

MSD PRESENTA UN JUEGO EDUCATIVO PARA LOS PACIENTES CON ENFERMEDAD INFLAMATORIA

Los pacientes diagnosticados con Enfermedad Inflamatoria Intestinal (EII) disponen de un nuevo juego educativo para ayudarse en el conocimiento de sus patologías. Este juego educativo, bautizado como CONOCEii, está disponible a través de internet, en la plataforma de MSD Salud, y ha sido desarrollado por MSD, en colaboración con ACCU España (Confederación de asociaciones de pacientes de Crohn y colitis ulcerosa) y GETECCU



explica Roberto Saldaña, director gerente de ACCU España, quien añade que CONOCEii, de una forma dinámica y entretenida, proporciona información y recomendaciones sobre la enfermedad inflamatoria intestinal. "La educación sanitaria sobre la enfermedad inflamatoria intestinal es fundamental tanto en la fase de diagnóstico como otras fases posteriores ya que es una patología crónica que te acompaña de por vida", apostilla Saldaña.

(Grupo Español de Trabajo de Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa).

La compañía biofarmacéutica y las mencionadas asociaciones buscan que los pacientes con estas dos patologías, englobadas dentro de la EII, y sus personas allegadas (familiares, amistades, etc.) puedan acceder fácilmente al conocimiento sobre esta dolencia.

El juego educativo se vale de las nuevas tecnologías para presentar un aprendizaje por auto-retos, realizado de una manera amena. Está disponible a través de página web MSD Salud en este enlace. Que el soporte sea una página web y no una aplicación que descargar en un dispositivo favorece una mayor flexibilidad en su acceso.

A través de las cuestiones que se formulan y de sus respuestas, quienes juegan aprenden sobre la enfermedad y sobre cómo convivir con ella

Este juego educativo consiste en una serie de preguntas a las que la persona que juega debe responder. Las preguntas tratan sobre asuntos como la dieta y las pautas nutricionales que deben seguir estos pacientes o los consejos de cara a los viajes. También hay preguntas sobre cuestiones tan relevantes para las personas afectadas como los hábitos de vida saludable, el ejercicio físico, la maternidad o cómo su dolencia afecta a la sexualidad. A través de las cuestiones que se formulan y de sus respuestas, quienes juegan aprenden sobre la enfermedad y sobre cómo convivir con ella. "La enfermedad inflamatoria intestinal es una patología crónica que tiene un impacto tanto en pacientes como en las personas de su entorno, por eso, es positivo que dispongan de una herramienta educativa que proporcione información y formación sobre la dolencia de una forma entretenida como lo hace CONOCEii a través de los auto-retos",

explica Roberto Saldaña, director gerente de ACCU España, quien añade que CONOCEii, de una forma dinámica y entretenida, proporciona información y recomendaciones sobre la enfermedad inflamatoria intestinal. "La educación sanitaria sobre la enfermedad inflamatoria intestinal es fundamental tanto en la fase de diagnóstico como otras fases posteriores ya que es una patología crónica que te acompaña de por vida", apostilla Saldaña.

"Lo que se pretende con esta iniciativa es buscar la motivación del paciente a través del juego para que aumente el conocimiento de su enfermedad. Se trata de una herramienta complementaria que sirve para fomentar los hábitos saludables (nutrición, ejercicio físico, etc), para educar al paciente a reconocer los síntomas de su enfermedad y, en definitiva, para mejorar el autocontrol de la enfermedad", explica, por su parte, la doctora Mariam Aguas, médico adjunto del grupo de EII del Hospital La Fe de Valencia y vocal Área de Comunicación de GETECCU. Este grupo participa en la iniciativa, según explica la doctora, con el objetivo de "facilitar la educación y formación de nuestros pacientes con EII".

Porque salud necesitamos todos... ConSalud.es

Esto son 2 Leperos en un tren, y uno saca un cigarro y se pone a fumar, en esto que el amigo le pregunta:

-¿Tienes mas?
Después de 20 minutos de pensar, el otro lepero dice:
-No, TENGO MENOS

-Atención reclutas!! Armas al hombro!...
¡¡¡Arrr!!!
- A ver, el de Bilbao, baja el tanque.

Dos amigos:
- Hace unos años todas las mujeres iban detrás de mí.
- ¿Y ahora por qué no?
- Es que ya no robo bolsos.

- ¿Nivel de inglés?
- Alto
- Diga "memoria"
- Memory
- Póngalo en una frase
- Salté por una ventana y memory

DE EMPRESARIO A EMPRESARIO:
- ¿Cómo consigues que tus empleados lleguen puntuales al trabajo?
- Sencillo, tengo 30 empleados, pero sólo 20 aparcamientos.

Le he comprado a mi mujer una cosa que se pone de 0 a 100 en dos segundos.
- Que es, un coche?
No, una báscula...

-¿A qué te dedicas?
- Básicamente a respirar. No gano mucho, pero me da para vivir.

-Doctor, doctor TODOS me ignoran...
- Siguiente...

Esta es una pizza en un cementerio que llora.
Va otra pizza y le pregunta:
-¿Es familiar?
Y la que llora dice:
-No, es mediana.

- ¿Por qué el Papá Noel va al psicólogo?
- No sé.
- Porque no cree en sí mismo.

Hoja Informativa

Publicación de ACCU RIOJA - Núm. 136 - Octubre 2019



Asociación de Enfermos de Crohn y Colitis Ulcerosa de La Rioja

ÉSTOS SON LOS ALIMENTOS QUE TIENEN PREBIÓTICOS Y PROBIÓTICOS: IMPRESCINDIBLES EN TU DIETA

Hace tiempo que se sabe de los beneficios de los prebióticos y probióticos para la salud, en concreto para la salud intestinal. Sin embargo, estas sustancias saludables las podemos encontrar en nuestra alimentación diaria, algo de lo que probablemente no nos hayamos dado cuenta antes.

No hace falta hacer ni comprar cosas extras ni incluir de más en nuestra cesta. Basta sólo con saber en qué alimentos se encuentran estos prebióticos y probióticos. Antes de comenzar, expliquemos de qué son estas sustancias tan "escuchadas" y repetidas en los últimos años. En agosto de 2018, Danone Nutricia Early Life Nutrition lanzó un estudio en el que mostraba que la mayoría de los padres españoles desconocían la labor específica de estas sustancias.

"El 57% de los padres y madres españoles no sabe qué son realmente los probióticos y hasta casi un 60% reconoce no saber qué son exactamente los prebióticos"

La microbiota intestinal es el conjunto de microorganismos que viven en nuestro aparato digestivo, concretamente en el intestino", explica a EL ESPAÑOL Elena de la Fuente, nutricionista del Hospital Quirónsalud San José (Madrid).

Según informa la Sociedad Española de Patología Digestiva (SEAD) en su web, existen alrededor de 10 millones de genes microbianos distintos y desempeñan un papel muy importante en la vida de las personas y en el funcionamiento del organismo, ya que realizan funciones fisiológicas imprescindibles con un impacto directo en la salud.

"Aunque se comparten muchas características, cada ser humano tiene su propia micro-

biota intestinal y tener un efecto beneficioso en nuestro sistema inmune que nos va a proteger frente a enfermedades", expone de La Fuente. Por su parte, "los prebióticos son alimentos funcionales que ayudan a la estimulación y al crecimiento de bacterias saludables en los intestinos".

Los prebióticos se encuentran fundamentalmente en los productos fermentados como el yogur, el kéfir o el chucrut. Estos alimentos contribuyen a crear un correcto equilibrio en la microbiota intestinal.

Vale por ejemplo con "tomar todos los días un yogur natural entero, de los de toda la vida para obtener estos beneficios. No vivir". Entre otras funciones, expone la SEAD, fabrica vitaminas (como la B12 o el folato), produce moléculas importantes para el organismo, como los fitoestrógenos, defiende contra microorganismos nocivos, influye sobre las calorías ingeridas y ayuda a producir serotonina.

De este modo, podemos definir los probióticos como "microorganismos vivos que permanecen activos en el intestino en una cantidad suficiente como para crear

natado. O tomar un kéfir o añadir de vez en cuando un poquito de chucrut en la ensalada", indica de la Fuente. Pero basta con un yogur diario, que es quizá el alimento más conocido y fácil que podemos encontrar en el súper. "Con tomar, sobre todo, un yogur al día (natural y entero) ya sería suficiente como para aportar una buena dosis de probióticos", insiste. Los alimentos en los que podemos encontrar estas sustancias probióticas son las frutas, las verduras, los cereales integrales y las legumbres.

De este modo, "si nosotros basamos nuestra alimentación en consumir las 5 raciones de frutas y verduras recomendadas, las legumbres como aporte de proteína vegetal, al menos 2-3 días por semana y cereales integrales en nuestra dieta, al final lo que estamos haciendo es estimulando que estas bacterias probióticas pueden ejercer su actividad y crecimiento", explica la nutricionista.

También hay otro alimento que son las féculas (por ejemplo, la patata o el boniato) que tienen un efecto prebiótico muy bueno sobre nuestro organismo. Pero hay que comerlos de una manera concreta: en frío. Igualmente, con respecto a los suplementos de prebióticos, en este caso, es importante que, al igual que los otros, sean supervisados por un facultativo. "Si es necesario hacer ese tipo de suplementación extra de prebióticos, es importante prescribir la cepa que sea más necesaria. Es decir, no es lo mismo si yo tengo una diarrea lactante que alguien que haya estado tomando un tratamiento con antibióticos".



De este modo, "si nosotros basamos nuestra alimentación en consumir las 5 raciones de frutas y verduras recomendadas, las legumbres como aporte de proteína vegetal, al menos 2-3 días por semana y cereales integrales en nuestra dieta, al final lo que estamos haciendo es estimulando que estas bacterias probióticas pueden ejercer su actividad y crecimiento", explica la nutricionista.

También hay otro alimento que son las féculas (por ejemplo, la patata o el boniato) que tienen un efecto prebiótico muy bueno sobre nuestro organismo. Pero hay que comerlos de una manera concreta: en frío. Igualmente, con respecto a los suplementos de prebióticos, en este caso, es importante que, al igual que los otros, sean supervisados por un facultativo. "Si es necesario hacer ese tipo de suplementación extra de prebióticos, es importante prescribir la cepa que sea más necesaria. Es decir, no es lo mismo si yo tengo una diarrea lactante que alguien que haya estado tomando un tratamiento con antibióticos".

También hay otro alimento que son las féculas (por ejemplo, la patata o el boniato) que tienen un efecto prebiótico muy bueno sobre nuestro organismo. Pero hay que comerlos de una manera concreta: en frío. Igualmente, con respecto a los suplementos de prebióticos, en este caso, es importante que, al igual que los otros, sean supervisados por un facultativo. "Si es necesario hacer ese tipo de suplementación extra de prebióticos, es importante prescribir la cepa que sea más necesaria. Es decir, no es lo mismo si yo tengo una diarrea lactante que alguien que haya estado tomando un tratamiento con antibióticos".

También hay otro alimento que son las féculas (por ejemplo, la patata o el boniato) que tienen un efecto prebiótico muy bueno sobre nuestro organismo. Pero hay que comerlos de una manera concreta: en frío. Igualmente, con respecto a los suplementos de prebióticos, en este caso, es importante que, al igual que los otros, sean supervisados por un facultativo. "Si es necesario hacer ese tipo de suplementación extra de prebióticos, es importante prescribir la cepa que sea más necesaria. Es decir, no es lo mismo si yo tengo una diarrea lactante que alguien que haya estado tomando un tratamiento con antibióticos".

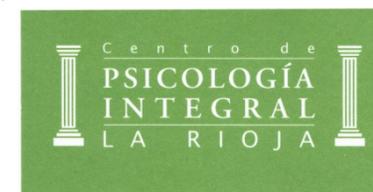
También hay otro alimento que son las féculas (por ejemplo, la patata o el boniato) que tienen un efecto prebiótico muy bueno sobre nuestro organismo. Pero hay que comerlos de una manera concreta: en frío. Igualmente, con respecto a los suplementos de prebióticos, en este caso, es importante que, al igual que los otros, sean supervisados por un facultativo. "Si es necesario hacer ese tipo de suplementación extra de prebióticos, es importante prescribir la cepa que sea más necesaria. Es decir, no es lo mismo si yo tengo una diarrea lactante que alguien que haya estado tomando un tratamiento con antibióticos".

Continúa en página 2

CONSULTA DE PSICOLOGIA CONCERTADA CON LA ASOCIACIÓN

biota intestinal sin la cual no se podría

Esta consulta es llevada a cabo por profesionales que conocen nuestra situación y presenta ventajas económicas. Si tenéis dudas, poneros en contacto con la Asociación y se os orientará.



Siete Infantes de Lara, 11 - Oficina 6
26007 Logroño Tel. 941 510 963

hace falta que el yogur sea des-

Licenciados en Psicología



Héctor Tudelilla
nº col. R0105
Tel. 676 871 005



Esperanza Pejenaute
nº col. R0115
Tel. 637 518 699



Casa de las Asociaciones
Parque de San Antonio, s/n
26009 LOGROÑO
Tel. 644 96 84 34
E-mail: accurioja@hotmail.com
www.accurioja.com

Horario atención al público:
martes de 18 a 20 horas
en la Casa de las Asociaciones.

La información presentada en este boletín sólo tiene fines educativos e informativos y no intenta reemplazar el consejo o tratamiento médico. Antes de iniciar un programa de salud se debe consultar a un profesional.

LA COMISIÓN EUROPEA AUTORIZA AMPLIAR LA INDICACIÓN DE USO DE STELARA® (USTEKINUMAB) DE JANSSEN PARA EL TRATAMIENTO DE LA COLITIS ULCEROSA ACTIVA DE MODERADA A GRAVE

Janssen Pharmaceutical Companies of Johnson & Johnson ha anunciado que la Comisión Europea ha aprobado el uso ampliado de ustekinumab para el tratamiento de adultos con colitis ulcerosa (CU) activa, de moderada a grave que hayan tenido una respuesta inadecuada, pérdida de respuesta o sean intolerantes al tratamiento convencional o a un biológico, o que presenten contraindicaciones médicas a dichos tratamientos.¹ Ustekinumab es el primer tratamiento biológico que actúa de forma selectiva a través de la vía de la IL-12/IL-23, que es una diana terapéutica importante en el tratamiento de la colitis ulcerosa.²

“A menudo se subestima el efecto devastador que tiene la colitis ulcerosa en la vida de las personas que padecen esta enfermedad. Normalmente, la colitis ulcerosa se manifiesta en los adultos jóvenes cuando aún están formándose o comenzando sus carreras profesionales, lo que frecuentemente limita su capacidad para lograr sus metas personales”, ha dicho el catedrático Silvio Danese*, director del Centro de Enfermedades Inflammatorias Intestinales del Humanitas Research Hospital de Milán, en Italia. “Aunque aún no existe una cura definitiva para la colitis ulcerosa, los tratamientos que ayudan a prevenir la aparición descontrolada de síntomas y permiten a la gente continuar con su vida normal, son extremadamente importantes. Es por esto, que la aprobación de ustekinumab para tratar la colitis ulcerosa es una buena noticia, ya que brindará una opción terapéutica tanto a los pacientes como a los médicos.”

La colitis ulcerosa es una enfermedad inflamatoria crónica grave, mediada por el sistema inmunitario, que afecta al intestino grueso y que afecta a 2,6 millones de personas en Europa.³ Los síntomas pueden variar, pero son comunes los calambres abdominales, la diarrea sanguinolenta y la fatiga, los cuales pueden ser dolorosos, incómodos y debilitantes y pueden suponer una carga importante para quienes padecen esta enfermedad.^{4,5} Los tratamientos actuales son ineficaces o pueden acarrear complicacio-

nes para dos terceras partes de las personas que tienen colitis ulcerosa.^{6,7,8,9}

“El día de hoy supone un hito histórico en el tratamiento de la colitis ulcerosa”, ha indicado el doctor Jan Wehkamp, vicepresidente del área de Gastroenterología de Janssen Research & Development, LLC. “Cientos de miles de personas de toda Europa luchan contra alguno de los dos tipos de enfermedades inflamatorias intestinales (la enfermedad de Crohn y la colitis ulcerosa) y necesitan con urgencia opciones de tratamientos eficaces. Ustekinumab se usa en pacientes con la enfermedad de Crohn desde que fuera aprobado en 2016, y es gracias a los pacientes que se apuntaron en el programa de ensayos clínicos UNIFI y a su disposición a participar que actualmente se pueda usar en pacientes con colitis ulcerosa. Nos enorgullece poder brindarles una remisión duradera y aliviar sus síntomas, a menudo, dolorosos y debilitantes.”

La Comisión Europea ha aprobado este medicamento basándose en los datos obtenidos en el ensayo de fase 3 UNIFI, un programa dividido en un primer estudio de inducción (UNIFI-I) con una duración mínima de 8 semanas, seguido de un estudio de mantenimiento (UNIFI-M) de 44 semanas. Estos estudios demostraron la eficacia de ustekinumab como tratamiento para pacientes con colitis ulcerosa activa, de moderada a grave que habían mostrado una respuesta insuficiente o eran intolerantes a los tratamientos convencionales (por ej.: corticoides o inmunomoduladores) o al menos a un biológico (por ej.: antagonistas del factor de necrosis tumoral [TNF]-alfa y/o vedolizumab).^{10,11}

Ustekinumab, en el tratamiento de la colitis ulcerosa, presenta un perfil de seguridad consistente, y los estudios indican que el tratamiento tiene un perfil de tolerabilidad adecuado.^{10,11} En la población aleatorizada principal de los estudios de inducción y mantenimiento, porcentajes similares de pacientes de los grupos de ustekinumab y placebo experimentaron acontecimientos adversos (AA), AA graves, infecciones e



infecciones graves hasta la semana 44. Durante la fase de inducción, se notificó una muerte debida a una hemorragia originada en las varices esofágicas, y no se observaron casos de neoplasias, infecciones oportunistas o tuberculosis. Durante la fase de mantenimiento no hubo ninguna muerte, pero se comunicaron dos neoplasias no relacionadas con cánceres de piel cutáneos no melanoma (90 mg de ustekinumab cada 8 semanas: cáncer de colon [n=1], 90 mg de ustekinumab cada 12 semanas: carcinoma papilar de las células renales [n=1]). En un paciente se reportó un cáncer cutáneo no melanoma en el grupo de 90 mg de ustekinumab cada 12 semanas (2 episodios de carcinoma de células escamosas).^{10,11} La autorización de comercialización se basa en la opinión positiva emitida el 25 de Julio de 2019 por el Comité de Medicamentos de Uso Humano (CHMP) de la Agencia Europea de Medicamentos (EMA).¹² Janssen anunció en diciembre de 2018 que habían presentado una solicitud de autorización biológica adicional (sBLA, por sus siglas en inglés) a la Agencia Americana del Medicamento (FDA) para pedir la aprobación de este medicamento para su uso en el tratamiento de adultos con colitis ulcerosa activa de moderada a grave. Su revisión aún está en curso.

*El profesor Danese es un consultor retribuido por Janssen. No ha sido compensado por ningún trabajo mediático.

ÉSTOS SON LOS ALIMENTOS QUE TIENEN PREBIÓTICOS Y PROBIÓTICOS: IMPRESCINDIBLES EN TU DIETA

“El tipo de prebiótico, el espectro de acción, será diferente en cada persona y según cada caso, por eso habrá que hacer siempre una prescripción concreta”, concluye la experta. Según explica la especialista, “cuando cocemos o asamos una patata, la tenemos que dejar enfriar. Porque es en ese proceso de enfriamiento cuando se produce una sustan-

cia que se llama almidón resistente y que es la que tiene ese efecto prebiótico. Por ejemplo, podemos hacer, ahora en verano, ensalada campera fría, un plato muy típico y rico de nuestra gastronomía. En el que además, podemos incluir cantidad de integrantes nutritivos”.

El año pasado, la SEAD informaba que se-

guir una dieta mediterránea rica en prebióticos, con alimentos como la alcachofa, achicoria, cebolla, ajo, espárragos, cereales integrales y semillas, entre otras medidas, ayuda a los pacientes con enfermedad inflamatoria intestinal a mejorar la diversidad de su microbiota

Ya disponemos de la lotería para todos los que estén interesados. Podéis pasar por la sede o por la cafetería Avenida 55, sita en Avda. de la Paz. Logroño.



noticias

La Asociación dispone ya de una Trabajadora Social, Leyre Malumbres, y que dedicará varias horas a la labor que realizamos. Bienvenida.

José Gómez -y su hijo, también José-, de Joselito, deslumbraron al “tout Madrid” gastronómico con la presentación de una innovadora y reveladora investigación lanzada desde su I+D+i, con las universidades de Oviedo y la Complutense de Madrid, que ha acabado demostrando el gran poder del jamón ibérico 100% bellota frente a las enfermedades inflamatorias intestinales, y muy especialmente en la colitis ulcerosa. Hay algunas pruebas que respaldan la afirmación de que la cúrcuma, el té verde y el jengibre tienen propiedades antiinflamatorias.

Para las personas con afecciones inflamatorias de salud, consumir estos remedios herbales podría ser útil para reducir la inflamación. Sin embargo, se necesitará más investigación de alta calidad para confirmar estos efectos. Estos remedios herbales generalmente son seguros, pero es importante consultar a un médico antes de tomarlos junto con otros tipos de medicamentos.

Víctor Loira, con Crohn y ostomizado, recorre 850 kms para hacer visible su enfermedad. Padece enfermedad de Crohn, tiene 8 sedales perianales de drenaje y porta una bolsa de ileostomía en su abdomen, para evacuar heces y está haciendo este reto porque las personas con enfermedad inflamatoria intestinal y ostomizadas son invisibles ante la sociedad. Este pantevedrés de 47 años salió de Marín en Pontevedra pedaleando en su bicicleta para recorrer 851

km hasta llegar a Guadalajara.

Los pacientes continúan con problemas para encontrar en las farmacias Salofalk suspensión rectal 1 g espuma rectal, con una suspensión temporal de su comercialización por decisión del fabricante, y Salofalk 4 g/60 ml suspensión rectal, a pesar de que el laboratorio fabricante afirma que se empezó a distribuir a mayoristas el 2 de septiembre, hace 15 días. A las 11:30 horas del 17 de septiembre, desde la web Cima de la Agencia Española del Medicamento y Productos Sanitarios (AEMPS), se presenta a estos dos productos con problemas de suministro sin explicar cuál es el motivo del desabastecimiento. ACCU España ha escrito a la AEMPS hace unos días, en cuanto tengamos la respuesta la compartiremos.

¿Cómo asociarse a ACCU RIOJA?

1 Por correo electrónico: accurioja@hotmail.com o a través de la página web: www.accurioja.com

2 Por correo postal: Casa de las Asociaciones Parque de San Antonio s/n 26009 Logroño

(Recibirás esta revista mensualmente y otra, de edición nacional, trimestralmente)

RECORTE Y ENVÍE: CUOTA ANUAL: 35 euros SOCIO COLABORADOR: 35 euros

NOMBRE Y APELLIDOS.....

CALLE Nº PISO

POBLACIÓNC.P.PROVINCIA

TELÉFONO MÓVILE-MAIL

Puedes recibir esta revista en tu correo electrónico y evitarás un gasto a tu Asociación. Cuida el planeta y no gas-papel. Gracias.



Información y asesoramiento: 900 504 704 ¡Llamada gratuita!