

Propostes dels membres del Consell Assessor Sobre ACCU Catalunya

Investigar entre socis i altres afectats el consum de **medicaments exclosos del sistema públic**, probiòtics i productes considerats de para-farmàcia per a fer-ne reivindicació col·lectiva.

Realitzar **estudis amb els socis** d'ACCU Catalunya per, a partir de la seva experiència personal, **conèixer necessitats i reivindicacions**

Promoure i identificar **necessitats d'estudis**

Enquesta de satisfacció sobre infermeria per posar-la en valor. Fer èmfasi en l'aspecte humà del servei d'infermeria Implicar també el Col·legi d'Infermeria

Involucrar els pacients als projectes d'investigació: difusió, informació, etc.

Promoure estudis epidemiològics.

Promoure la **participació dels pacients** en projectes dels hospitals.

Recolzar la **recerca** (crowdfunding, ajuts)

Augmentar número de **socis**

Captació de **grans donants**

Més difusió d'**ACCU** entre **pacients**

Potenciar les **accions de visibilitat** per a aconseguir majors suports

Investigar arran de l'experiència dels socis

Augmentar suports



Patrocina:



Hi col·labora:



Entitat adherida al



Associació de **Crohn i Colitis Ulcerosa**
ACCU Catalunya

Propostes dels membres del Consell Assessor **Sobre ACCU Catalunya**

Emprendre accions per a promoure la **inclusió del psicòleg en el tractament integral** de la patologia a tots els hospitals.

Promoció i **prevenció de la salut mental**.

Suport emocional al pacient ingressat

Garantir la qualitat dels **serveis psicològics i dietètics**

Ajuda personal al pacient: dietes (falta dietista a l'hospital)

La importància de **deixar de fumar**.

**atenció
psicològica**

Unificar informació a pacients entre centres hospitalaris i ACCU Catalunya quant a la malaltia, tractament, nutrició i altres

Més comunicació amb les unitats mèdiques i metges dedicats a la MII

Informació dels **perills de la medicina alternativa**

Realitzar **documents d'informació** sobre punts importants: preparació colonoscòpia, com prendre la medicació, nutrició i estils de vida, en **idiomes dels grans grups d'immigració**.

Incloure especialistes mèdics **no digestòlegs al Consell Assessor**, perquè augmenti la implicació amb MII

Més, més diversa i millor informació i comunicació

Patrocina:



Hi col·labora:



Entitat adherida al



Associació de **Crohn i Colitis Ulcerosa**
ACCU Catalunya



Propostes dels membres del Consell Assessor **Sobre ACCU Catalunya**

Organitzar activitats lúdiques que facilitin el **contacte entre famílies** de pacients afectes de MII (colònies, jornades...).

Fomentar punts de **trobada de pacients** (activitats de lleure) i **famílies**

Colònies obertes a tot el territori per a pacients amb MII per grups d'edat

Organitzar **activitats formatives pels pacients** i famílies amb MII. I activitats senzilles per a malalts d'edat avançada per tenir estratègies per millorar la qualitat de vida.

Intercanvi **d'experiències positives entre pacients i famílies**.

Crear grups de pacients **voluntaris per donar suport** (no informació sobre la malaltia) a pacients hospitalitzats greus

Ajuntar pacients en moments de la patologia similar (colostomitzats, embarassades) per crear grups de suport

Fer un projecte **d'acompanyament a nous socis**.

Incrementar el **suport a pacients** en determinades fases de la malaltia

Continuar el projecte no puc esperar, i implicar aquells pacients que en fan us en la cerca de nous establiments, ajuntaments...pq a part de créixer com a projecte, faci **xarxa entre els pacients**

Activitats de lleure (especialment per a infants i adolescents) i interrelació de famílies i afectats

Patrocina:



Hi col·labora:



Entitat adherida al

Consell Consultiu de
Pacients
de Catalunya



Associació de
Crohn i Colitis Ulcerosa
ACCU Catalunya



Propostes dels membres del Consell Assessor **Sobre ACCU Catalunya**

Adaptació de l'activitat docent a escoles instituts i facultats (projecte Deixa'm aprendre).

Programes escolars específics en casos d'ingressos prolongats.

Professors particulars a casa després d'ingressos

Reinvidicar l'**adequació de l'horari dels hospitals de dia** per a disminuir l'absentisme escolar.

MII i educació

Fomentar activitats a les **escoles-instituts per a donar a conèixer les MII**

Dinamitzar l'Associació i donar-la a conèixer entre el nens i adolescents afectes de MII (malaltia inflamatòria intestinal) mitjançant difusió en les diferents unitat de gastroenterologia pediàtrica mitjançant tríptics, xarxes socials etc...

Afavorir la creació d'un grup de joves, on es proposessin activitats que puguin ser interessants per a ells i que facin de **pont entre l'edat pediàtrica i adulta**

Ampliar el projecte "**No puc esperar!**" a l'edat **pediàtrica**

Divulgar les MII, ACCU Catalunya i els seus recursos

Suport legal per a problemes en l'àmbit laboral de pacients amb MII. Possibilitat de personar-se per suport legal en algun cas especial

Assessoria per **tramitar la discapacitat**

Suport legal laboralista

Patrocina:



Hi col·labora:



Entitat adherida al



Associació de **Crohn i Colitis Ulcerosa**
ACCU Catalunya



Propostes dels membres del Consell Assessor

Sobre les administracions públiques

Millorar circuits d'accessibilitat al sistema per a tots els pacients (unitats especialitzades, cirurgia)

Establir circuits de derivació de casos greus (colitis aguda)

Garantir l'accés a les unitats MII

Concentrar en unitats especialitzades la patologia complexa

Connectar les unitats pediàtriques amb les unitats d'adults

Crear **unitats pediàtriques** de MII fóra de la província de BCN

Centralitzar l'atenció de pacients amb MII per tal de proporcionar una atenció de qualitat als nens i adolescents afectes.

Garantir l'**equitat en l'atenció** especialitzada i una atenció de qualitat als nens i adolescents afectes.

Afavorir la **igualtat de tractament a tot el territori**

Eliminar la sectorització per **àrees sanitàries**.

Organització del Sistema Català de Salut i recursos amb els què compta

Patrocina:



Hi col·labora:



Entitat adherida al

Consell Consultiu de
Pacients
de Catalunya



Associació de
Crohn i Colitis Ulcerosa
ACCU Catalunya



Propostes dels membres del Consell Assessor

Sobre les administracions públiques

Reconèixer la **importància de les infermeres** a les unitats i garantir-ne a les unitats per tal que es puguin fer torns

Les infermeres a jornada completa, amb formació i pagades per l'Administració pública

Dotar de **recursos** via gerència o direcció de l'hospital perquè la **multidisciplinarietat sigui real** (espai, personal, etc.)

Reclamar a l'AAPP facilitats per als funcionaments de les unitats i donar suport econòmic a les unitats receptores de pacients

Millorar la **dotació de recursos de les unitats** especialitzades per a modular les càrregues de treball.

Facilitar la distribució de la medicació MHDA sense necessitat de recollir-la a l'hospital (ex. Farmàcies de barri) garantint-ne la proximitat.

Facilitar el manteniment de l'assistència en pacients que es traslladen a altres localitats

Fomentar la **formació** en altres àmbits: **Urgències, primària.**

Arribar a l'**assistència primària**: més formació, diagnòstic precoç i criteris de derivació

Organització del Sistema Català de Salut i recursos amb els què compta

Patrocina:



Hi col·labora:



Entitat adherida al

Consell Consultiu de
Pacients
de Catalunya



Associació de
Crohn i Colitis Ulcerosa
ACCU Catalunya



Propostes dels membres del Consell Assessor

Sobre les administracions públiques

Creació de places públiques **d'atenció psicològica per pacients** amb MII

Reconeixement legal del recurs del psicòleg per acompanyament i suport emocional, seguiment i intervenció psicoterapèutica. Inclusió a tots els hospitals del territori

Proporcionar mitjans econòmics per poder comptar **amb suport psicològic de tots els nens i adolescents**, especialment en el moment del diagnòstic i primers mesos de seguiment.

Atenció psicològica

Gratuïtat dels **fàrmacs no inclosos al sistema públic**

Programa d'accés a fàrmacs per ús *compassiu*

Subvenció de tractaments i fàrmacs. P.e. Probiòtics en pacients portadors de reservori ileoanal

Inclusió de fàrmacs no finançats: probiòtics, laxants, antidiarreïcs

Inclusió dintre del sistema sanitari medicació com: fibres, preparacions per a colonoscòpia.

Farmàcia oculta

Patrocina:



Hi col·labora:



Entitat adherida al

Consell Consultiu de
Pacients
de Catalunya



Associació de
Crohn i Colitis Ulcerosa
ACCU Catalunya



Propostes dels membres del Consell Assessor

Sobre les administracions públiques

El personal que valori les discapacitats estigui format en malaltia inflamatòria.

Unificació **dels criteris de discapacitat** o minusvàlues.

Revisar la **qualificació de discapacitats**.

Fomentar que les empreses contractin els pacients amb MII i valorar la possibilitat de pàrquing de minusvàlids per a alguns casos concrets.

Suport a la **incorporació al món laboral** dels pacients amb malaltia inflamatòria

Polítiques de **conscienciació en l'àmbit laboral** del que significa patir una MII

Explorar **ajuts de Benestar Social per malaltia** crònica.

Posicionar Catalunya com a **Hub europeu estratègic d'experiències col·laboratives**: pacients, professionals i administració

Aconseguir el **suport econòmic** de les activitats d'ACCU Catalunya.

Coordinar-se amb l'ICS alhora de la posada en marxa de programes tipus "**pacient expert pediàtric amb MII**" per fer-ne difusió i animar-ne la participació.

Constituir òrgans dinamitzadors socials per als malalts

Treball amb i per a les organitzacions afectades

Àmbit laboral i de benestar social

Patrocina:



Hi col·labora:



Entitat adherida al



Associació de **Crohn i Colitis Ulcerosa**
ACCU Catalunya



Propostes dels membres del Consell Assessor

Sobre les administracions públiques

Formació sobre la malaltia i les necessitats socials a les escoles i centres educatius

Proporcionar **formació a de centres escolars** del que suposa la MII i les limitacions que poden tenir a l'hora de la pràctica d'esport, accés al lavabo, absentisme...

Promoure la **visibilitat de la MII** a les administracions i els mitjans de comunicació

Donar a conèixer des de les AAPP sobre les MII

Visibilitat

Publicació i accés dels centres d'excel·lència en Malaltia Inflamatòria Intestinal

Informació

Patrocina:



Hi col·labora:



Entitat adherida al



Associació de
Crohn i Colitis Ulcerosa
ACCU Catalunya

