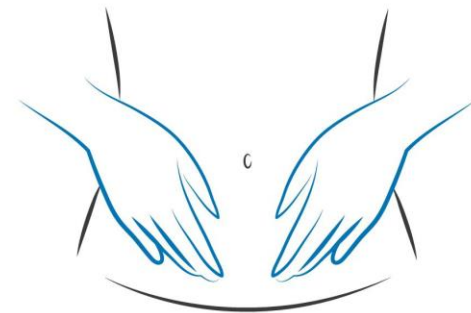


Memòria d'activitats 2021

ACCU Catalunya



ACCU CATALUNYA
Associació de
Crohn i Colitis Ulcerosa

ÍNDEX

INTRODUCCIÓ

QUI SOM: ACCU CATALUNYA

- Missió, Visió i Objectius
- 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 2021

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.

A continuació, trobareu els projectes i les iniciatives desenvolupades:

- Servei general d'atenció i informació
- Programa d'atenció socio sanitària
- Programa Deixa'm Aprendre
- Programa No Puc Esperar!
- Comunicació i difusió
- Actes, activitats i campanyes de sensibilització i divulgació
- Suport a la recerca

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 el **ple exercici de drets de les persones amb MII**. Aconseguir aquesta realitat es basa en treballar al costat d'aquestes persones i les seves famílies i oferir-los un acompanyament personal i social. I a la vegada cal sensibilitzar a la població i a les institucions sobre la realitat de les MII i les situacions que generen en la vida de les persones afectades per fer canvis reals en la nostra societat. 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 ple exercici de drets aquella realitat 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.

QUI SOM: ACCU CATALUNYA

Objectius:

Aquesta visió es vol treballar a través de l'assoliment dels seus objectius institucionals:

- Oferir atenció directa a pacients i familiars i donar veu als pacients i representar-los en diferents àmbits.
- 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 suport a la recerca i la innovació
- 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:

Actualment la Junta Directiva està formada per les següents persones:

- President: Ricard Pons Pico
- Vicepresident: David Martos
- Secretari: Albert Segura
- Vicesecretària: Cristina Jiménez
- Tresorera: Julia Moreno
- Vocals: Paco Plumed, Judit Cruz i Irene Ferrer (representant de joves)

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).

Canvi de President a ACCU Catalunya

El nostre anterior President, Alejandro (Alex) Amo Macias, va plegar de l'entitat el passat mes d'abril de 2021 per motius personals. Durant el primer any de la pandèmia recopilant i aportant informació científica disponible sobre aquesta temàtica i a la vegada va crear continuguts nous al canal de Youtube de l'entitat per a resoldre dubtes i respondre preguntes de pacients amb l'ajuda del Consell Assessor. El canal va rebre nombroses consultes de pacients de MII de tot el territori espanyol i també de l'Amèrica llatina. Continua col·laborant amb ACCU Catalunya com a soci i també com a voluntari.

El nou President, en Ricard Pons Pico, es va incorporar a la Junta Directiva d'ACCU Catalunya l'01 d'Octubre del 2021 després d'haver estat votat pels socis en l'assemblea extraordinària que va tenir lloc en aquesta mateixa data. En aquesta assemblea també es van incorporar a la junta la Cristina Jiménez (com a Vicesecretària) i la Judit Cruz (que s'incorpora com a membre vocal).

En Ricard treballa en sector de les assegurances, té experiència en el sector de la política local i fa anys que col·labora amb diferents entitats socials. Destaca personalment la cèlebre frase de Gregorio Marañón: "Viure no només és existir, sinó existir i crear, saber, gaudir i patir i no dormir sense somniar".

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 2021 ha estat el següent:

Consultes directes: Al llarg del 2021 s'han atès un total de **341 consultes directes** classificades de la següent manera:

- Consultes per correu electrònic: 219
- Consultes per telèfon: 105
- Consultes a través del formulari web: 17

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.

Programa d'atenció socio sanitària

Assessorament i atenció psicològica:

- **36 persones** sòcies de ACCU Catalunya han estat ateses per aquest servei amb un total de **186 sessions**
- Comptem amb **8 psicòlegs** col·laboradors
- 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 2021 s'han realitzat **2 jornades de formació** sobre malaltia mental i MII dirigida a psicòlegs col·legiats a través del COPC: "**Salut mental i malaltia inflamatòria intestinal**". Es van realitzar en format virtual el 29 de Gener i el 12 de Febrer de 2021 i van comptar amb la participació de 12 professionals i amb un total de 150 assistents.

Assessorament nutricional:

- S'han realitzat **4 tallers grupals** de nutrició virtuals amb un total de **211 assistents**
- Comptem amb **4 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 i s'ha avançat per la signatura del conveni "Això s'ho val" per oferir cobertura d'assessorament nutricional a persones en situació vulnerable.

Coaching i musicoteràpia:

- S'ha realitzat **3 tallers** grupals de coaching amb un total de **43 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 **8 assistents** per a treballar aspectes importants en el benestar dels malalts com són la meditació i la relaxació.

Assessorament laboral:

- **42 persones** sòcies de ACCU Catalunya han estat ateses per aquest servei amb consultes personalitzades
- S'ha realitzat **2 tallers** de Dret Laboral i Gestió del propi historial clínic. Els tallers ha comptat amb un total de **12 assistents** i també ha cobert aspectes d'interès i d'actualitat sobre Drets laborals vinculats i la gestió de l'historial clínic.

ACCU Catalunya envia enquestes de satisfacció i opinió als assistents després de cada taller. Afirmem que hem obtingut una nota mitjana de 9 sobre 10 en la valoració dels nostres tallers per part dels usuaris.

Programa Deixa'm Aprenre

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 2021, el programa "Deixa'm aprendre" (dirigit principalment a estudiants afectats de MII de totes les etapes educatives) ha continuat ampliant 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, aplicar mesures d'inclusió adaptades per cada estudiant afectat, acompanyar les famílies i informar a membres de la comunitat educativa sobre les MII i els seus efectes en la vida diària i rendiment dels alumnes.

Hem continuat oferint assessorament individualitzat a alumnes de totes les edats 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 seguit ampliant durant l'any 2021 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. A principis de l'any 2021 totes les universitats catalanes van començar a implementar el protocol d'inclusió acadèmica que equipara els alumnes amb malaltia crònica (incloent els alumnes amb MII) i/o en procés mèdic de recuperació llarga (càncers, accidents, etc) amb els mateixos drets que els alumnes amb certificat de discapacitat. Aquesta iniciativa va sorgir arran del projecte **Universitat i Discapacitat de Catalunya (UNIDISCAT)**, a través del Pla d'acció per a la integració de persones amb discapacitat a la universitat. En el nostre cas, s'ha pogut complir l'objectiu d'incloure els alumnes afectats de MII al **nou protocol d'inclusió**, amb tot el que implica per garantir el Dret a l'Educació. **Al llarg de l'any 2021 ACCU Catalunya s'ha reunit personalment amb tots els departaments d'atenció a la diversitat de totes les universitats catalanes (12 en total) per a presentar-los el projecte "Deixa'm aprendre" i totes han mostrat interès en col·laborar amb els seus alumnes afectats de MII.**

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 2021 comptava amb **4.119 lavabos adherits** repartits per tot el territori català, **42 hospitals col·laboradors**, i s'havien lliurat un total de **4.198 targetes** a pacients desde els inicis del projecte.

A 31 de desembre de 2021 el projecte també compta amb **1 Diputació, 10 Consells Comarcals i 141 ajuntaments municipals** col·laboradors, així com **10 entitats col·laboradores** amb conveni signat.

Al llarg de l'any 2021 i amb la desescalada de la pandèmia i la progressiva reobertura de locals comercials i hostellers, el projecte ha reiniciat mica en mica la seva activitat (que havia estat seriosament afectada per la pandèmia i el confinament, amb el tancament obligat de bars, restaurants, botigues, locals i altres establiments a peu de carrer arran de l'Estat d'Alarma, amb la conseqüent manca de lavabos disponibles pels usuaris del projecte). ACCU Catalunya actualment està realitzant una tasca de revisió i revalorització del projecte amb l'objectiu d'avaluar els efectes de la pandèmia i restaurar tot el projecte i a la vegada ha continuat amb la difusió i sensibilització del projecte a través de les xarxes socials.

Paral·lelament, durant el mes de desembre de 2021, ACCU Catalunya es va reunir personalment amb **l'Institut Català de la Salut (ICS)** per seguir-nos coordinant (ja que l'ICS col·labora amb el projecte NPE a través dels seus Centres d'Atenció Primària), i a la vegada esbrinar opcions i estratègies institucionals per ampliar l'abast del projecte desde les entitats públiques per a oferir una major cobertura territorial i per a més persones afectades de MII i altres problemes mèdics que els comporta un ús urgent i freqüent del lavabo en la seva vida diària.

Comunicació i sensibilització

Dia Mundial de la MII (19 de Maig)

A causa de la pandèmia i l'Estat d'Alarma, durant el 2021 tampoc es van poder realitzar actes ni campanyes coincidint amb el dia mundial de la MII (19 de Maig) en format presencial, pels potencials riscos a la salut. Però sí que es va realitzar una tasca important de difusió d'una campanya de sensibilització a través de les xarxes socials durant la setmana del 17 al 23 de Maig a través de Facebook, Twitter i Instagram.

Suport a l'equip de recerca de la unitat de MII de l'Hospital Trueta: Difusió del conte solidari "La Ponsètia, una fada amb Colitis Ulcerosa", escrit per Montse Cufí.

Aquesta nova activitat de sensibilització, visibilització i conscienciació de les MII es va iniciar l'any passat arran de la iniciativa creativa de la Montse Cufí (pacient de MII i escriptora) amb el seu conte de "La Ponsètia, una fada amb Colitis Ulcerosa", un conte infantil il·lustrat dirigit a infants, pares, educadors i públic general que sensibilitza sobre la realitat de la colitis ulcerosa. El Conte està disponible per comprar en format virtual i també en paper a la llibreria L'Auca de Figueres. Tots els beneficis de la venda del llibre van destinats a l'equip de recerca de la unitat de MII de l'Hospital Trueta de Girona. ACCU Catalunya ofereix suport a aquesta iniciativa fent difusió i també oferint suport presencial en diferents actes de presentació. El mes de Novembre de 2021 ACCU Catalunya va participar en l'acte oficial de presentació del conte al Museu del Juguet, a Figueres.

Presència a les Xarxes socials

Cal destacar la presència de l'entitat a les xarxes socials ha seguit creixent significativament durant l'any 2021 ja que arran del confinament desde l'any anterior es va produir 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 encara 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, ERTO's, vacunes, recerca científica, etc.).

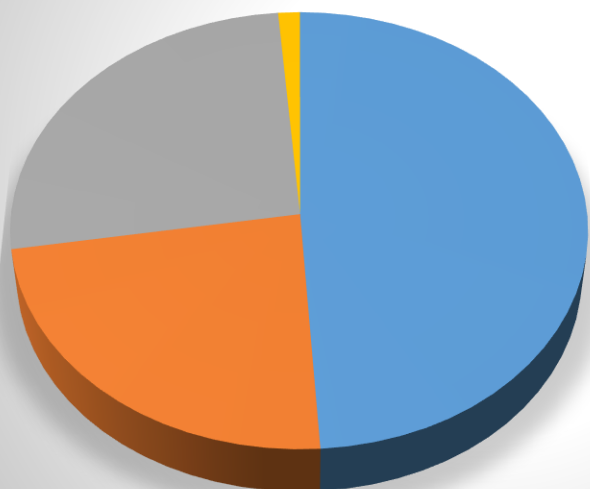
A finals de 2021 ACCU Catalunya ja havia incrementat el nombre de seguidors i de visites als diferents perfils de les xarxes socials de forma molt significativa respecte l'any anterior:

- Twitter: 3.604 seguidors i 29.500 "tuits" (piulades)
- Instagram: 1.967 seguidors i un total de 1.147 publicacions al perfil
- Facebook (nou perfil desde 2020): 509 seguidors i 446 "likes" (m'agrada)
- Youtube: 251 nous subscriptors al canal

Memòria econòmica 2021

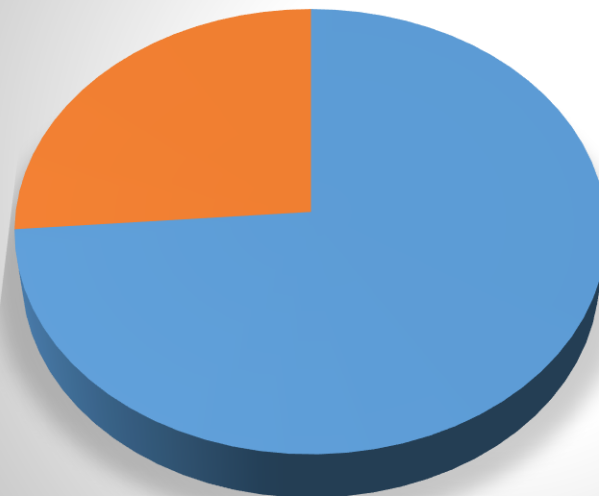
Ingressos totals obtinguts durant l'any 2021: 83.026,91 €

Origen dels ingressos



- Socis: 40.644 € (48,95%)
- Patrocinis: 19.500 € (23,48%)
- Subvencions: 21.784,40 € (26,23%)
- Donacions: 1.084,50 (1,3%)
- Altres: 14,01€ (0,01%)

Naturalesa dels ingressos (privats o públics)

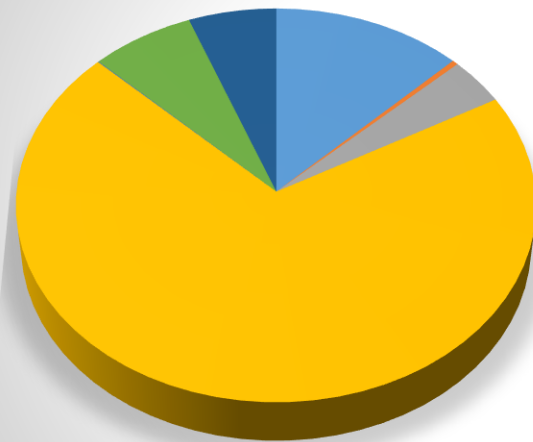


- Fonts privades (socis, donants, patrocinis): 61.242,51 € (73,76%)
- Fonts públiques (subvencions): 21.784,40 € (26,24%)

Memòria econòmica 2021

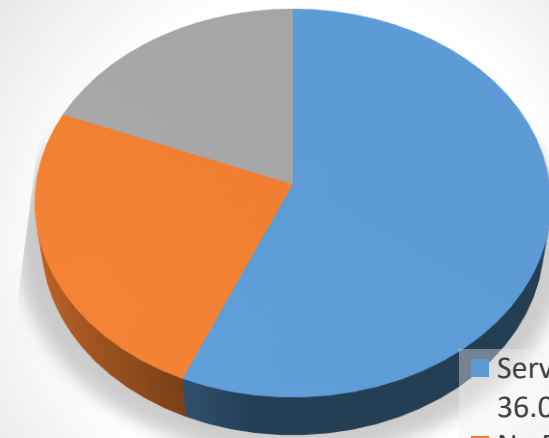
Despeses realitzades durant l'any 2021: 91.430,40 €

Distribució general de les despeses



- Despeses generals: 11.572,40€ (12,65%)
- Governança: 372,55 € (0,40%)
- Comunicació: 3.538,49 € (3,87%)
- Personal, admin i projectes: 64.250,03 (70,26%)
- Afiliació: 45,98 € (0,05%)

Distribució per projectes



- Serveis als socis: 36.073,73 € (56,39%)
- No Puc Esperar! 15.897,48 € (24,74%)
- Deixa'm aprendre: 12.128,41 € (18,87%)
-