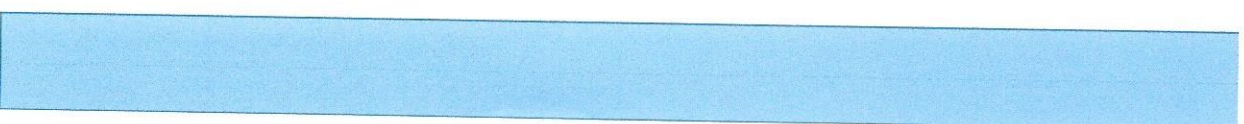


# Memòria d'activitats 2022

## 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 multicanal
- Programa d'atenció socio sanitària
- Programa Deixa'm aprendre
- Projecte No Puc Esperar!
- Dia Mundial de les Malalties Inflamatòries Intestinals (MII)
- Comunicació, sensibilització i participació

### MEMÒRIA ECONÒMICA 2022



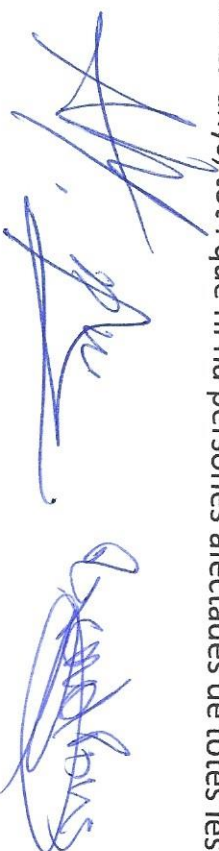
## INTRODUCCIÓ

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 (MI) 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 MI 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 **862 persones associades** de tot el territori català i d'altres zones territorials.

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.

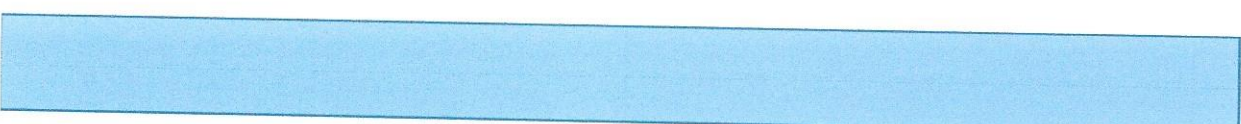
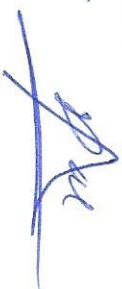
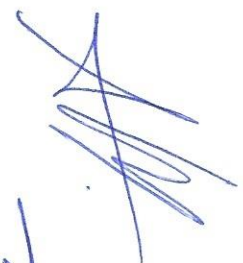


## QUI SOM: ACCU CATALUNYA

### 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: Meritxell Carrasco
- Tresorera: Julia Moreno
- Vocals: Paco Plumed, Judit Cruz, Pilar Urballa, Carles Esteve 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.

Des de mitjans del 2022 per diferents motius ACCU Catalunya va deixar de formar part de la Confederación ACCU España. Actualment es troba establint noves aliances amb altres entitats socials de segon i tercer nivel (COCEMFE Catalunya i FAPOE, entre d'altres) per a tenir una major representació a nivel autonòmic i estatal i a la vegada treballar conjuntament amb altres entitats socials que atenen a pacients afectats de Mill i/o altres malalties i discapacitats orgàniques afins.



## QUÈ FEM: PROJECTES I ACTIVITATS PER ÀMBITS

### Servei general d'atenció i informació multicanal

Com cada any, aquest servei d'atenció individual i d'informació general ha continuat molt actiu. El total de persones informades per ACCU Catalunya durant el 2022 ha estat el següent:

**Consultes directes:** Al llarg del 2022 s'han atès un total de **253 consultes directes** classificades de la següent manera:

- Consultes per correu electrònic: **88**
- Consultes per telèfon: **151**
- Consultes a través del formulari web: **14**

La temàtica de les consultes ha estat com cada any, molt diversa: assumptes mèdics, medicació, hospitals, nutrició, dubtes laborals, grau de discapacitat, invalidesa, assumptes acadèmics, ostomia, pediatria, reproducció, notícies d'actualitat i també sobre els nostres tallers, projectes i activitats en general.





## QUÈ FEM: PROJECTES I ACTIVITATS PER ÀMBITS

ACCU Catalunya estrena nova web: <https://accucatat.org/>

# NOVA



# WEB

 [www.accucatat.org](http://www.accucatat.org)

A la nova web (en format Wordpress) està disponible en català i castellà i s'hi pot trobar tot tipus d'informació sobre ACCU Catalunya, sobre les Mill, sobre els nostres projectes, serveis, notícies d'actualitat i posa a disposició dels usuaris facilitats per diferents formes de col·laborar (formularis per fer microdonatius a través del web de forma segura, candidatures de voluntariat, etc) i compta amb un formulari virtual de contacte per a possibles dubtes i/o consultes.



## Programa d'atenció socio sanitària

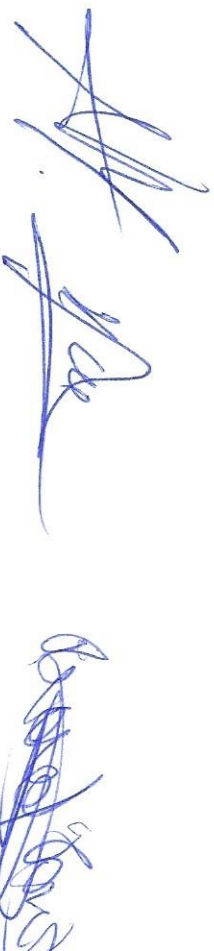
### Assessorament i atenció psicològica:

- **14** persones sòcies de ACCU Catalunya han estat ateses per aquest servei amb un total de **83 sessions personalitzades**
- Comptem amb **5 psicòlegs col·laboradors**
- Continuem tenint a disposició dels nostres usuaris la possibilitat de derivació a la psicoxarxa solidària del Col·legi de Psicòlegs de Catalunya – COPC via conveni de col·laboració (per a persones en situació socioeconòmica vulnerable)

Per altra banda, al llarg de l'any 2022 ACCU Catalunya ha enfortit la seva relació institucional amb el Centre PIP (Centre de Psicologia i Pedagogia de Barcelona) per a començar a organitzar els grups d'ajuda mútua destinats a pacients de diferents edats afectats de MII, així com als seus familiars i/o persones cuidadores. Els grups s'iniciaran al llarg de l'any 2023.

### Servei de coaching:

- S'ha realitzat 1 taller grupal de coaching amb un total de 16 assistents per a reforçar les habilitats personals de les persones afectades de MII i una breu sessió de coaching grupal al taller presencial de nutrició per treballar com afecten les emocions en les MII i en la nutrició.





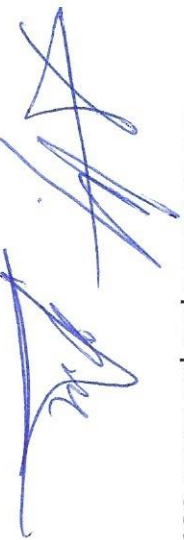
## Servei d'assessorament de nutrició:

- S'han realitzat un total de **4 tallers grupals** de nutrició amb un total de **123 assistents**. S'han treballat les següents temàtiques de nutrició i MII: "Com iniciar-nos cap a una alimentació saludable", Nutrició per a pacients amb colostomia i ileostomia, "No saps què menjar quan estàs en brot o remissió?" i "Nutrició i receptes nadalenques per a pacients amb MII".
- 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 i s'ha signat el conveni del projecte compartit "**Això s'ho val**" per oferir cobertura d'assessorament nutricional a persones amb MII en situació vulnerable.

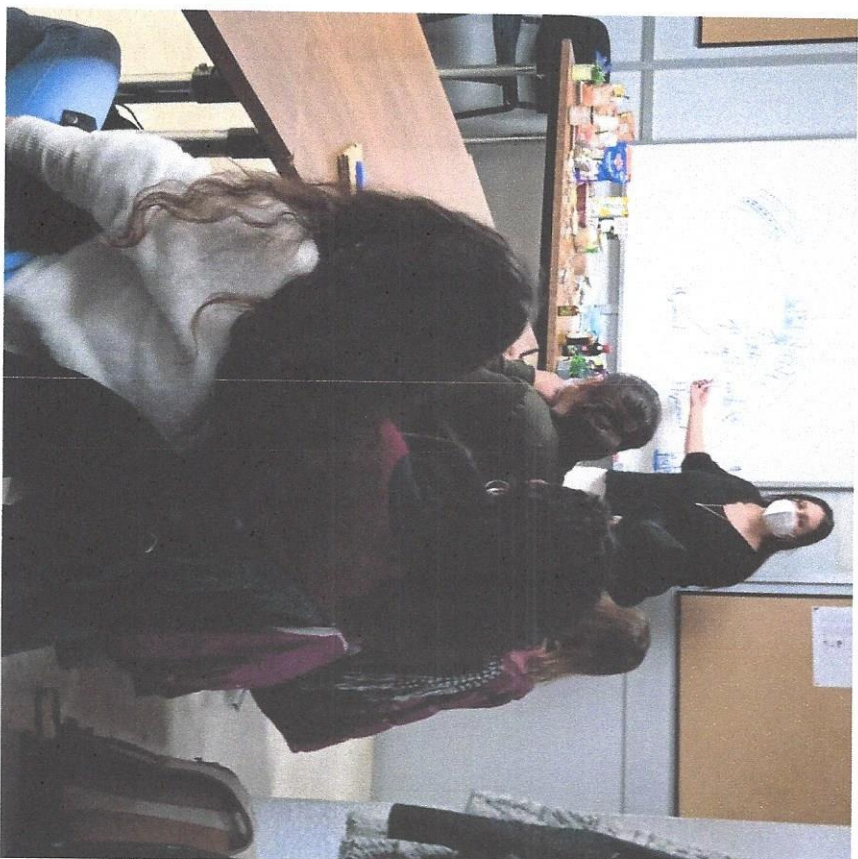
## Assessorament laboral:

- **35 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 en format presencial. Els tallers ha comptat amb un total de **19 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.







Tallers presencials de nutrició amb ingredients per cuinar (esquerra) i de Drets Laborals i Mill (dreta)






## 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 2022, el programa "Deixa'm aprendre" (dirigit principalment a estudiants afectats de MII de totes les etapes educatives) com cada any 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.

Al llarg de l'any 2022 ACCU Catalunya va rebre dos patrocinis per a continuar amb el creixement i les tasques d'informació, sensibilització i divulgació d'aquest projecte que interessa a tantes persones d'edats diferents, famílies i professionals del món educatiu, sanitari i social. Les activitats vinculades a aquests patrocinis (**tallers informatius virtuals sobre inclusió educativa i MII en les diferents etapes** (patrocinats per Takeda) i la **Jornada sobre inclusió acadèmica dels alumnes amb MII a l'àmbit universitari** amb els representants de diferents universitats de Catalunya (patrocinada per Janssen) es realitzaran al llarg del segon semestre de 2023. La jornada amb les universitats ha patit una demora d'execució pels canvis legislatius que regulen les competències d'inclusió i atenció a la diversitat als centres universitaris de Catalunya (normativa d'aquest any 2023) i que determinen l'execució de l'activitat (fet que pot demorar l'activitat fins principis de l'any 2024).



## 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 31 de desembre de 2022 el projecte compta amb el compromís de **1 Diputació, 10 Consells Comarcals i 142 ajuntaments municipals** col·laboradors (l'ajuntament de Rubí ha estat la última incorporació), així com **4.119 lavabos adherits**. A dia d'avui s'han pogut lliurar **4.198 targetes NPE a pacients**.

Al llarg de l'any 2022 ACCU Catalunya va obtenir un patrocini del laboratori Abbvie per a la creació d'una **nova pàgina web pel projecte NPE**, amb un disseny més actual i un funcionament (amb mapa i localitzador) més eficient per als usuaris. La nova pàgina web es troba actualment (juny 2023) en fase de construcció i disseny.

Paral·lelament, al llarg de l'any 2022, ACCU Catalunya ha seguit enfortint la relació institucional 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 Mill i altres problemes mèdics que els comporta un ús urgent i freqüent del lavabo en la seva vida diària. També s'ha renovat el conveni de col·laboració amb TMB.





## Dia Mundial de les Malalties Inflamatòries Intestinals (MII)

FEM-NOS VISIBLES PER LES MALALTIES  
INFLAMATÒRIES INTESTINALS

### Dia Mundial de les MII 2022 ACCU Catalunya

**DISSABTE 21 DE MAIG PEL MATÍ**

**A la cruïlla del Carrer Mas Felip i  
la Riera de Canyet, Badalona**

- De 09:00h a 10:15h: Caminada solidària
- De 10:30h a 13:15h: Taller de pintacares infantil, taller d'aeròbic, taller de txi kung i cercle musical de percussió
- De 13:30h a 15:00h: Trobada de joves (a Hípica Badalona)

[info@accucatalunya.cat](mailto:info@accucatalunya.cat)

El dissabte 21 de maig de 2021 (i després d'anys de confinament i pandèmia sense poder organitzar fàcilment activitats presencials) ACCU Catalunya va poder organitzar una jornada social i familiar esportiva i festiva al barri de Canyet a Badalona amb els socis de l'entitat i altres participants.

La jornada va començar amb una caminada solidària, va continuar amb tres tallers de temàtica lúdica (aeròbic, txi-kung i musicoteràpia amb cercle de percussió) i va acabar amb una trobada de joves a l'Hípica de Badalona.

Des d'ACCU Catalunya volem agrair a totes les entitats i voluntaris que ens van ajudar a fer realitat aquesta jornada per tot el seu esforç i dedicació!



## Comunicació i sensibilització

### Campanya a les xarxes socials en el marc del Dia Mundial de les MII:

Allarg del mes de maig de 2022 ACCU Catalunya va realitzar una campanya d'informació, divulgació i sensibilització sobre les MII a través d'una sèrie de vídeos compartits a les xarxes socials i al canal de youtube que van tractar sobre les següents temàtiques d'interès:

- Què és una MII?
- Quines característiques ha de tenir una unitat de MII?
- Quina és la situació assistencial dels pacients de MII en l'àmbit territorial?
- Quines mesures es volen aplicar per millor l'atenció dels pacients?
- Recomanacions d'estil de vida per a pacients amb MII
- Característiques especials de l'atenció de la MII
- Mesures per a ajudar el pacient a controlar la seva malaltia
- Mesures per a millor la qualitat assistencial del pacient amb MII
- Quins són els canvis a futur en la relació metge/pacient?

Des d'ACCU Catalunya agraïm en especial a la Glòria Macià (sòcia i col·laboradora) per haver compartit amb nosaltres els resultats del seu detallat estudi sobre la situació territorial hospitalària dels pacients amb MII a Catalunya, a l'Hospital Mutua de Terrassa per cedir-nos l'espai de gravació dels continguts digitals i al Drs. Maria Esteve i Xavier Calvet (membres del Consell Assessor d'ACCU Catalunya) per haver participat amb els seus testimonis i coneixements en la creació dels continguts.





## Presència a les Xarxes socials

La presència de l'entitat a les xarxes socials (ACCU Catalunya compta amb pàgines, perfils i/o canals institucionals a Facebook, Twitter, Instagram i Youtube) ha seguit creixent durant l'any 2022. 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.).

A finals de 2022 ACCU Catalunya ja havia incrementat el nombre de seguidors i de visites als diferents perfils de les xarxes socials amb els següents detalls:

- Twitter: 3.623 seguidors i 29.500 "tuits" (piulades)
- Instagram: 2.124 seguidors i un total de 1.182 publicacions al perfil
- Facebook: 588 seguidors i 504 "likes" (m'agrada)
- Youtube: amb un total de 118.199 visualitzacions i 2.530 subscriptors al canal






## Participació en altres activitats institucionals

Durant l'any 2022 ACCU Catalunya ha col·laborat i/o en les següents activitats institucionals organitzades per altres entitats:

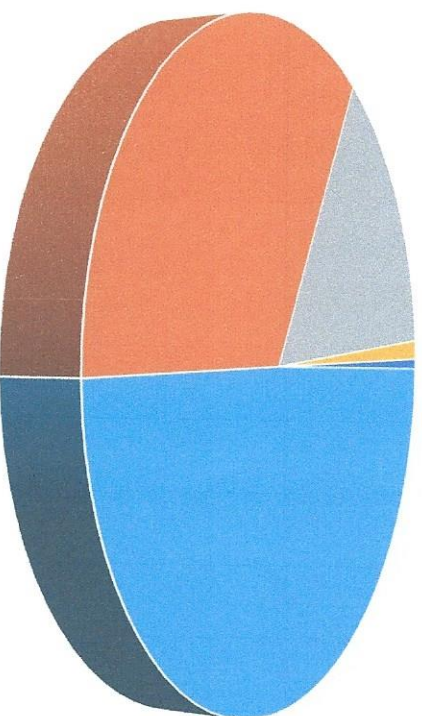
- Segon acte de presentació del conte solidari 'La Ponsètia, una fada amb colitis ulcerosa' (escrit per Montse Cufí) a la Facultat d'infermeria de la Universitat de Girona (febrer 2022). Tots els beneficis de la venda del llibre van destinats a l'equip de recerca de la unitat de Mill de l'Hospital Trueta de Girona.
- 2a Mostra d'associacions de pacients a l'Hospital de Sant Joan de Déu (març 2022)
- Presència al Congrés de la Societat Catalana de Digestologia (SCD) a Girona (juny 2022). La nostra voluntària, sòcia i col·laboradora Glòria Macià va presentar el seu poster de recerca sobre l'estudi que ha realitzat en relació a la situació territorial hospitalària a Catalunya per als pacients amb Mill
- Entrega de Premis Afectivo-Efectivo de Janssen a Madrid (juny 2022)
- Acte de presentació del CODINUCAI pel llançament del llibre "*DIETISTA-NUTRICIONISTA: HISTORIA DE UNA PROFESIÓN. Pasado, presente y futuro de la titulación y de la profesión*" (Barcelona, setembre 2022)
- Acte d'aprovació del Decret del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya a Barcelona (octubre 2022)
- Jornada-reunió de pacients amb Mill a l'Hospital Clínic de Barcelona (Novembre 2022)
- Jornada anual CODINUCAI a Girona (Novembre 2022)



# Memòria econòmica 2022

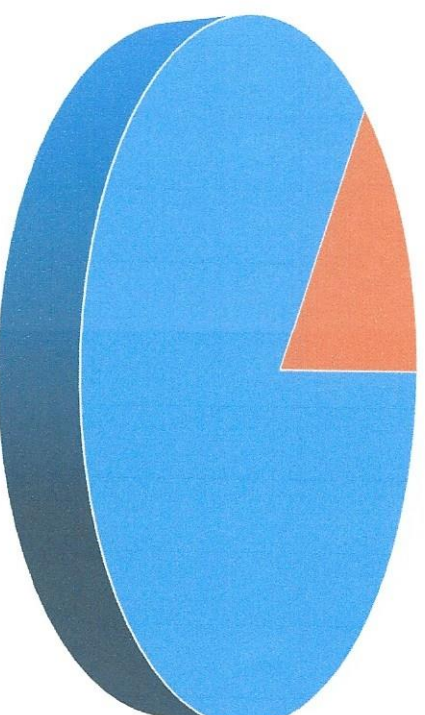
Ingressos totals obtinguts durant l'any 2022: 83.531,02 €

## Origen dels ingressos

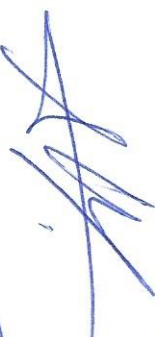
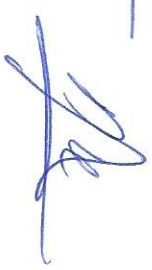


- Sociis: 41.321,02€ (49,46%)
- Subvencions: 12.973€ (15,53%)
- Patrocinis: 28.000€ (33,52%)
- Altres: 446,65€ (0,53%)
- Donacions: 800€ (1%)

## Naturalesa dels ingressos (privats o públics)



- Fonts privades (sociis, donants i patrocinis): 70.557,67€ (84,47%)
- Fonts públiques (subvencions): 12.973,35€ (15,53%)

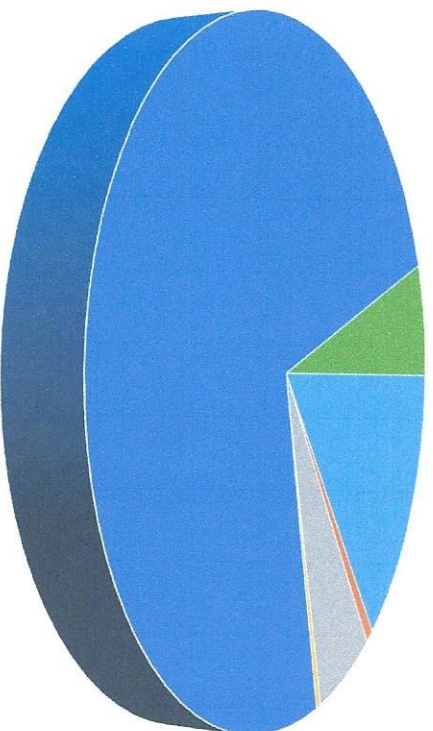





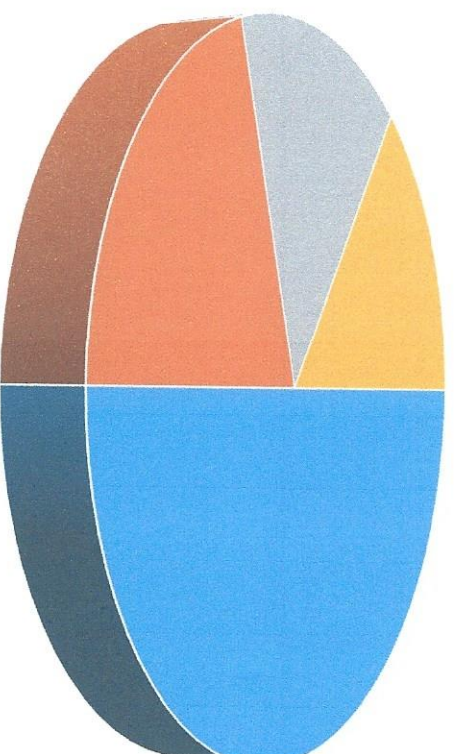

# Memòria econòmica 2022

Despeses realitzades durant l'any 2022: 90.020,21 €

Distribució general de les despeses



Distribució de despeses per projectes



- Despeses generals: 13.841,59€ (14,26%)
- Governança: 648,69€ (0,72%)
- Comunicació: 4.895,29€ (5,43%)
- Afil·lació: 348,61€ (0,4%)
- Personal, admin i gestió de projectes: 63.042,79€ (70%)
- Projectes i activitats: 5.083,24€ (5,67%)

- Serveis als socis: 50%
- Deixa'm aprendre: 15%
- No Puc Esperar (NPE): 20%
- Activitats diverses: 15%

