

*Proyecto de Declaración*

*La Honorable Cámara de Diputados de la Nación*

*Declara*

Expresar beneplácito por la realización del "1° CONGRESO ARGENTINO DE PACIENTES CROHN-COLITIS ULCEROSA", organizado por FUNDECCU Argentina, en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, los días 19 y 20 de mayo de 2022.

Rubén H. Manzi

Carolina Castets

Leonor Martínez Villada

Dina Rezinovsky

Marcela Antola

María Sotolano

## Fundamentos

Sr. presidente

El objetivo de este proyecto es el de manifestar beneplácito por la realización del 1° CONGRESO ARGENTINO DE PACIENTES CROHN-COLITIS ULCEROSA", organizado por FUNDECCU Argentina durante los días 19 y 20 del corriente mes de mayo.

La organización civil sin fines de lucro FUNDECCU ARGENTINA, se encuentra coordinada por un equipo interdisciplinario de profesionales de la salud. Fundada por la Dra. Fabiana Miele en el 2000, su misión es trabajar en beneficio de todas las personas en la Argentina que padecen la enfermedad intestinal inflamatoria –EII (Crohn-colitis ulcerosa) y de ostomías de cualquier origen. Está conformada por profesionales de la salud, pacientes, familiares y voluntarios de la comunidad.

FUNDECCU es miembro ECCO (European Crohn's and Colitis Organisation), y socios de EFCCA (European Federation of Crohn's & Ulcerative Colitis Associations).

A lo largo de los años en los que viene desarrollando su tarea, la fundación ha recibido varias distinciones y reconocimientos por su labor, por ejemplo:

Año 2014: Honorable Legislatura del Neuquén, Argentina. Declara de interés provincial la labor de la Fundación Argentina de ayuda para la persona con Colitis Ulcerosa y Enfermedad de Crohn, en materia de diagnóstico, tratamiento, derivación, seguimiento, prevención, difusión, capacitación y diseños de estrategias para abordar dichas enfermedades en todo el ámbito provincial.

Año 2016: Honorable Senado de la Nación Argentina. Declara de interés la labor de la Fundación Argentina de ayuda para la persona con Colitis Ulcerosa y Enfermedad de Crohn (FUNDECCU), en beneficio de las personas con Enfermedad Intestinal Inflamatoria (EII).

Año 2019: Honorable Senado de la Nación Argentina. Declara de interés la participación de la Fundación Argentina de ayuda para la persona con Colitis Ulcerosa y Enfermedad de Crohn (FUNDECCU), en el Congreso ECCO-Viena 2020 representando al país en esta temática.

Su tarea, fundamentalmente, consiste en:

- Capacitaciones a profesionales de la salud en EII y ostomías (médicos, nutricionistas, radiólogos, cirujanos, enfermeros, entre otros).
- Atención gratuita a toda aquella persona que no tenga obra social o recursos.
- Ayuda a través del "banco solidario de medicamentos e insumos" de la fundación.
- Educación a la comunidad de pacientes mediante permanentes talleres educativos, su revista FUNDECCU Magazine, artículos en la página web y con una intensa actividad en redes sociales.
- Orientación legal, ayuda e intervención para el acceso de los pacientes a tratamientos y estudios. Realización de guías de manejos de la enfermedad.
- Difusión de esta enfermedad a través de campaña a la comunidad.
- Chequeos para detección precoz de cáncer de colon, por medio de asesoramiento y entrega de test de sangre oculta en materia fecal sin costo.
- Vacunatorio para los pacientes de FUNDECCU.
- Telemedicina

Es muy importante destacar que FUNDECCU no cobra cuota societaria a sus miembros. El acceso es gratuito. Su autogestión se lleva a cabo gestionando distintos y variados eventos de recaudación, donaciones de pacientes, médicos y voluntarios de la comunidad.

La enfermedad intestinal inflamatoria: Colitis Ulcerosa y Enfermedad de Crohn afecta principalmente a personas entre los 15 y 35 años de edad, teniendo una tasa de incidencia baja, 15 casos cada 100.000 personas. El diagnóstico de la enfermedad suele efectuarse tardíamente y, por tal razón, muchas veces se aplican tratamientos durante años que no son los adecuados. Esto puede aumentar las complicaciones de la enfermedad hasta llegar a la cirugía con resección de todo el intestino grueso o a la ostomía, popularmente llamada, "ano contra natura", "la bolsa" o "llevar una bolsa"

Cuando una persona recibe un diagnóstico de una enfermedad crónica, no curable, con un alto impacto en todas las áreas de su vida, es invadido por el miedo, la tristeza y la desesperación. También su familia y todo su entorno.

Por eso es tan importarse encontrarse con pares que vivan en primera persona la misma situación. FUNDECCU reúne personas, no sólo de todos los puntos de Argentina, sino que a

diario se incorporan pacientes de otros lugares de mundo, convirtiéndose en un espacio enriquecedor donde se encuentran semejantes en igual condición.

Estos grupos son un eje troncal en la misión que llevan a cabo donde se comparte, se contiene y se recrea, por medio de los eventos sociales que los reúnen, tanto en forma presencial y virtual. Se intenta re-significar realidad cotidiana a partir de este diagnóstico que atravesó su vida

Durante el "1° Congreso Argentino De Pacientes Crohn-Colitis Ulcerosa", el 19 de mayo, por la mañana, se desarrollará una Campaña de Difusión en la vía pública y a continuación se abordarán temáticas relacionada a la cuestión que convoca en diferentes en módulos

Las disertaciones serán realizadas por profesionales de la salud de FUNDECCU y por pacientes adecuadamente preparados, ya que la educación a pacientes y familiares con EII es uno de los pilares fundamentales la Organización, allí comienza toda la acción.

Por todo lo expuesto es que solicito, a los miembros de esta honorable cámara, que me acompañen con su voto afirmativo.

Rubén H. Manzi

Carolina Castets

Leonor Martínez Villada

Dina Rezinovsky

Marcela Antola

María Sotolano