

no els faci esperar!




Quan li presentin aquesta targeta vostè pot fer un gran favor al seu portador:
deixar-li utilitzar el lavabo del seu local gratuïtament
i, sobretot, urgentment.

Adherir-se al projecte “NO PUC ESPERAR!” és un gest que farà la vida més fàcil i més amable a moltes persones que ho passen malament a causa de la seva malaltia.



ACCU CATALUNYA
Associació de Malalts de Crohn i Colitis Ulcerosa



Un projecte d' ACCU Catalunya i la Unitat de Malaltia Inflamatòria Intestinal de l'Hospital Universitari Doctor Josep Trueta de Girona.

El projecte NO PUC ESPERAR! està pensat per a totes aquelles persones que per algun problema mèdic, no contagiós, necessiten utilitzar urgentment un lavabo.

Un dels problemes que més angoixa i preocupa aquests pacients és la necessitat contínua, i de vegades imprevisible, d'anar al lavabo. En algunes situacions existeix molta urgència per defecar, fet que pot causar incontinència i l'embrutiment de la roba. Algunes persones veuen minvada la seva qualitat de vida per aquesta situació, ja que els costa sortir de casa o fer vida social per por de no trobar un lavabo accessible en el moment necessari.

Projecte.

És un projecte per implementar arreu de Catalunya i que va començar amb una prova pilot a la ciutat de Girona, a finals de 2013.

Per dur a terme el projecte amb èxit, cal informar la societat en general, les entitats públiques, associacions i gremis de les necessitats dels portadors de les targetes i de què representa patir aquestes malalties cròniques no contagioses, i implicar-los en el procés.

S'han dissenyat i creat: un fulletó informatiu per als pacients i la societat en general (tríptic), un llibret amb tota la informació del projecte, l'adhesiu, i la targeta per als pacients.

El projecte compta amb el web www.nopucesperar.cat i una aplicació per a mòbils on es troben geolocalitzats els lavabos adherits a NO PUC ESPERAR! i tota la informació del projecte.


Acords de col·laboració amb establiments.

Des d'ACCU Catalunya s'arriba a acords amb establiments i entitats públiques perquè autoritzin l'ús dels seus lavabos de manera gratuïta i al més ràpidament possible als portadors de les targetes NO PUC ESPERAR!

Es lliuraran a l'establiment adherit:

- Els adhesius "NO PUC ESPERAR!" perquè els posin, si ho desitgen, a l'entrada o a l'aparador. Així els pacients identificaran fàcilment els establiments adherits al projecte.



- 
- Uns fulletons amb informació del projecte “NO PUC ESPERAR!”, per si volen lliurar-los al seu establiment.

S’oferirà a l’establiment adherit:

- La possibilitat d’aparèixer a la llista d’establiments adherits al projecte “NO PUC ESPERAR!”.
- La possibilitat d’aparèixer al web i l’App “NO PUC ESPERAR”.
- La possibilitat d’aparèixer a totes les notícies relacionades amb el projecte, al web d’ACCU Catalunya i a les xarxes socials d’ACCU Catalunya.

A quins pacients va destinat el projecte?

- Pacients de malaltia inflamatòria intestinal.
- Pacients ostomitzats per qualsevol circumstància.
- Pacients colectomitzats parcial o totalment.
- Pacients intervinguts de càncer de recte.
- Aquells pacients que els metges col·laboradors en el projecte considerin que necessiten la targeta.

Les targetes “NO PUC ESPERAR!”.

Les targetes s’emeten des d’ACCU Catalunya, però són els metges de les Unitats MII i Serveis de l’Aparell Digestiu dels hospitals col·laboradors qui les lliuraran als pacients que

considerin que les necessiten.

Les Unitats MII i Serveis de l'Aparell Digestiu dels hospitals col·laboradors tindran a la seva disposició el nombre de targetes que sol·licitin. Les targetes no seran nominals, però seran numerades per seguir un control de lliurament (el nom del pacient només el coneixerà el personal sanitari que en faci l'entrega i ACCU Catalunya sabrà la numeració de les targetes que s'han lliurat a cada hospital).

ACCU Catalunya fa un control trimestral del nombre de targetes lliurades.


Les targetes seran gratuïtes per als pacients, als quals es demanarà seriositat en l'ús i custòdia de les mateixes.

Antecedents de la targeta NO PUC ESPERAR!

Al desembre de 2013, quan es va presentar per primera vegada el projecte NO PUC ESPERAR!, la targeta per demanar l'accessibilitat urgent als lavabos era vigent en diversos països: EUA, Gran Bretanya, Austràlia, Nova Zelanda, Canadà, França i Bèlgica. El nostre projecte va ser pioner a Espanya.

La targeta per demanar l'accessibilitat urgent als lavabos només té suport per llei en alguns estats dels EUA.

Illinois va ser el primer estat dels EUA en aprovar la "Restroom Access Act" (Llei d'Accés al Lavabo), també anomenada "Ally's Law".



Aquesta llei és coneguda amb aquest nom en referència a Ally Bain, una adolescent de 14 anys d'Illinois que tenia la malaltia de Crohn. Un dia, l'Ally estava comprant en una botiga amb la seva mare, quan de cop i volta va tenir una imprevisible urgència d'anar de ventre (síntoma de la malaltia). Van demanar permís per anar al lavabo i li van negar l'ús de l'únic lavabo que hi havia, que era el dels empleats.

L'Ally no va poder aguantar més i s'ho va fer a sobre, plorant avergonyida. La mare de l'Ally Bain va prometre que això no li tornaria a passar a ningú més. A partir d'aquest fet, totes dues es reuniren amb la Kathleen Ryg (membre de l' Illinois House of Representatives) que les va ajudar a redactar un projecte de llei.

Es mobilitzaren i amb l'ajuda d'alguns polítics i personatges famosos amb problemes de salut similars, aconseguiren que la llei es promulgés l'agost de 2005.

La llei diu que s'ha de permetre l'ús dels lavabos per a empleats, si els lavabos públics no són fàcilment accessibles, a qualsevol persona: amb malaltia de Crohn, colitis ulcerosa, síndrome d'intestí irritable, o portadora d'una bossa d'ostomia, o que tingui qualsevol problema mèdic pel qual necessiti utilitzar urgentment un lavabo. Els pacients han de dur un certificat oficial d'un metge o una

targeta d'identificació aprovada que acrediti el seu problema. Si algun empleat no permet l'accés al lavabo a una persona amb autorització (targeta o certificat), pot ser multat.


Ara, ja són 14 els estats d'EUA que han aprovat aquesta llei: Illinois, Colorado, Connecticut, Kentucky, Maryland, Massachusetts, Michigan, Minnesota, Ohio, Oregon, Tennessee, Texas, Wisconsin i Washington.

L'any 2013, comparat amb els projectes d'aquests països, el nostre projecte NO PUC ESPERAR! va oferir algunes innovacions:

- La implicació dels metges en el projecte; ja que són ells els que decideixen quins pacients necessiten la tarjeta, i són ells els que les lliuren.
- El fet que la targeta sigui gratuïta per al pacient, i que no calgui ser soci de l'associació per a rebre-la.
- No només els pacients amb una MII poden ésser beneficiaris de la targeta sinó també aquells pacients ostomitzats i colectomitzats per qualsevol causa, els pacients sotmesos a cirurgia per un càncer de recte, o bé aquells pacients que els metges col·laboradors en el projecte considerin que la necessiten.

Què és la malaltia inflamatòria intestinal (MII)?

La malaltia inflamatòria intestinal (MII) és una malaltia



crònica que afecta l'aparell digestiu, que de moment no es pot curar, i que no és contagiosa.

La malaltia de Crohn i la Colitis Ulcerosa són les principals malalties inflamatòries intestinals. Ambdues causen inflamació del tub digestiu, fet que pot causar dolor, diarrees i sagnat, però existeixen diferències entre elles: mentre que la colitis ulcerosa afecta al còlon, a la malaltia de Crohn la inflamació pot localitzar-se a qualsevol part del tracte digestiu, des de la boca fins a l'anús.

Els símptomes més comuns són: dolor abdominal, recargolaments freqüents, a vegades sagnat rectal, anèmia (que pot causar marejos o cansament), fatiga (cansament extrem), disminució de la gana, pèrdua de pes i també febre. Addicionalment hi poden haver lesions a la pell, als ulls, o dolors articulars. En nens/es i adolescents hi pot haver endarreriment del creixement.

És important saber que a la MII s'alternen períodes d'activitat de la malaltia amb símptomes importants (coneguts com a brots o crisis), amb altres períodes en què la malaltia s'atenua (fases de remissió).

En ocasions, es pot tenir un brot greu de la malaltia i pot caldre tractament hospitalari. En casos molt greus, pot ésser necessari extirpar, mitjançant cirurgia, les parts afectades de l'intestí. La cirurgia a vegades inclou la

creació d'una ileostomia.

La MII afecta a prop de 3 milions de persones a Europa i més de 5 milions a tot el món.

A Espanya la MII afecta a més de 100.000 persones, i a prop de 30.000 persones a Catalunya.

La Unitat de Malaltia Inflamatòria Intestinal de l'Hospital Universitari Doctor Josep Trueta de Girona.

L'Hospital Josep Trueta ha posat en marxa una Unitat de Malaltia Inflamatòria multidisciplinària coordinada pels Drs. Xavier Aldeguer, David Busquets i Ramon Farrés, que pretén ser una plataforma que faciliti un seguiment més personalitzat i proper als pacients amb aquesta patologia a la ciutat de Girona.

El correu electrònic corporatiu és:

unitatinflamatoria.girona.ics@gencat.cat

ACCU Catalunya.

És l'Associació de Malalts de Crohn i Colitis Ulcerosa de Catalunya. Actualment compta amb 850 socis. Forma part del Consell Consultiu de Pacients del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya. És membre de la Confederación de Asociaciones de Enfermos de Crohn y Colitis Ulcerosa de España (ACCU España).

- Ofereix informació i suport als pacients, i intenta ajudar-los a normalitzar la seva vida.
 - Desenvolupa projectes, activitats i reunions per ajudar a millorar la qualitat de vida dels pacients i els seus familiars.
 - Treballa per donar visibilitat a les MII i informar a la societat sobre les necessitats dels pacients.
 - Ajuda a fomentar la investigació i la formació sobre les MII.
- Més informació: www.accucatalunya.cat



**no puc
esperar!**

info@nopucesperar.cat
www.nopucesperar.cat



ACCU CATALUNYA
Associació de malalts de
Crohn i Colitis Ulcerosa

Un proyecto de ACCU Catalunya y la Unitat de Malaltia Inflamatòria Intestinal del Hospital Universitari Doctor Josep Trueta de Girona.

El proyecto NO PUC ESPERAR! - ¡NO PUEDO ESPERAR! está pensado para todas aquellas personas que por algún problema médico, no contagioso, necesitan utilizar urgentemente un lavabo.

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

Proyecto.

Es un proyecto a implementar en toda Catalunya que empezó con una prueba piloto en la ciudad de Girona, a finales de 2013.

Para llevar a cabo el proyecto con éxito es necesario informar, sobre las necesidades de los portadores de las tarjetas y sobre lo que representa tener estas enfermedades crónicas y no contagiosas, a la sociedad , a las entidades

públicas, asociaciones, gremios... e implicarles en el proceso.

Se han diseñado y creado: un folleto informativo para los pacientes y la sociedad en general (tríptico), un librito con toda la información del proyecto, el adhesivo, y la tarjeta para los pacientes. El proyecto cuenta con la web www.nopuedoesperar.es y una aplicación para móviles donde se encuentran geolocalizados los lavabos adheridos a NO PUC ESPERAR! - ¡NO PUEDO ESPERAR! y toda la información del proyecto.

Acuerdos de colaboración con establecimientos.

Desde ACCU Catalunya se llega a acuerdos con establecimientos y entidades públicas para que autoricen el uso de sus lavabos, de forma gratuita y lo más rápido posible, a los portadores de las tarjetas NO PUC ESPERAR! - ¡NO PUEDO ESPERAR!.



Se entregará al establecimiento adherido:

- Los adhesivos NO PUC ESPERAR! - ¡NO PUEDO ESPERAR! para que los pongan, si lo desean, en la entrada o en el escaparate. Así, los pacientes identificarán fácilmente los establecimientos adheridos al proyecto.
- Unos folletos con información del proyecto NO PUC ESPERAR! - ¡NO PUEDO ESPERAR! por si quieren entregarlos en su establecimiento.

Se ofrecerá al establecimiento adherido:

- La posibilidad de aparecer en la lista de establecimientos adheridos al proyecto NO PUC ESPERAR! - ¡NO PUEDO ESPERAR!.
- La posibilidad de aparecer en la web y la app NO PUC ESPERAR! - ¡NO PUEDO ESPERAR!.
- La posibilidad de aparecer en todas las noticias relacionadas con el proyecto, en la web de ACCU Catalunya y en las redes sociales de ACCU Catalunya.

¿A qué pacientes va destinado el proyecto?

- Pacientes de enfermedad inflamatoria intestinal,
 - Pacientes ostomizados por cualquier circunstancia.
 - Pacientes colectomizados parcial o totalmente.
 - Pacientes intervenidos de cáncer de recto.
-

- Aquellos pacientes que los médicos colaboradores en el proyecto consideren que necesitan la tarjeta.

Las tarjetas NO PUC ESPERAR! - ¡NO PUEDO ESPERAR!

Las tarjetas se emiten desde ACCU Catalunya, pero son los médicos de las Unidades EII y Servicios del Aparato Digestivo de los hospitales colaboradores quien las entregaran a los pacientes que consideran que la necesitan.

Las Unidades EII y Servicios del Aparato Digestivo de los hospitales colaboradores tendrán a su disposición el número de tarjetas que soliciten. Las tarjetas no serán nominales, pero estarán numeradas para seguir un control de entrega (el nombre del paciente sólo lo sabrá el personal sanitario que hace la entrega, y ACCU Catalunya sabrá la numeración de las tarjetas que se han entregado a cada hospital).

ACCU Catalunya hace un control trimestral del número de tarjetas entregadas.

Las tarjetas serán gratuitas para los pacientes, a los que se les pedirá seriedad en su uso y custodia.

Antecedentes de la tarjeta NO PUC ESPERAR! - ¡NO PUEDO ESPERAR!

En diciembre de 2013, cuando se presentó por primera vez el proyecto NO PUC ESPERAR! - ¡NO PUEDO ESPERAR!, la tarjeta para pedir la accesibilidad urgente a los lavabos estaba vigente en varios países: EEUU, Gran Bretaña,


Australia, Nueva Zelanda, Canadá, Francia y Bélgica. Nuestro proyecto fue pionero en España.

La tarjeta para pedir la accesibilidad urgente a los lavabos sólo está respaldada por ley en algunos estados de EEUU.

Illinois fue el primer estado de EEUU en aprobar la “Restroom Access Act” (Ley de Acceso al Lavabo), también llamada “Ally’s Law”.

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

La ley dice que se debe permitir usar los lavabos para empleados, si los lavabos públicos no son fácilmente accesibles, a cualquier persona: con enfermedad de Crohn,



colitis ulcerosa, síndrome de intestino irritable, o portadora de una bolsa de ostomía, o que tenga cualquier problema médico que necesite utilizar urgentemente un lavabo. Los pacientes deben llevar un certificado oficial de un médico o una tarjeta de identificación aprobada que acredite su problema. Si algún empleado no permite el acceso al lavabo a una persona con autorización (tarjeta o certificado) puede ser multado.

Ahora, ya hay 14 estados de EE.UU. que han aprobado esta ley: Illinois, Colorado, Connecticut, Kentucky, Maryland, Massachusetts, Michigan, Minnesota, Ohio, Oregon, Tennessee, Texas, Wisconsin y Washington.

En el año 2013, comparado con los proyectos de estos países, nuestro proyecto NO PUC ESPERAR! - ¡NO PUEDO ESPERAR! ofreció algunas innovaciones:

- La implicación de los médicos en el proyecto; ya que son ellos los que deciden qué pacientes necesitan la tarjeta, y son ellos quienes las entregan.
 - El hecho de que la tarjeta sea gratuita para el paciente, y que no sea necesario ser socio de la asociación para tenerla.
 - No solo los pacientes con una EII pueden ser beneficiarios de la tarjeta, si no que también pueden
-

tenerla los pacientes ostomizados y colectomizados por cualquier causa, los pacientes operados de cáncer de recto, o bien aquellos pacientes que los médicos colaboradores en el proyecto consideren que la necesitan.

¿Qué es la enfermedad inflamatoria intestinal (EII)?

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

La enfermedad de Crohn y la Colitis Ulcerosa son las principales enfermedades inflamatorias intestinales. Ambas causan inflamación del tubo digestivo, lo que puede causar dolor, diarreas y sangrado, pero existen diferencias entre ambas; mientras que la colitis ulcerosa afecta al colon, en la enfermedad de Crohn la inflamación puede localizarse en cualquier parte del tracto digestivo, desde la boca hasta el ano.

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

las articulaciones. En niños y adolescentes puede haber retraso en el crecimiento.

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

En ocasiones, se puede tener un brote grave de la enfermedad y ser necesario un tratamiento hospitalario.

En casos muy graves, puede ser necesario extirpar, mediante cirugía, las partes afectadas del intestino. La cirugía a veces incluye la creación de una ileostomía.

La EII afecta a más cerca de 3 millones de personas en Europa y 5 millones en todo el mundo.

En España la EII afecta a más de 100.000 personas, y a cerca de 30.000 personas en Cataluña.

La Unitat de Malaltia Inflammatory Intestinal de l'Hospital Universitari Doctor Josep Trueta de Girona.

El Hospital Josep Trueta ha puesto en marcha una Unidad de Enfermedad Inflammatory multidisciplinaria coordinada por los Dres Xavier Aldeguer, David Busquets y Ramon Farrés, que pretende ser una plataforma que facilite un seguimiento más personalizado y cercano para los pacientes con esta patología en la ciudad de Girona.

El mail corporativo es:
unitatinflamatoria.girona.ics@gencat.cat

ACCU Catalunya.

Es la Associació de Malalts de Crohn i Colitis Ulcerosa de Catalunya. Actualmente cuenta con 850 socios. Forma parte del Consell Consultiu de Pacients del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya. Es miembro de la Confederación de Asociaciones de Enfermos de Crohn y Colitis Ulcerosa de España (ACCU España).

- Ofrece información y apoyo a los pacientes, e intenta ayudarlos a normalizar su vida.
- Desarrolla proyectos y reuniones para ayudar a mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familiares.
- Trabaja para dar visibilidad a las EII e informar a la sociedad sobre las necesidades de los pacientes.
- Ayuda a fomentar la investigación y la formación sobre las EII.

Más información: www.accucatalunya.cat



¡no puedo esperar!

info@nopucesperar.cat
www.nopucesperar.cat



ACCU CATALUNYA
Associació de malalts de
Crohn i Colitis Ulcerosa

No puc esperar! Un projecte de:



ACCU CATALUNYA

Associació de Malalts de Crohn i Colitis Ulcerosa



Hospital Universitari de Girona
Doctor Josep Trueta

Amb el suport de:



Generalitat de Catalunya
Consell Consultiu
de Pacients de Catalunya



Institut Català
de la Salut



Societat
Catalana de
Digestologia
A·C·M·S·C·B



GRUPO ESPAÑOL DE TRABAJO
EN ENFERMEDAD DE CROHN Y COLITIS ULCEROSA

Amb la col·laboració de:



Obra Social "la Caixa"

Agraïments:

abbvie