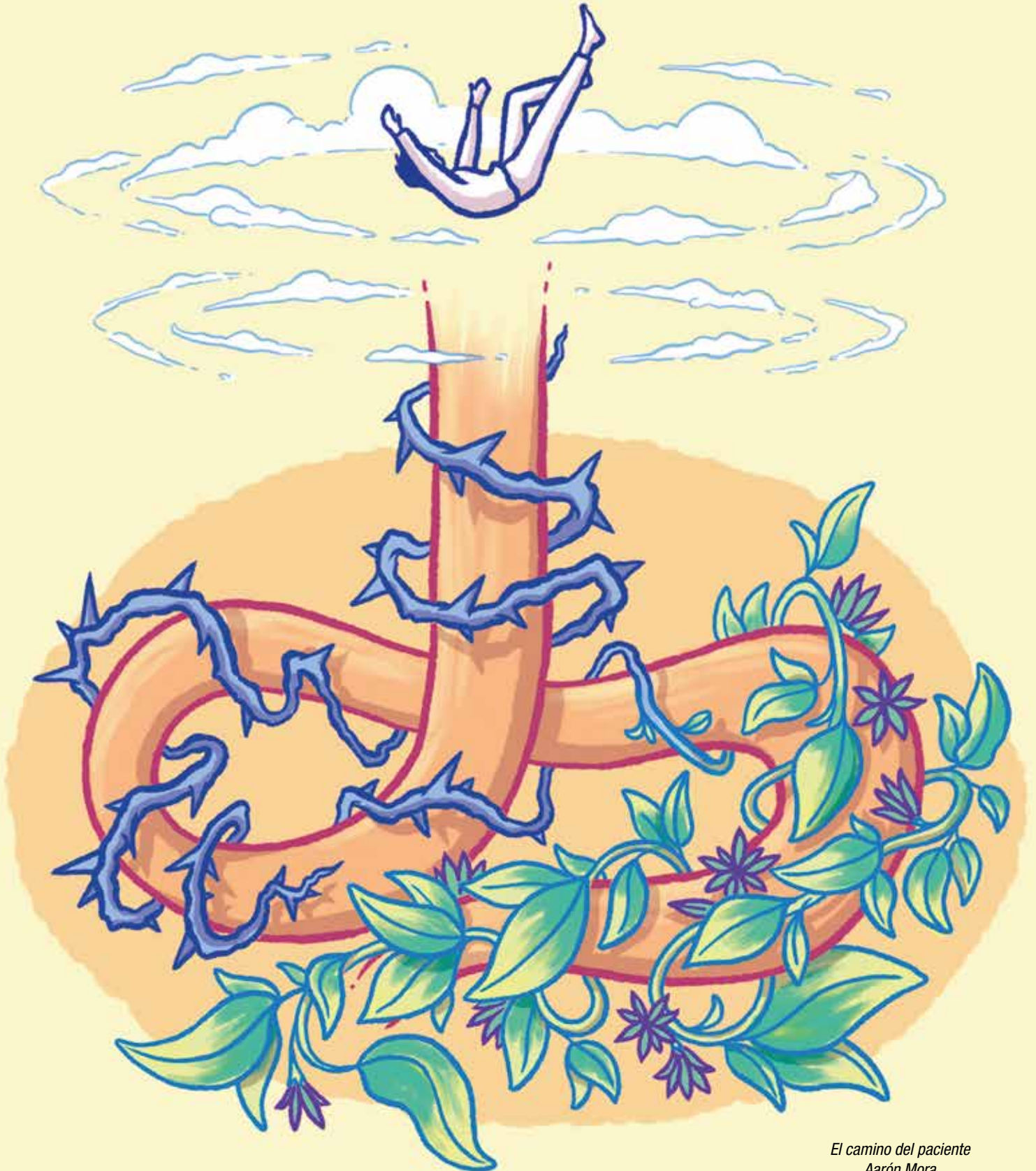


Crónica

REVISTA DE LA CONFEDERACIÓN DE ASOCIACIONES DE PERSONAS CON ENFERMEDAD DE CROHN
Y COLITIS ULCEROSA DE ESPAÑA - ACCU ESPAÑA - AGOSTO 2026 - NÚMERO 136



El camino del paciente
Aarón Mora



JUNTA DIRECTIVA

PRESIDENTA Lucía Expósito	VICESECRETARIA Esther García	VOCALES Natividad Sánchez Idoia Quiles
VICEPRESIDENTE Juanfra Rodríguez	TESORERA Claudia Sánchez	REPRESENTANTE NACIONAL DE JÓVENES Yolanda Señas
SECRETARÍA Guadalupe Cordero	VICETESORERA Marina Torres	

EQUIPO TÉCNICO

DIRECCIÓN Antonio Valdivia	ÁREA FINANCIERA Claudia Sánchez
ÁREA SANITARIA Antonio Valdivia Celia Muñoz	ÁREA COMUNICACIÓN Alex Herrera
ÁREA SOCIAL Juanjo López	ADMINISTRACIÓN Esther Zúñiga



Formulario de contacto

¡Síguenos! Nos encontrarás en...



accuesp.com



AccuEspana



accu_espana



accuespana



ACCUESPANA



ACCU_Espana



ACCU ESPAÑA



@accuespana
bsky.socia



ACCU España -
Novedades



Código ONG
donativo: 10181

ASOCIACIONES

ACCU Álava

Ana Canseco, *Presidenta*
Telf.: 945 220 140 - 618 711 966
www.accualava.org
info@accualava.org

ACCU Aragón

Beatriz Rivera, *Presidenta*
Telf.: 976 274 214
Jueves: 11.00 a 13.00 h
www.accuaragon.com
accuaragon@gmail.com

ACCU Bizkaia

Miren Linazisoro, *Presidenta*
Telf.: 944 762 674 - 648 251 090
Miércoles: 17.00 a 20.00 h
www.accubizkaia.com
bizkaia@accuesp.com

ACCU Cádiz

Mercedes Romero, *Presidenta*

• Sede Cádiz
Telf.: 653 962 231 (con cita previa)
accu_cadiz@hotmail.com
Rpte. Jóvenes: Iván López Guinea
accujovenescadiz@gmail.com

• Sede Jerez

Telf.: 653 962 230
accu-jerez@hotmail.es

ACCU Campo de Gibraltar

Paqui Bautista, *Presidenta*
Telf.: 956 637 717 / 639 122 098
accualgeciras@gmail.com

ACCU Canarias

Fuensanta León, *Presidenta*
Telf.: 928 704 294 / 669 305 237
Martes, miércoles y
viernes: 9.00 a 13.00 h (bajo cita previa)
www.accucanarias.com
accucanarias@gmail.com

• Delegación Tenerife

accucanarias.tenerife@gmail.com

ACCU Coruña

José María Lapido, *Presidente*
Telf.: 638 297 301 / 686 436 583
www.accucoruna.org
accucoruna@gmail.com
Rpte. Jóvenes: Yolanda Señas
accujovenescoruna@gmail.com

ACCU Extremadura

Guadalupe Cordero, *Presidenta*
Telf.: 693 764 029

• Sede Badajoz
Martes y jueves: 10.00 a 12.30 h
Miércoles: 10.00 a 12.00 h

• Sede Cáceres
Telf.: 693 764 029 (bajo cita previa)

• Sede Mérida
De lunes a viernes: 09.00 a 14.00 h
accuextremadura@hotmail.es
Rpte. Jóvenes: María Hernández
accujovenesextremadura@gmail.com

ACCU Guipúzcoa

Idoia Quiles, *Presidenta*
Telf.: 943 245 624 - 688 669 471
Solicita tu cita presencial o telemática
www.accugipuzkoa.org
guipuzcoa@accuesp.com

• Delegación Irún

Telf.: 943 245 624 - 658 703 290
Solicita tu cita presencial o telemática

ACCU Granada

Antonio Hermoso, *Presidente*
Telf.: 630 757 957
Miércoles: 18.00 a 19.30 h
www.accugranada.org
info@accugranada.org

ACCU Huelva

Juan Antonio Contreras, *Presidente*
Telf.: 613 015 641 - 660 537 031
accuhuelva@gmail.com

ACCU Jaén

Pedro Ibáñez, *Presidente*
Telf.: 953 601 878 - 640 019 113
Martes y jueves de 10.30 a 12.30 h
www.accujaen.es
accujaen@gmail.com
Rpte. Jóvenes: María Amezcua

ACCU León

José Antonio Pérez, *Presidente*
Telf.: 619 436 502
Lunes: 17.00 a 19.00 h
Jueves: 11.30 a 13.00 h
acculeon@gmail.com
Rpte. Joven: José Antonio Hoyos
leonjovenes@gmail.com

ACCU Leon Peces Malaga

Claudia Zambrana, *Presidenta*
Telf.: 722 80 53 74 (también por
WhatsApp)
Martes de 10:00 a 12:30 h
Jueves de 17:00 a 19:00 h
Resto de días bajo cita previa
leonpecasemalaga@accuesp.com

ACCU Madrid

Ruth Serrano, *Presidenta*
Telf.: 91 547 96 78
www.crohnycolitis.org
accumadrid@accumadrid.org

ACCU Mallorca

Mª José González, *Presidenta*
Telf.: 971 726 407 - 683 380 342
accumallorca@hotmail.com
Rpte. Jóvenes: Ester Martínez

ACCU Murcia

Pablo García, *Presidente*
Telf.: 601 300 512 - 968 34 28 72
accumurcia@hotmail.com
Rpte. Jóvenes: Paula Fernández
accujovenesmurcia@hotmail.com

ACCU Navarra

José Ángel Martínez, *Presidente*
Telf.: 948 049 399 - 607 163 514
Lunes y jueves: 18.00 a 20.00 h
navarra@accuesp.com
Rpte. Jóvenes: Ainhoa Mesa
jovenesnavarra@accuesp.com

ACCU Toledo

Julio Roldán, *Presidente*
Telf.: 925 393 326
accutoledo@hotmail.com
Rpte. Jóvenes: Estefanía Marín
accujovenestoledo@gmail.com

ACCU Valladolid

José Ángel León, *Presidente*
Telf.: 686 717 063
Jueves: 19.30 a 21.00 h (con cita previa)
valladolid@accuesp.com
Rpte. Jóvenes: Alba Arribas Sanz
jovenes.valladolid@accuesp.com

ACCU Vigo

Mónica Rodríguez, *Presidenta*
Telf.: 698 185 871 - 646 384 122
vigo@accuesp.com
www.accuvigo.org

ACCU Zamora

Francisco J. Díez, *Presidente*
Telf.: 693 941 397 (también por
WhatsApp)
zamora@accuesp.com

FINANCIADORES



Editorial

Lucía Expósito
Presidenta de ACCU España

Hay veranos que se sienten como un castigo y otros que se sienten como un abrazo. Este, lo confieso, se parece más a lo segundo. Y no es que la EII se tome vacaciones (ojalá), es que a veces la alegría se hace hueco, se cuela por una rendija, y cuando eso pasa, lo único sensato es permitirnos disfrutar.

El 19 de mayo conmemoramos el **Día Mundial de la EII**, y ACCU lo hizo con un spot que todavía nos remueve: el partido de la EII no se juega en solitario. La Unión Morada frente a La Barrera FC. Porque esto, compañeras, compañeros, sabemos que solo tiene sentido si se juega en equipo.

Junio nos llevó a Zaragoza con la **Convención Nacional** y el **Congreso ACCU**: nutrición, deporte, innovación, género y envejecimiento. Ponentes de talla internacional y voces que necesitábamos escuchar. Y entre tanto conocimiento, también hubo convivencia y celebración: los Premios ACCU reconocieron a Gerardo Álvarez, secretario de ACCU Navarra, por toda una vida de entrega, y a ACCU Extremadura, que se llevó el premio a mejor iniciativa con su cómic *Carnaval sin barreras*.

En estas páginas también nos metemos en terrenos poco habituales: el consultorio de este número lo responde un odontólogo (sí, la salud bucodental también tiene que ver con la EII), repasamos avances científicos esperanzadores, ponemos cifras a la realidad de vivir con EII gracias al Barómetro de ACCU España (BAREII), y hablamos de derechos, porque la ley de asociaciones de pacientes sigue adelante. Además, en estos meses de orgullo y diversidad, David, de ACCU Granada, nos cuenta cómo se cruza una transición de género con el camino de vivir con EII.

Así que aquí va mi brindis, como dice la canción de El Kanka, por si acaso todo sale bien: por cada buena noticia que cabe en estas páginas. Y ojalá, ojalá, se traduzcan también en **buenas noticias para quienes hoy no tienen mucho que celebrar**.

Sumario



Red ACCU

Aragón 04	Cádiz 05	Canarias 06
León 06	Extremadura 07	Gipuzkoa 08
Vigo 09	Granada 10	Valladolid 11
Jaén 12	Málaga 13	Mallorca 14
Navarra 15	Zamora 16	

Lo último de ACCU España

Convención, Congreso y Premios ACCU	18
EIIñómate: información para comprender mejor la EII	21
El partido de la EII no se juega en solitario	22
BAREII: convirtiendo en datos la experiencia de vivir con EII	26

Consultorio

Salud bucodental y EII	26
------------------------	----

Actualidad de la EII

IL-10 y EII: una pieza clave del rompecabezas	28
¿Podemos anticiparnos a la aparición de la EII?	30

Investigación e innovación

CROBI / Encuesta GAIN	33
-----------------------	----

Diálogos con EII

La EII desde una realidad trans. Un relato testimonial	34
--	----

Más allá de la EII

La ley que los pacientes llevamos años pidiendo, por fin, toma forma	38
--	----

Edita: Confederación de Asociaciones de Personas con Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa de España - ACCU España.

Dirección: Lucía Expósito y Antonio Valdivia.

Redactores: Lucía Expósito y Alex Herrera.

Soporte en corrección: Juanjo López y Esther Zúñiga.

Coordinación y montaje: Alex Herrera.

Depósito Legal: M-41063-2003.

Maquetación: CEE Grupo Iniciativas de Comunicación Integral (www.grupoiniciativas.com).

Impresión: Gráficas Summa (www.graficassumma.es).

Distribución: Ecological Mailing S.L.U.

Imágenes de recurso: Envato Elements.

ACCU España

- Los artículos y comentarios que aparecen en esta revista reflejan las opiniones de sus respectivos autores y son de responsabilidad exclusiva de los mismos.
- Esta revista es exclusivamente para los socios, colaboradores, profesionales sociosanitarios y población en general, **quedando terminantemente prohibida su venta**.
- Para la reproducción, total o parcial, es necesaria la autorización expresa de ACCU España, y siempre que se recoja la fuente y señale el autor de los trabajos citados.

ACCU Aragón

ACCU ARAGÓN CONMEMORA EL DÍA MUNDIAL DE LA EII CON UNA JORNADA DE INFORMACIÓN Y ENCUENTRO

Con motivo del Día Mundial de la Enfermedad Inflamatoria Intestinal (EII), ACCU Aragón desarrolló una jornada de sensibilización y divulgación en Zaragoza, con el objetivo de acercar información rigurosa a la sociedad, visibilizar la realidad de las personas que conviven con la patología y reforzar el apoyo a pacientes, familiares y profesionales sanitarios.

Durante la mañana se instalaron **mesas informativas** en el Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa, el Hospital Universitario Miguel Servet y el Hospital Universitario Royo Villanova. A través de esta iniciativa, el voluntariado de la asociación ofreció información sobre la enfermedad de Crohn y la colitis ulcerosa, resolvió dudas y dio a conocer la labor que ACCU Aragón realiza acompañando a las personas con EII desde el momento del diagnóstico y a lo largo de las distintas etapas de la enfermedad.

La jornada continuó por la tarde en el Hospital Universitario Miguel Servet con un **encuentro que reunió a pacientes, familiares y profesionales sanitarios** en un ambiente cercano, participativo y de aprendizaje compartido.

La inauguración corrió a cargo de Beatriz Rivera Taure, presidenta de ACCU Aragón, que destacó la importancia del movimiento asociativo como punto de



encuentro para las personas con EII y subrayó la necesidad de seguir fortaleciendo las redes de apoyo entre pacientes, familiares y profesionales. Asimismo, agradeció la asistencia del público y la implicación de todas las personas ponentes que hicieron posible la celebración de la jornada.

La primera conferencia *Vivir sin miedo en las EII: herramientas para afrontar la incertidumbre y recuperar el control* fue impartida por las psicólogas Ana Gaspar y Beatriz López, especializadas en el acompañamiento de personas con enfermedades crónicas. Ambas profundizaron en la estrecha relación existente entre el intestino y el cerebro y explicaron cómo el bienestar emocional puede influir en la evolución de la EII. Además, ofrecieron herramientas prácticas para afrontar el impacto psicológico que puede suponer convivir con Enfermedad Inflamatoria Intestinal y pusieron de manifiesto la importancia de un abordaje integral que contemple tanto la salud física como la emocional.

Posteriormente, el doctor Diego Casas Deza presentó la ponencia *Tratamientos actuales y avances que están cambiando el futuro*, en la que realizó un recorrido por la evolución terapéutica de las EII desde la década de los noventa hasta la actualidad. En su exposición explicó cómo la investigación ha permitido ampliar de forma muy significativa

La jornada organizada por ACCU Aragón puso el foco en la divulgación, el apoyo emocional y los avances terapéuticos para mejorar la calidad de vida de las personas con EII

las opciones de tratamiento. También abordó conceptos como las terapias biológicas, los biosimilares y las nuevas estrategias terapéuticas que están mejorando el control de la enfermedad y la calidad de vida de las personas con EII.

La jornada concluyó con un coloquio muy participativo, al que se unió el doctor Santiago García López. Las personas asistentes pudieron plantear preguntas y compartir inquietudes sobre diferentes aspectos relacionados con la EII. El interés mostrado en este espacio de diálogo volvió a poner de manifiesto la importancia de crear foros en los que pacientes y profesionales puedan intercambiar conocimientos y experiencias.

ACCU Aragón valora muy positivamente esta iniciativa, que permitió acercar la realidad de las EII a la sociedad y recordar que la información, la investigación, el apoyo psicológico y el trabajo conjunto entre asociaciones y profesionales sanitarios continúan siendo pilares fundamentales para mejorar la calidad de vida de las personas que conviven con esta patología.



ACCU Cádiz

VISITA AL MUSEO NAVAL DE SAN FERNANDO Y ALMUERZO DE CONVIVENCIA



El 28 de marzo, ACCU Cádiz organizó una visita guiada al Museo Naval de San Fernando, ciudad estrechamente vinculada a la Marina española. Durante el recorrido, las personas participantes pudieron contemplar maquetas de antiguos galeones, cuadros de personajes ilustres y distintos objetos relacionados con la historia marítima.

Tras la visita, el grupo se trasladó al Club de Suboficiales, donde se celebró un almuerzo de convivencia que permitió compartir experiencias y fortalecer los vínculos entre las personas asociadas, familiares y amistades.

XVIII CONVIVENCIA MÉDICOS-PACIENTES EN BENALUP-CASAS VIEJAS

El 27 de junio, la entidad celebró su XVIII Convivencia médicos-pacientes en Benalup-Casas Viejas, en un espacio situado en plena naturaleza, dentro del Parque Natural de Los Alcornocales.

La jornada contó con la participación de profesionales facultativos de los hospitales de Jerez, Cádiz y Puerto Real, que ofrecieron distintas ponencias sobre cuestiones relacionadas con la Enfermedad Inflamatoria Intestinal.

A continuación, las personas asistentes disfrutaron de un almuerzo y de un espacio de convivencia. Para finalizar la jornada, algunas de ellas también se animaron a disfrutar del spa de las instalaciones.



DÍA MUNDIAL DE LA ENFERMEDAD INFLAMATORIA INTESITAL EN CÁDIZ Y JEREZ

Con motivo del Día Mundial de la Enfermedad Inflamatoria Intestinal, el 19 de mayo, la asociación organizó distintas actividades de encuentro y visibilización en Jerez y Cádiz.

La tarde comenzó con una merienda en la sede de Jerez, que permitió a las personas asociadas compartir un momento distendido y de convivencia. Posteriormente, integrantes de la asociación se desplazaron hasta la Puerta de Tierra, en Cádiz, para contemplar la iluminación en color morado de este emblemático monumento.



En Jerez, también se sumó a la conmemoración el edificio de Los Arcos, situado en la plaza del Arenal, que fue iluminado de morado.



ACCU Canarias

ACCU CANARIAS CONMEMORA EL DÍA MUNDIAL DE LA ENFERMEDAD INFLAMATORIA INTES- TINAL

Con motivo del Día Mundial de la Enfermedad Inflamatoria Intestinal, ACCU Canarias desarrolló durante el mes de mayo un programa de actividades dirigido a informar, sensibilizar y acompañar a las personas que conviven con enfermedad de Crohn o colitis ulcerosa, así como a sus familiares y a la población en general.

Bajo el lema *Informar, Visibilizar, Comprender, Apoyar y Acompañar*, la asociación organizó diversas iniciativas que contaron con la colaboración de profesionales sanitarios y la participación activa de personas con EII, consolidando así su compromiso con la mejora de la calidad de vida de quienes conviven con estas patologías crónicas.

El 19 de mayo, ACCU Canarias instaló una mesa informativa en el hall de entrada del Complejo Hospitalario Universitario Insular-Materno Infantil, en Gran

Canaria, en coordinación con el Área de Enfermería de Enfermedad Inflamatoria y la estomaterapeuta. Durante la jornada se ofreció información, diferentes recursos disponibles y el trabajo desarrollado por la entidad, y se resolvieron las dudas de pacientes, familiares y visitantes.

Ese mismo día, por la tarde, su sede autonómica acogió una **Jornada de Puertas Abiertas**. Este encuentro permitió conmemorar el 19 de mayo, compartir experiencias entre personas con EII y reforzar la importancia del apoyo mutuo como herramienta fundamental para afrontar la enfermedad. La entidad agradeció el acercamiento de las autoridades del municipio de Telde a su 'casa'.

La programación concluyó el 29 de mayo con un **Taller de Danza Oriental y Fusión**, impartido por Dña. M.ª Vanesa Cabrera Torres. La actividad estuvo enfocada en promover el bienestar físico



y emocional de las personas participantes a través del movimiento, la expresión corporal y la convivencia.

ACCU Canarias destaca el éxito de participación en todas las actividades organizadas y agradece la implicación de los profesionales sanitarios, colaboradores, voluntariado y asistentes que hicieron posible esta conmemoración. La asociación seguirá trabajando para ofrecer información, acompañamiento, apoyo psicosocial y actividades que contribuyan al bienestar integral de las personas afectadas y sus familias.

ACCU León

ACCU León continúa trabajando para estar cerca de las personas con Enfermedad Inflamatoria Intestinal y sus familias, ofreciéndoles apoyo, información y espacios de encuentro.

Uno de los pilares de la asociación es el acompañamiento a las personas hospitalizadas, una labor que su presidente, José Antonio, realiza junto con el voluntariado de la entidad. Estas visitas ofrecen apoyo emocional a quienes atraviesan momentos especialmente difíciles durante su ingreso.

Además, la asociación ha renovado el nombre de su perfil de Instagram (@accu_leon) para reforzar su identidad y acercarse aún más a las personas asociadas, sus familiares y quienes deseen conocer su labor. A través de este espacio se comparte el día a día de ACCU León, sus actividades, iniciativas y momentos especiales. El código QR permite acceder directamente al perfil y seguir la actualidad de la asociación.



Acceso al perfil de ACCU León en Instagram

CHARLA 'AVANCES EN LOS TRATAMIENTOS BIOLÓGICOS PARA LA EII'

En febrero, ACCU León organizó una charla informativa sobre los avances en los tratamientos biológicos para la Enfermedad Inflamatoria Intestinal, impartida por la Dra. Yamile Zabana, presidenta de GETECCU. Se celebró en el Centro de Alzheimer de León. La sesión contó con una gran participación y permitió a las personas asistentes conocer las novedades terapéuticas y resolver sus dudas.



'CAFÉ ENTRE AMIGOS/AS' POR EL DÍA MUNDIAL DE LA EII

Con motivo del Día Mundial de la Enfermedad Inflamatoria Intestinal, el 19 de mayo ACCU León celebró una nueva edición de su tradicional *Café entre Amigos/as*. El encuentro permitió compartir experiencias, fortalecer los vínculos entre las personas asociadas y recordar la importancia del apoyo mutuo, en un ambiente cercano y distendido que reforzó el sentimiento de comunidad característico de la entidad.



ACCU Extremadura

EL HILO DE LA ESPERANZA. CÓMO EXTREMADURA DA LUZ Y VISIBILIDAD A LA ENFERMEDAD INFLAMATORIA INTESTINAL

De la devoción de la Semana Santa de Mérida, en abril, a la celebración cultural de Cáceres, en mayo, la comunidad extremeña se movilizó a través de sus tradiciones y de algunos de sus espacios más emblemáticos.

Diferentes colectivos se unieron a ACCU Extremadura para dar visibilidad y mostrar su apoyo a las personas con enfermedad de Crohn o colitis ulcerosa.



ABRIL. UNA LUZ DE FE EN MÉRIDA

El 1 de abril, en el marco de la arraigada Semana Santa de Mérida, la estación de penitencia del Santísimo Cristo de las Tres Caídas adquirió un significado especialmente emotivo.

Gracias a la colaboración de la Cofradía de las Tres Caídas de Mérida, los faroles del paso del Cristo brillaron de una forma muy especial y se convirtieron en un símbolo de luz, apoyo y esperanza para todas las personas que conviven con EII.

El acontecimiento conectó la devoción popular con una oración colectiva por la salud y la fortaleza de las personas con EII. La propia esencia de la hermandad, basada en el mensaje de superación y en la capacidad de levantarse después de cada caída, resonó con fuerza entre las personas asistentes. La iniciativa mostró además que el tejido cofrade puede ser un importante motor de sensibilización social.



MAYO. FOLCLORE Y COLOR INSTITUCIONAL EN CÁCERES

El 19 de mayo, con motivo del Día Mundial de la Enfermedad Inflamatoria Intestinal, el epicentro de la solidaridad se trasladó a Cáceres.

El Paseo de Cánovas se convirtió en un punto de encuentro gracias a la actuación del Grupo de Folclore Trébol. A través de la música y la danza, la agrupación dinamizó una tarde dedicada a la sensibilización y mostró el poder de la cultura como vehículo de cohesión y apoyo mutuo. Como broche final, el Ayuntamiento de Cáceres se iluminó de morado, sumándose a otros monumentos de la región para mostrar su apoyo a las personas con EII y reivindicar la importancia de la investigación.

CONFERENCIA MÉDICA 'EII EN 360°: DEL TRATAMIENTO BIOLÓGICO AL EQUILIBRIO ENDOCRINO-NUTRICIONAL'

El 20 de mayo, el Hospital Universitario de Cáceres acogió la conferencia médica **EII en 360°: del tratamiento biológico al equilibrio endocrino-nutricional**. El encuentro reunió a profesionales sanitarios, personas con EII y familiares con el objetivo de profundizar en el abordaje multidisciplinar e integral de esta enfermedad.

Durante la jornada se destacó la necesidad de combinar los tratamientos biológicos de última generación con un adecuado equilibrio endocrino-nutricional para contribuir a mejorar la calidad de vida de las personas con EII. Asimismo, el encuentro se consolidó como un espacio de aprendizaje, intercambio y apoyo mutuo para toda la comunidad vinculada.

Desde ACCU Extremadura agradecemos a la Dra. Ana Alejandra Cordero Vaquero y a la Dra. Pilar Robledo Andrés que compartieran de manera altruista sus conocimientos y su tiempo. Del mismo modo, agradecemos la colaboración del Dr. Moisés Hernández y de Dña. Marisa Lozano, enfermera especialista en EII, así como la asistencia de todas las personas que nos acompañaron.



ACCU Gipuzkoa

CHARLA Y TALLER DE MINDFULNESS



En febrero, ACCU Gipuzkoa organizó en Donostia una *charla de mindfulness* en la que se ofrecieron herramientas prácticas para gestionar el estrés y mejorar el bienestar y la calidad de vida. La sesión explicó cómo esta práctica ayuda a centrar la atención en el momento presente y a aceptar lo que ocurre sin juzgarlo, favoreciendo una mayor calma, equilibrio emocional y capacidad para afrontar las dificultades cotidianas. Arantxa Arenas impartió durante ocho semanas un taller práctico en la sede de la asociación en Donostia, donde las personas participantes pudieron aplicar los conocimientos adquiridos.

CHARLA SOBRE NUTRICIÓN Y EII



En junio, ACCU Gipuzkoa organizó en Irún una charla sobre *nutrición y EII*, impartida por la nutricionista especialista Eli Gallego. Durante la sesión se abordaron distintas situaciones o síntomas frecuentes asociados a estas enfermedades, especialmente los que pueden persistir incluso durante los periodos de remisión, cuando a menudo se considera erróneamente que la ausencia de actividad implica la desaparición de todas sus manifestaciones.

También se destacó la importancia de escuchar las señales del cuerpo y adoptar hábitos saludables adaptados a cada persona. En relación con la suplementación, se aclaró que no resulta necesaria en todos los casos, aunque puede ser beneficiosa cuando está indicada y reúne las debidas garantías de calidad y seguridad. La charla permitió además reflexionar sobre la influencia de la publicidad en las decisiones relacionadas con la alimentación y la salud. Se insistió en la necesidad de analizar de forma crítica estos mensajes, contrastar la información y basar las decisiones en la evidencia científica.

IV ENCUENTRO DE ECOSISTEMAS LOCALES DE CUIDADOS



En abril, Donostia acogió el IV Encuentro de Ecosistemas Locales de Cuidados, orientado a profundizar en el desarrollo de este modelo en Gipuzkoa y compartir aprendizajes entre los municipios implicados para avanzar en el fortalecimiento de esta forma colaborativa de atención y cuidados.

La Diputación Foral, los ayuntamientos del territorio y las asociaciones trabajaron conjuntamente durante la jornada. La diputada de Cuidados y Políticas Sociales, Maite Peña, participó en el encuentro junto con representantes de distintas asociaciones.

DÍA MUNDIAL DE LA ENFERMEDAD INFLAMATORIA INTESINAL



Con motivo del Día Mundial de la Enfermedad Inflamatoria Intestinal, el 19 de mayo la asociación instaló una mesa informativa en el Boulevard de San Sebastián para sensibilizar a la ciudadanía y dar a conocer su labor.

Durante la jornada se ofreció información sobre los servicios, proyectos e iniciativas dirigidos a las personas con EII y sus familias. El encuentro permitió, además, dialogar con la ciudadanía, resolver dudas y conocer su grado de información y concienciación sobre esta enfermedad.

La actividad contó con la colaboración de la Asociación Gipuzkoana de Anticoagulados (AGIAC). Asimismo, edificios emblemáticos de Irún, Tolosa y Ordizia volvieron a iluminarse con motivo de esta conmemoración.

JORNADA MULTIDISCIPLINAR SOBRE EII

El 21 de mayo se celebró en Donostia una **jornada multidisciplinar sobre EII** en la que participaron la Dra. Muro, especialista del Servicio de Aparato Digestivo del Hospital Universitario Donostia; la Dra. Rodríguez, hematóloga y colaboradora de la Asociación Gipuzkoana de Anticoagulados, cuya presidenta, Purificación González, también asistió; y el osteópata Xanti García.

Las intervenciones ofrecieron una **visión integral sobre el impacto de la EII** y pusieron de manifiesto que sus efectos pueden extenderse más allá del aparato digestivo y afectar a otros sistemas, como el hematológico y el musculoesquelético.

La jornada destacó la importancia de prestar atención a los signos y síntomas que pueden aparecer durante la evolución de la enfermedad. También recordó que el tratamiento no elimina todas las posibles complicaciones y que cada persona presenta una evolución diferente, por lo que resulta fundamen-



tal mantener un seguimiento continuado y un abordaje multidisciplinar que permita detectar y tratar precozmente cualquier cambio en su estado de salud.

ACCU Vigo

MESA INFORMATIVA POR EL DÍA MUNDIAL DE LA EII



Con motivo del Día Mundial de la Enfermedad Inflamatoria Intestinal, la asociación participó en una **jornada de visibilización** en el Hospital Álvaro Cunqueiro, con el objetivo de acercar a la ciudadanía la realidad de las personas que conviven con estas enfermedades y poner en valor el papel del acompañamiento asociativo en la comunidad.

A lo largo de la jornada, la entidad ofreció información y generó espacios de encuentro y conversación con pacientes, familiares y profesionales sanitarios. A través de materiales divulgativos y atención directa, se compartió información sobre la EII, los recursos disponibles y la importancia de contar con redes de apoyo y acompañamiento.

ILUMINACIÓN DE AYUNTAMIENTOS POR EL DÍA MUNDIAL DE LA EII

En el marco del Día Mundial de la Enfermedad Inflamatoria Intestinal, varios ayuntamientos de la provincia de Pontevedra se sumaron a la **campana de visibilización y sensibilización** mediante la iluminación de algunos de sus edificios y monumentos más emblemáticos.

Participaron en esta iniciativa los municipios de Redondela, Tui, Pontearreas, Pontevedra y Vigo.



ACCU Granada



ACCU GRANADA, PREMIADA POR SU PROYECTO PARA FOMENTAR LA VACUNACIÓN EN PERSONAS CON EII

En junio de 2026, ACCU Granada recibió un premio de 1.000 euros de la Asociación Española de Vacunología por el proyecto *Talleres para el fomento de la vacunación en personas con Enfermedad Inflamatoria Intestinal*.

Este reconocimiento permitirá desarrollar conferencias y entrevistas en radio y televisión para fomentar la vacunación entre las personas con EII, siguiendo la línea de las acciones realizadas por la asociación el año anterior.

XI CARRERA EL GRUPO, EVENTO SOLIDARIO A FAVOR DE ACCU GRANADA

El 25 de julio, Castell de Ferro acogió la XI edición de la Carrera El Grupo, cuyos fondos se destinaron íntegramente a ACCU Granada. Además, la cooperativa El Grupo S.C.A. se comprometió a duplicar la cantidad recaudada.

Más de 1.000 corredores procedentes de toda la provincia participaron en la prueba, que también contó con una gran respuesta del público, que llenó las calles para animarles. El evento concluyó con un gran éxito de participación y organización, convirtiéndose en una jornada de deporte y convivencia.

Las personas participantes pudieron elegir entre un recorrido de 12 kilómetros y otro de 6 kilómetros. Tras las pruebas principales, se celebraron otras carreras amateur para favorecer la participación de niños/as, jóvenes y personas mayores.

La inscripción tuvo un precio de 3 euros para todas las categorías. También se habilitó un "dorsal 0" para quienes quisieran colaborar con ACCU Granada sin participar en la carrera.



TALLER PARA FAMILIARES

El 17 de junio, el Hospital Universitario Clínico San Cecilio acogió el taller *Acompañar sin cargar: comprender, conectar y cuidar en la EII*, dirigido a familiares de personas con Enfermedad Inflamatoria Intestinal.

La actividad contó con la participación de madres y padres con hijos/as de diferentes edades, especialmente niños/as y adolescentes. Durante la sesión, se ofrecieron herramientas para comprender mejor la enfermedad y apoyar a sus familiares en las distintas etapas y fases de la EII.

La psicóloga de la asociación propuso diferentes temas para abordarlos de manera grupal, mientras que una enfermera especialista en EII acompañó y orientó a las personas participantes en la búsqueda conjunta de respuestas.



X JORNADA DE ENFERMEDAD INFLAMATORIA INTESTINAL

En mayo de 2026, ACCU Granada celebró en el Hospital Universitario Virgen de las Nieves la X Jornada de Enfermedad Inflamatoria Intestinal, centrada este año en la nutrición.

El programa incluyó dos ponencias: una sobre pacientes mayores y en situación de fragilidad y otra sobre afecciones bucales, durante la que se presentó un estudio sobre periodontitis en el que colaboró la asociación.

Además, se celebró una mesa redonda en la que participaron la nutricionista voluntaria de ACCU Granada, especialista en EII pediátrica, y otras dos profesionales de la nutrición. Durante la



jornada también se leyeron los relatos presentados al II Concurso de Microrrelatos, que acercaron las experiencias de las personas con EII en primera persona.

ACCU Valladolid

ACCU VALLADOLID ACERCA LA NUTRICIÓN A SUS SOCIOS CON UNA MASTERCLASS HÍBRIDA SOBRE LA SALUD INTESTINAL

El pasado 5 de febrero, ACCU Valladolid organizó una masterclass de nutrición impartida por la doctora Gabriela Díaz, conocida en redes sociales como @nutrihormonas. Nutricionista de formación, la doctora Díaz desarrolla su labor desde un enfoque integral que tiene en cuenta los distintos factores que afectan a la digestión, desde el plano hormonal y el estilo de vida hasta las condiciones externas que influyen en el proceso digestivo.

Lejos de limitarse a indicar a sus pacientes qué pueden comer y qué no, la especialista proporciona herramientas para que cada persona aprenda a interpretar lo que ocurre en su propio cuerpo e identificar cómo mejorar su estado de salud y reducir la inflamación. Esta filosofía encajó a la perfección con las necesidades de los miembros de ACCU.

La sesión se centró en la Enfermedad Inflamatoria Intestinal en el día a día y en cómo proteger la mucosa intestinal. De forma cercana y amena, la doctora Díaz explicó conceptos fundamentales, como qué es la mucosa intestinal, qué significa tener un intestino permeable y qué papel desempeña la microbiota. Además, compartió técnicas prácticas para cuidar y fortalecer estas barreras naturales del organismo.



En esta ocasión, la asociación apostó por un formato híbrido que combinó la asistencia presencial con la retransmisión en línea. De este modo, las personas asociadas de otras provincias, como Segovia o Soria, pudieron seguir la masterclass en directo sin necesidad de desplazarse hasta Valladolid.

Sin embargo, la asociación tampoco quiso dejar fuera a quienes encuentran mayores dificultades en el uso de la tecnología. En la sede de Valladolid se instaló un proyector para que las personas mayores o menos familiarizadas con las herramientas de videollamada pudieran seguir la clase en compañía y en un entorno cómodo y conocido.

La grabación de la sesión quedó a disposición de quienes no pudieron asistir en directo y como material de consulta para el futuro. Además, la doctora Díaz compartió documentación complementaria para reforzar los contenidos tratados durante la masterclass.

Todo este material se encuentra a disposición de ACCU Valladolid y, en caso de que resulte de interés para otras personas asociadas a ACCU, puede solicitarse a la delegación vallisoletana. Esta iniciativa demuestra cómo la colaboración, el conocimiento especializado y un uso accesible de la tecnología pueden contribuir a mejorar la calidad de vida de las personas con EII.

ACCU Jaén



IV FERIA DE ASOCIACIONES

El 17 de abril, ACCU Jaén participó en la IV Feria de Asociaciones, organizada por el Ayuntamiento de Linares en el paseo de Linarejos. La entidad instaló un stand informativo para concienciar sobre la EII y explicar el funcionamiento y la labor que desarrolla la asociación.

La jornada permitió compartir espacio con otras asociaciones de Linares, entre ellas las integradas en AGRUPA'T. Además, el stand recibió la visita de distintos concejales del municipio. ACCU Jaén agradece al Ayuntamiento de Linares la posibilidad de participar en esta iniciativa y disponer de un espacio para dar visibilidad a la asociación.

TALLER GRUPAL 'MEMORIA EN ACCIÓN'

ACCU Jaén inició sus talleres de promoción de la vida saludable de 2026 con *Memoria en acción*, una actividad grupal desarrollada en dos sesiones, los días 24 de febrero y 28 de abril, e impartida por Alicia Montoro Jiménez, trabajadora social de Jaén Andalucía Inclusiva.

El taller abordó cómo el estrés, la fatiga o determinados tratamientos pueden afectar a la concentración y la memoria de las personas con Enfermedad Inflamatoria Intestinal. Mediante ejercicios, técnicas y juegos, las personas participantes trabajaron estas capacidades de forma amena y dinámica.

RECONOCIMIENTO ESCUELA DE PACIENTES

El 21 de mayo, el Hospital Universitario de Jaén reconoció la labor de los profesionales y asociaciones que participan en sus Escuelas de Pacientes. Durante el acto se entregaron certificados y diplomas de participación en programas formativos sobre enfermedades crónicas, entre ellos el de Enfermedad Inflamatoria Intestinal, en el que participa ACCU Jaén. La directora gerente, María Belén Martínez, agradeció la implicación de profesionales sanitarios, pacientes y asociaciones.



DÍA MUNDIAL DE LA ENFERMEDAD INFLAMATORIA INTESTINAL EN JAÉN

Con motivo del Día Mundial de la Enfermedad Inflamatoria Intestinal, ACCU Jaén instaló los días 19 y 21 de mayo mesas informativas en los hospitales de Linares, Jaén, Andújar y Úbeda, donde ofreció información sobre la EII y la asociación.

La conmemoración incluyó también la iluminación en morado del Ayuntamiento de Linares y el despliegue de una pancarta para dar visibilidad a las personas con EII.

XXXI CONVIVENCIA PROVINCIAL

El 24 de mayo, ACCU Jaén celebró su XXXI Convivencia Provincial en el municipio de Hornos y el embalse del Tranco, dentro del Parque Natural de las Sierras de Cazorla, Segura y Las Villas. Acompañado por guías profesionales locales, el grupo conoció la historia del municipio y de su castillo. Tras el almuerzo, la jornada concluyó con un paseo en barco por el embalse del Tranco.



OTRAS ACTIVIDADES

- **Reunión institucional.** El 30 de enero, ACCU Jaén participó en un encuentro con el Ayuntamiento de Linares para abordar el Acuerdo Marco y futuras colaboraciones con las asociaciones.
- **Entrega de Bandera Andaluza.** El 27 de febrero, la Escuela de Pacientes del Hospital Universitario de Jaén recibió este reconocimiento, recogido por su coordinadora, María Dolores Hernández. ACCU Jaén participa en La Escuela de Pacientes.
- **Taller de nutrición.** El 11 de marzo, miembros de ACCU Jaén participaron en una formación en línea sobre nutrición y EI, impartida por la nutricionista Gabriela Lobo Támer.
- **Taller de sueño saludable.** El 9 de abril, Francisca Parra, enfermera especialista familiar y comunitaria, abordó el impacto del insomnio en la EI y ofreció estrategias para mejorar el descanso.

ACCU Málaga

GALA ACCU MÁLAGA 2026

El pasado 19 de mayo, Día Mundial de la EI, ACCU Málaga se reunió de nuevo en el Auditorio María Victoria Atencia para celebrar, visibilizar y reivindicar con la *IV edición de la Gala ACCU Málaga*.

Antes de comenzar, las personas asistentes pudieron disfrutar de una maravillosa exposición a la entrada del centro cultural, que recorrió las diferentes ediciones de las galas y donde las personas asociadas y amigas de la entidad pudieron ver en directo el Premio ACCU España que ACCU Málaga recibió en Oropesa.

Este año se sumaron a las personas y entidades premiadas el Merendero Cobos, la Peña Finca La Palma, la Iniciativa Gastosocial de la Diputación de Málaga, la graduada social Alicia Sánchez Guerrero y la empresaria Esperanza Camino.

El evento estuvo presentado por Luis Algoró, expresidente de ACCU Málaga y creador de la gala, y contó con las actuaciones de Nieves Rosales y La Mery Crohn, todos ellos pacientes de EI.



PONENCIA EN EL DÍA INTERNACIONAL DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Con motivo del Día Internacional de las Personas con Discapacidad, la presidenta de ACCU Málaga, Claudia Zambrana, participó como ponente en la jornada organizada por el Colegio Oficial de Graduados Sociales de Málaga, titulada *Discapacidad e inclusión: 100 años de compromiso social desde la profesión de graduado social*.

Durante su intervención, visibilizó las barreras que las personas con Enfermedad Inflamatoria Intestinal afrontan cada día, como la falta de accesibilidad en espacios públicos y privados, las dificultades añadidas que supone convivir con una discapacidad orgánica, a menudo invisible, y los retrasos y obstáculos actuales en la valoración del grado de discapacidad, que generan incertidumbre y desprotección.

Fue una jornada muy enriquecedora, en la que profesionales y asociaciones reflexionaron sobre la importancia de la inclusión sociolaboral y la necesidad de seguir avanzando hacia derechos reales y efectivos para todas las personas con discapacidad.

VERBENA SOLIDARIA POR LA EI

Como el ocio también es importante, el sábado 13 de junio ACCU Málaga vivió una jornada muy divertida de la mano de la Peña Finca La Palma, que organizó una verbena solidaria para apoyar a la asociación.

Durante la jornada, las personas asistentes disfrutaron de un delicioso arroz, actuaciones y un sorteo muy especial, en el que destacó una camiseta del Málaga CF firmada por todos los jugadores que lograron el ascenso del equipo de la ciudad a Primera División.

Todos los beneficios de la jornada fueron destinados a ACCU Málaga para que pueda continuar con su trabajo de visibilización y acompañamiento.



OTROS EVENTOS DE INTERÉS

También cabe mencionar otros eventos celebrados por ACCU Málaga durante los últimos meses:

- *Los monstruos que combatimos con la EI*, quedada de Halloween.
- *25 años de emociones*, un homenaje de Pilar Soto al flamenco.
- Tradicional fiesta de Navidad conjunta con Ostomía Málaga.
- Taller de velas con Isiwax.
- Taller *La importancia de la vacunación*, con la colaboración del Hospital Regional de Málaga.



ACCU Mallorca

ENCUENTRO 'TOMAMOS UN CAFÉ'

El ya habitual encuentro de apoyo *Tomamos un café* continúa consolidándose como un espacio de referencia para que las personas asociadas puedan conocerse, compartir experiencias, expresar sus emociones e inquietudes y encontrar apoyo mutuo en un entorno de confianza y respeto.

Estas sesiones, coordinadas por la psicóloga Jennifer Prata, fomentan el acompañamiento emocional y el intercambio de vivencias entre personas que conviven con la Enfermedad Inflamatoria Intestinal, contribuyendo a **crear una red de apoyo basada en la comprensión y la empatía**.

ACCU Mallorca agradece la participación de todas las personas que hacen posible que este espacio siga creciendo y fortaleciendo la comunidad.



RECONOCIMIENTO A LA UNIDAD DE EII DEL HOSPITAL UNIVERSITARIO SON ESPASES

ACCU Mallorca felicita a la Unidad de Enfermedad Inflamatoria Intestinal del Hospital Universitario Son Espases por la renovación de la certificación de excelencia otorgada por el Grupo Español de Trabajo en Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa (GETECCU).

Este reconocimiento pone en valor la calidad asistencial, la investigación y el trabajo multidisciplinar desarrollado por la unidad, que ofrece atención especializada a cerca de 1.500 personas cada año. La asociación traslada su enhorabuena a todo el equipo de profesionales por este logro, fruto de su compromiso, dedicación y esfuerzo constante para mejorar la atención y la calidad de vida de las personas que viven con EII.

EXCURSIÓN A RAIXA

La primera excursión del año llevó a las personas participantes hasta Raixa, donde pudieron disfrutar de la floración del almendro en un entorno privilegiado.

La actividad ofreció una mañana de convivencia, bienestar y contacto con la naturaleza, que permitió **compartir buenos momentos, fortalecer vínculos y seguir construyendo comunidad**. ACCU Mallorca agradece la participación y el entusiasmo de todas las personas asistentes.

IV JORNADAS DE PUERTAS ABIERTAS SOBRE EII

El 19 de mayo, ACCU Mallorca celebró las **IV Jornadas de Puertas Abiertas** sobre Enfermedad Inflamatoria Intestinal en el Hospital Universitario Son Llàtzer.

La jornada contó con la participación de profesionales de las unidades de Aparato Digestivo de distintos hospitales de las Islas Baleares, entre ellos el Hospital Universitario Son Llàtzer, el Hospital de Manacor y el Hospital Universitario Son Espases. Asimismo, pacientes y familiares compartieron sus experiencias sobre el diagnóstico y la convivencia con la EII durante la juventud.

ACCU Mallorca agradece enormemente la implicación de profesionales, ponentes, pacientes, familiares y asistentes, cuyos conocimientos y testimonios contribuyeron a hacer de esta cuarta edición un **espacio de aprendizaje, sensibilización y acompañamiento**.



PARTIDO SOLIDARIO POR LA EII

El 30 de mayo, ACCU Mallorca celebró un partido benéfico de fútbol mixto infantil en apoyo a las personas que viven con Enfermedad Inflamatoria Intestinal. La jornada reunió a colaboradores, participantes, voluntariado y público en torno a una iniciativa de solidaridad y sensibilización, que permitió dar visibilidad a la realidad de las personas con EII y de sus familias.

El encuentro puso de manifiesto el valor del deporte como herramienta para fomentar la solidaridad, promover la concienciación y avanzar hacia una sociedad más comprometida con las enfermedades crónicas. ACCU Mallorca agradece la colaboración y el apoyo de todas las personas que hicieron posible el evento.



ACCU Navarra

DÍA MUNDIAL DE LA ENFERMEDAD INFLAMATORIA INTESTINAL

Con motivo del Día Mundial de la Enfermedad Inflamatoria Intestinal, el 19 de mayo la asociación llevó a cabo una acción de visibilización para dar a conocer estas enfermedades, todavía muy desconocidas e invisibles, y reclamar una mayor empatía y comprensión.

Durante la jornada, representantes de la entidad participaron en Radio Nacional para hablar sobre la EII y su impacto en la vida cotidiana, la familia, el trabajo y el entorno. Además, instalaron una mesa informativa frente al Ayuntamiento de Pamplona.

JORNADAS DE CONVIVENCIA

Las jornadas de convivencia ofrecen a las personas con EII un espacio para compartir experiencias con familiares y amistades, disfrutar de actividades en grupo y fortalecer los vínculos de apoyo.

La primera se celebró el 17 de mayo con una visita a la laguna de Pitillas, donde las personas participantes realizaron un paseo para observar su diversidad de aves. Tras la comida, la jornada continuó con una visita a Olite, sus calles y su castillo.

El 27 de junio se celebró una nueva convivencia en Tudela, que incluyó una visita guiada por la ciudad y un almuerzo. Por la tarde, el nutricionista Víctor González Oteiza impartió la charla *Alimentación en la EII: microbiota y salud*.



SESIONES DE RESPIRACIÓN INHALA

Los días 24 de abril y 29 de mayo se celebraron en el Hospital de Navarra dos sesiones de respiración Inhala, impartidas por la educadora en respiración Inés López Alemán y abiertas a todas las personas interesadas. Durante los encuentros se abordaron, entre otros contenidos, el sueño, el descanso y la prevención de brotes.



PARTICIPACIÓN EN RADIO ÁTICA

ACCU Navarra participó en La hora de la inclusión, programa de Radio Ática, para acercar la realidad de las personas con EII a la audiencia.

Durante una entrevista de una hora, sus representantes respondieron a distintas preguntas, ofrecieron información sobre la EII y dieron a conocer el acompañamiento y los recursos disponibles desde la entidad.

CHARLA SOBRE PSICOLOGÍA Y EII

El 4 de mayo, la doctora en psicología Olga Martínez impartió en el Hospital de Navarra la charla *Aprendiendo estrategias para gobernar tu mundo emocional en la EII*. La sesión ofreció pautas para gestionar el impacto emocional de la enfermedad, afrontar el estrés y favorecer una convivencia más saludable con la EII.

ACCU Zamora

VISITA A LA EXPOSICIÓN 'ESPERANZA' EN LA FUNDACIÓN LAS EDADES DEL HOMBRE

Durante este periodo, ACCU Zamora ha centrado su actividad en el fortalecimiento asociativo y la visibilidad de la Enfermedad Inflamatoria Intestinal.

Para ello, ha desarrollado actividades informativas, culturales y de ocio, además de participar en medios de comunicación y difundir materiales divulgativos en prensa, televisión, medios digitales y redes sociales

El 7 de marzo, ACCU Zamora realizó una visita guiada a *Esperanza*, exposición cultural en la Fundación Las Edades del Hombre. La actividad contó también con las explicaciones de Alicia Santiago, colaboradora de la asociación, profesora jubilada y experta en Historia del Arte, que contribuyó a hacer de la visita una experiencia cultural, didáctica y enriquecedora para el grupo.



ACTIVIDAD FÍSICA, RELAJACIÓN Y BIENESTAR

JORNADA 'EL FUTURO PRÓXIMO EN LA EII: ¿HACIA DÓNDE VAMOS?'

El 10 de mayo, ACCU Zamora organizó en el Salón de Actos-Teatro del Seminario San Atilano la jornada *El futuro próximo en la EII: ¿hacia dónde vamos?*, abierta a personas interesadas de toda Castilla y León. El encuentro reunió a numeroso público, profesionales sanitarios y representantes del movimiento asociativo para abordar el futuro de la atención a la Enfermedad Inflamatoria Intestinal.

El programa incluyó las ponencias *Avances actuales y terapias innovadoras en el abordaje terapéutico de la Enfermedad Inflamatoria Intestinal* y *La medicina 4P en la EII*, así como intervenciones sobre el proyecto RETAR y la labor de ACCU España.

La jornada contó con la participación de la Dra. Paola Fra-dejas, la Dra. Ana Fuentes y la enfermera especializada en EII Verónica Esteban, de la Unidad de EII de Zamora; la Dra. Lucía Expósito, presidenta de ACCU España; la Dra. Yamile Zabana, presidenta de GETECCU; y el Dr. Fernando Muñoz, de la Unidad de EII de Salamanca.

Tras las intervenciones se abrió un turno de preguntas. Además, antes del comienzo de la jornada se realizó una entrevista para televisión y, al finalizar, tuvo lugar una cena de convivencia.



Las clases de yoga, pilates, ejercicios hipopresivos, meditación y relajación constituyen una de las actividades permanentes y plenamente consolidadas de ACCU Zamora, y se desarrollan durante todo el año, salvo en el periodo vacacional.

Además de contribuir al bienestar físico y emocional, estas sesiones favorecen las relaciones interpersonales y ofrecen un espacio de encuentro en un ambiente de compañerismo, impulsado por la profesora y las personas participantes.

Esta actividad forma parte del conjunto de servicios que ACCU Zamora mantiene a disposición de las personas con EII y su entorno.

SERVICIOS PERMANENTES

- Orientación individualizada sobre la solicitud del reconocimiento del grado de discapacidad.
- Atención psicológica especializada y apoyo de trabajo social, de manera gratuita, individualizada y bajo demanda.
- Clases de yoga, pilates, ejercicios hipopresivos, meditación y relajación.
- Charlas periódicas sobre cuestiones médico-sanitarias, psicológicas y legales, también dirigidas a personas ostomizadas.
- Atención y orientación telefónica y presencial, así como acompañamiento.
- Acciones de visibilización, entre ellas la participación en actividades deportivas.
- Actividades culturales y de ocio.

Jornadas de Jóvenes 2026

¡Los colicrohnes/as regresan! Córdoba será el punto de encuentro



Del 24 al 27 de septiembre, el Albergue Inturjoven en Córdoba será el punto de encuentro de una nueva edición de las **Jornadas de Jóvenes de ACCU España**, dirigidas a personas de entre **14 y 35 años** con **Enfermedad Inflamatoria Intestinal** y su entorno.

Durante cuatro días, las personas participantes podrán disfrutar de talleres formativos, espacios de diálogo, dinámicas de grupo y actividades de convivencia y ocio inclusivo. Una oportunidad para compartir experiencias, resolver dudas, crear vínculos y abordar cuestiones relacionadas con el autocuidado y la vida con EII en un entorno respetuoso, diverso y adaptado a sus necesidades.



Será también una ocasión para reunir de nuevo a representantes anteriores y favorecer el encuentro entre distintas generaciones de jóvenes vinculadas a ACCU, promoviendo el intercambio de experiencias y aprendizajes dentro del movimiento asociativo.

Las plazas son limitadas. Realiza tu inscripción escaneando el QR en la parte superior de la página





Convención, Congreso y Premios ACCU:

Zaragoza, escenario de encuentro, emoción y visibilidad

Del 18 al 21 de junio celebramos en Zaragoza la XXXIV Convención Anual de ACCU España, un encuentro de formación, convivencia y fortalecimiento asociativo que contó con la colaboración y acogida de ACCU Aragón. La programación combinó talleres, actividades y espacios para compartir experiencias y vivencias, además de la Asamblea General Ordinaria de la entidad.

En el marco de la Convención también se celebraron el V Congreso ACCU y la 3ª edición de los Premios ACCU.



Firma del convenio ACCU - GETEII.

V Congreso ACCU: #JuntosHacemosMás

El viernes 19 de junio celebramos el V Congreso ACCU en el Aula Magna del Paraninfo de la Universidad de Zaragoza. Una jornada de formación, diálogo y reflexión en torno a la Enfermedad Inflamatoria Intestinal, articulada en tres grandes bloques: Prevenir, Innovar e Integrar.

El Congreso contó, nuevamente, con la aceptación de la Presidencia de Honor de Su Majestad el Rey Felipe VI y reunió a personas con EII, representantes del movimiento asociativo y profesionales de distintos ámbitos. A lo largo de la mañana se abordaron temas clave como la alimentación, el deporte, el uso de los datos en salud, la perspectiva de género y el envejecimiento, desde una mirada científica, social y cercana a la realidad de las personas con EII.

La jornada comenzó con la bienvenida de la Dra. Lucía Expósito Legarza, presidenta de ACCU España. En la apertura institucional participaron D. Javier Puyuelo, vocal de ACCU Aragón; el Dr. Fernando Gomollón, catedrático de Medicina de la Universidad de Zaragoza, miembro fundador de GETECCU y referente en Enfermedad Inflamatoria Intes-



Mesa institucional.



Mesa nutrición.



Mesa deporte y EII.



Mesa datos de salud: gobernanza y seguridad.

El Congreso reunió a personas con EII, representantes del movimiento asociativo y profesionales de distintos ámbitos

tinal; y D. Ramón Boria, director general de Asistencia Sanitaria y Planificación de la Consejería de Sanidad del Gobierno de Aragón.

Uno de los momentos más significativos del encuentro fue la firma del I Convenio de colaboración entre ACCU España y el Grupo Enfermero de Trabajo en Enfermedad Inflamatoria Intestinal (GETEII), con el que se oficializó una alianza construida desde el compromiso compartido con la atención y la mejora de la calidad de vida de las personas con EII. El acuerdo fue suscrito por la Dra. Lucía Expósito y Dña. Laura Marín, presidenta de GETEII y enfermera especializada en EII del Hospital Universitario Germans Trias i Pujol de Barcelona. Ambas estuvieron acompañadas por la Dra. Yamile Zabana, presidenta del Grupo Español de Trabajo en Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa (GETECCU), reforzando el vínculo entre el movimiento asociativo y los grupos de medicina y enfermería de referencia a nivel nacional.

Prevenir

El primer bloque comenzó con la ponencia *Nutrición en la EII: menos tendencia y más ciencia*, a cargo de Dña. Virginia Gómez, dietista-nutricionista especializada en patologías digestivas y colaboradora en G-Educa. Su intervención puso el foco en la importancia de ofrecer información rigurosa y basada en la evidencia frente a las numerosas tendencias que existen alrededor de la alimentación.

A continuación, la mesa *Deporte y EII: experiencia + evidencia* abordó la actividad física desde el conocimiento profesional y la experiencia en primera persona. En ella participaron Dña. Noelia Cano, enfermera especializada en EII y vicepresidenta de GETEII, y D. Pablo Fernández, deportista con EII. La mesa estuvo moderada por Dña. Celia Muñoz, responsable del Área Sanitaria de ACCU España.



Mesa perspectiva de género.



Ver el Congreso completo

El V Congreso ACCU contó con el apoyo del Ministerio de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030, AbbVie, Alfasigma, Biogen, GSK, Lilly y Takeda.



Mesa sobre envejecimiento.

Innovar

El segundo bloque continuó con la mesa *Datos en salud: gobernanza y seguridad*. D. Pedro Carrascal, director general de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP), y D. Antonio Valdivia, director de ACCU España, dialogaron sobre las oportunidades que ofrecen los datos para mejorar la atención y generar conocimiento, así como sobre la necesidad de garantizar un uso ético, seguro y centrado en la persona.

Integrar

El último bloque nos invitó a ampliar la mirada sobre la EII e incorporar realidades y necesidades que no siempre han recibido suficiente atención.

En *EII con perspectiva de género*, la Dra. Marta Calvo, médica especialista en Aparato Digestivo y vocal del Área Social de GETECCU, y la Dra. Lucía Expósito, presidenta de ACCU España y

médica especialista en Medicina Familiar y Comunitaria, abordaron cómo esta perspectiva permite comprender mejor la vivencia, el diagnóstico y la atención de la enfermedad.

La jornada cerró con la mesa *Toda una vida: envejecimiento y EII*, centrada en la evolución de las necesidades de las personas con EII a lo largo de los años. Participaron la Dra. Margalida Calafat, médica especialista en Aparato Digestivo y coordinadora del grupo joven de GETECCU, y D. Francisco Díez, presidente de ACCU Zamora, con la moderación de Dña. Guada Cordero, secretaria de ACCU España y vicepresidenta de ACCU Extremadura.

Nuestro agradecimiento a las personas asistentes, ponentes, moderadoras, entidades colaboradoras y equipos implicados, así como a GETECCU, GETEII, ACCU Aragón y la POP por acompañarnos en este camino y hacer posible esta quinta edición.



III Premios ACCU

Tras la apertura de D. Antonio Valdivia, director de ACCU España, vivimos una ceremonia especialmente emotiva, marcada por el agradecimiento y el reconocimiento al compromiso de quienes trabajan cada día por las personas con EII. El grupo de folclore aragonés Xinglar nos acompañó durante toda la gala, aportando música, raíces y tradición a una jornada muy especial y poniendo el broche a esta tercera edición.

Las personas y entidades premiadas en esta edición fueron:

Trayectoria en Defensa de Derechos

Dña. Eva Pérez Bech, quien fuera presidenta de la Federación Nacional de Enfermos y Trasplantados Hepáticos (FNE-TH), actualmente Federación Española de Enfermos Hepáticos (FEH), y referente del movimiento asociativo de pacientes en España. El premio fue recogido por D. Javier Arredondo, presidente de la Asociación de Enfermos y Trasplantados Hepáticos de Aragón (AETHA).



Recogió el premio Javier Arredondo.

El sábado 20 de junio celebramos la 3ª edición de los Premios ACCU, un acto de reconocimiento a personas, entidades e iniciativas que, desde distintos ámbitos, contribuyen a mejorar la vida de las personas con EII, defender sus derechos y avanzar en la visibilidad y la inclusión social.



Grupo folclórico aragonés Xinglar.



Los asistentes participaron en la foto de grupo.



Trayectoria Profesional y Colaboración con ACCU

Dra. Yamile Zabana, presidenta de GETECCU.



Visibilidad de la EII

Dña. Laura Marín, presidenta de GETEII y enfermera especializada en EII (@MissBowel en redes).



Trayectoria en ACCU

D. Gerardo Álvarez, secretario de ACCU Navarra.



Iniciativa ACCU

ACCU Extremadura, por el proyecto *Carnaval sin barreras*.

Durante el acto también trasladamos un agradecimiento especial a Dña. Beatriz Rivera, presidenta de ACCU Aragón, y a todo el equipo de la entidad por su acogida, implicación y trabajo para hacer posible la celebración de estos días en Zaragoza.



ElInfórmate: información para comprender mejor la EII

ElInfórmate es un proyecto divulgativo que acerca información clara, rigurosa y basada en la evidencia sobre la Enfermedad Inflamatoria Intestinal (EII). A través de publicaciones breves y accesibles, abordamos distintos aspectos relacionados con la EII y su impacto en la vida de las personas.

Entre las últimas entregas se encuentra **Prevención del cáncer colorrectal en la EII**, centrada en la importancia de la prevención, el seguimiento clínico y el acceso a información rigurosa sobre su relación con la enfermedad.

La publicación **Impacto de la EII en la vida laboral** aborda cómo la enfermedad puede influir en el ámbito profesional y pone el foco en la necesidad de avanzar hacia entornos de trabajo más inclusivos y adaptados.

Por último, **Back to Basics** está especialmente dirigida a quienes han recibido recientemente un diagnóstico o quieren conocer los aspectos fundamentales de la enfermedad. En ella respondemos, de manera sencilla, qué es la EII, cuáles son sus principales formas, qué síntomas puede producir, cómo se diagnostica y qué tratamientos existen.

Escanea el código QR para consultar **Back to Basics**. Puedes encontrar el resto de las publicaciones de **ElInfórmate** en los perfiles de ACCU España (@accu_españa) en redes sociales. Próximamente también estarán disponibles en nuestra página web (www.accuesp.com).



EL PARTIDO DE LA EII no se juega en solitario

Cada 19 de mayo, el Día Mundial de la Enfermedad Inflamatoria Intestinal nos brinda la oportunidad de dar visibilidad a la realidad de las personas con EII y acercar su vivencia a la sociedad.

Este año, ACCU España presentó *El partido de la EII no se juega en solitario*. Bajo el lema #SomosUno, la campaña utilizó el fútbol como metáfora y vehículo narrativo para hablar de la vida con EII desde una mirada humana, cotidiana y realista.

La campaña partió de una idea central. Vivir con Enfermedad Inflamatoria In-

testinal, como jugar un partido, no debe afrontarse en solitario. A partir de este paralelismo, el proyecto puso el foco en el acompañamiento, la participación y la posibilidad de estar presente más allá de cualquier resultado.

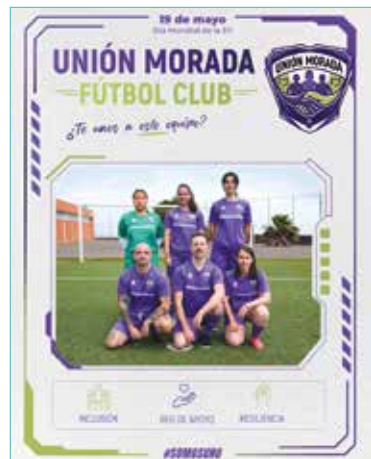
El trabajo en equipo, la adaptación, la estrategia, la espera y el apoyo mutuo adquirieron un significado compartido en-

tre el fútbol y la vivencia de la EII. Este lenguaje permitió acercar una realidad compleja a la sociedad a través de un relato audiovisual de ficción que representa situaciones y experiencias reconocibles para muchas personas con EII.

La campaña contó con la participación de personas reales con Enfermedad Inflamatoria Intestinal, personas de su entorno y profesionales sanitarios, reforzando la conexión entre la ficción y la realidad



Descubre el spot de la campaña a través del código QR



La historia de Julia

La protagonista de la campaña fue Julia, una jugadora de fútbol con Enfermedad Inflamatoria Intestinal que atraviesa una etapa marcada por la incertidumbre, los altibajos propios de la enfermedad y la resiliencia como principal motor.

A través de su recorrido, la campaña mostró cómo la EII puede condicionar la vida cotidiana, la energía, los tiempos y la capacidad de participación, haciendo visibles situaciones que con frecuencia permanecen invisibilizadas.

El relato se alejó de los discursos heroicos para recordar que no siempre se trata de ganar o de superar todos los obstáculos. En ocasiones, lo importante es poder estar, formar parte del equipo y contar con unas condiciones que permitan participar.



El universo simbólico

Dentro del universo narrativo de la campaña aparecieron dos equipos simbólicos. La Unión Morada representó a las personas con EII, su entorno, el acompañamiento y la vivencia compartida de la enfermedad. Sus principales valores fueron la resiliencia, la red de apoyo y la inclusión.

Frente a ella, la Barrera Fútbol Club simbolizó las dificultades, las limitaciones y los obstáculos asociados a la vivencia de la EII.

A través de este encuentro, la campaña recordó que reducir las barreras es fundamental para que las personas con EII puedan estar presentes y vivir en igualdad de condiciones.

Más allá de los equipos, la grada de afición representó a familiares, amistades y su entorno. Una red de apoyo que acompaña, comprende y ofrece soporte. Por su parte, los profesionales sanitarios encarnaron al cuerpo técnico, representado por las figuras de la entrenadora y el árbitro. Su papel simbolizó la coordinación, el seguimiento y la necesidad de ajustar la estrategia a cada persona y a cada momento de la enfermedad.

Más allá de la campaña

La camiseta de la Unión Morada se convirtió en uno de los principales símbolos de la campaña. Personas con EII, familiares, amistades, profesionales sanitarios, influencers y personas creadoras de contenido se sumaron al mensaje de #SomosUno luciendo la camiseta y ayudando a ampliar el alcance de la iniciativa. Su participación reforzó la idea de que todas las personas formamos parte del mismo equipo y podemos contribuir a acompañar y reducir barreras.

Además, el mensaje llegó al ámbito deportivo durante el encuentro entre el FC Barcelona Basket y el Valencia Basket. El teaser de la campaña se mostró en los videomarcadores del Palau Blaugrana, reforzando el valor del deporte como espacio de visibilidad y sensibilización. La acción contó con la presencia de representantes de ACCU Cataluña y GETECCU y fue posible gracias a la implicación del FC Barcelona Basket, la Federación Catalana de Baloncesto e IBDtek.



La campaña #SomosUno logra acercar la realidad de la Enfermedad Inflamatoria Intestinal a la sociedad mediante una narrativa cercana y emocional

Influencers y personas del entorno sumándose a la Unión Morada



Agradecimientos

La campaña contó con la colaboración de GETECCU (Grupo Español de Trabajo en Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa) y GETEII (Grupo Enfermero de Trabajo en Enfermedad Inflamatoria Intestinal), y con el apoyo del Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030, AbbVie, Johnson & Johnson, Lilly, Pfizer, Alfasigma y Tillotts. Asimismo, ACCU España agradece la colaboración del Ayuntamiento de La Laguna en el desarrollo de esta iniciativa, reafirmando el compromiso conjunto por la sensibilización y visibilidad de la EII.

El partido de la EII no se juega en solitario #SomosUno.

BAREII: convirtiendo en datos la experiencia de vivir con EI

Si tienes una Enfermedad Inflamatoria Intestinal (EI), seguro que en más de una ocasión has sentido que tu experiencia no cabe en un informe médico. Por eso existe el Barómetro BAREII, un estudio que ha preguntado directamente a más de 800 personas con EI en España cómo viven su día a día: no solo lo clínico, también lo social y lo emocional.

¿Quién está detrás de estos datos?

Entre agosto y noviembre de 2025 se recogieron 905 respuestas a un cuestionario online, de las que 822 fueron válidas para el análisis. El perfil mayoritario: mujeres (72% de la muestra) con una edad media de 42 años. El diagnóstico, de media, tardó en llegar 3 años y 4 meses desde que empezaron los síntomas. Sí, el famoso “peregrinaje diagnóstico” sigue siendo una realidad para muchas personas.

Panorama clínico: cifras del colectivo

Casi la mitad de los participantes (49%) convive además con alguna otra condición de salud, y un 11% con dos o más, algo que se vuelve más frecuente con la edad.

En cuanto a tratamientos, el 65% recibe terapias avanzadas (biológicos o moléculas pequeñas) y un 31% combina varios tratamientos a la vez. La buena noticia es que la adherencia es altísima: un 87% sigue el tratamiento tal y como se lo pautan. El 28% ha pasado por quirófano (más habitual en Crohn), y un 8% tiene o ha tenido una ostomía.

Pero aquí viene el dato que resume bastante bien la sensación de vivir con EI: **solo un 35% considera que su estado de salud es bueno o muy bueno.** Y es que, aunque el tratamiento controle la inflamación, algunos síntomas no desaparecen del todo. Los más comunes siguen siendo los gases (65%), la fatiga (65%), la hinchazón abdominal (61%), ir más veces al baño (53%) y esa urgencia que te hace memorizar dónde está cada aseo por el camino (48%).

La sanidad pública sigue siendo el principal recurso de atención, usada por un 80% de las personas encuestadas.

Lo que no se ve en una analítica: el impacto social

Aquí es donde el barómetro pone el foco en algo que muchas veces se queda fuera de la consulta: cómo la EI se cuela en la vida cotidiana.

Y hay un matiz importante: este impacto pesa más en mujeres y en personas jóvenes. Además, un 23% de los participantes ejerce tareas de cuidado de otras personas (con más frecuencia mujeres de entre 35 y 64 años), lo que añade otra responsabilidad a gestionar.

La carga invisible

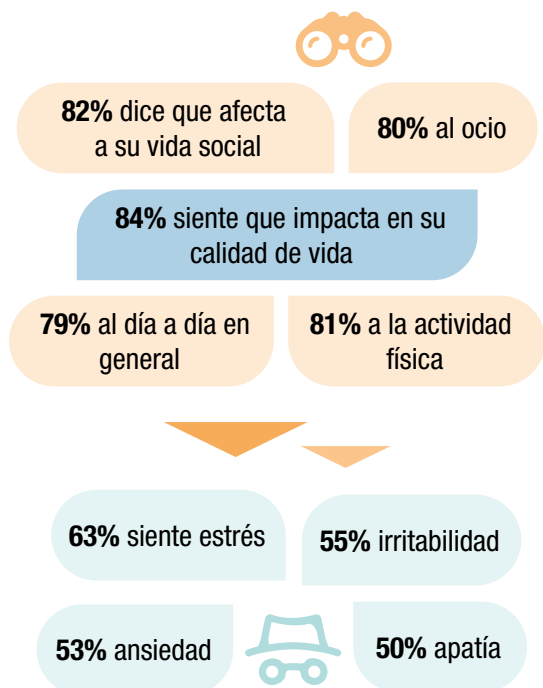
Este es, probablemente, el bloque más revelador. Un 82% reconoce que la EI le afecta emocionalmente, y ese impacto se dispara durante los brotes (58%). Los datos hablan claro.

Y hay cifras que duelen especialmente: un 48% se siente una carga para su entorno, un 46% percibe falta de comprensión por parte de los demás, y un 40% ha experimentado aislamiento social

Un 46% recibe atención psicológica y un 44% tratamiento farmacológico para gestionar todo esto. Pero también hay un dato que confirma lo que muchas personas con EI ya saben por experiencia propia: un 39% percibe que su malestar emocional empeora la propia enfermedad. Intestino y cerebro, una vez más, van de la mano.

Y ahora ¿qué?

La EI no es solo una cuestión intestinal. Es fatiga, es planificar salidas en función de dónde hay un baño, es sentir que tienes que dar explicaciones, es carga mental y emocional. Y, como demuestra este barómetro, no a todas las



personas les repercute por igual: parece pesar más si eres mujer y joven.

El mensaje final del estudio es claro: **hace falta un abordaje multidisciplinar, que ponga a la persona en el centro y que entienda la EI desde lo biológico, lo psicológico y lo social a la vez.** Porque tratar la inflamación es fundamental, pero no es suficiente si no se atiende también todo lo demás que la enfermedad trae consigo.

Y mientras la investigación avanza en esa dirección, **que estudios como BAREII existan ya es, en sí mismo, una forma de reivindicar nuestra realidad.**

El proyecto BAREII contó durante el año 2025 con el apoyo de Abbvie y Johnson & Johnson.



Salud bucodental y EII

Pablo Herrera Ruiz es licenciado en Odontología por la Universidad de Granada, donde está realizando su doctorado sobre la relación entre la periodontitis y la Enfermedad Inflamatoria Intestinal (EII). Además, ejerce la práctica privada de la odontología en varias clínicas de la provincia.

P. ¿Puede una Enfermedad Inflamatoria Intestinal afectar también a la boca? ¿Qué manifestaciones pueden aparecer?

Sí, las manifestaciones orales de la EII se pueden presentar hasta en el 80% de los pacientes. Como ya sabemos, la EII está relacionada con manifestaciones extraintestinales como, por ejemplo, a nivel articular, ocular o cutáneo. Entre las manifestaciones orales más frecuentes se encuentran las aftas recurrentes, la inflamación de las encías y una mayor predisposición a desarrollar periodontitis, que es una enfermedad inflamatoria que afecta a la encía y al hueso que sostiene los dientes. Si no se trata puede provocar movilidad e incluso la pérdida de piezas dentales.

En los últimos años se ha investigado mucho la relación entre la salud oral y la del intestino. Hoy sabemos que existe una comunicación bidireccional entre ambos, el llamado eje *encía-intestino*, por lo que la inflamación presente en una localización puede influir en la otra.

P. ¿Qué síntomas en la boca deberían llevarnos a consultar, especialmente si son persistentes o se repiten con frecuencia?

Conviene consultar si aparecen aftas que duren más de dos semanas (o se repiten con frecuencia), inflamación o sangrado persistente de las encías, hinchazón de los labios, dolor o sensación de quemazón en la boca, manchas blancas, rojas o úlceras que no desaparecen, o una sequedad oral importante que dificulte comer o hablar.



La inflamación no entiende de fronteras: la boca y el intestino están más conectados de lo que pensamos

Estos síntomas pueden estar relacionados con la propia actividad de la enfermedad, con déficits nutricionales o con algunos tratamientos, por lo que merece la pena valorarlos de forma precoz.

P. ¿Puede la actividad de la enfermedad influir en la aparición de úlceras, inflamación de las encías u otros problemas en la boca?

Sí. La EII y la periodontitis comparten mecanismos inflamatorios y alteraciones del microbioma, por lo que es frecuente que ambas enfermedades puedan estar relacionadas.

Los pacientes con EII presentan un mayor riesgo de desarrollar periodontitis y, cuando ambas enfermedades coinciden, esta suele ser más grave. Esto probablemente

es debido a que ciertos mediadores de la inflamación presentes en la EII pueden exacerbar la inflamación a nivel periodontal. Además, las aftas orales aparecen con mayor frecuencia, sobre todo en la enfermedad de Crohn y muchas veces coinciden con los brotes. También pueden verse favorecidas por déficits de hierro, vitamina B12 o ácido fólico.

P. ¿La sequedad de boca puede estar relacionada con la enfermedad o con algunos de sus tratamientos? ¿Qué consecuencias puede tener?

Quizás no sea tan frecuente en pacientes con EII, pero es posible que en cierto grado haya pacientes que presenten mayor sequedad oral (xerostomía). Puede aparecer por deshidratación durante los brotes con diarrea, por déficits nutricionales o por algunos medicamentos.

La saliva protege los dientes y la mucosa oral, por lo que su disminución favorece la aparición de caries, candidiasis, enfermedad de las encías, mal aliento y molestias al hablar, masticar o tragar.

P. ¿Qué efectos pueden tener los corticoides, inmunosupresores, tratamientos biológicos u otros medicamentos para la EII sobre la salud bucodental?

La mayoría de estos tratamientos son seguros desde el punto de vista odontológico y sus beneficios superan claramente sus posibles efectos secundarios.

Los corticoides pueden favorecer la aparición de candidiasis oral y retrasar la cicatrización. Por su parte, los inmuno-

supresores y algunos tratamientos biológicos pueden aumentar la susceptibilidad a infecciones orales o hacer que determinadas lesiones tarden algo más en curar. Aun así, estos efectos no aparecen en todos los pacientes y no deben ser motivo para suspender el tratamiento.

P. ¿Qué cuidados diarios de higiene bucodental son especialmente importantes para una persona con EII?

Las recomendaciones son prácticamente las mismas que para cualquier persona. Lo más importante es cepillarse los dientes al menos dos o tres veces al día con un cepillo de dureza media o suave, limpiar también la lengua y encías y utilizar hilo dental o cepillos interproximales cuando sea necesario. En algunos pacientes con periodontitis o con espacios amplios entre los dientes, el irrigador dental también puede resultar útil.

Los colutorios deben utilizarse cuando exista una indicación concreta y preferiblemente siguiendo la recomendación del odontólogo.

P. ¿Hay productos de higiene bucal que convenga evitar cuando la mucosa está irritada o existen lesiones?

Sí. Cuando hay aftas o la mucosa está inflamada es preferible evitar las pastas dentales con lauril sulfato sódico, ya que pueden aumentar la irritación. También conviene evitar los colutorios con alcohol y utilizar un cepillo de cerdas suaves para no lesionar aún más la mucosa.

P. ¿Con qué frecuencia debería acudir al dentista una persona con EII?

Si no existen problemas específicos, una revisión anual suele ser suficiente. En pacientes con periodontitis, caries frecuentes, sequedad oral o lesiones recurrentes puede ser recomendable acudir cada seis meses, siguiendo las indicaciones del dentista.

P. Antes de una extracción, un implante, una cirugía dental o un tratamiento de encías, ¿es necesario adaptar o suspender alguna medicación para la EII?

En la mayoría de los casos no. Lo más importante es informar siempre al dentista de la medicación que se está tomando y de la situación clínica de la enfermedad.



Solo en situaciones concretas, como determinados tratamientos inmunosupresores intensos puede que haya que coordinarse con su médico y consultar. Pero el uso de estos fármacos no suele ser tan habitual, por lo tanto estas situaciones no suelen darse con frecuencia. En cualquier caso, nunca debe suspenderse un tratamiento para la EII sin indicación médica.

P. ¿Las intervenciones dentales requieren antibióticos preventivos en las personas que reciben tratamientos inmunosupresores o biológicos?

No de forma rutinaria. La necesidad de prescribir antibióticos depende de forma individualizada del tipo de tratamiento dental que se vaya a realizar o a la patología oral que se presente, no únicamente del tratamiento para la EII.

En odontología los antibióticos están indicados cuando existe una infección como un absceso, un flemón, una pericoronaritis o un absceso periodontal, y también en determinadas situaciones muy concretas, como pacientes con alto riesgo de endocarditis infecciosa, donde se manda de forma profiláctica. Recibir un tratamiento biológico o inmunosupresor, por sí solo, no justifica la administración de antibióticos preventivos.

P. ¿Qué recomendaciones daría a una persona con EII que evita acudir al dentista por miedo al dolor, a una urgencia intestinal o a necesitar utilizar el baño durante la consulta?

Lo primero es hablar con el dentista y explicarle la situación. Siempre que sea

La EII no implica que vayan a aparecer problemas dentales, pero sí hace recomendable prestar un poco más de atención a la salud de la boca.

posible, conviene pedir cita en el momento del día en que los síntomas digestivos estén mejor controlados y si el tratamiento es largo, dividirlo en varias sesiones. También puede ser útil confirmar que habrá acceso al baño durante la consulta.

Si el paciente está pasando por un brote importante, los tratamientos no urgentes pueden posponerse hasta que la enfermedad esté más estable. Y si el miedo es al dolor, hay que saber que hoy en día la mayoría de los tratamientos dentales pueden realizarse con un excelente control de la anestesia.

P. En niños/as y adolescentes con EII, ¿hay que prestar especial atención al desarrollo dental, al esmalte o a la salud de las encías?

Sí. En los niños y adolescentes con EII es especialmente importante vigilar la salud bucodental, ya que la enfermedad, los déficits nutricionales y algunos tratamientos pueden afectar al desarrollo de las piezas dentales.

Por eso es importante mantener una buena higiene oral, acudir a revisiones periódicas y consultar cualquier lesión persistente o sangrado de las encías.

P. ¿Qué mensaje principal daría para prevenir problemas bucodentales sin generar alarma ni añadir más carga de autocuidado a quienes viven con una enfermedad crónica?

El mensaje principal sería que cuidar la salud bucodental no significa añadir una carga más, sino incorporar un pequeño hábito que puede prevenir problemas y mejorar el bienestar. En la mayoría de los casos, basta con mantener una buena higiene oral, acudir a revisiones periódicas y consultar si aparecen lesiones que no cicatrizan, dolor o cambios persistentes en la boca.

La EII no implica que vayan a aparecer problemas dentales, pero sí hace recomendable prestar un poco más de atención a la salud de la boca.

IL-10 y EII: una pieza clave del rompecabezas

Los titulares sobre “nuevos descubrimientos” en Enfermedad Inflamatoria Intestinal suelen generar cierto escepticismo, y no sin motivo: son frecuentes los anuncios de “avances prometedores” que después no se traducen en nada concreto. Sin embargo, esta vez hay un estudio sólido detrás del titular, así que vale la pena revisarlo con detalle.

¿De qué hablamos?

Un equipo liderado desde la Universidad de Oxford, junto con la Universidad de Newcastle y Cambridge University Hospitals NHS Foundation Trust, publicó el 10 de junio de 2026 en la revista *The New England Journal of Medicine* un estudio que analizó muestras de 4.909 pacientes con EII. No se trata de un modelo animal ni de una hipótesis preliminar de laboratorio, sino de un análisis a gran escala realizado directamente en personas con Crohn y colitis ulcerosa.

El hallazgo central: aproximadamente el 3,5% de los pacientes con Crohn y colitis ulcerosa presentaban niveles elevados de autoanticuerpos que neutralizan la IL-10, un fenómeno que no se observó en personas sanas.

Qué es la IL-10 y por qué es relevante

La interleucina-10 es una proteína del sistema inmune que actúa como regulador de la inflamación: en condiciones normales, evita que el organismo reaccione de forma excesiva frente a las bacterias que habitan de manera natural en el intestino. Este papel no es un hallazgo nuevo. Desde hace más de una década se sabe que las personas que nacen con mutaciones que anulan la función de la IL-10 o de su receptor desarrollan inflamación intestinal grave desde los primeros meses de vida.

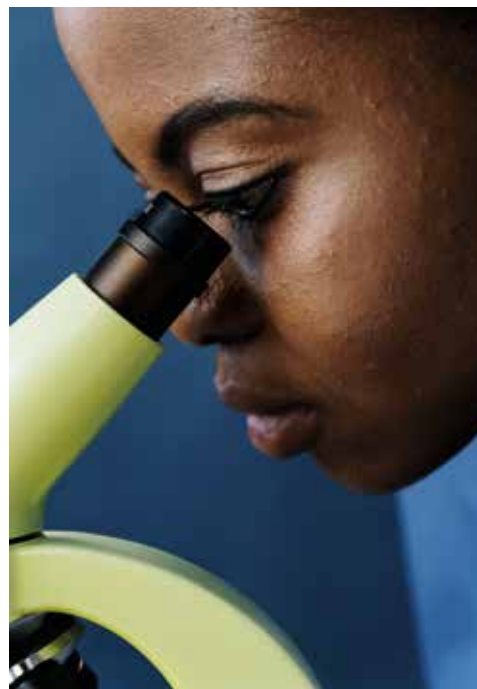
Lo que no se comprendía bien era qué ocurría en pacientes adultos con formas más habituales de EII, sin ese defecto genético. La novedad de este estudio es que, en este subgrupo no hay un problema

genético con la IL-10 en sí, sino que el propio organismo produce anticuerpos que la bloquean, neutralizando así uno de sus mecanismos naturales de control de la inflamación.

La conexión con un hallazgo genético de hace tres décadas

Hace treinta años, ese mismo equipo de Oxford había identificado que una variante genética específica, el alelo HLA-DRB1*01:03, se asociaba con formas más graves de EII, sin que se conociera con claridad el mecanismo detrás de esa relación. El nuevo estudio aporta esa pieza faltante: las personas portadoras de esa variante genética tienen una probabilidad significativamente mayor de desarrollar anticuerpos que bloquean la IL-10, lo que ofrece una explicación mecanicista de cómo ese gen contribuye al desarrollo de la enfermedad.

Según explica Holm Uhlig, gastroenterólogo pediátrico y uno de los autores principales del estudio, la



Un estudio con 4.909 pacientes identifica que el 3,5% de las personas con EII produce autoanticuerpos que bloquean la IL-10, una proteína clave para controlar la inflamación intestinal

El hallazgo refuerza el camino hacia una medicina de precisión en EII, al demostrar que distintos mecanismos biológicos pueden estar detrás de la enfermedad y abrir la puerta a futuros diagnósticos y tratamientos personalizados

comunidad científica sospechaba desde hace años del papel de la IL-10 en la EII, y estos resultados permiten comprender mejor ese proceso biológico.

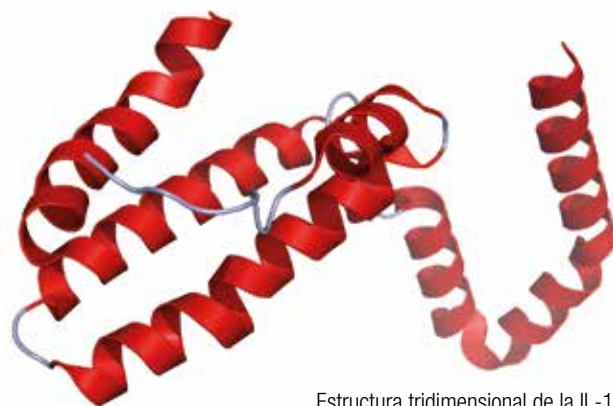
¿Qué implica esto en la práctica?

Conviene precisar el alcance real de este hallazgo:

No se trata de “la causa” de la EII, sino de una de sus causas posibles. Los propios autores plantean que la Enfermedad Inflamatoria Intestinal probablemente no sea una entidad única, sino un conjunto de afecciones impulsadas por mecanismos diferentes.

Este mecanismo explica a un subgrupo de pacientes, no a la totalidad. El subgrupo identificado representa aproximadamente un 3,5% de los pacientes analizados, no la mayoría de las personas con EII.

Todavía no existe un test diagnóstico ni un tratamiento derivado de este hallazgo disponible en la práctica clínica. Lo que sí existe es una línea de trabajo concreta: los investigadores plantean desarrollar un análisis de sangre capaz de identificar a este grupo específico de pacientes, así como explorar tratamientos dirigidos contra los autoanticuerpos o contra las células que los producen. Ambos objetivos requieren años adicionales de investigación y ensayos clínicos antes de estar disponibles.



Estructura tridimensional de la IL-10.
Fuente: Ramin Herati

Un paso más hacia la medicina de precisión

Hallazgos como este son importantes porque contribuyen a desmontar la idea de la EII como una enfermedad única con un abordaje terapéutico uniforme. Cuanto mejor se comprenda qué mecanismo específico está alterado en cada paciente, más se avanza hacia una medicina de precisión en EII: menos ensayo y error con distintos tratamientos biológicos, y más decisiones basadas en el mecanismo biológico particular de cada persona.

REFERENCIAS

Chong AY, Anderson CA, Vestergaard MV, Larsen L, Wyatt NJ, Lees RD, et al. Interleukin-10 Autoantibodies and HLA-DRB1*01:03 in Inflammatory Bowel Disease. *N Engl J Med.* 2026;394(22):2212-2222. doi:10.1056/NEJMoa2513654

Griffin H, Ceron-Gutierrez L, Gharahdaghi N, Ebrahimi S, Davies S, Loo PS, et al. Neutralizing Autoantibodies against Interleukin-10 in Inflammatory Bowel Disease. *N Engl J Med.* 2024;391(5):434-441. doi:10.1056/NEJMoa2312302

Lee JC. HLA-DRB1*01:03 in patients with inflammatory bowel disease: a genotype-phenotype association study. *Lancet*

**TIENDA
SOLIDARIA
ACCU ESPAÑA**
WWW.ACCUESP.COM/TIENDA





Beatriz Mateos Andrés
Paciente experta
Investigadora en CIC
bioGUNE

Divulgadora científica
(Instagram y Tiktok:
@bmateos.eii)

El proyecto EARLY reconstruye las primeras fases de la enfermedad mediante un análisis multiómico y un seguimiento de diez años de pacientes con EII asintomática

El proyecto INTERCEPT apuesta por identificar a personas con alto riesgo de desarrollar enfermedad de Crohn para intervenir antes de que aparezcan los síntomas

¿Podemos anticiparnos a la aparición de la Enfermedad Inflamatoria Intestinal?

A pesar de los enormes avances logrados en investigación durante las últimas décadas, la capacidad de predicción continúa siendo una de las grandes asignaturas pendientes en la Enfermedad Inflamatoria Intestinal (EII). En la práctica clínica, todavía no somos capaces de anticipar con certeza qué tratamiento funcionará mejor en cada paciente; quién desarrollará una enfermedad más grave o con más complicaciones a largo plazo; ni tampoco qué personas están en riesgo de desarrollar una EII en el futuro.

Todas estas preguntas se están investigando actualmente en EII, pero en concreto la última cuestión ha adquirido un gran protagonismo en los últimos años. ¿Es posible detectar la enfermedad antes de que aparezcan los síntomas y diseñar estrategias eficaces para retrasarla o prevenirla? ¿Podemos anticiparnos a la aparición de las EII?

Las investigaciones en otras enfermedades inmunomediadas nos demuestran que esta posibilidad no es una simple ilusión. En la diabetes tipo 1, por ejemplo, es posible detectar la enfermedad antes de que los síntomas aparezcan con la detección de determinados autoanticuerpos en una muestra de sangre. Identificar a las personas que se encuentran en esta fase temprana de la enfermedad permite realizar un seguimiento más estrecho e incluso plantear potenciales medidas farmacológicas y educativas que pueden retrasar la aparición de síntomas y controlar mejor la enfermedad. Observaciones similares se han realizado en otras enfermedades inmunomediadas como la artritis reumatoide y el lupus eritematoso. En estas enfermedades, se ha identificado que los mecanismos moleculares patológicos comienzan a activarse muchos años antes de que los síntomas aparezcan y, por lo tanto, muchos años antes del diagnóstico. Estos hallazgos sugieren que existe una fase preclínica en la que algunos mecanismos relacionados con la enfermedad ya se han puesto en marcha, aunque todavía no se haya manifestado por completo.

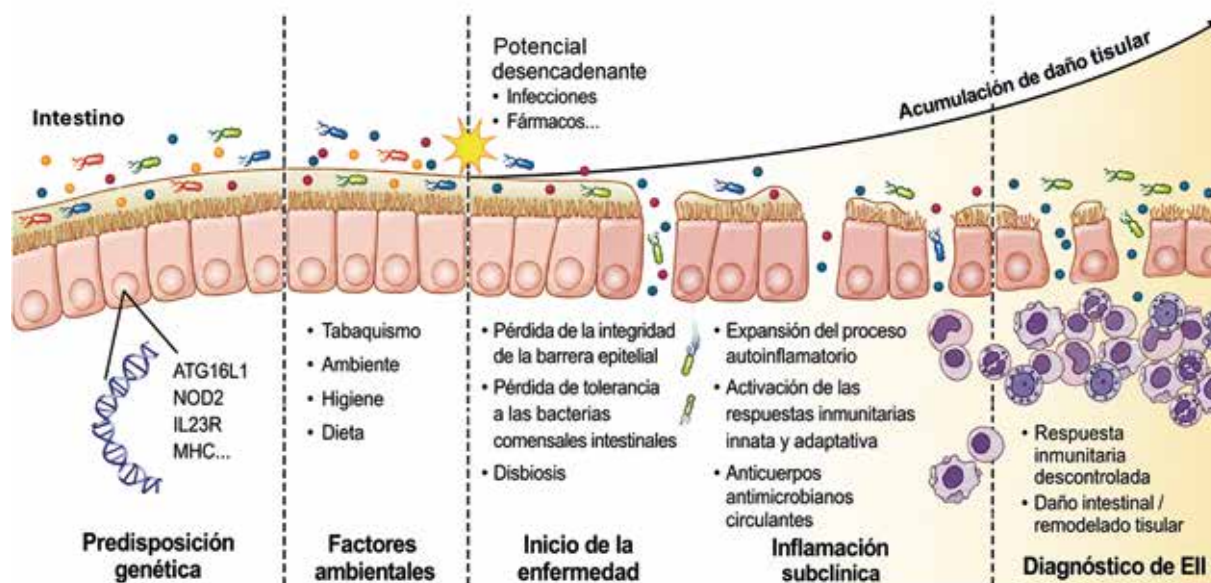
La evidencia más reciente indica que lo mismo ocurre en las EII. Diversos estudios de investigación han identificado cambios inmuni-

tarios, microbianos y moleculares años antes del diagnóstico de la enfermedad de Crohn y la colitis ulcerosa. Esta teoría sugiere que la enfermedad no aparece de un día para otro de forma repentina, sino que va desarrollándose progresivamente durante años. Durante este tiempo, el sistema inmunitario comienza a activarse provocando un daño intestinal que pasa inadvertido por la persona afectada, hasta el momento de culminación con la aparición de síntomas que conducen al diagnóstico.

Esta fase preclínica representa una ventana de oportunidad única para identificar personas con alto riesgo, estudiar los primeros cambios biológicos que se producen en el organismo, e incluso intervenir de forma temprana para un posible retraso o prevención de la aparición de síntomas. El gran reto al que se enfrenta la investigación en este momento consiste en reconstruir este proceso y comprender qué ocurre durante esta fase silenciosa. Para conseguirlo, es imprescindible estudiar la enfermedad en muestras de personas que se encuentren precisamente en esta fase temprana. Pero, ¿cómo podemos identificarlas cuando ni ellas mismas son conscientes de lo que está ocurriendo? Dos grandes proyectos de investigación abordan estas preguntas y podrían cambiar nuestra forma de entender la EII. Se llaman EARLY e INTERCEPT.

Proyecto EARLY

Una forma de identificar a personas en fases tempranas de la EII es encontrándolas de manera incidental. Aunque pueda resultar



Modelo propuesto de la fase preclínica de la EII hasta llegar al diagnóstico. Adaptación con IA (traducción al castellano) a partir de la figura de Torres J, et al. Gut, 2016.

sorprendente, un 0,35% de las personas que participan en el programa de **cribado de cáncer colorrectal** y obtienen un resultado positivo en el test de sangre oculta en heces presentan, en realidad, una EII asintomática.

El proyecto EARLY identifica a estas personas en la colonoscopia realizada como parte del cribado y recoge muestras de sangre, orina y heces para realizar un estudio multiómico. Este tipo de análisis permite estudiar de manera conjunta diferentes niveles de información biológica, como la genética, la microbiota intestinal, las proteínas en sangre y otros marcadores presentes en el organismo. El objetivo es obtener una visión lo más completa posible de esta fase preclínica. Los resultados de EARLY nos permitirán conocer mejor esta fase, acercándonos a comprender qué mecanismos se alteran primero, e identificar moléculas contra las que potencialmente se pueda intervenir de forma temprana. Además, se hará un **seguimiento de estos pacientes durante diez años**, lo que permitirá observar la evolución natural de la enfermedad desde una fase asintomática a una fase sintomática.

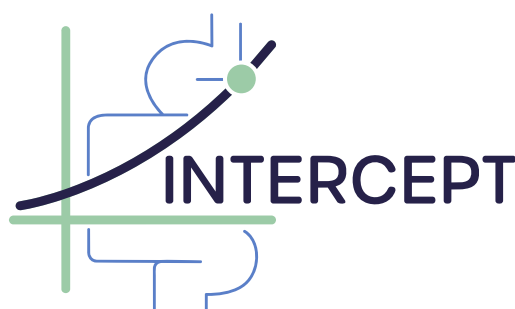
EARLY es un estudio nacional en el que participan 25 hospitales españoles y la sociedad científica GETECCU, y cuyo objetivo es reclutar 350 personas con EII asintomática. Tras 2 años de reclutamiento ya se han incluido más de 100 participantes. El proyecto está liderado por el gastroenterólogo Dr. Iago Rodríguez Lago del Hospital Universitario de Galdakao, por el investigador Dr. Urko M. Marigorta, del Centro de Investigación CIC bioGUNE y por el gastroenterólogo Dr. Manuel Barreiro Acosta, del Hospital Clínico Universitario de Santiago. Gracias a la colaboración entre pacientes, profesionales sanitarios e investigadores, este proyecto nacional pretende construir una de las cohortes más completas para estudiar las primeras etapas de la EII.

Proyecto INTERCEPT

Otra forma de estudiar la fase preclínica consiste en realizar un **seguimiento de aquellas personas que presentan un mayor riesgo de desarrollar la enfermedad**. Este es el caso de los familiares de primer grado (padres, hermanos/as e hijos/as) de pacientes con enfermedad de Crohn.

Esta es la estrategia de **INTERCEPT**, un proyecto internacional que pretende reclutar 10.000 familiares de entre 16 y 35 años, de personas con enfermedad de Crohn, en múltiples países europeos. A todos ellos se les recogerán muestras de sangre y heces con el objetivo de **validar biomarcadores capaces de identificar a las personas que se encuentran más cerca de desarrollar una EII**.

La parte más innovadora de este proyecto es que una vez identificadas estas personas con un riesgo molecular elevado, se les ofrecerá participar en un ensayo clínico. En él se estudiará si el uso de un fármaco biológico en estos familiares puede frenar la aparición de síntomas, frenar el avance de la enfermedad o conseguir que su evolución sea menos agresiva. Esta propuesta supone un **cambio profundo respecto al modelo actual**. En lugar de esperar a que la enfermedad provoque síntomas para comenzar a tratarla, **INTERCEPT plantea la**



posibilidad de actuar durante sus primeras etapas, cuando todavía puede existir una mayor oportunidad para modificar su evolución. Si esta estrategia tiene éxito, podría abrir la puerta a una nueva forma de abordar las EII basada en la intervención temprana, similar a la que ya se está desarrollando en otras enfermedades inmunomediadas.

El proyecto INTERCEPT tendrá una duración de cinco años y cuenta con un presupuesto de más de 38 millones de euros, probablemente la mayor financiación en un estudio de EII hasta la fecha. España es uno de los países participantes, y está a punto de comenzar el reclutamiento de familiares en cuatro hospitales: el Hospital Clínico Universitario de Santiago de Compostela, el Hospital General Universitario Doctor Balmis de Alicante, el Hospital Universitari Mútua Terrassa y el Hospital Universitario de Galdakao.

Un cambio de paradigma en la EII

Aunque todavía quedan muchas preguntas por responder, proyectos como EARLY e INTERCEPT representan un cambio de paradigma en la investigación de las EII. Tradicionalmente, la mayor parte de los esfuerzos científicos se han centrado en estudiar la enfermedad una vez diagnosticada. Sin embargo, estas iniciativas buscan comprender qué ocurre antes de que aparezcan los síntomas, cuando los mecanismos responsables de la enfermedad apenas están comenzando a activarse.

Las expectativas son altas. Estos estudios podrían ayudar a identificar biomarcadores capaces de predecir el riesgo de desarrollar una EII, descubrir nuevas dianas terapéuticas y comprender mejor los factores que desencadenan la enfermedad. Además, podrían sentar las bases de futuras estrategias de prevención o intervención precoz orientadas a modificar su evolución desde las etapas iniciales.

Si los resultados de proyectos como EARLY e INTERCEPT cumplen las expectativas, el futuro podría traer un escenario en el que la EII se diagnostique y trate mejor, y además, en el que seamos capaces de identificarla antes de que aparezcan los síntomas e incluso intervenir para cambiar su curso natural. Ese horizonte, que hace apenas unos años parecía inalcanzable, podría estar cada vez más cerca.



Puntos destacables del proyecto EARLY

- Detecta la enfermedad antes de la aparición de síntomas.
- Analiza conjuntamente genética, microbiota y biomarcadores mediante estudios multiómicos.
- Permitirá identificar los primeros mecanismos biológicos implicados en la EII.
- Realiza un seguimiento durante diez años para conocer la evolución natural de la enfermedad.
- Reúne a 25 hospitales españoles y aspira a crear una de las cohortes más completas sobre EII en fase preclínica.



Puntos destacables del proyecto INTERCEPT

- Identifica personas con mayor riesgo antes del desarrollo de la enfermedad.
- Es el primer gran proyecto que plantea intervenir farmacológicamente antes de la aparición de síntomas.
- Podría retrasar, frenar o suavizar la evolución de la enfermedad.
- Es un estudio internacional con 10.000 participantes de varios países europeos.
- Cuenta con una financiación superior a 38 millones de euros, una de las mayores inversiones realizadas en investigación sobre EII.
- España participa activamente en el reclutamiento y desarrollo del estudio.



¿Quieres colaborar con ACCU España?

¿POR QUÉ REALIZAR UN DONATIVO?

- Para seguir reivindicando los derechos de las personas con EII en todos los niveles
- Para continuar ofreciendo actividades, eventos y acciones que fortalezcan nuestra red de ayuda, apoyo entre iguales y promuevan la formación
- Para contribuir en la investigación que conduce a avances significativos y mejoras en la calidad de vida de las personas con EII



Código ONG donativo:

10181

#SomosUno

Con tu aportación seguiremos ofreciendo soporte a casi 400.000 personas en España que conviven con una EII



La participación de las personas con Enfermedad Inflamatoria Intestinal es esencial para ampliar el conocimiento sobre la enfermedad y avanzar hacia una atención más ajustada a sus necesidades y experiencias reales. A través de encuestas, estudios y herramientas de evaluación, es posible comprender mejor el impacto de la enfermedad de Crohn y la colitis ulcerosa, tanto en la salud física como en el bienestar emocional, social y laboral. En esta sección reunimos distintas iniciativas de investigación actualmente abiertas a la participación y recursos de interés para las personas con EII.

CROBI: Conocer el impacto psicosocial de una enfermedad crónica



CROBI es la primera escala validada de bienestar psico-social para personas con enfermedades crónicas. Permite conocer cómo impacta la enfermedad, y en este caso la Enfermedad Inflamatoria Intestinal, en las esferas psicológica, afectiva, emocional, social y laboral.

Al finalizar, cada persona obtendrá en el acto una puntuación expresada de 0 a 100 que le indica su nivel de bienestar



Accede al cuestionario escaneando el QR

La herramienta consiste en un cuestionario anónimo de 24 preguntas que puede completarse en menos de diez minutos. Al finalizar, cada persona obtiene automáticamente una valoración global y por dimensiones, expresada en una escala de 0 a 100, en la que una puntuación más alta indica un mayor bienestar.

Sus resultados pueden ayudar a identificar dificultades que no siempre son visibles y aportar información de utilidad tanto para las propias personas como para profesionales sanitarios e investigadores.

La Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP), junto con ACCU España y Cardioalianza, impulsa el uso de la escala CROBI con el objetivo de conocer y medir el impacto de la cronicidad en el bienestar de las personas.

Encuesta GAIN. Factores ambientales y EII

La encuesta global GAIN sobre el conocimiento de los factores ambientales asociados a la Enfermedad Inflamatoria Intestinal quiere conocer cómo perciben las personas con EII la posible influencia de distintos elementos del entorno en su enfermedad. La alimentación, la contaminación y otros factores ambientales podrían estar relacionados tanto con el riesgo de desarrollar una EII como con su evolución, por lo que la experiencia de quienes conviven con ella puede aportar información muy valiosa para seguir avanzando en la investigación.

Pueden participar todas las personas con diagnóstico de enfermedad de Crohn o colitis ulcerosa. La encuesta está disponible en español, es gratuita, completamente anónima y



Accede al cuestionario escaneando el QR

requiere entre 15 y 20 minutos. Las respuestas se emplearán exclusivamente con fines de investigación y contribuirán a orientar futuros estudios sobre la EII.

La iniciativa está promovida por la Icahn School of Medicine at Mount Sinai y cuenta en España con la colaboración de Osakidetza, GETECCU y ACCU España.

La EII desde una realidad trans. Un relato testimonial

La Enfermedad Inflamatoria Intestinal atraviesa las paredes del intestino. Puede modificar la relación con el cuerpo, la vida social, el trabajo, la sexualidad y la forma de imaginar el futuro. Para algunas personas el camino de la EII puede cruzarse además con otras experiencias sanitarias y vitales. Hablamos de cómo la transición de género, el reconocimiento de la propia identidad, la exposición del cuerpo, los tratamientos hormonales o las cirugías pueden influir y condicionar la manera de vivir con EII.

Barreras en los espacios sanitarios

Para una persona con EII, acudir al sistema sanitario no suele ser algo ocasional. Puede implicar consultas frecuentes, exploraciones físicas, colonoscopias, urgencias o ingresos. Son situaciones que exigen intimidad y confianza.

Para algunas personas trans, sin embargo, entrar en un espacio sanitario también puede significar preguntarse si se respetarán su nombre y sus pronombres, si tendrá que explicar nuevamente su identidad o si esta condicionará la atención que recibe.

La anticipación de estas situaciones también tiene consecuencias. Transaludes muestra que el 82,2% de las personas trans y no binarias encuestadas habían vivido alguna situación de miedo o discriminación en el acceso a servicios sanitarios. Casi la mitad (48,4%) reconoce que en alguna ocasión no se atrevió a decir abiertamente que era trans en la consulta, un 43,7% se ha encontrado con profesionales que no sabían cómo atenderles, y un 38,4% ha tenido que lidiar con la incomodidad de una documentación que no reflejaba su nombre. Una de cada cuatro (24,3%) directamente ha evitado acudir a servicios sanitarios por estas razones.

En la EII, aplazar una consulta por miedo, agotamiento o desconfianza no es una cuestión menor. Puede retrasar el diagnóstico, dificultar el seguimiento o posponer la valoración de un brote con consecuencias importantes para la salud. La calidad de la atención no depende solo de disponer de un tratamiento eficaz: también de que la persona pueda hablar con seguridad y sin tener que defender su identidad antes de explicar qué le ocurre.

David, ¿cómo han sido, en general, tus experiencias dentro del sistema sanitario?

Cuando se dice coloquialmente que una persona LGTBIAQ+ “sale del armario”, siempre se piensa que es algo que se hace con la familia y las amistades. Sin embargo, se olvida que esa salida del armario a menudo es necesaria (y en ocasiones obligada) en otros ámbitos, como el sanitario. Dentro de este ámbito, además, la situación puede ‘complicarse’ cuando la persona tiene que acudir a diferentes especialidades por pluripatología.

Es cierto que la salida del armario para cada persona y según qué ámbitos es un proceso muy diferente. En mi caso tuve más miedo y preocupación el



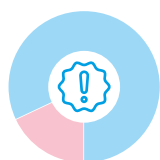
David Puertas, sociólogo y compañero con enfermedad de Crohn de ACCU Granada, nos comparte su experiencia en primera persona y aporta luz a una realidad aún muy desconocida en el abordaje sanitario de la EII.

abrirme a la familia que en el ámbito sanitario, pues para mí la familia es la que tienes al lado (o deberías tenerla) como apoyo fundamental durante tu vida, en tu día a día. Según mi percepción los profesionales sanitarios son personas que ves de manera puntual y si alguna de estas personas no termina de entender o genera un ambiente inadecuado puedes tener mayor libertad de mandarlo al carajo. Puedes solicitar un cambio de especialista cuando sea posible, aunque no siempre es así. En ese caso, recomiendo intentar dialogar con la otra persona.

En muchas ocasiones somos las propias personas LGTBIAQ+ quienes terminamos explicando qué significa nuestra identidad de género o nuestra orientación sexual, incluso en el entorno sanitario. Aunque la formación ha mejorado en los últimos años, todavía hay profesionales que no han tenido contacto con estas realidades, y es frecuente que acabemos asumiendo un papel pedagógico durante la consulta

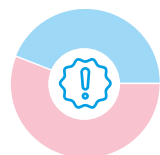
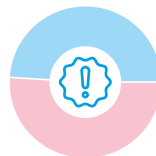
Por supuesto, no todo ha sido positivo. Me he sentido más inseguro en las consultas de urgencias hospitalarias. Durante un tiempo, a causa de la terapia biológica prescrita, sufría infecciones urinarias constantes, y cada vez que acudía tenía que explicar que soy un chico trans, ya que estas infecciones no se tratan igual en personas de sexo masculino que de sexo femenino, por las diferencias anatómicas. Aquí entra en juego algo que he observado a lo largo de toda mi transición. Todavía existe una tendencia a usar como sinónimos el sexo biológico y la identidad de género, cuando desde el punto de vista clínico son conceptos diferentes. Distinguirlos es fundamental para ofrecer una atención adecuada y evitar situaciones incómodas o errores asistenciales.

Otra situación que no fue demasiado positiva sucedió con mi especialista en hepatología. Yo empecé en esta consulta como mujer, y obviamente tuve que comunicarle mi inicio de transición primero



82,2% han vivido alguna situación de miedo o discriminación

48,4% reconoce que en alguna ocasión no se atrevió a decir abiertamente que era trans en la consulta



38,4% ha tenido que lidiar con la incomodidad de una documentación que no reflejaba su nombre

Resultados del Informe Transaludes del Ministerio de Sanidad y el ISCII.

para que me tratase lingüística y socialmente como es debido. Y, segundo, para que me informara de la relación o no de mi patología de hígado, así como del tratamiento prescrito con la testosterona. La verdad es que su respuesta no fue agradable para mí, pues sin mencionar ninguna base científica o de estudios, me dijo directamente que no me recomendaba empezar con la testosterona. Otra persona diferente a mí seguramente se habría quedado frustrada y no habría empezado a dar los pasos necesarios para percibirse como realmente le gustaría. Bajo mi responsabilidad comencé la hormonación y con el paso del tiempo comprobé que aquella recomendación no estaba respaldada por la evolución de mi caso. Precisamente por eso considero tan importante que los consejos sanitarios se basen en la evidencia científica y en una información actualizada, especialmente cuando pueden condicionar decisiones tan importantes para la vida de una persona.

En general, he tenido buena experiencia con mis profesionales sanitarios al comunicar mi transición, empezando con el médico de atención primaria, seguido de los especialistas en EII y mi especialista en hepatología, terminando con la endocrina de la Unidad de Atención a Personas Transexuales (UAPT). Desde el primer momento respetaron mi nombre y mi identidad, me permitieron hacer preguntas y abordaron mi transición desde un punto de vista

sanitario sin cuestionarla. Esa actitud hizo que pudiera acudir a consulta con tranquilidad, sintiéndome escuchado y acompañado.

Incertidumbre, evidencia insuficiente

Las personas con EII pueden recibir inmunosupresores, tratamientos biológicos, corticoides, pequeñas moléculas y otros medicamentos durante períodos prolongados. Las personas trans pueden utilizar, además, tratamientos hormonales o someterse a intervenciones relacionadas con su transición. Cuando ambos recorridos coinciden, aparecen preguntas razonables: ¿existen interacciones?, ¿puede un tratamiento modificar los efectos del otro?, ¿a qué profesionales debo recurrir? El problema es que muchas de estas preguntas no cuentan todavía con evidencia específica suficiente.

Cuando comenzaste un tratamiento para la EII o para tu transición, ¿pudieron explicarte cómo podía relacionarse con el otro proceso?

Cuando comencé mi transición, primero lo hice socialmente, y antes de empezar con la testosterona me informé bien sobre su relación con el resto de mi medicación. En mi Unidad de EII, donde ya sentía mucha confianza, comenté mi situación y me explicaron que no había evidencia de incompatibilidad entre la testosterona y mi tratamiento.

En la consulta de la UAPT hablé también con la endocrina sobre mis patologías y medicación, buscando su punto de vista. En ese momento noté que cada especialista se centra en su área, sin demasiada conexión con el resto. Con el tiempo, sigo teniendo a veces la sensación de que es el paciente quien acaba haciendo de puente entre especialidades, trasladando información que quizá debería compartirse directamente entre los profesionales.

Afortunadamente nunca he tenido que elegir entre controlar mis enfermedades y continuar mi transición, pero en esos

primeros momentos sí existió el temor a que ambas cosas entraran en conflicto. Aun así, mi bienestar psicológico y los cambios corporales que tanto deseaba también eran fundamentales para mí. Necesitaba poder mirarme al espejo y reconocirme, sentir que me gustaba lo que veía. Con el tiempo comprobé que la testosterona no empeoró mis patologías, y que era posible avanzar en mi transición sin renunciar al control de mi salud.

Un cuerpo con cicatrices

La EII puede transformar la relación con el cuerpo. Los síntomas, las variaciones de peso, los efectos de los corticoides, las cicatrices, la enfermedad perianal, una resección intestinal o una ostomía pueden modificar la imagen corporal y la manera de vivir la intimidad. A su vez, una transición puede incluir cambios sociales, hormonales o quirúrgicos que permitan una mejor relación con la corporalidad.

David, has vivido varias cirugías, ¿qué emociones aparecieron antes y después de esa intervención?

Pasar por una cirugía suele generar mucho miedo, tanto por cómo pueda ir la intervención como por sus consecuencias posteriores. En mi caso, la decisión la tomé junto al equipo de la Unidad de EII: tras varios años cambiando de una terapia biológica a otra, había una parte de mi intestino muy inflamada que no respondía a ningún tratamiento. Fui yo quien planteó la posibilidad de una resección intestinal, y así se hizo. Gracias a esa intervención mi calidad de vida ha mejorado considerablemente. Cuando empecé ese camino, mi mayor deseo era que desaparecieran los dolores intestinales que durante años habían condicionado mi día a día –obligándome, por ejemplo, a cursar la carrera a un ritmo más lento y dificultando mantener un trabajo estable–. Hasta ahora, ese objetivo se ha cumplido.

En teoría, el procedimiento de cirugía plástica tardaría mucho más por la lista de espera. Me había mentalizado para tener tiempo de recuperarme tranquilamente de la resección intestinal antes de la siguiente. Para mi sorpresa, me citaron para la resección el 1 de marzo de 2023, y a mediados de junio me comunicaron que el día 30 de ese mismo mes me harían la mastectomía. Fue, literalmente, una cirugía tras otra.

La recuperación de la resección fue mucho más rápida: en una semana salí del hospital y enseguida pude retomar mi vida normal. El postoperatorio de la mastectomía, en cambio, exigió dos meses de reposo con actividad muy limitada, complicados además por el calor de julio y agosto. Soportar cerca de 40 grados con una faja de compresión fue especialmente duro.

Si comparo ambas cirugías, la diferencia principal está en el motivo de cada una. La resección respondía a la necesidad de mejorar mi salud física y recuperar la calidad de vida que la enfermedad había deteriorado con los años. La mastectomía, en cambio, fue un paso fundamental para mi bienestar psicológico y para que mi cuerpo reflejara mejor el géne-



Nunca he entendido mis cicatrices como algo que esconder. Las del pecho siguen muy visibles, porque mi cicatrización no ha sido la mejor, pero para mí representan todo el camino recorrido: son mis heridas de guerra, el recuerdo de dos etapas que me permitieron mejorar tanto mi salud física como mi bienestar emocional

ro con el que me identifico. Ambas implicaron recuperación y adaptación, pero las viví como intervenciones necesarias que me acercaban a una mejor calidad de vida, cada una desde su propia perspectiva.

Nunca he entendido mis cicatrices como algo que esconder. Las del pecho siguen muy visibles, porque mi cicatrización no ha sido la mejor, pero para mí representan todo el camino recorrido: son mis heridas de guerra, el recuerdo de dos etapas que me permitieron mejorar tanto mi salud física como mi bienestar emocional. Hoy, cuando veo mis cicatrices, no pienso en lo que perdí, sino en todo lo que he conseguido superar para llegar hasta aquí.

Inclusión social y salud mental

La EII puede condicionar de forma importante la vida laboral. La urgencia por ir al baño, el dolor, la fatiga, las revisiones médicas o los tratamientos reducen la productividad y dificultan tanto el acceso como el mantenimiento del empleo, y sin embargo muchos entornos laborales siguen ofreciendo pocas adaptaciones que permitan compatibilizar la profesión con la enfermedad, como el teletrabajo, el acceso inmediato a un baño o facilidades para acudir a consultas y tratamientos. Para las personas trans, además, el acceso al empleo puede verse atravesado por la discriminación, especialmente cuando la documentación no refleja su nombre o identidad.

La EII es, por otro lado, una enfermedad invisible e imprevisible, asociada todavía a síntomas estigmatizados, que puede alterar los proyectos de vida y afectar al ocio y a las relaciones sociales; incluso en remisión clínica, muchas perso-

nas siguen conviviendo con ansiedad o depresión. En las personas trans y no binarias esta carga puede sumarse a la discriminación, y Transaludes muestra la magnitud de esta desigualdad: el 71,4% había recibido un diagnóstico de salud mental en el último año, con una depresión 16,7 veces más frecuente y una ansiedad 11,3 veces más frecuente que en la población general de entre 15 y 44 años. Estas cifras no deben leerse como consecuencia de ser trans, sino del **impacto de las condiciones sociales en las que muchas personas se ven obligadas a vivir.**

Por suerte, también existen factores que protegen frente a todo esto: una red afectiva sólida, asociaciones de pacientes como ACCU, la comunidad LGTBIAQ+ y apoyo psicológico accesible.

Por último, David, ¿qué impacto ha tenido en tu salud social y mental convivir con la EII siendo una persona trans?

Tanto con el diagnóstico de EII como con la transición me encontraba en situación de desempleo, y en ambos casos lo primero que sentí fue incertidumbre y miedo: ¿cómo iba a afrontar en un empleo las necesidades derivadas de mi EII?, ¿cómo gestionaría que mi identidad aún no se reflejara legal ni administrativamente?, ¿sería capaz de rendir pese a los brotes continuos?

Cuando comencé la transición estaba inmerso en un itinerario de inserción laboral, así que tuve que salir del armario también en ese ámbito. Sentía miedo ante la entrevista de trabajo y, después, ante el momento de formalizar un contrato con el nombre que aún figuraba en mi DNI, ya que la anterior Ley Trans no permitía modificarlo hasta cumplir ciertos requisitos. Hasta que pude hacer el cambio legal, tanto en el ámbito educativo como en el laboral tuve que pedir que, aunque administrativamente apareciera otro nombre, me llamaran David. Desgraciadamente, tuve que vivir que mi jefa, alguien que yo consideraba cercana y respetuosa, mencionara mi nombre anterior en una reunión delante de mis compañeros, algo que yo mismo nunca hacía.

Por otro lado, he de decir que he encontrado varias redes de apoyo durante mi camino. Primero encontré la red de apoyo de ACCU.

La EII me hizo convivir durante años con la incertidumbre de no saber cómo amanecería al día siguiente, si podría estudiar, mantener un empleo o llevar una vida normal. A eso se sumó la necesidad constante de explicar y defender mi identidad en los primeros años de transición. Gestionar a la vez las limitaciones físicas, las consultas médicas y todo lo relacionado con el cambio de nombre suponía una carga añadida; no se trataba de elegir qué resolver primero, sino de aprender a convivir con todo a la vez.

Recuerdo esa etapa especialmente porque fue cuando decidí pedir ayuda psicológica. El sufrimiento llegó a ser tan intenso que tuve ideas suicidas, y mirando atrás, acudir a la psicóloga de ACCU Granada fue una de las decisiones más importantes que he tomado: contar con un espacio seguro donde hablar de la enfermedad, de mi identidad y de todo lo que sentía fue el primer paso para reconstruirme.

Por otro lado, he de decir que he encontrado varias redes de apoyo durante mi camino. Primero encontré la red de apoyo de ACCU. Como muchas otras personas, llegué en un momento en el que necesitaba hablar con alguien que estuviera pasando por lo mismo y encontré a un grupo de personas a las que hoy considero parte de mi familia elegida. Cada año deseo que el universo se ponga de acuerdo para darme la oportunidad de verles, porque lo que siento cuando estoy con estas personas es muy difícil de explicar. Lo más sorprendente para mí es que algunas me conocieron con mi anterior identidad y, sin cuestionar absolutamente nada, me acompañaron en todo el proceso. Han sido también mis acompañantes en el camino de la transición, de mi metamorfosis.

Más adelante, al buscar mi identidad, me acerqué a asociaciones LGTBIAQ+ y conocí a Sandra, mi madre trans, gracias a quien me uní a la asociación Arco



Iris, donde fui tomando conciencia de la importancia de la reivindicación y la defensa de nuestros derechos. Este es mi segundo año liderando la marcha del Orgullo en Granada y formando parte de su organización.

Me gusta implicarme en muchos proyectos: formo parte de la junta directiva de ACCU Granada y rara vez digo que no cuando ACCU España me propone participar en un congreso, un podcast, un estudio o colaborar en artículos como este. Lo hago para devolver parte de lo que otras personas hicieron por mí cuando más lo necesitaba: si mi experiencia ayuda a que alguien se sienta comprendido, o a que un profesional sanitario conozca mejor una realidad que quizá no había vivido de cerca, el esfuerzo habrá merecido la pena.

La experiencia de David no puede representar todas las formas de vivir la EII ni todas las realidades trans, pero nos ayuda a ver de cerca necesidades que aún esperan respuesta. Avanzar pasa por profesionales con formación en género y diversidad, por una investigación que no deje fuera a nadie, y por una atención que mire a la persona completa, no solo a la enfermedad. Porque detrás de cada diagnóstico hay una vida entera.

Gracias, David, por abrirnos las Puertas a tu historia y regalarnos, con ella, un mensaje de diversidad, igualdad e inclusión.

La ley que los pacientes llevamos años pidiendo, por fin, toma forma

España está tramitando su primera **Ley de Organizaciones de Pacientes**. Hasta ahora, las asociaciones de pacientes funcionaban al amparo de la Ley General del Derecho de Asociación, la misma que regula un club de ajedrez o una peña futbolera. No existía un marco específico que reconociera su posición como agentes en el diseño de políticas públicas sanitarias.



La nueva ley cambia eso. Define a las organizaciones de pacientes de ámbito estatal como entidades privadas sin ánimo de lucro, cuyos órganos de gobierno deben estar integrados mayoritariamente por pacientes, familiares o cuidadores no profesionales, con actividad en más de una comunidad autónoma e inscritas en el Registro Nacional de Asociaciones.

El camino hasta aquí

La Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP), la gran federación que agrupa a decenas de entidades, incluidas muchas de enfermedades crónicas, llevaba tiempo presionando. La cronología resumida:

Verano-otoño 2025: consulta pública y primeras reuniones entre el Ministerio de Sanidad y el movimiento asociativo.

Marzo 2026: nuevas reuniones con Sanidad, que se muestra dispuesto a revisar el texto.

10 de febrero de 2026: el Consejo de Ministros aprueba el Anteproyecto de Ley de las Organizaciones de Pacientes. La POP responde con un lema muy suyo: “Sí a la Ley de Organizaciones de Pacientes, pero no así”, criticando que la definición de “organización de pacientes” era demasiado amplia y podía colar entidades que trabajan “en salud” sin estar realmente gobernadas por pacientes.

9 de junio de 2026: el Consejo de Ministros aprueba ya el Proyecto de Ley, que reconoce jurídicamente la singularidad de estas entidades y refuerza su participación en las políticas sanitarias.

Como miembro del paraguas de la POP, ACCU España ha colaborado en trasladar las necesidades del colectivo con EII al Ministerio de Sanidad, participando en las aportaciones y alegaciones durante la tramitación de la ley.

Si la ley sale adelante, ACCU sería reconocida como interlocutora legítima de las personas con Enfermedad Inflamatoria Intestinal en España, con voz propia ante la Administración a la hora de defender nuestros derechos e intereses

¿Qué plantea el texto?

Más allá del reconocimiento jurídico, la ley trae herramientas concretas:

- ★ Censo Estatal de Organizaciones de Pacientes, para tener claro quién es quién y evitar la dispersión de iniciativas.
- ★ Mesa para la Participación de Pacientes, un espacio estable de diálogo con el Ministerio de Sanidad, en lugar de la participación puntual e informal de siempre.
- ★ Derechos concretos, como acceso a información en formatos accesibles sobre normas y actuaciones que puedan afectarles.
- ★ Principios rectores de transparencia en la financiación, independencia respecto al sector privado y garantía de igualdad de oportunidades y accesibilidad universal.

¿En qué fase está ahora mismo?

Ojo, que todavía no es ley. El proyecto ha entrado ya en el Congreso de los Diputados, donde necesitará el respaldo de la mayoría de los grupos parlamentarios. Según el secretario de Estado de Sanidad, Javier Padilla, queda todavía mucho camino normativo, y se prevé que la votación en el Congreso se produzca en otoño de 2026.

El elefante en la habitación: la financiación

No todo está resuelto, y aquí es donde el mundo asociativo sigue vigilando de cerca.

La financiación es la gran pendiente. La norma no acaba de definir el acceso a financiación pública estatal, algo que la POP pide que sea “suficiente, estable e independiente”, para evitar que

las organizaciones dependan solo de fondos privados o proyectos puntuales.

Que sobreviva a los cambios de Gobierno. Ese es, precisamente, uno de los objetivos declarados de la norma: blindar la participación pase lo que pase en Moncloa.

¿Y qué aporta al mundo asociativo y a ACCU en concreto?

Si la ley sale adelante, ACCU sería reconocida como interlocutora legítima de las personas con Enfermedad Inflamatoria Intestinal en España, con voz propia ante la Administración a la hora de defender nuestros derechos e intereses. Una vez en vigor, la norma abriría además la puerta a una participación institucional más estable y a un futuro marco de financiación, dejando atrás la dependencia de la buena voluntad.



¡ACCU España ya tiene canal de WhatsApp!

Entérate de todas las novedades de ACCU España y noticias de interés sobre Enfermedad Inflamatoria Intestinal.

Noticias, recursos útiles, eventos, campañas y mucho más, ¡directamente en tu móvil para no perderte nada!



¡Únete!



Confederación ACCU
Crohn y Colitis Ulcerosa

JORNADAS DE **JÓVENES** 2026

24 - 27 DE SEPTIEMBRE

C Ó R D O B A

ALBERGUE INTURJOVEN CÓRDOBA

Un encuentro para jóvenes con Enfermedad
Inflamatoria Intestinal y su entorno

DE 14 A 35 AÑOS



¡YA PUEDES
INSCRIBIRTE!



Confederación ACCU
Crohn y Colitis Ulcerosa