO.es
AYUNTAMIENTO





Apreciados Socios,

ACCU-Asturias ha programado bastantes actividades para este año, algunas han tenido que cambiar de fecha, pero una vez más hemos celebrado nuestra Fiesta, un acontecimiento que nos une a todos en torno a nuestros amigos y colaboradores.

Recordar el 22 de junio, en el Huca tenemos la I Jornada dedicada a nosotros los pacientes con EII, y por tanto muy interesante, os mandamos toda la información y unas palabras de quien dirige Unidad Monográfica Dr. Sabino Riestra.

En 28 y 29 de octubre, nos visitará el Dr. Javier Martín de Carpi, os iremos informando para entonces nuestros planes, podéis ir conociendo su labor en el Hospital Sant Joan de Deu en Barcelona, pues le hemos entrevistado para esta revista.

Pero ahora quiero que por un momento miremos hacia atrás y recordemos la situación que pasamos hace un tiempo..., cuando empezábamos a estar mal, y después de ser diagnosticados nos hacíamos tantas preguntas, había cosas que nos agobiaban y necesitábamos respuestas, ¡era lógico!, estas enfermedades producen emociones negativas que te hacen sentir desvalido, “víctima”, y eso, con mayor o menor intensidad nos sucede a todos.

Nuestra experiencia en autoayuda, nos dice (y así lo trasladamos a los recién diagnosticados), que una vez voy resolviendo esas incertidumbres, la situación va dejando de acaparar toda nuestra atención, empezamos a olvidarnos poco a poco del tema y vamos haciéndonos más fuertes ante ella. Ayudar a llegar lo antes posible a esa situación es el objetivo en ACCU-Asturias.

Si esto es lo que ocurre a un adulto, imaginar a un menor, niño, o niña,... todo lo que nosotros vivimos se potencia, el impacto es enorme, pues la enfermedad la sufren los padres y todo su entorno familiar.

Que esos padres se sientan desbordados, cuando ven los cambios que se suceden en el día a día, síntomas alarmantes, pruebas hospitalarias, tratamientos fuertes..., en esa situación, resulta muy difícil trasladarles ánimo, pero la realidad es dura,... y tienen que afrontarla de la mejor manera y lo antes posible.

Hacerles ver cuál es su papel como padres de un menor con esta enfermedad crónica, señalar lo importante que es conocer bien la enfermedad y saber de qué manera pueden colaborar para ayudar a su hijo, y sin descuidar su propia salud, tanto física como psíquica, es muy importante, ya que su hijo se hará más fuerte si ven en ellos ánimo ante la situación y por el contrario sufren cuando les ven tristes y abatidos.

Sabemos lo difícil que resulta esto de verdad, pero es lo más positivo y mejor para ambos.

Cuando coincidimos en 2015 con el equipo de digestivo en pediatría y conocimos de cerca la buena labor de estos profesionales del HUCA, no dudamos en ofrecerles nuestra colaboración para ayudar a estas familias, ante algo, que nosotros conocemos muy bien, y es que para ellos y nosotros es primordial mejorar la vida de nuestros menores.

Un abrazo,
Luisana de Albornoz



SERVICIO DE SALUD
DEL PRINCIPADO DE ASTURIAS

Hospital Universitario
Central de Asturias

I JORNADA SOBRE MEDICINA CENTRADA EN EL PACIENTE CON ENFERMEDAD INFLAMATORIA INTESTINAL. AVANZANDO HACIA EL EMPODERAMIENTO

FECHA: 22 junio de 2017 - 16 a 20 h. - **LUGAR:** Salón de actos. HUCA.

ORGANIZA: Unidad de EII. Servicio Aparato Digestivo. HUCA y Fundación Asturcor. **DIRIGIDO A:** Pacientes con EII.



CONTRIBUIR A MEJORAR NUESTRA SALUD FÍSICA, ES PREVENIR O DISMINUIR LAS DIFICULTADES QUE SEGÚN SE VA AVANZANDO EN EDAD APARECEN

Si conseguimos adaptar a nuestra vida “un ejercicio físico acorde a mi condición”, estaremos aprendiendo a cuidarnos, a mantener nuestras articulaciones en un nivel saludable, esto nos dará mayor movilidad y estaremos haciendo algo en beneficio de nuestra salud.

Este es el mensaje que desde mi experiencia deseo trasladaros, para que comencéis a contribuir y mejorar vuestra forma física, pues tanto a corto como a largo plazo siempre hay recompensa.

En nuestra asociación hay muchos ejemplos que siempre que la EII no se lo impide, realizan algún ejercicio saludable. Esa gente os aseguro, es más positiva, disfruta más de la vida y acepta mejor las dificultades.

Los socios que tienen concedida la discapacidad, pueden solicitar en **COCEMFE Asturias** la gimnasia de rehabilitación del **Programa “MEJORA”**:

Teléfono: 985 39 16 33

E-mail: areasocial@cocemfeasturias.es

Donde se realiza gimnasia de mantenimiento y recuperación de nuestras funciones.

REQUISITOS PARA SOLICITARLA

1. Pertenecer a alguna de las entidades federadas a COCEMFE Asturias (como ser socio de ACCU-Asturias).
2. Residentes en las áreas sanitarias:
 - III Avilés.
 - IV Oviedo.
 - V Gijón.
 - VII Mieres.
 - VIII Langreo.
3. Estar en posesión del certificado de grado de discapacidad del Principado de Asturias.
4. Presentar enfermedades crónicas invalidantes.



PERO AUNQUE NO TENGAMOS DISCAPACIDAD ¡ANIMAROS!

Debemos dedicar algo de tiempo y medios a mejorar nuestra SALUD, os propongo probar, y acompañarme a gimnasia un día como hice yo hace dieciséis años. La edad no es un problema, quienes acuden tienen entre 20 y ochenta y pico años...

He solicitado unas palabras a **Daniel Corripio**, nuestro profesor, que lleva 20 años en esta profesión orientada a la salud y al bienestar físico.

“La Educación Física engloba un montón de técnicas y estilos que todos conocemos, esto combinado con el estudio y aplicación de la ergonomía al movimiento y el masaje terapéutico como complemento ideal, me hicieron sentar las bases de la “gimnasia” que practicamos en nuestro centro.

Con esta introducción intento ponerlos en un punto óptimo de entendimiento de lo que es **hacer ejercicio por salud, sin tener que convertirse en un sufrimiento y si en una alegría.**

Técnicamente en las clases trabajamos según necesidades las capacidades físicas básicas (resistencia, fuerza, velocidad, flexibilidad, coordinación y equilibrio), de cara a mejorarlas de tal manera que consigamos en definitiva una mejora en la agilidad del alumno en su vida cotidiana, y un estado físico óptimo.

Todo este trabajo físico nos llevará también a lograr una **alta prevención en las lesiones musculoesqueléticas** que tan comunes son hoy en día en la vida laboral”.



EL DR. LAUREANO RIVAS PREMIADO

El Dr. Laureano López Rivas recibe por su intensa colaboración con diversas organizaciones (entre las que nos encontramos), el **Premio a la Labor Voluntaria de 2016**, que concede el Ayuntamiento de Avilés, nos alegramos mucho de tan merecido reconocimiento.

FERIA DE ASOCIACIONES EN AVILÉS

El 22 de abril varias voluntarias de ACCU-Asturias estuvieron junto a otras asociaciones de la provinciales dando información sobre nuestras enfermedades. Esta experiencia supuso una toma de contacto y acercamiento con otras problemáticas de aquellas asociaciones que acudieron.



VISITA AL COLEGIO BUENAVISTA EN OVIEDO

El 8 de febrero continuando nuestra labor de difusión de nuestras enfermedades en Centros escolares de Oviedo, estuvimos en el colegio Buenavista para dar a conocer las EII al profesorado y dejar constancia de lo que estas afectan a los menores que las padecen en la edad escolar.



PRIMER MERCADILLO DE ACCU-ASTURIAS

Esta experiencia a supuesto todo un éxito de asistencia de público, y nuestro objetivo para conseguir medios cara a nuestras próximas actividades también ha sido alcanzado, esperamos poder volver a realizarlo en otra ocasión.

Agradecemos a LA FUNDACION CAJA RURAL DE GIJÓN todo su apoyo para realizar este mercadillo.



VISITA AL SESPA

En nuestra segunda visita al SESPA para hablar sobre los tratamientos a los pacientes de EII con los biosimilares nos acompañó el Gerente de ACCU España Roberto Saldaña, su opinión es para nosotros importante, pues recoge las de nuestro colectivo en foros Europeos donde se expone esta nueva situación cara a buscar la mejor solución para los pacientes.

Por ello, trasladamos nuestras inquietudes al Director Gerente del Sespa Dr. Riera que podemos resumir: **queremos que el paciente reciba en cualquier caso una buena información por parte de su especialista y exista entre ambos consenso.**

El Director Gerente del Sespa, se ha comprometido a que en todo momento se velará por la seguridad de los pacientes y que no se harán cambios de medicamentos que perjudiquen y comprometan la salud de los pacientes.



VUELTA AL COLE DEL NIÑO DIAGNOSTICADO DE E.I.I.

Los responsables del Servicio de Orientación Educativa muestran su interés por las necesidades de los niños enfermos de E.I.I. Su buena disposición hace que se den los primeros pasos para elaborar un protocolo educativo.

Aunque el sistema educativo tenga prevista la atención a la diversidad del alumnado, con frecuencia muchos profesionales desconocen la E.I.I. y no saben muy bien cómo intervenir. No se organiza su vuelta al centro, no se demandan o aprovechan correctamente los recursos existentes, etc., y, como consecuencia, no siempre reciben la atención que precisan.

Los especialistas que tratan a los niños con E.I.I. consideran beneficioso que vuelvan a la escuela lo antes posible tras el diagnóstico. A corto plazo, les permite estar en contacto con sus amigos y restablecerse ellos mismos entre sus iguales, minimizando la sensación de "bicho raro" por padecer una enfermedad crónica. El entorno escolar les ofrece oportunidades para jugar y para interactuar socialmente, y les permite participar en actividades deportivas y en excursiones. Un rápido retorno a la escuela también de tiempo lectivo perdido sea el menor posible, esperando reducir el trabajo académico en que se retrasan respecto a otros niños.

Cuando el alumno acude a la escuela con su diagnóstico médico es importante que tanto

el niño como su familia y el centro educativo conozcan la enfermedad, sus síntomas y cómo actuar frente a ella. Prestando especial atención a la evaluación de su adaptación emocional a la enfermedad, si hay un descenso de la autoestima, cuidando la desventaja escolar respecto a sus compañeros por los períodos de hospitalización y/o convalecencia, y la actitud por parte de los adultos. Pensamos que nuestra asociación puede ser un elemento clave en la cadena de información, y contribuir a mejorar las relaciones con los sistemas sanitario y educativo, por eso el pasado mes de febrero se mantuvo la primera reunión con el Servicio de Orientación Educativa. En ella se explica qué es la E.I.I., como afecta a los niños y sus necesidades educativas. Nos ilusiona la empatía mostrada por sus responsables. La experiencia nos dice que muchas veces las explicaciones que damos al intentar transmitir cómo es nuestra enfermedad chocan con la falta de comprensión de quien nos escucha.

Comenzamos entonces nuestra colaboración en la redacción de un borrador que refleje las necesidades requeridas por los niños con E.I.I. Siendo este el primer paso para que los profesionales del centro educativo tengan un



protocolo que les facilite su actuación con los alumnos enfermos.

La disponibilidad mostrada en nuestra visita a la Consejería de Educación y Cultura del Principado por D^a María Vallina Paco Jefa del Servicio de Orientación Educativa y Formación del Profesorado y D. Francisco Laviana Corte, Director General de Ordenación Académica e Innovación Educativa, para con nuestros niños, nos hace tener buenas expectativas de llevar a buen fin este proyecto tan necesario para los más pequeños. Esperamos que a corto plazo puedan beneficiarse de él alumnos, familias y docentes.

Cristina Muñiz



JORNADA DE FORMACIÓN AL VOLUNTARIADO

Asistimos este año a la Jornada de Formación voluntariado el pasado 25 de abril que tuvo lugar en el Equipamiento social del Natahoyo, por ACCU-Asturias asistieron seis voluntarios. Como novedad se hicieron varias mesas de trabajo con los asistentes para exponer ideas y tratarlas en grupo, algo que enriqueció la formación dada.

CHARLA 22 DE ABRIL

Aunque la **Charla "INTESTINO Y CEREBRO, ¿AMIGOS O ENEMIGOS?**, no pudo llevarse a cabo por un problema acaecido a la ponente ese mismo día, no obstante dada la gran afluencia de público se improvisó una rueda de preguntas sobre nutrición con tres profesionales que acudieron al acto, con buena participación por parte de los asistentes.

Nuestro agradecimiento a la Dra. Nadia Fouter, Ana Belén Ferreira, Fisioterapeuta y a Begoña Pérez, experta en nutrición. **La charla se volverá a organizar el 30 de setiembre, os mantendremos informados.**





CRÓNICA DE UNA FIESTA ENTRAÑABLE

El 21 de mayo día de nuestra Fiesta y Premio 2017 amaneció con un sol radiante, la jornada no podía comenzar mejor, teníamos un día precioso, nuestros menores partían ilusionados con sus padres a la actividad del Bautismo ecuestre en el Club hípico Deva, y mientras, los jardines exuberantes con enormes y preciosos árboles centenarios de la Quinta del Ynfanzón, eran un marco ideal para NUESTRA REUNIÓN.

Reportaje gráfico: Antonio Vaz Prada y Grupo Iniciativas.

Poco antes de las 12,30 horas, recibimos a nuestros Ponentes, los Doctores, Bousoño, Ramos Díaz y Jiménez para llevar a cabo la mesa redonda, tras los saludos y presentaciones, todos estábamos preparados para escuchar sus intervenciones.

Actuó como moderador el Dr. Ramos, y en primer lugar comenzaron los doctores Díaz y Jiménez ambos muy bien coordinados en sus exposiciones, nos pusieron al tanto de cómo afectan y en qué medida las enfermedades inflamatorias en la edad pediátrica, estos dos últimos años su aumento es preocupante ya que los menores diagnosticados con EII se multiplican por cuatro. También se sabe que cuanto menor es la edad el pequeño diagnosticado más peso tienen los factores genéticos que intervienen para que sufran una EII. Otra cuestión es que se detecta antes una colitis ulcerosa en el menor que un crohn, esto se debe a lo alarmante que resulta los sangrados que hacen se acuda primero al médico o especialista, frente a los dolores abdominales del crohn que suelen compartir otras patologías.

Un estudio esperanzador con más de 150 afectados con la EII en edad pediátrica y en el que el Dr. Jiménez par-



Los doctores Juan José Díaz (1), Santiago Jiménez, (2) Eduardo Ramos (3) y Carlos Bousoño (4).

ticipa, ayudará a sumar nuevos conocimientos sobre estas enfermedades en menores. No les cabe tampoco la menor duda a estos especialistas que el tratamiento enteral con el batido (tenéis su artículo en esta revista), y con el que estos últimos años se trata en primera instancia a los menores

Un estudio esperanzador con más de 150 afectados con la EII en edad pediátrica y en el que el Dr. Jiménez participa, ayudará a sumar nuevos conocimientos sobre estas enfermedades en menores.





Al acto de entrega del Premio acudió D. Manuel del Busto, Consejero de Sanidad del Principado de Asturias y Dña. Eva Illán, Concejala de Bienestar Social del Ayuntamiento de Gijón. La secretaria de ACCU-Asturias Marta García Mena fue la encargada de leer el acta del Premio.

afectados de crohn consigue mejores resultados que los corticoides y les evita muchos efectos secundarios, eso sí, deben dejar todos los alimentos apartados durante 8 semanas y alimentarse únicamente por los batidos, esto no es un jándica para estos valientes que siempre aceptan el tratamiento a pesar de lo que esto les supone.

Finalmente intervino el Dr. Bousoño, en su exposición precisa y acertada (por el público a quien se dirigía), nos acercó una cuestión tan de moda como es la dieta sin gluten. Sus mensajes nos quedaron clarísimos; hay que distinguir para quien resulta eficaz y necesaria esta dieta, y saber que pruebas son adecuadas para ser correctamente diagnosticado de esta enfermedad que como las EII es autoinmune. Un dato que nos llamo mucho la atención es que las estadísticas demuestran que una persona que sea celiaca tiene cuatro veces más probabilidades de padecer una EII que viceversa. Y desde luego los intereses económicos que mueven estos alimentos tan sumamente caros



Imagen del premio otorgado a los doctores.

no pueden ni deben imponerse sin tener claro el diagnóstico. **No dejéis de ver el video grabado de esta interesante mesa redonda, en nuestra web: www.accuasturias.org**

Poco más de las 14,00 horas entramos en el salón donde se celebró la Fiesta, el Consejero de Sanidad D. Manuel del Busto nos dirigió unas palabras cariñosas, también lo hizo la Concejala de Bienestar Social D^a Eva Illán, que nos acompañó hasta el final del evento. A continuación la Presidenta de ACCU-Asturias D^a Luisana de Albornoz, dio la bienvenida a todos los presentes y explicó el motivo para la concesión este año del Premio, siendo la Secretaria D^a Marta García Mena quien cerró las intervenciones leyendo el acta donde la Junta directiva concede a los Doctores: D. Carlos Bousoño, D. Eduardo Ramos,

D. Juan José Díaz y D. Santiago Jiménez, por su trabajo y entrega hacia los menores con una EII, el Premio ACCU-Asturias 2017.

Después de la entrega por miembros de la Junta directiva de la insignia de oro a los premiados, fueron estos menores, a los que ellos atienden quienes se sumaron al acto y les entregaron los diplomas, a continuación los Doctores nos dedicaron unas emotivas palabras de agradecimiento.

Después de finalizar el almuerzo se llevó a cabo nuestra esperada rifa donde los más pequeños fueron protagonistas. Esta Fiesta se recordará siempre por la alegría que manifestaban nuestros menores, que participaron en las actividades y pasaron unas horas felices con sus familias y sus queridos Doctores.

Así, poco a poco y con una agradable sobremesa con nuestra gente, amigos y colaboradores, nos llegó la hora de la despedida de nuestra Fiesta, ¡Hasta la próxima...!





2

1

1. La camiseta firmada por el Real Oviedo adquirida en la subasta por nuestra voluntaria Nerea.
 2. El grupo y la mascota que nos acompañó.
 3. Las zapatillas de Mata adquiridas en la subasta por Toni de Kern- Pharma.
 4. Una de las mesas con los lotes de regalos entregados por firmas colaboradoras.

NUESTRO AGRADECIMIENTO A LAS FIRMAS QUE COLABORARON CON ACCU-ASTURIAS:

- Corte Inglés.
- Alimerka.
- Montepío de La Minería.
- Sidra Menéndez.
- Fotocristal.
- Acosta.
- Farmacia Torres.
- Intermedia Informática.
- Sidra Trabanco (Visitas Premiun).
- Electrodomésticos García Rodríguez Hermanos.
- Quesos Peña Redonda.
- Electrodomésticos La Casa.
- Deportes Arconada.
- Balneario Las Caldas.
- Confitería La Playa.
- Brizna Moda.
- Representaciones Menzona.
- Los Alces.
- Fundación Caja Rural de Gijón.
- Acuario de Gijón.
- Zoológico El Bosque.
- Aspiazu Joyero.
- Disconsu.
- Mango.
- Tempe.
- Soluciones Gráficas.
- Panrico.
- Facundo Snak.
- Gondi.
- EDP.
- Coca Cola.
- Caja Laboral.
- Kern Pharma.
- Gullón.
- Gondi.



3

4

ACCU-Asturias **AGRADECE LA COLABORACIÓN** para llevar a cabo las actividades de nuestros menores a





ENTREVISTA A

DEVA CAMINO MONTESERÍN FERNÁNDEZ

Máster en Terapias Naturales y Nutrición por
 la Universidad de Santiago de Compostela

Hace seis años que Deva Camino Monteserín Fdez. colabora con ACCU-Asturias, desde entonces sus artículos y charlas han aportado conocimientos que nos ofrecen la posibilidad de participar y contribuir a mejorar nuestra salud. Con la publicación de su GUÍA de alimentación en la enfermedad inflamatoria intestinal podemos reconocer que esta profesional ha contribuido de forma más eficaz para que una vez diagnosticados nunca dejemos de tener en cuenta, “en participar en nuestra salud”, y para hacerlo, debemos conocer que es lo que viene bien y ayuda a nuestro organismo en ese sentido.

Desde el pasado mes de enero Deva colabora con nosotros desde su consulta de nutrición, donde podemos resolver dudas, cuestiones personales referentes a los alimentos y sobretodo aprender a utilizar y sacar partido a la GUÍA.

P. Tenemos mucho miedo hacia algunos alimentos y esto hace que a veces los dejemos de tomar sin motivo, ¿Cómo se debe de actuar?

Desde luego el miedo es algo comprensible en estas situaciones pero debemos procurar vencerlo, el mero hecho de comer algo con miedo predispone a cualquier persona a que le resulte indigesto, más si padecemos una EII. En muchas ocasiones el intestino está previamente inflamado y la toma de un alimento que en cualquier otra circunstancia nos resultaría inocuo, en esa ocasión nos desencadena alguna sintomatología. Eso no quiere decir que el alimento nos haga daño, hasta el roce de un papel sobre una herida puede doler, pero no nos ha provocado la herida. Tan solo si observamos que esto se repite podemos plantearnos alguna medida y lo más conveniente sería hacerlo bajo supervisión profesional.

P. Cuando estamos pasando malos momentos (aunque no tengamos un brote) por estrés, los alimentos pueden sentir mal y eso para nosotros es doblemente molesto, que nos recomiendas hacer?

Es cierto que en esos momentos la comida resulta más indigesta, como en el caso anterior esto le sucede a muchas personas, independientemente de que padezcan una EII, pero en vuestro caso es menos llevadero. Sobre este tema profundizaremos en la charla sobre “Intestino y cerebro” del 30 de septiembre, a nivel práctico en muchas ocasiones simplemente cocinar de manera adecuada algunos alimentos puede ser suficiente: remojo prolongado, cocción... también descansar más es fundamental en estos periodos.

Por otro lado podemos considerar otras medidas como el uso de hierbas digestivas y relajantes, incluso de algunos suplementos, aunque por lo general en personas medicadas esto último debe ser pautado por un profesional. Finalmente no quiero olvidar la importancia de tratar de desdramatizar la situación, para que el estrés que esto nos produce no se añada al inicial. Para ello las distracciones, volcarnos en los demás, recibir su apoyo... esto es también fundamental. Se trata de un aprendizaje para el que existen algunos trucos y en el que debemos escuchar a nuestro cuerpo, así y poco a poco se van viendo resultados.

P. Este año estamos enfocándonos especialmente en la infancia ¿Qué podrías recomendar a esos padres que tienen pequeños y quieren ayudar a prevenir enfermedades autoinmunes?

El origen de las enfermedades autoinmunes es aún poco conocido, y existen diversas causas que influyen en su aparición, entre ellas la predisposición genética, pero están además los denominados desencadenantes ambientales. Poco a poco van apareciendo pistas que nos indican que factores como el de una microbiota intestinal balanceada son muy importantes para el equilibrio del sistema inmune. En este sentido parece que la lactancia materna exclusiva en los be-

bés, y el uso de antibióticos restringido a los momentos en los que son estrictamente necesarios, serían factores protectores. Ya que las fibras de frutas y verduras son determinantes para el desarrollo de una microbiota adecuada, parecería lógico que el predominio de estos alimentos en la infancia fuese también un factor a considerar.

Por otra parte se ha visto que el exceso de higiene en las sociedades occidentales impide que las células inmunes se “entrenen” adecuadamente, mientras que estamos rodeados de nuevas sustancias químicas que nuestro cuerpo debe reconocer. Todo eso en su conjunto favorecería alteraciones del sistema inmunitario. Debemos permitir que los niños jueguen e incluso se ensucien en entorno naturales, esto enriquecerá su microbiota, aunque pueda sonar un tanto desagradable lo cierto es que es así. Si bien no quiero dejar de insistir en que es un campo aún objeto de estudio, en el que varios “actores” juegan su papel.

P. Con tu charla “Intestino y Cerebro, ¿amigos o enemigos?”, que mensaje quieres transmitir a quienes tenemos esta enfermedad?

Hace años que con frecuencia se confundían las EII con patologías digestivas funcionales y psicósomáticas, pues pueden presentar síntomas comunes, tristemente esto en ocasiones sucede aún hoy en día, lo que retrasa el diagnóstico. El objetivo fundamental sería clarificar la relación del sistema nervioso central y el intestino, que desde luego existe pero sobre la que la mayoría de las personas tienen un gran desconocimiento, lo que con frecuencia desorienta a los pacientes de EII que no saben cómo deben actuar ¿Deben ignorar esta relación o no?, la respuesta es que ni ellos, ni nadie que sufra malestar digestivo, debería ignorarla. Ese es el primer paso para tomar medidas que ayuden a la “reconciliación” de estos dos órganos.

Las fibras de frutas y verduras son determinantes para el desarrollo de una microbiota adecuada, parecería lógico que el predominio de estos alimentos en la infancia fuese también un factor a considerar.

P. Observas en la consulta que a los enfermos de EII les gusta poder participar a través de los alimentos a mejorar la salud?

Desde luego, al menos entre los que acuden a la consulta, y es muy gratificante ver como vuelven comentándote sus mejoras, a veces mayores, otras no tanto, pero con constancia estas aparecen, en una faceta u otra de su salud. Debemos de concienciarnos de que los alimentos son la materia prima con la que se construye nuestro cuerpo, y también la “gasolina” para que todo funcione, por eso el cuidado de la alimentación es tan trascendental. Ojo, esto no quiere decir que no podamos darnos algún capricho pero estos no deberían ser diarios. Muchas personas lo saben pero les cuesta ponerlo en práctica o dudan sobre qué medidas serán más eficaces en su caso, por eso necesitan un “acompañamiento”, al menos inicialmente.

Desde aquí quiero aprovechar para daros las gracias, pues como os decía es muy gratificante. Especialmente quiero hacerlo con las personas que se han acercado ya a consultar, por su confianza y su buena predisposición, espero poder corresponder como se merecen a cada una de ellas.

P. Que alimentos deberíamos tener siempre en casa por sus propiedades?

Pues yo recomendaría alimentos sencillos, muy de andar por casa: manzanas y peras, que pueden tomarse asadas, además de zanahorias y calabazas para purés, se trata de vegetales con muchas propiedades, en especial para intestinos delicados. Un buen aceite de oliva y los pescados azules son otros de los básicos para una nutrición equilibrada.

P. Puedes aconsejarnos alguna/s receta/s que por su sencillez y sus beneficios debamos tener en cuenta?

Pues eso depende en buena parte de los gustos de cada uno pero el puré de calabaza es uno de mis favoritos, suelo incluirle algunas variaciones que dependerán de la sintomatología digestiva de esa persona, además de algunas especias antiinflamatorias o antioxidantes, nuevamente según las distintas necesidades y gustos.

P. Podemos encontrar algún consejo en la guía que nos amplíe esta información?

Por supuesto, de mano quiero comentar que en la consulta he comprobado que la publicación de la guía ha sido un acicate para que muchos comiencen a cuidarse más, y espero que esto siga produciéndose, de modo que cada vez lleguemos a más personas.

En la guía hay una parte inicial algo más técnica, que me parecía importante para dar contexto al resto y comprenderlo mejor, pero más adelante aborda información más práctica, como alternativas a alimentos que nos resultan indigestos, trucos a la hora de cocinarlos, etc, y para cualquier duda o profundizar en ello siempre pueden venir a vernos.

P. Finalmente ¿Cuáles son los asuntos que podemos abordar en la consulta? Y ¿Podrías recordarnos los días y sus horarios?

En la consulta abordamos cualquier tema de salud en el que la alimentación tenga algún papel, hay personas preocupadas por ganar peso, otras por perderlo, otras interesadas en mejorar sus digestiones, quitar el miedo a los alimentos, con intolerancias... y así podría haceros una extensa lista, hasta el cansancio se puede disminuir con la alimentación. Respecto a los horarios estamos todos los martes en horario de 5 a 8 en vuestra sede en Gijón, y por supuesto se trata de un servicio totalmente gratuito, así que os animamos desde aquí a participar.



TURISMO SOLIDARIO

CASA GHANDI EN SAN CRISTÓBAL DE LAS CASAS - CHIAPAS

El mes de Agosto se aproximaba y yo no tenía aún decidido a donde ir, así que, en un primer momento intenté volver a Kenia, a Lamu, donde el año anterior había tenido una experiencia muy agradable con una ONG denominada Afrikable y como había quedado muy satisfecho me apetecía repetir, pero lo había retrasado tanto que cuando llame ya era tarde.

A sí que me puse a buscar y apareció una ONG en Internet que se llama Tumaini y que se dedica a buscar ONGs a las cuales puedes acudir a pasar tus vacaciones y colaborar en la medida de lo posible con ellas, lo que se denomina Turismo Solidario.

Me decidí por una pequeña escuela denominada Casa Ghandi en San Cristóbal de las Casas en Chiapas, el estado mas pobre de Méjico, en la frontera con Guatemala.

Y allí me fui todo el mes de Agosto a “echar una mano” y la experiencia no pudo ser mejor y totalmente gratificante.

Casa Ghandi en una pequeña escuela, fundada, creada y dirigida por una ita-

liana de nombre Kiara, con mucho mérito, situada en una “ranchería”, en la ladera de una montaña, casi en lo alto, a las afueras de San Cristóbal.

En esa escuela dan clase a los niños de los alrededores, así como también colaboran en su alimentación, facilitándoles el desayuno.

Dormíamos en un albergue en el centro de San Cristóbal, destinado exclusivamente a voluntarios, compartiendo habitaciones con literas y con cocina, baño, ducha etc., todo común, pero muy bien y muy agradable.

El día a día era bien sencillo, nos levantábamos sobre las 8 de la mañana hacíamos el desayuno o salíamos a de-

sayunar fuera y un poco antes de las 9 cogíamos la “combi” (pequeña furgoneta pública) que nos dejaba a los pies de la montaña, y comenzábamos a subir por la carretera parando por las casas a recoger a los niños de casa en casa, hasta un total de unos 20 aproximadamente. Unas veces venían unos otras veces otros, otras veces no querían venir y había que convencerlos a ellos y a los padres, otras veces tenía que ir a trabajar con los padres etc.

La subida solía durar media hora pero muy tranquila y alegre con los niños en fila y cantando, a veces pasaba una combi y recogía y subía a los niños gratis y nosotros seguíamos a pie. Otras veces parábamos en una especie de tienda y comprábamos un helado para cada uno.

En fin, sobre las diez de la mañana llegábamos a la humilde escuela y empezábamos a dar clases a los niños, uno les ayudaba a leer, les ponías un dictado, les ayudabas con las cuentas, les enseñabas a sumar etc. Incluso un



voluntario les enseñaba a tocar la guitarra. El hablar todos el mismo idioma facilitaba las clases.

Se hacía una parada para que desayunasen leche con galletas y sobre las 14 horas acababan las clases y por turnos unos días unos bajaban a los niños a sus casas y luego continuaban al pueblo y otros continuaban en la escuela pintando, reparando arreglando la cocina etc.

A media tarde, como mucho a las 5, habíamos acabado y volvíamos a San Cristóbal a comer, pasear, visitar la ciudad, charlar, ir al cine, y finalmente cenar, hacer tertulia en el albergue y dormir hasta el día siguiente. Y así sucesivamente día tras día.

Los fines de semana aprovechábamos para hacer turismo y visitar otras localidades y alrededores, Chollula, Ocosingo... el Sumidero, la laguna de no se que, los lagos de no se cuanto, las ruinas de más allá etc. Incluso fuimos a pasar un fin de semana a Oaxaca, preciosa ciudad colonial.

San Cristóbal de las Casas es una ciudad preciosa y, sorprendentemente, muy tranquila, no tuvimos problemas de ningún tipo y eso que no nos privamos de nada, salidas por la noche, taxis etc., nadie se metió con nosotros, hay muchas cosas para ver, pasear etc. Y lo que es muy importante, todo estaba muy barato para nosotros, podías entrar a cualquier restaurante sin tener que mirar la carta antes. Por mucho que comieses era imposible pagar más

de 10 euros. Por dos ya comíamos de sobra. Y el desayuno ni te cuento.

También tuvimos contactos muy frecuentes y habituales con los zapatistas que controlan grades extensiones del territorio, acudíamos a sus comunidades, a sus festivales, el Comparte, a los caracoles, charlábamos, discutíamos etc., La verdad es que la experiencia zapatista es muy interesante y digna de tener en cuenta. Había muchos voluntarios. Incluso de fuera de Méjico colaborando con ellos y estudiando el fenómeno zapatista. Pero esa es otra historia.

Mantuve contactos con la asociación de derechos humanos Fray Bartolomé de las Casas (Fraybal), que había recibido un premio del Ayuntamiento de Pola de Siero por su labor en defensa de los derechos humanos y vino a recogerlo el Obispo de San Cristóbal, el dominico Salvador Ruiz, ya fallecido, a quien conocí en aquella ocasión y que es una auténtica institución en Chiapas por su labor humanitaria. Visitaba frecuentemente al párroco de los dominicos, que tienen una iglesias monumental y que es la fuente de información perfecta sobre la situación de Chiapas.

Deprimía la situación de pobreza existente, el abandono de la gente la lesión de sus derechos fundamentales, la impunidad etc. Es un poco fuerte estar paseando por la ciudad y encontrarte con uno de los niños a los cuales habías dado clase por la mañana trabajando de limpiabotas.

Y como se portó el Crohn, pues bien, sin problemas. La verdad es que yo me pasé todo el mes comiendo, exclusivamente sandwiches de jamón y queso y pollo a la plancha, un par de veces me cocine yo huevos fritos con arroz blanco, mucho té, agua mineral y plátanos. Pero nada más. Mientras que mis compañeros comían verdaderos platos muy apetitosos y muy baratos, yo me limitaba al pollo.

En fin un mes de Agosto muy entretenido, agradable, tranquilo y enriquecedor, conociendo gentes de diferentes países y culturas, intentando echar una mano y, sobre todo aprendiendo mucho.

Una experiencia muy interesante. A ver si el año que viene es posible otra parecida.





ENTREVISTA DR. JAVIER MARTÍN DE CARPI



El Dr. Javier Martín de Carpi es un reconocido especialista en Pediatría, experto en Gastroenterología y Nutrición, en pacientes pediátricos. Posee una extensa formación académica, realizada en su ciudad natal, Zaragoza, donde se formó como pediatra, Madrid, Barcelona y Reino Unido. También una trayectoria profesional destacada como Jefe de la Sección de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica del Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona. Su colaboración en revistas científicas es habitual, tanto nacionales como internacionales. Compagina su labor profesional con la docencia, siendo profesor en la Universidad de Barcelona. Es miembro de diversas sociedades

médicas, entre las que destaca la European Crohn's and Colitis Organization (ECCO).

ACCU-Asturias agradece, al coordinador de la Unidad para el Cuidado Integral de la EII pediátrica, pionera en el tratamiento multidisciplinar de los niños y adolescentes con estas enfermedades en nuestro país, su total disposición al acceder a nuestra petición, tanto para ser entrevistado, como para acudir a participar en la Jornada sobre la EII en la Edad pediátrica que ACCU-Asturias organizará el 28 y 29 de octubre.

Al final de verano, enviaremos un comunicado con la programación para que todos podáis participar en ese importante evento.

PREGUNTAS

P. ¿Dada su gran experiencia en las enfermedades inflamatorias intestinales en la edad pediátrica, podría decirnos si han realizado algún estudio que nos dé a conocer la incidencia y el aumento de estas enfermedades en estos momentos para esa franja de edad, a qué cree es debido?

Como comentáis, dado el aumento en la presentación de estas enfermedades en los niños que estábamos observando los pediatras, hace unos años coordinamos desde nuestro centro un estudio multicéntrico de la Sociedad Española de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica (seghnp), en el que demostrábamos como en las últimas décadas en nuestro país ha habido un importante aumento en su incidencia, que se ha triplicado en poco más de quince años. Las causas de este aumento, que es similar al que en otros países con prevalencia más alta de la enfermedad ya comunicaban

“Cuando la enfermedad se presenta en niños, su evolución a corto plazo es también más complicada per se, con mayor necesidad de tratamientos intensivos”.

hace décadas, aún no están del todo claras, aunque lo que sí sabemos es que en estos cambios deben jugar un papel importante factores ambientales y de estilo de vida que aún no podemos identificar claramente.

P. ¿Se sabe si padecer la EII desde edades tempranas supone un peor pronóstico de la enfermedad, o necesitar antes acudir a la cirugía?

En este sentido hay dos aspectos importantes; uno es que al tratarse de una enfermedad crónica y evolutiva, es lógico pensar que cuantos más años de vida por delante tengas con la enfermedad, más posibilidad de que la misma evolucione y de lugar a complicaciones o a resistencias a los tratamientos. Pero por otro lado, otro aspecto que vemos también es que cuando la enfermedad se presenta en niños, su evolución a corto plazo es también más complicada per se, con mayor necesidad de tratamientos intensivos (no deberíamos usar el término “agresivos”, lo agresivo es la enfermedad), en fases precoces, peor respuesta a los tratamientos y en algunos casos o presentaciones concretas, también mayor necesidad de cirugía.

P. ¿Se está investigando cara a obtener nuevos tratamientos para estos pacientes que reduzcan o eviten efectos adversos?

Dentro de todas estas incertidumbres que nos causa esta enfermedad, de la que desconocemos aún muchas cosas, una de las cosas positivas y esperanzadoras, es que existe en la actualidad mucha investigación por parte de los equipos médicos y de la industria farmacéutica, a la búsqueda no solo de tratamientos más potentes, eficaces y seguros, sino de la forma de hacer globalmente la vida más fácil y más cómoda a los pacientes, cosa que es especialmente importante y crítica en el caso de los niños.

P. ¿Hoy por hoy no podemos saber la evolución que tendrá un paciente con EII, cree necesario mantener los tratamientos en épocas largas de remisión?

Nuestra experiencia en niños, en los que como hemos comentado la enfermedad tiende a ser progresiva y agresiva, es que siempre merece la pena extremar las medidas para prevenir cualquier forma de reactivación, que en el caso de pacientes pediátricos además puede tener efectos nocivos y a veces definitivos sobre el crecimiento y el desarrollo. La actitud general en la EII pediátrica es mantener la medicación de cara al mantenimiento de la remisión, prácticamente de manera continuada hasta que el paciente alcanza la mayoría de edad.

P. La EII es una enfermedad desconocida aún para muchas personas, o se piensa que solo afecta a los adultos, esto da origen a que los niños con EII sientan que no se les comprende en su entorno escolar, ¿cree necesario disponer de un protocolo educativo para facilitar el trabajo de los profesores con el alumno enfermo y así mejorar la situación del menor?

Por supuesto, es fundamental que el niño o adolescente con estas enfermedades se sienta comprendido, que note que su entorno conoce su situación y que perciba que el afán de todos es la normalización de su vida y de su actividad diaria; es fundamental que los adultos más cercanos en su día a día conozcan lo que la enfermedad puede condicionar en el paciente, para así poder contribuir a que pueda vivir su situación de una forma normalizada, sin sensación de ser un incomprendido o de ser cuestionado cuando sufre las consecuencias de su enfermedad. El niño o adolescente con una enfermedad crónica lo que quiere es sentirse completamente normal. En este sentido existen diferentes iniciativas dirigidas a los centros educativos y al

personal docente en las que hemos participado desde nuestra Unidad que sin duda pueden facilitar que logremos este objetivo.

P. Cada vez se apunta más al estrés como uno de los factores implicados en el empeoramiento de los pacientes con EII, ¿ve necesario o importante apoyar el tratamiento con alguna técnica de afrontamiento del estrés que ayude a que actúe más eficazmente?

Como comentáis el apoyo psico-social en estas enfermedades es también fundamental. El diagnóstico de una enfermedad crónica siempre supone un golpe difícil de digerir para el paciente y para su entorno más próximo (familia, amistades, compañeros de escuela o de trabajo), y esto es más marcado si cabe en el niño o adolescente que se encuentra en un proceso de maduración psicológica y al que la vida le cambia completamente de un día para otro.

Nuestro objetivo debería ser lograr ayudar al paciente a obtener el equilibrio y el bienestar no solo en la esfera física controlando sus síntomas y la evolución de su enfermedad, sino también en el resto de las esferas implicadas en su vida (crecimiento, estado nutricional, esfera psico-afectiva, entorno social...). Es por eso que la colaboración de un equipo de apoyo psicológico debe formar parte del equipo multidisciplinar que trate a estos pacientes y a su entorno (padres, familiares), que muchas veces también puede ver afectado su equilibrio emocional.

P. ¿Cree mejoraría la adaptación del niño a su enfermedad si los padres recibieran formación para aprender a manejar la nueva situación desde el momento del diagnóstico?

Indudablemente, a los padres y cuidadores debemos ofrecerles información, formación y recursos para poder ayudar y colaborar en el cuidado del niño

y adolescente. Toda enfermedad crónica pediátrica acaba siendo una enfermedad familiar, con muchas implicaciones y nuevas situaciones que repercuten en el ámbito y en la dinámica familiar, en los hermanos, en la situación laboral de los padres, en las relaciones entre los progenitores, en los hábitos y costumbres de la familia entera, incluso en las relaciones con las amistades y el círculo social. Desde el punto de vista de la asistencia pediátrica siempre es muy importante “cuidar al cuidador”.



P. ¿Es necesaria la Unidad Monográfica para la EII en pediatría? ¿Es difícil su implantación en los hospitales?

De todo lo que hemos comentado hasta ahora, es fácilmente deducible que la respuesta es un SI con mayúsculas. Es fundamental orientar la asistencia al cuidado global de paciente y familia, de ahí precisamente el nombre elegido para denominar a nuestra Unidad, Unidad para el Cuidado Integral de la EII pediátrica, formada por diferentes profesionales (gastroenterólogos pediátricos, enfermeras especializadas, dietistas, psicólogos, trabajadores sociales, cirujanos pediátricos, radiólogos con experiencia), y con el apoyo de muchas otras subespecialidades pediátricas (reumatólogos, dermatólogos, farmacéuticos...).

¿Difícil implantar estas Unidades? Pues desde el punto de vista organizativo es difícil que, dado el peso de esta patología en Pediatría (es cada vez más

frecuente pero su impacto en el global de la pediatría no es tan importante numéricamente como en los adultos), estas Unidades sean contempladas como una prioridad por parte de las estructuras directivas de la mayor parte de los centros, pero también hay que pensar, que el desarrollo inicial de estas Unidades, el germen para empezar a enfocar la asistencia a estos pacientes de una manera diferente, multidisciplinar e integral, depende muchas veces de la implicación de diferentes especialistas sensibilizados con la enfermedad y con los pacientes, y que con el compromiso y las ganas de cambiar las cosas, se puede ir logrando poco a poco mucho beneficio para estos niños y adolescentes con EII.

P. En ACCU-Asturias hemos publicado el pasado año, “LA GUIA SOBRE LA ALIMENTACION EN EII”, la autora Deva Monteserín, Bióloga y Máster en tera-

pias naturales y nutrición por la Universidad de Santiago de Compostela, es nuestra colaboradora hace años. En ACCU-Asturias vemos la GUIA como una herramienta más que el paciente puede utilizar para su beneficio. Conociendo su amplia formación y experiencia en este campo, ¿considera de interés para quienes padecen una EII tener conocimientos sobre nutrición cara a mejorar su salud?

Cada vez está más claro que la nutrición juega, en mayor o menor medida, un papel fundamental en la salud y en la enfermedad de los individuos. Como he dicho antes, no se ha demostrado que el desarrollo o la evolución de la enfermedad dependan exclusivamente de determinados alimentos en concreto o de determinados hábitos alimentarios, dicho lo cual es indudable que un paciente con una patología digestiva crónica puede beneficiarse de unos conocimientos básicos sobre lo que es una vida saludable, incluida por supuesto la nutrición variada, equilibrada y sana. Además específicamente en la enfermedad de Crohn pediátrica, sabemos que la terapia nutricional a base de determinados preparados enterales de forma exclusiva, constituye un tratamiento eficaz con gran cantidad de efectos beneficiosos sobre el niño. Por todo ello, el papel de la figura del dietista-nutricionista es fundamental dentro de las unidades multidisciplinarias.

Sintoniza tu canal favorito y mantente informado sobre la actualidad de la EII y la Colitis Ulcerosa con

ACCU-ASTURIAS





Medicina centrada en el paciente con enfermedad inflamatoria intestinal

AVANZANDO HACIA EL EMPODERAMIENTO

FECHA: 22 junio 2017. 16 a 20 h.

LUGAR: Salón de actos. HUCA.

ORGANIZA: Unidad de EII. Servicio Aparato Digestivo. HUCA y Fundación Asturcor.

DIRIGIDO A: Pacientes con EII.

Entrada libre.

DECLARADO DE:

- **Interés social** por ACCU-Asturias.
- **Interés sanitario** por la Consejería de Sanidad del Principado de Asturias.
- **Utilidad para los pacientes con EII** por el Grupo Español de Trabajo en Enfermedad de Crohn y en Colitis ulcerosa.

Desde la Unidad de Enfermedad Inflamatoria Intestinal del HUCA os queremos invitar a participar en esta Jornada. Hemos observado que muchas de las preguntas que los pacientes hacen en la consulta diaria de la Unidad se refieren al funcionamiento y servicios de la misma, así como a las causas y nuevos tratamientos de estas enfermedades. Al tratarse de enfermedades crónicas, es fundamental para el paciente disponer de una serie de conocimientos y de formación, que le permitan avanzar hacia el autocontrol de su enfermedad (empoderamiento). Finalmente, queremos dar voz a la asociación de pacientes con enfermedad de Crohn y colitis ulcerosa, para que puedan exponer aspectos importantes relativos a sus actividades, así como a los derechos de los pacientes.

Por todo ello, hemos organizado esta Jornada, orientada fundamentalmente hacia los pacientes y sus familiares, con un triple objetivo:

- *Dar respuesta a preguntas frecuentes sobre la enfermedad y sus tratamientos.*
- *Exponer la forma de trabajo de la Unidad de EII, mostrar su carácter multidisciplinar y los avances en teleasistencia.*
- *Presentar, por parte de ACCU, los derechos de los pacientes.*

Dr. Sabino Riestra

Responsable de la UM para la EII del HUCA

16-16.20 h. INAUGURACIÓN OFICIAL

16.20-16.45 h. Derechos de los pacientes con enfermedad inflamatoria intestinal

D. Roberto Saldaña Navarro. Gerente de ACCU-España

16.45-17 h. ¿Cómo funciona la Unidad de enfermedad inflamatoria intestinal del HUCA?

Dña. Clara Villa del Amo. Unidad de EII. HUCA

17-18.15 h. MESA REDONDA: PREGUNTAS FRECUENTES - RESPUESTAS CORTAS (1)

Moderadora: Dra. Ruth de Francisco García. Unidad de EII. HUCA

¿Por qué tengo una EII?

Dra. Isabel Pérez Martínez. Unidad de EII del HUCA.

¿Sirve para algo el trasplante de heces en el tratamiento de la colitis ulcerosa?

Dra. Ruth de Francisco García. Unidad de EII. HUCA.

¿Cómo pasa un niño con enfermedad inflamatoria intestinal a ser atendido por médicos de adultos?

Dr. Carlos Bousoño García. Gastroenterología Infantil. HUCA.

¿Qué es un reservorio?

Dra. Nuria Truán Alonso. Servicio Cirugía General. HUCA.

¿De qué nuevos fármacos disponemos o vamos a disponer para tratar la enfermedad inflamatoria intestinal?

Dr. Sabino Riestra Menéndez. Unidad de EII. HUCA.

18.15-18.45 h. PAUSA CAFÉ

18.45-19.10 h. Papel de ACCU-Asturias

Dña. Luisa Ana de Albornoz Rodríguez

Presidenta de ACCU-Asturias.

19.10-20.10 h. MESA REDONDA:

PREGUNTAS FRECUENTES - RESPUESTAS CORTAS (2)

Moderadora: Dra. Isabel Pérez Martínez. Unidad de EII. HUCA

¿Qué debo saber de los ensayos clínicos?

Dra. Susana Martínez González. Unidad de EII. HUCA.

Dr. Pablo Flórez Díez. Servicio Digestivo. HUCA.

¿Sirve para algo el trasplante de células madre en el tratamiento de las fistulas perianales?

Dra. Ruth de Francisco García. Unidad de EII. HUCA.

¿Por qué el médico insiste en usar el correo electrónico y en visitar ciertas páginas de internet?

Dr. Andrés Castaño García. Servicio Digestivo. HUCA.

¿Qué debo saber de los biosimilares

Dr. Sabino Riestra Menéndez. Unidad de EII. HUCA.

20.10 h. CONCLUSIONES Y CLAUSURA

PREGUNTAS Y RESPUESTAS SOBRE EL TRATAMIENTO NUTRICIONAL EN LA ENFERMEDAD DE CROHN

Dr. Santiago Jiménez Treviño y Dr. Juan José Díaz Martín

*Sección de Gastroenterología y Nutrición Pediátrica Área de Gestión Clínica de Pediatría
 Hospital Universitario Central de Asturias. Oviedo*

INTRODUCCIÓN

Durante años, los corticoides fueron el tratamiento de elección para inducir la remisión en el brote de la Enfermedad de Crohn (EC), tanto en niños como en adultos. Éstos son muy eficaces a la hora de inducir la remisión clínica, es decir, mejorar la sintomatología, pero sin embargo a la hora de conseguir una curación mucosa no son tan buenos. Por otra parte, su uso no está exento de efectos secundarios, algunos de los cuales son especialmente importantes en la edad pediátrica, como sus efectos sobre la mineralización ósea y sobre el crecimiento. La propia enfermedad cuando afecta a pacientes en edad pediátrica, típicamente afecta su estado nutricional y su crecimiento. Por todo ello, la existencia de un tratamiento basado en una modificación de la nutrición tiene un indudable atractivo para los pacientes pediátricos.

NUTRICIÓN ENTERAL EN EL TRATAMIENTO DEL BROTE INICIAL DE EC

¿Cómo surgió el tratamiento de la nutrición enteral?

Las primeras observaciones sobre la mejoría de pacientes con EC fueron en adultos a finales de los años 70 y primeros 80. Pacientes con muy mal estado nutricional y que iban a ser sometidos a cirugía, eran ingresados para recibir una nutrición por vena y reposo digestivo, y curiosamente, mejoraban de su EC. No se tenía claro en aquel momento si lo que mejoraba era el reposo digestivo o la propia nutrición. Posteriormente en los años 90 comenzaron los primeros estudios en pacientes pediátricos, en el Hospital Royal Free de Londres, con tratamientos prácticamente iguales a los que ofrecemos a los niños en el momento actual, con una muy buena respuesta.

¿Existen estudios que la avalan?

Múltiples estudios pediátricos ponen de manifiesto que entre el 50-80% de los niños que reciben una dieta líquida exclusiva, sin estar expuestos a otro tipo de alimentos, independientemente del tipo de dieta que reciban, entrarán en remisión completa, frecuentemente con normalización de marcadores inflamatorios. Es decir, durante las semanas que dura el tratamiento (entre 6 y 8 semanas) el niño sólo puede tomar el producto suministrado a lo largo de todo el día: su desayuno, comida, merienda, cena y frecuentemente recena será "el batido" (como lo llamamos los médicos y los pacientes de forma coloquial).

Existen al menos una revisión sistemática y un metaanálisis realiza-



Dr. Santiago Jiménez Treviño.

dos en población pediátrica, además de numerosos estudios retrospectivos y ensayos clínicos de pequeño tamaño que demuestran que la eficacia de la Nutrición enteral exclusiva (NEE) es similar a la de los esteroides para inducir la remisión, y es una terapia sin efectos secundarios (salvo la dificultad del cumplimiento). No es así en adultos, donde los corticoides parecen tener más eficacia, lo que sugiere que los beneficios de la NEE son diferentes en niños que en adultos. Los corticoides no son eficaces a la hora de conseguir la curación mucosa, lo que sí se consigue con NEE.

“Hace unos años, dábamos a elegir a los pacientes entre corticoides o NEE... En estos momentos las evidencias son tan claras que no damos opción, y dejamos los corticoides sólo para los pocos pacientes en los que la nutrición fracasa”.



Dr. Juan José Díaz Martín.

“Los diferentes estudios publicados, utilizan pautas de Nutrición Enteral Exclusiva (NEE) que van desde las 3 hasta las 12 semanas de duración, aunque la mayor experiencia está entre 6 y 8 semanas, que es la pauta que usamos en la mayoría de los centros en España”.

¿Qué tipo de fórmula láctea se usa y cómo se toma?

Se han usado distintas fórmulas lácteas para realizar el tratamiento con NEE: las poliméricas (no predigeridas), otras que están parcialmente digeridas (semielementales) o totalmente predigeridas (elementales). El problema de las semielementales y elementales es que su sabor es peor, su precio más caro, y no tienen mejor tasa de respuesta, por lo que de mano casi siempre usamos las fórmulas poliméricas. Tampoco parecen existir diferencias a la hora de escoger la vía de administración: oral o mediante sonda nasogástrica (SNG), por lo que escogemos siempre que se puede usar la vía oral, haciendo que la aceptación y la cumplimentación del tratamiento sea superior. En nuestro Centro en los últimos 10 años no hemos necesitado usar la SNG en ningún niño.

¿Cuánto dura el tratamiento?

La duración del tratamiento es uno de los problemas mayores del mismo: los niños al ver que mejoran lo toman sin problemas, pero a partir del mes de tratamiento notamos que ya empiezan a echar mucho de menos la comida normal. Los diferentes estudios publicados, utilizan pautas de NEE que van desde las 3 hasta las 12 semanas de duración, aunque la mayor experiencia está entre 6 y 8 semanas, que es la pauta que usamos en la mayoría de los centros en España. En un reciente estudio multicéntrico realizado en nuestro país, casi la mitad de la Unidades de Gastroenterología Infantil usaron una pauta de 8 semanas y casi una cuarta parte adicional entre 6 y 8 semanas. Ningún centro usó la NEE por un período de tiempo inferior a 6 semanas o superior a 12.

¿Qué papel tiene la NEE en las guías clínicas internacionales?

Las guías europeas de consenso ECCO/ESPGHAN recientemente publicadas para el tratamiento de la EC pediátrica, hacen hincapié en el hecho de que la NEE debe ser utilizada para el tratamiento de inducción del brote de los pacientes con enfermedad digestiva, independientemente de la localización de la enfermedad y de la gravedad del brote. Hace unos años, dábamos a elegir a los pacientes entre las dos opciones (corticoides o NEE), animándoles más a tomar la nutrición. En estos momentos las evidencias son tan claras que no damos opción, y dejamos los corticoides sólo para los pocos pacientes en los que la nutrición fracasa.

¿Cuál es el mecanismo de acción?

El mecanismo de acción por el cual la NEE es capaz de conseguir la remisión y la curación mucosa de los pacientes no está claro. Las hipótesis incluyen: mejoría en la ingesta de nutrientes, atenuación de la cascada inflamatoria, disminución de la exposición ambiental a posibles antígenos alimentarios o modificación de la flora intestinal. Tampoco está claro si el efecto de la NEE depende del aporte de nutrientes específicos o si por el contrario, es debido a la exclusión de determinados alimentos presentes en la dieta occidental.

¿Existe alguna opción de comer algo que no sea “el batido”?

Hasta ahora la administración de parte de las calorías del paciente en forma de nutrición enteral asociadas a dieta libre no se había mostrado útil para el tratamiento de inducción a la remisión de la EC. Recientemente se ha publicado un estudio en el que se utilizaba

un tratamiento dietético novedoso en la EC. Por un lado se aportaba el 50% de las calorías de la dieta en forma de “batido”, y el otro 50 % se aportaba con una dieta denominada dieta de exclusión de enfermedad de Crohn, en la que se eliminaban muchos productos potencialmente dañinos para la mucosa: productos lácteos de todo tipo, carnes procesadas, trigo, cereales de desayuno, pan y productos horneados, salsas y condimentos de ensalada, productos enlatados, snacks, refrescos, golosinas, etc. (tabla 1).

En las 6 semanas siguientes el aporte a través de “batido” era menor (25% del total calórico) y se incluían en la dieta cantidades concretas de pan integral y pequeñas cantidades de frutos secos, legumbres y vegetales.

En el estudio se incluyeron 47 pacientes con una media de edad de 16,7 años y se observó una tasa de remisión del 70%. Un pequeño subgrupo de 7 pacientes, de los cuales 4 eran pediátricos, se trataron sólo con la dieta, entrando en remisión 6 de los 7.

¿Y en los siguientes brotes?

La eficacia de la NEE en el control de los brotes sucesivos de EC es de hasta el 50%, es decir, sigue siendo eficaz aunque menos que en el primer brote. Incluso, en aquellos casos en los que no se consigue remisión, se observa una mejora tanto de la actividad inflamatoria como del estado nutricional. A pesar de estos datos, sólo una cuarta parte de los gastroenterólogos pediátricos de nuestro país utilizan la NEE como tratamiento en los brotes sucesivos de enfermedad. En nuestra experiencia, los pacientes se benefician y mucho del primer tratamiento, pero la mayoría rechaza el volver a usarla.

¿Cómo instaurar un tratamiento nutricional en un paciente con EC de forma práctica?

Una vez hecho el diagnóstico de EC, no existe ninguna razón para demorar el ini-

TABLA 1. DIETA DE EXCLUSIÓN PARA LA ENFERMEDAD DE CROHN (CDED)

ALIMENTOS PERMITIDOS DIARIAMENTE

Modo de preparación: al horno, fritos, a la parrilla o cocidos

- Pechuga de pollo, pescado fresco: ilimitado.
- Carne magra de ternera
No procesada como el solomillo: 1 vez a la semana.
- 2 patatas frescas peladas al día,
No tomadas en la misma comida (no permitidas las patatas congeladas).
- Arroz blanco.
- Fideos de arroz.
- 2 Huevos.
- 2 Tomates.
- 2 Pepinos pelados.
- 2 Plátanos.
- Algunas frescas.
- 1 rodaja de melón.
- 1 zanahoria (en virutas).
- Espinacas frescas (1 plato).
- 1 manzana pelada (si no hay estenosis).
- 1 aguacate.

CONDIMENTOS PARA COCINAR PERMITIDOS

- Aceite de oliva.
- Aceite de canola.
- Sal.
- Pimentón.
- Canela en rama.
- Cebolla fresca,
- Ajo o jengibre.
- Pimienta.
- Hierbas frescas (hojas de menta, orégano, cilantro, romero, salvia, albahaca y tomillo).
- Zanahoria rallada para ensaladas, arroz o sopas.
- Miel.
- Azúcar de mesa (2-3 cucharaditas para el te o para cocinar).

BEBIDAS PERMITIDAS

Agua, soda, té. Un vaso al día de zumo de naranjas frescas recién exprimidas.

cio del tratamiento con NEE, y de hecho en muchos pacientes lo iniciamos el mismo día de la colonoscopia.

Es conveniente explicar al paciente y sus padres en que consiste el tratamiento nutricional y las ventajas que ofrece, así como la importancia de cumplir estrictamente el tratamiento pautado.

Se calculan las necesidades calóricas del paciente, y con ello se estima la cantidad de la fórmula a administrar, que puede variar dependiendo de la densidad calórica escogida.

Normalmente no se empieza con todo el volumen el primer día, sino que se va aumentando progresivamente durante 3 días hasta conseguir el volumen final calculado. En ocasiones podremos cambiar la concentración de la fórmula (es decir hacerla más densa con más polvo y menos agua o viceversa). Dependiendo del estado del paciente, edad y dificultades para la tolerancia, esta fase inicial se realizará ingresado o en su domicilio.

Siempre se intentará la vía oral para la administración de la dieta. En aquellos casos en los que el paciente no pueda



ALIMENTOS NO PERMITIDOS

- **Productos lácteos.**
- **Margarina.**
- **Trigo, cereales de desayuno, pan y productos de panadería de cualquier tipo, levadura para hornear.**
- **Productos sin gluten no mencionados con anterioridad, productos de soja, patata o harina de maíz.**
- **Carnes y pescados elaborados o ahumados** (salchichas, fiambres, salami o palitos de pescado).
- **Salsas.**
- **Aderezos para ensaladas.**
- **Siropes y mermeladas de cualquier tipo.**
- **Productos en conserva y frutos secos.**
- **Aperitivos envasados** (patatas fritas, palomitas de maíz, pretzels, nueces, etc.).
- **Caramelos, bombones, pasteles, galletas y chicles.**

BEBIDAS NO PERMITIDAS

Todas las bebidas gaseosas, zumos, bebidas azucaradas, alcohólicas y café.

“Siempre se intentará la vía oral para la administración de la dieta. En aquellos casos en los que el paciente no pueda ingerir el volumen prescrito, deberemos recurrir a la administración del mismo a través de una sonda nasogástrica”.

ingerir el volumen prescrito, deberemos recurrir a la administración del mismo a través de una sonda nasogástrica.

Lo normal es que la mejoría del paciente se observe a los pocos días de comenzar el tratamiento. No obstante, si a las 2-3 semanas de iniciado, no se observa una mejoría significativa, deberemos considerar la posibilidad de cambiar a una terapia con corticoides.

TRADUCIDO Y ADAPTADO DE:

Sigall-Boneh R, Pfeffer-Gik T, Segal I, Zangen T, Boaz M, Levine A. Partial enteral nutrition with a Crohn's disease exclusion diet is effective for induction of remission in children and young adults with Crohn's disease. *Inflamm Bowel Dis* 2014;20(8):1353-60.

La duración del tratamiento será de 6-8 semanas. Durante ese período de tiempo, no se permitirá que el paciente ingiera ningún otro alimento que no sea el preparado nutricional a excepción de agua. Existe la posibilidad de saborizar el preparado con productos especialmente diseñados con ese fin para mejorar su palatabilidad y aceptación por el paciente.

Durante las semanas de duración de la terapia nutricional, se vigila estrechamente al paciente, con visitas habitualmente quincenales,

para reforzar el cumplimiento de la dieta, monitorizar su peso y realizar controles del grado de actividad de su enfermedad.

No existe ninguna pauta establecida para reintroducir la alimentación normal tras finalizar el tratamiento. Es recomendable que la introducción sea gradual, comenzando por líquidos claros (caldo, zumos, etc.), reintroduciendo el resto de alimentos de forma progresiva en un período de 2 semanas.



INTELIGENCIA Y SABIDURÍA

Hace pocos días, discrepábamos un buen amigo y yo sobre la diferencia habida entre inteligencia y sabiduría.

Estos dos conceptos tienen aspectos que se solapan con frecuencia y son difíciles de distinguir, por lo que casi siempre se utilizan de modo un tanto ligero.

La **inteligencia** es una dote con que se viene al mundo, al igual que el talento para la pintura, duende para el baile y oído para la música, etc.

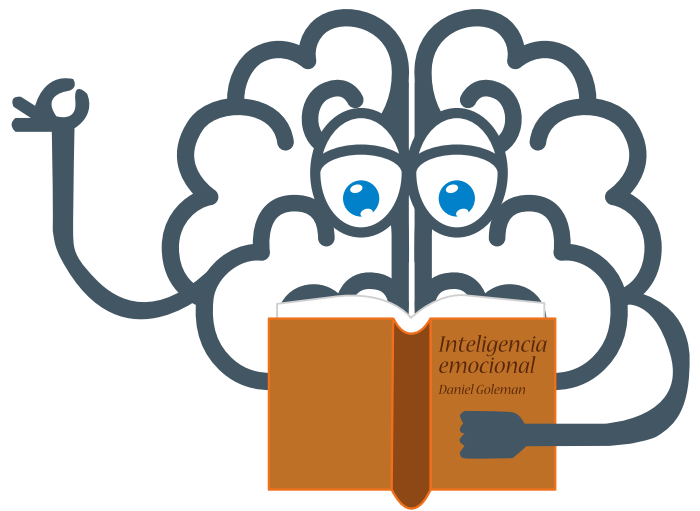
El tener una destacada inteligencia da acceso a multitud de disciplinas, estudios etc. También es muy útil si quieres medrar en la política, convertirte en dictador, ser un buen especulador y traicionar a los que nos estorban.

El acceso a la erudición, o sea, el poder retener muchos datos complejos y almacenarlos en el cerebro, también lo facilita enormemente la inteligencia. Muchas veces hemos conocido en nuestra etapa de estudiantes, aquellos que sacaban notas excelentes sin casi abrir el libro de texto. Otros, nos pasábamos las noches tratando inútilmente grabar en nuestra memoria, aquella maldita fórmula que nos llegaba a parecer hasta exótica.

Los famosos test de inteligencia, capaces de medir el coeficiente intelectual, pretendían asegurar a aquellos que los superaran con creces, el éxito profesional. Pero actualmente, se reconoce que para tener éxito en la vida se necesitan otras capacidades y habilidades.

La erudición, habiendo sido muy útil en tiempos pasados, está perdiendo vigencia gracias a las máquinas electrónicas que, además de mantenernos comunicados con todo el mundo, actúan como infinitas enciclopedias, capaces de proporcionarnos toda la información que uno se pueda imaginar. Así, el nombrar sin posibilidad de error, la temida lista de los reyes godos o los nombres de las doce tribus de Israel, depende tan solo de pulsar media docena de teclas y vualá!!

La **sabiduría**, siendo un término que proviene de saber, parece que debiera convertir en sabio a aquél que sabe mucho, o sea, al erudito. Si así fuera, hacer que la humanidad de pronto se compusiera de seres sabios, no sería ni difícil, ni tan siquiera caro: tan solo es cuestión de darles una maquina a cada uno y todos sapientísimos... Sabemos que no es así.



Entonces, el término “sabio” parece que implica otros componentes más sutiles y mucho más profundos que la erudición, o la acumulación de muchos datos y, por supuesto, que la inteligencia.

Actualmente, se habla mucho de la “**inteligencia emocional**”, -término popularizado por el psicólogo Daniel Goleman-, que considera muy importantes otra serie de factores como son: El conocimiento de nuestros propios sentimientos y emociones. El control o auto regulación emocional. La motivación o deseo de llegar a la meta a pesar de los obstáculos. La empatía o reconocimiento de las emociones de los demás. Las habilidades sociales que nos facilitan el contacto con las personas de nuestro entorno.

Asistimos diariamente al espectáculo horroroso que nos presentan nuestros medios de comunicación. Los políticos corruptos, las violencias de género, las matanzas indiscriminadas en guerras de corte medieval, el hambre tremenda y sin resolver, las enfermedades de fácil solución desatendidas, las amenazas de destrucción nuclear etc. etc. Todo mientras, en otro apartado, se habla de los grandes logros de la ciencia y los enormes avances tecnológicos. Unos son conseguidos indudablemente por la inteligencia, pero ¿y lo otro? ¿denota acaso el menor atisbo de sabiduría? Evidentemente no.

Llamamos a un hombre sabio, cuando sabe escuchar, respeta las opiniones de los demás, conoce los límites de su libertad, no daña a nadie, se apiada del desvalido, ayuda a su prójimo, demuestra una gran sensibilidad y hace las cosas con amor y desprecia el egoísmo. En esta descripción, no hemos nombrado ninguna faceta imprescindible del conocimiento, es decir, parece que alguien sin ninguna cultura académica, ni un coeficiente intelectual destacable, pudiera perfectamente ser un hombre sabio.



¿DOCTOR
PUEDE TOMAR
WAGRA? -

¿QUE QUIERE TENER
SEXO ABUELO?

NO... QUIERO
ENDEBIZARME.



ASQUELAS

Consultas **GRATUITAS** de Orientación Nutricional

Las consultas se concertarán bajo cita previa en horario de lunes por la tarde, en la sede de ACCU-Asturias en Gijón.

Deva Camino
Monteserín Fernández

Máster en Terapias naturales
y nutrición por la Universidad
de Santiago de Compostela

Dirección y contacto para **CONCERTAR LA CITA**
Avda. Moreda, 11. 3ª Planta. 33212 - Gijón
T] 985 091 237 / 689 099 275

Guía informativa “Y ahora ¿Qué puedo comer?”

ACCU Asturias pone a vuestra disposición en
su sede de Gijón, delegación de Oviedo o el Foco Avilés

Ejemplar Gratuito para Socios/as

Y recuerda...

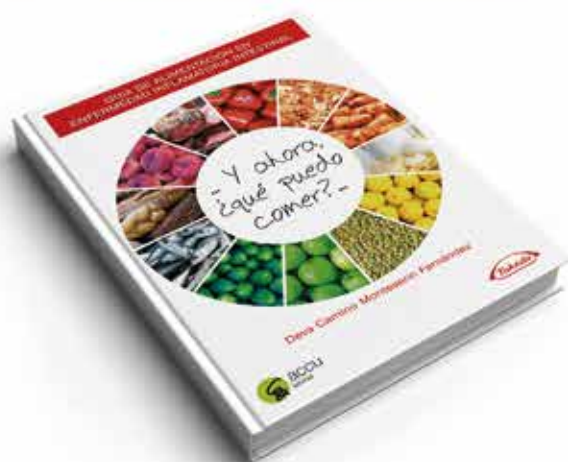
***COMER DESPACIO, CON CALMA**
MASTICAR MUY BIEN
DISFRUTAR CON LA COMIDA

***EVITAR**

LACTOSA, GRASAS TRANS Y FIBRAS,
ESPECIALMENTE INSOLUBLES

***DISMINUIR ADITIVOS**

EVITAR PRISAS Y ESTRÉS
EVITAR DIETAS SIN SUPERVISIÓN



AVISO: La Charla: **INTESTINO**

Y CEREBRO, ¿AMIGOS O ENEMIGOS?

que nuestra colaboradora Deva Monteserín
no pudo dar el pasado mes de abril, tendrá
lugar el **30 de setiembre a las seis de la tarde**
en salón de actos del Instituto Jovellanos.