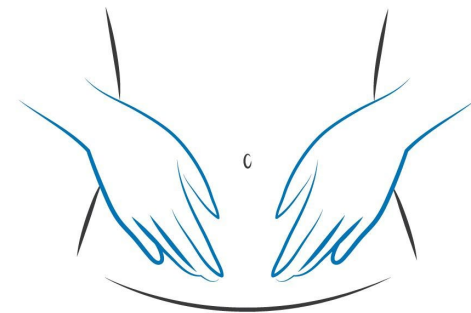


Memòria d'activitats 2020

ACCU Catalunya



ACCU CATALUNYA
Associació de
Crohn i Colitis Ulcerosa

ÍNDEX

INTRODUCCIÓ

QUI SOM: ACCU CATALUNYA

- Missió i Visió
- Estructura de l'entitat

QUÈ FEM: PROJECTES I ACTIVITATS PER ÀMBITS

- Servei general d'atenció i informació
- Programa d'atenció socio sanitària
- Programa Deixa'm aprendre
- Projecte No Puc Esperar!
- Comunicació i sensibilització

MEMÒRIA ECONÒMICA 2020

INTRODUCCIÓ

L'Associació de malalts de Crohn i Colitis Ulcerosa de Catalunya (ACCU Catalunya), és una associació nascuda l'any 1992 per un col·lectiu de persones afectades de malaltia inflamatòria intestinal (MII) amb l'objectiu de donar una cobertura integral a totes les necessitats existents i futures **de les persones afectades amb l'objectiu de millorar la seva qualitat de vida i a la vegada sensibilitzar a la societat sobre la realitat d'aquesta malaltia.**

La MII és una malaltia crònica i no contagiosa. Incideix sobretot en persones joves i adultes d'ambdós sexes amb una expectativa de vida igual a la població en general. Les manifestacions més freqüents són intestinals, i depenen de la localització i de les complicacions: dolor, diarrees amb o sense moc i sangat, cansament, anèmia, febre, pèrdua de pes i ventre inflat. Les manifestacions extraintestinals poden ser: inflamació d'ulls, dolor a les articulacions, eritema nodós, pedres al ronyó o a la vesícula, etc. Segons el tipus de lesions d'aquesta inflamació en el tub digestiu pot tractar-se de:

- **Colitis Ulcerosa:** Es localitza en el còlon i inflama la capa interior o mucosa de la paret.
- **Malaltia de Crohn:** Pot afectar qualsevol tram de sistema digestiu des de la boca a l'anus. La inflamació lesiona no sols la capa interior, sinó també les altres capes fins a estendre's sobre la totalitat de la paret.

Segons la Societat Catalana de Digestologia, a Catalunya es diagnostiquen cada any 1.050 nous casos de Crohn o Colitis Ulcerosa. El 25% dels casos són pediàtrics i aquesta xifra creix un 3% any rere any. Les edats més habituals per al diagnòstic estan entre els 12 i els 27 anys, tot i que hi ha persones afectades de totes les edats.

Per aquest motiu, és necessari protegir els **drets** de les persones afectades per aquesta malaltia, promoure la seva **inclusió** acadèmica, laboral i social; proporcionar-los una **atenció integral**, oferir a les famílies **suport i acompanyament** i a la vegada informar sobre la malaltia amb l'objectiu de contribuir a **millorar la resposta** que la nostra societat dóna a aquest col·lectiu a través d'accions de sensibilització i divulgació.

A dia d'avui comptem amb **850 persones associades** a tot el territori català. Tanmateix, tot i les dificultats per a garantir la sostenibilitat i el funcionament de l'entitat, derivades de la crisi sanitària per la COVID-19, durant l'any 2020 hem hagut d'adaptar els nostres projectes a la nova situació i hem continuat treballant d'acord amb les principals línies de treball i els objectius de l'entitat.

A continuació, trobareu els projectes i les iniciatives desenvolupades:

- Servei general d'atenció i informació
- Programa d'atenció sociosanitària
- Programa Deixa'm Aprendre
- Programa No Puc Esperar!
- Comunicació i sensibilització

QUI SOM: ACCU CATALUNYA

Missió:

Millorar la **qualitat de vida** de les persones afectades per Malaltia Inflamatòria Intestinal (MII), així como la dels seus familiars.

Visió:

Des d'ACCU Catalunya creiem en un futur on és possible la **plena inclusió** de les persones amb MII i l'acompanyament a les famílies. Un futur on aquesta afirmació passi de l'ideal a la realitat, on es garanteixin els drets de les persones amb MII i es disposi dels recursos i suports necessaris per a fer-ho possible. Entenem per plena inclusió aquella que integra totes les dimensions de la vida d'una persona, en especial l'educació, la sanitat, el treball, el lleure i les relacions personals i socials. Aquesta visió es vol treballar a través de l'assoliment dels seus objectius institucionals:

- Fomentar la recerca i la innovació.
- Donar veu als pacients i representar-los en diferents àmbits i fòrums.
- Motivar a la participació activa i l'ajuda mútua entre els pacients i familiars.
- Establir aliances, sinèrgies i col·laboracions amb entitats i professionals sanitaris.
- Oferir atenció directa a pacients i familiars.
- Ser referent en l'apoderament del pacient i dels seus familiars.
- Conscienciar a la societat sobre la malaltia inflamatòria intestinal i les seves repercussions personals i socials.

Estructura i organització:

Desde Juny de 2019, la Junta Directiva està formada per les següents persones:

- President: Alejandro Amo
- Vicepresident: David Martos
- Secretari: Albert Segura
- Vicesecretària: Alexandra Pou
- Tresorera: Julia Moreno

ACCU Catalunya compta a més a més amb un Consell Assessor format per 33 professionals de diferents sectors : medicina, psicologia, infermeria, dietètica/nutrició i psicologia.

L'entitat forma part del Consell Consultiu de Pacients del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya i també és membre de la Confederación de Asociaciones de Enfermos de Crohn y Colitis Ulcerosa de España (ACCU España), amb més de 8.000 associats, repartits en 34 ACCU provincials o autonòmics. ACCU España és membre fundador de la "European Federation of Crohn's and Ulcerative Colitis Association" (EFCCA).

QUÈ FEM: PROJECTES I ACTIVITATS PER ÀMBITS

Servei general d'atenció i informació

Com cada any, aquest servei d'atenció individual i d'informació general ha continuat creixent. El total de persones informades per ACCU Catalunya durant el 2020 ha estat el següent:

S'han realitzat un total de **224.601 consultes a través del web** de l'entitat (un 300% més que l'any 2019).

La temàtica de les consultes ha estat molt diversa: assumptes mèdics, medicació, hospitals, nutrició, dubtes laborals, grau de discapacitat, invalidesa, assumptes acadèmics, ostomia, pediatria, reproducció, covid-19, vacunació i també sobre els nostres tallers, projectes i activitats.

Consultes directes: Al llarg del 2020 s'han atès un total de **433 consultes directes** classificades de la següent manera:

- Consultes per correu electrònic: 220
- Consultes per telèfon: 188
- Consultes presencials: 25

Programa d'atenció sociosanitària

Assessorament i atenció psicològica:

- **32 persones** sòcies de ACCU Catalunya han estat ateses per aquest servei
- Comptem amb **6 psicòlegs** col·laboradors (4 a Barcelona i 2 a Girona)
- S'ha treballat en l'enfortiment de la relació institucional amb el COPC per a iniciar derivacions a la psicoxarxa solidària (per casos vulnerables)

Per altra banda, al llarg de l'any 2020 s'han realitzat unes jornades de formació sobre malaltia mental i MII dirigida a psicòlegs col·legiats a través del COPC: “**Salut mental i malaltia inflamatòria intestinal**”. Es va realitzar en format presencial el 28 de Febrer de 2020 (abans de la pandèmia) a la seu del COPC i va comptar amb 65 assistents.

Assessorament nutricional:

- S'han realitzat **4 tallers grupals** de nutrició virtuals amb un total de 226 assistents
- Comptem amb **3 dietistes-nutricionistes** especialitzades en MII per impartir aquestes formacions
- S'ha treballat en l'enfortiment de la relació institucional amb el CODINUCAT per a poder ampliar la cobertura nutricional i dietètica dels socis i beneficiaris d'ACCU Catalunya.

Coaching i musicoteràpia:

- S'ha realitzat **1 taller** grupal de coaching amb un total de **8 assistents** per a reforçar les habilitats personals de les persones afectades de MII.
- S'ha realitzat **1 taller** grupal de musicoteràpia amb un total de **5 assistents** per a treballar aspectes importants en el benestar dels malalts com són la meditació i la relaxació.

Assessorament laboral:

- **52 persones** sòcies de ACCU Catalunya han estat ateses per aquest servei
- S'ha realitzat **1 taller virtual** de Dret Laboral i Gestió del propi historial clínic. El taller ha comptat amb un total de **87 assistents** i també ha cobert aspectes d'interès i d'actualitat sobre Drets laborals vinculats a la pandèmia i a l'Estat d'alarma i confinament (ERTO's, cobrament d'ERTO's, tancament d'empreses, etc.).
- El video del taller s'ha compartit al perfil de Youtube de l'entitat (complint amb la normativa de protecció de dades) i a dia d'avui compta amb un total de **131 visualitzacions**. Al perfil de Youtube també s'han compartit un total de **4 videos** addicionals sobre Drets laborals, MII i aspectes relacionats amb la situació de pandèmia, que compten amb un total de **11.322 visualitzacions**.

Programa Deixa'm Aprendre

Deixa'm aprendre és el projecte que engloba totes les iniciatives que ACCU Catalunya emprèn entorn el dret a l'educació de les persones diagnosticades de Crohn i Colitis Ulcerosa. Al llarg de l'any 2020, el programa "Deixa'm aprendre" (dirigit principalment a estudiants afectats de MII de totes les etapes educatives) ha ampliat la seva tasca de difusió, divulgació i sensibilització a través de l'atenció directa i l'activitat informativa a les xarxes socials amb l'objectiu d'oferir recomanacions a estudiants, informar a membres de la comunitat educativa sobre les MII i els seus efectes en la vida diària i rendiment dels alumnes.

La pandèmia, l'Estat d'Alarma, confinament i les mesures de distanciament social de 2020 han reduït l'abast de tasques presencials d'informació, sensibilització i divulgació als centres escolars, però s'ha continuat amb l'assessorament individualitzat a alumnes afectats per MII i les seves famílies per telèfon i email i també a través de les xarxes socials, on destaquem la campanya informativa sobre "**Selectivitat i MII**" realitzada durant els mesos de maig i juny als perfils institucionals de Facebook, Twitter i Instagram.

L'atenció i l'assessorament informatiu dels beneficiaris d'aquest projecte s'ha ampliat durant l'any 2020 a alumnes **d'Educació Infantil** (amb nous materials i noves mesures de recomanació per a centres i famílies) i també a alumnes de l'etapa universitària: ACCU Catalunya ha enfortit les relacions institucionals amb diverses **universitats catalanes** que formen part del projecte **Universitat i Discapacitat de Catalunya (UNIDISCAT)**, que és el Pla d'acció per a la integració de persones amb discapacitat a la universitat, amb l'objectiu d'incloure els alumnes afectats de MII al **nou protocol d'inclusió per a alumnes amb malalties cròniques** i processos mèdics de recuperació llarga de les universitats catalanes.

Projecte No Puc Esperar!

NO PUC ESPERAR! és un projecte pensat per a facilitar el dia a dia de les persones que necessiten utilitzar un lavabo urgentment per un problema mèdic no contagiós. A finals de l'any 2019 comptava amb 4.119 establiments col·laboradors repartits per tot el territori català, 43 hospitals adherits, i s'havien lliurat un total de 3.546 targetes a pacients desde els inicis del projecte.

A diferència de la resta de projectes i activitats, al llarg de l'any 2020 aquest programa sí que ha notat els efectes de la pandèmia i el confinament, a causa del tancament obligat de bars, restaurants, botigues, locals i altres establiments a peu de carrer arran de l'Estat d'Alarma. Amb la finalització de l'Estat d'Alarma i la reobertura d'establiments (prevista per 2021) ACCU Catalunya té previst fer una tasca de revisió i revalorització del projecte amb l'objectiu d'avaluar els efectes de la pandèmia i restaurar tot el projecte.

La manca de lavabos oberts a conseqüència del tancament obligatori d'establiments a peu de carrer va provocar una gran indignació entre les persones afectades per MII i se'n va fer molt de ressò a les xarxes socials. ACCU Catalunya va participar en aquesta **iniciativa de denúncia social** per a donar a conèixer els efectes del tancament de lavabos en les persones afectades per MII a través de diverses entrevistes als medis de comunicació: SER Catalunya i El Nacional Catalunya.

Comunicació i sensibilització

Dia Mundial MII (19 de Maig)

A causa de la pandèmia i l'Estat d'Alarma, el 19 de Maig de 2020 (Dia Mundial de les MII) ACCU Catalunya va realitzar diferents accions de sensibilització i difusió a través dels seus diversos perfils de les xarxes socials: Facebook, Twitter i Instagram [#DiadEII2019](#) [#VisibilidadEII](#).

Campanya de sensibilització “Mou-te per les malalties inflamatores intestinals”

(octubre, novembre i desembre de 2020): Aquesta iniciativa de sensibilització, visibilització i conscienciació de les MII, escollida pel personal de TMB en el marc del projecte solidari “Tria la teva causa” es va realitzar els últims tres mesos de 2020 a les instal·lacions del metro, xarxa d'autobuses de Barcelona i oficines de TMB. Entre les accions realitzades destaquen l'exposició itinerant “Mou-te per les malalties inflamatores intestinals”, que va estar disponible en diferents centres de treball de TMB, i els vinilats temàtics ubicats al passadís d'enllaç de l'estació de metro de Diagonal (línies 3 i 5) durant l'últim trimestre de 2020.

Presència a les Xarxes socials

Cal destacar la presència de l'entitat a les xarxes socials ha crescut molt significativament durant l'any 2020 ja que arran del confinament s'ha produït una increment força significatiu de visites i consultes a través d'internet i una major demanda informativa a través dels canals institucionals a les xarxes socials (Facebook, Twitter, Instagram i Youtube). ACCU Catalunya ha treballat en la creació, edició, publicació i difusió de continguts informatius virtuals per als nostres socis, usuaris i públic, no sols pel que fa a informació general sobre les MII i altres aspectes vinculats (salut, psicologia, educació, Drets laborals, nutrició, etc.), sinó també per a respondre dubtes plantejats entre el públic sobre els efectes de la pandèmia, el risc de contagi i la situació de confinament en aquest col·lectiu de pacients (efectes de la COVID-19 en persones afectades per MII, efectes emocionals del confinament, ERTOS, vacunes, recerca científica, etc.).

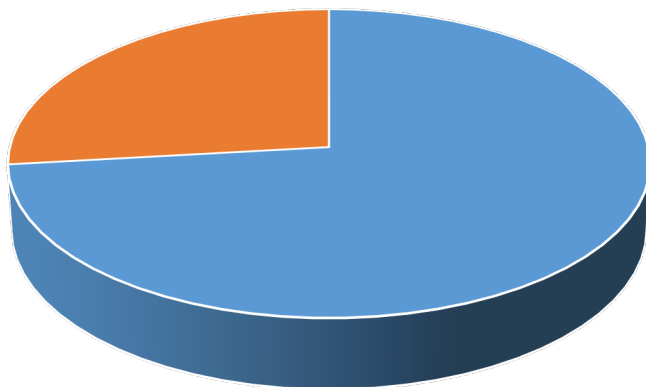
A finals de 2020 ACCU Catalunya ja havia incrementat el nombre de seguidors i de visites als diferents perfils de les xarxes socials de forma molt significativa respecte l'any anterior:

- Twitter: 3.569 seguidors (increment del 600%)
- Instagram: 1.779 seguidors i un total de 966 publicacions al perfil (increment del 600%)
- Facebook (nou perfil desde juny de 2020): 359 seguidors
- Youtube: 22.400 visites al canal (un increment del 870%) i 233 nous subscriptors (un increment del 700%)

Memòria econòmica 2020

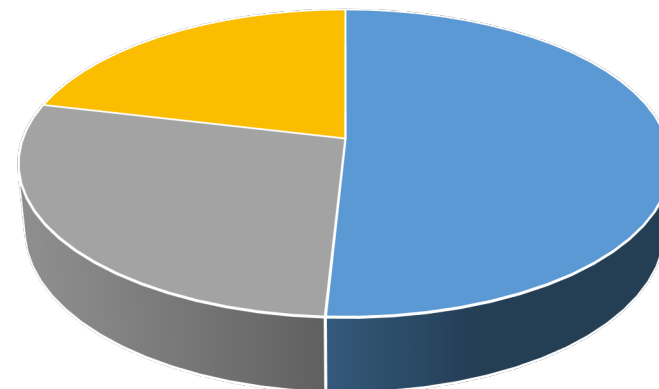
Ingressos totals obtinguts durant l'any 2020: 75.980,98 €

Origen dels ingressos



- Fonts privades: socis, donants, empreses 73,21%
- Fonts públiques: subvencions 26,79%

Procedència dels ingressos

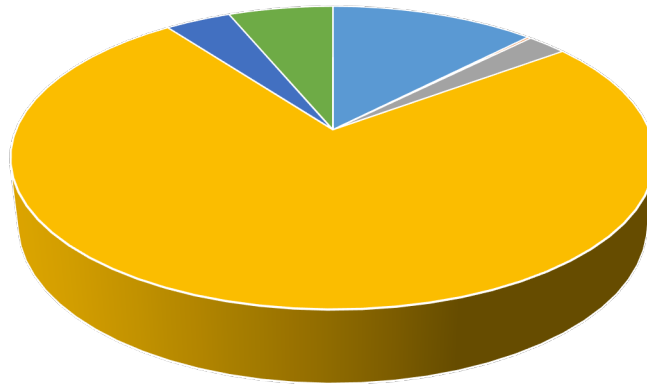


- Socis 50,82%
- Subvencions 27,89%
- Venda de béns 0,02%
- Patrocinis 21,26%

Memòria econòmica 2020

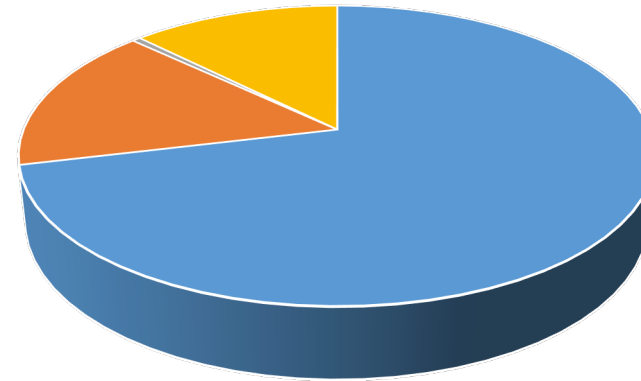
Despeses realitzades durant l'any 2020: 98.734,19 €

Distribució general de les despeses



- Despeses generals 12,28%
- Governança 0,19%
- Comunicació 2,4%
- Direcció, administració i projectes 74,9%
- Projectes i activitats 3,94%
- Donatius a entitats 6,27%

Distribució per projectes



- Serveis als socis 71,24%
- No Puc Esperar! 15,73%
- Deixa'm aprendre 0,50%
- Altres activitats 12,51%