

# **Treball de Fi de Grau**

Títol

Autoria

Professorat tutor

Grau

Tipus de TFG

Data

## Full resum del TFG

### Títol del Treball Fi de Grau:

Català:

Castellà:

Anglès:

Autoria:

Professorat  
tutor:

Curs:

Grau:

### Paraules clau (mínim 3)

Català:

Castellà:

Anglès:

### Resum del Treball Fi de Grau (extensió màxima 100 paraules)

Català:

Castellà:

Anglès:

# PLAN ESTRATÉGICO Y DE COMUNICACIÓN PARA UN PROYECTO DE APOYO DESTINADO A PACIENTES RECIÉN DIAGNOSTICADOS DE ENFERMEDAD INFLAMATORIA INTESTINAL

CARLA ROMERO GUILLÉN

Tutor: Ángel Sánchez Sancho

Grado en Publicidad y Relaciones Públicas  
Curso 2019/2020





## AGRADECIMIENTOS

A mis padres, Rufo y Bea, por darme alas y recursos.  
Por confiar en mí y permitirme haber estudiado esta preciosa carrera,  
en Barcelona y en Gante.

A mi hermano, Eric, por toda su ayuda y apoyo.  
Espero que algún día tú escribas uno como éste.

A mis amigas, Claudia, Marta, Aina, Maria y Carla. Por ayudarme a resolver dudas  
y darme apoyo moral.  
Haber estado juntas en esta aventura ha sido muy especial.

A mi pareja, Daniel, por escucharme con atención y empujarme a ser mi mejor versión,  
tanto en estas páginas como fuera de ellas.

A mi tutor, Ángel, por apoyar mis ideas y ayudarme a hacer el mejor trabajo posible.  
Tu confianza en este proyecto ha sido vital.

Por último, agradecer a todas las amigas y familiares que me  
han dado ánimos durante este tiempo  
y me han ayudado a hacer realidad este proyecto.

*“¿Sabes? He pasado mucho miedo.  
Este bicho es un abismo;  
se me cansa el cuerpo,  
se me parte el alma y a llorar.  
Pero, ¿sabes?,  
he aprendido tanto, tanto:  
esta vida me ofreció una nueva oportunidad.  
Y ahora, ¿sabes? Sé bien qué es vivir.  
No hay tiempo para odiar a nadie,  
ahora sé reír.  
Quizá tenía que pasar...  
No es justo, pero sólo así se aprende a valorar”.*

- **VIVIR**, Rozalén con Estopa

## TABLA DE CONTENIDO

<b>1. INTRODUCCIÓN</b>	<b>8</b>
<b>2. DESCRIPCIÓN DEL PROYECTO</b>	<b>11</b>
2.1. Motivaciones y justificaciones	11
2.2. Objetivos	13
2.2. Metodología	15
<b>3. ANÁLISIS DEL CONTEXTO ACTUAL</b>	<b>18</b>
3.1. Definición y contexto global de la Enfermedad Inflamatoria Intestinal	18
3.1.1. Enfermedad de Crohn	21
3.1.2. Colitis Ulcerosa	22
3.1.3. Colitis Indeterminada	24
3.1.4. Principales diferencias entre EC y CU	24
3.1.5. Síntomas y consecuencias de la EII	25
3.2. Diagnóstico de la EII	27
3.2.1. Impacto psicosocial de la EII	28
3.3. Contexto y situación actual de la EII en España	29
3.3.1. Análisis del macroentorno	29
<b>4. EL PROYECTO</b>	<b>64</b>
4.1. Definición	64
4.1.1. Características	64
4.1.2. ACCU España	72
4.2. Financiación	80
4.2.1. Empresas favorables	82
4.2.2. Empresa escogida: Danone España	86
<b>5. ANÁLISIS DE OTRAS ENTIDADES CON CONCURRENCIA EN EL SECTOR DE LA EII</b>	<b>89</b>
5.1. España	90
5.1.1. EducalInflamatoria	90
5.2. Francia	97

5.2.1. Association François Aupetit.....	97
5.3. Reino Unido.....	103
5.3.1. Crohn's & Colitis UK.....	103
5.4. Estados Unidos.....	112
5.4.1. Crohn's & Colitis Foundation.....	112
<b>6. RESULTADOS DE LAS ENCUESTAS Y LAS ENTREVISTAS.....</b>	<b>121</b>
6.1. Encuestas a pacientes.....	121
6.1.1. Metodología.....	121
6.1.2. Resultados.....	122
6.1.3. Conclusiones para la creación del proyecto.....	138
6.2. Entrevistas a profesionales.....	139
6.2.1. Metodología.....	139
6.2.3. Conclusiones.....	141
<b>7. ANÁLISIS DAFO.....</b>	<b>145</b>
7.1. DAFO.....	145
7.2. Conclusiones DAFO para la creación del proyecto.....	147
7.2.1. Factores internos.....	147
7.2.2. Factores externos.....	150
<b>8. DEFINICIÓN DEL <i>TARGET</i>.....</b>	<b>154</b>
8.1. El <i>target</i> patrocinador.....	154
8.2. El <i>target</i> consumidor.....	155
8.2.1. Principal: pacientes recién diagnosticados.....	155
8.2.2. Secundario: entorno cercano y pacientes habituados.....	157
<b>9. <i>STAKEHOLDERS</i>.....</b>	<b>159</b>
9.1. ACCUs del país.....	159
9.2. GETECCU.....	159
9.3. Unidades especializadas en EII.....	160
9.4. Especialistas digestivos de la Sanidad Pública y Privada.....	160
9.5. Usuarios.....	160

9.6. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad de España y las diferentes Autonomías del país.....	161
9.7. <i>Influencers</i> y Blogs sobre EII .....	161
9.8. Asociaciones de pacientes de EII.....	161
9.9. Congresos de EII .....	161
9.10. Medios de comunicación.....	162
9.11. Mapa de <i>Stakeholders</i> .....	163
<b>10. USUARIOS.....</b>	<b>165</b>
10.1. <i>Insights</i> .....	165
10.2. Un día en la vida de.....	167
10.2.1. Un día en la vida de Marta, paciente con CU.....	168
10.3. <i>ID Card</i> .....	171
10.4. <i>Patient journey map</i> .....	172
<b>11. CREACIÓN DEL PROYECTO .....</b>	<b>175</b>
11.1. <i>Brand essence</i> .....	175
11.2. Posicionamiento deseado .....	176
11.2. Misión.....	177
11.2. Visión.....	177
11.2. Identidad corporativa.....	178
11.2.1. Valores y significados.....	178
11.2.2. Personalidad.....	180
11.2.3. <i>Naming</i> .....	181
11.2.4. Logotipo .....	183
11.2.5. Manual de Identidad Corporativa .....	187
11.2.6. <i>Look and Feel</i> .....	187
11.2.7. <i>Merchandising</i> .....	212
<b>12. PLAN DE COMUNICACIÓN.....</b>	<b>220</b>
12.1. Objetivos de comunicación.....	220
12.2. Estrategia de comunicación.....	222
12.3. Concepto de comunicación.....	225

12.4. Plan de acciones.....	226
12.4.1. <i>Online</i> .....	226
12.4.2. <i>Offline</i> .....	266
12.5.1. <i>Timing</i> .....	291
12.6.1. Presupuesto.....	297
12.7.1. KPIs.....	301
<b>13. CONCLUSIONES.....</b>	<b>305</b>
<b>14. BIBLIOGRAFÍA Y WEBGRAFÍA.....</b>	<b>311</b>
<b>15. ANEXOS.....</b>	<b>340</b>
15.1. Modelo de encuesta para padres y madres.....	340
15.2. Modelo de encuesta para pacientes.....	348
15.3. Listado de respuestas completo.....	354
15.3.1. ¿Por qué consideras que no recibiste suficiente información por parte del personal médico cuando te diagnosticaron la enfermedad?.....	354
15.3.2. ¿Cómo cambió tu vida después del diagnóstico?.....	360
15.3.3. Si pudieras volver al momento en el que te diagnosticaron la enfermedad, ¿qué harías diferente?.....	378
15.3.4. ¿Cómo te han ayudado las Redes Sociales a gestionar mejor tu enfermedad?.....	388
15.3.5. ¡Muchas gracias por tu tiempo! ¿Tienes algo que añadir?.....	397
15.4. Transcripción completa de las entrevistas.....	400
15.4.1. Francesc Casellas.....	400
15.4.2. Ester Navarro.....	408



# INTRODUCCIÓN

# 1. INTRODUCCIÓN

Actualmente, más de 3 millones de personas padecen Enfermedad Inflamatoria Intestinal en Europa. **La Enfermedad Inflamatoria Intestinal es una enfermedad esencialmente del intestino**, inmunomediada, inflamatoria y crónica, que evoluciona en brotes (fases activas) y periodos de remisión (fases inactivas), alterando la capacidad del organismo para digerir los alimentos y absorber los nutrientes (ACCU España, 2019). Esta enfermedad, de la que no se conoce ni causa ni cura, **afecta a más de 300.000 personas sólo en España**; y se espera que el número aumente considerablemente en los próximos diez años.

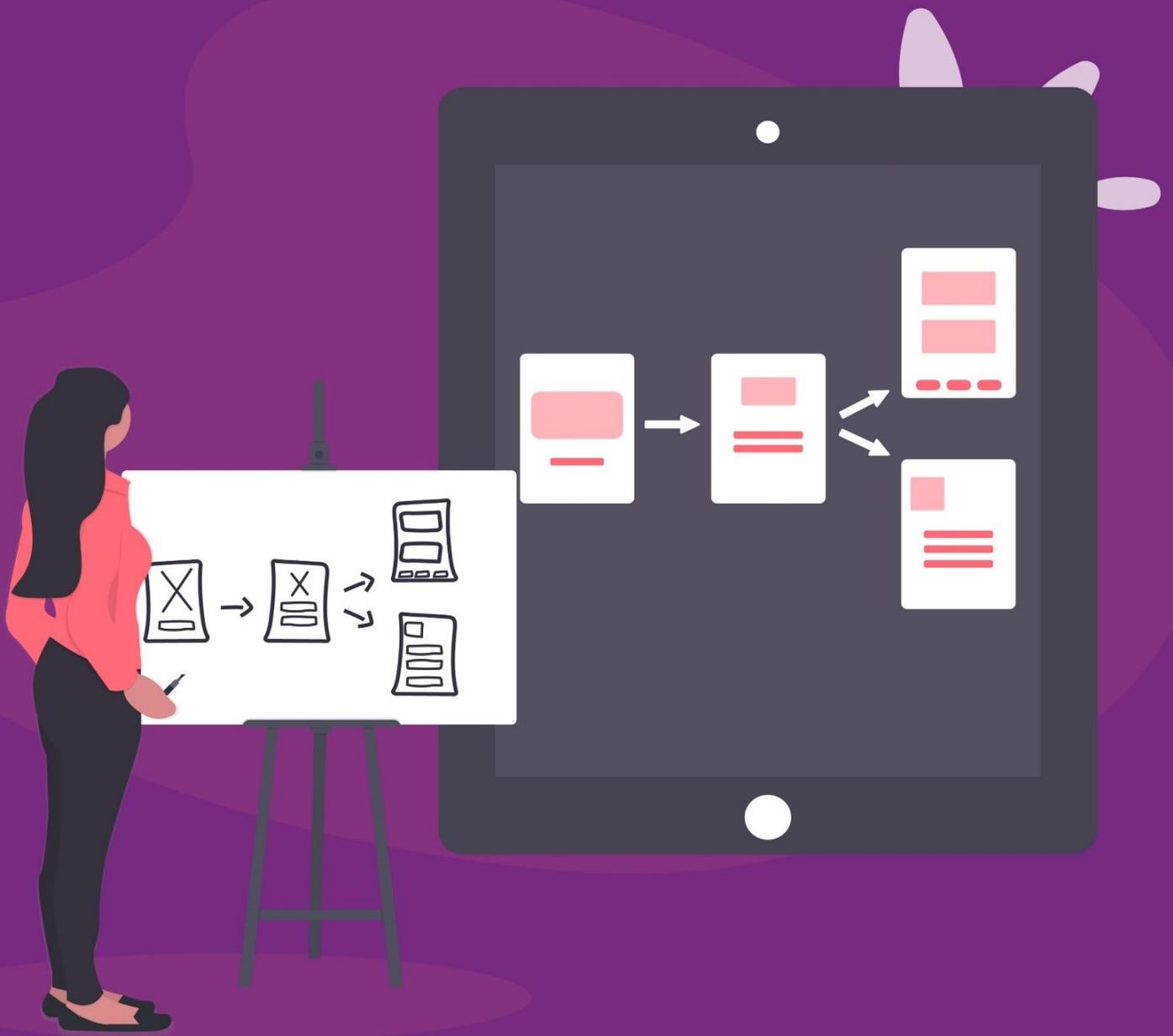
**Cuando a un paciente se le diagnostica Enfermedad Inflamatoria Intestinal**, o cualquier enfermedad crónica que pueda afectarle cada día de su vida, **muchos aspectos de su realidad cambian para siempre**. Su forma de vivir se transforma. Su manera de enfrentarse a la vida se ve alterada y, de repente, está repleta de dudas y miedos. “¿Podré volver a comer sin tener dolores de estómago?”; “¿Seré capaz de salir de casa sin necesidad de correr al baño?”; “¿Mi familia y amistades me apoyarán?”; “¿Tendré que dejar de hacer todo aquello que siempre he disfrutado?”... La lista puede llegar a ser interminable.

En numerosas ocasiones, los propios pacientes no saben cómo resolver todas estas dudas. Acuden a la consulta con una lista de cosas por preguntar, pero el tiempo con su médico suele ser de 10 o 15 minutos; algo que, para muchos, no es suficiente. En definitiva, esta situación da lugar a un problema enorme: **la desinformación**. Esta desinformación hace que muchos pacientes busquen respuestas en Internet, algo que a veces puede resultar contraproducente, puesto que mucho contenido disponible en la red no cuenta con la garantía y el rigor científico necesario.

Teniendo en cuenta estas condiciones, **¿cómo podemos ayudar a estos pacientes a gestionar toda esta incertidumbre?** ¿Qué podemos hacer para que consigan mejorar su adaptación a la

enfermedad de una manera segura? ¿Tenemos recursos disponibles para asegurar que acceden a información fiable y verídica sobre la Enfermedad Inflamatoria Intestinal?

En este proyecto, daremos respuesta a todos estos planteamientos y realizaremos la **creación de una marca que consiga ofrecer herramientas para apoyar a los pacientes recién diagnosticados de Enfermedad Inflamatoria Intestinal** y garantizar que consiguen adaptarse a su enfermedad a través del acceso a información contrastada y honesta que les permita entender qué le ocurre a su cuerpo y cómo pueden modificar sus hábitos de vida para disfrutar de una vida sana y plena.



# DESCRIPCIÓN DEL PROYECTO

## 2. DESCRIPCIÓN DEL PROYECTO

El presente proyecto se basa en la **creación de un plan estratégico y de comunicación para un proyecto de apoyo digital destinado a pacientes recién diagnosticados de Enfermedad Inflamatoria Intestinal**. Para su desarrollo, trabajaremos en tres grandes bloques principales: el análisis del contexto actual en el que se establecerá la marca, la creación de su imagen e identidad corporativa, y la estrategia de comunicación completa que seguiremos para incidir en nuestro público objetivo.

Para trabajar sobre una base sólida y realista, **el proyecto será realizado de manera ficticia para la Confederación de Asociaciones Españolas de Crohn y Colitis Ulcerosa**, una asociación que pretende ofrecer una red asociativa para ayudar y defender a los pacientes con Enfermedad Inflamatoria Intestinal del país. Con este proyecto, pretendemos acercarnos a los pacientes recién diagnosticados a través de diversas estrategias *online* y *offline* apoyadas por la confederación y otras empresas, con el propósito de aportar a estos pacientes **un lugar con información realista y esperanzadora sobre su enfermedad, donde puedan resolver dudas y conocer historias similares a las suyas que les ayuden a adaptarse mejor a su nueva vida con Enfermedad Inflamatoria Intestinal**.

### 2.1. Motivaciones y justificaciones

Este proyecto se inspira en una necesidad personal. Padecer Enfermedad Inflamatoria Intestinal te cambia la vida para siempre. Cuando me diagnosticaron Enfermedad de Crohn en 2017, una parte de mí sintió que la vida dejaría de ser como la conocía. Aunque tuve la gran suerte de no tener un diagnóstico difícil, para mí fue un impacto emocional y físico muy grande del que me costó recuperarme. Cuando recibí mi diagnóstico definitivo, sentí que no tenía acceso a ninguna plataforma que me ofreciera información completamente honesta sobre cómo era la vida de una persona recientemente enferma con condiciones similares a las mías.

En aquel momento, eché en falta un lugar en el que poder encontrar respuestas a todas mis dudas de principiante (las cuales no eran pocas); por lo que decidí que quizás esta era una buena oportunidad para aprender más sobre la Enfermedad Inflamatoria Intestinal y crear un proyecto que ofrezca aquello con lo que a mí me hubiera gustado encontrarme aquel 27 de noviembre cuando salí de la consulta con un diagnóstico de Enfermedad de Crohn.

Desde aquel día, considero que uno de los momentos más duros en la vida de un paciente con una enfermedad crónica es el momento del diagnóstico: suele ser una etapa protagonizada por la vulnerabilidad y, a veces, también por la culpa. En el caso de la Enfermedad Inflamatoria Intestinal, el diagnóstico puede ser complicado y tardío. Según ACCU España, hasta un 45% de los nuevos casos tardan más de un año en recibir diagnóstico definitivo, algo que puede llegar a ser desesperanzador para muchos pacientes. Si a este tiempo repleto de dudas y angustia le sumamos el momento en el que el diagnóstico es definitivo, puede generarse mucha inseguridad, especialmente cuando la enfermedad está activa y es problemática. Estos son momentos en los que es muy fácil caer en el desánimo y acabar perdido entre la información por parte de médicos, amistades y familiares; una información que, en repletas ocasiones, es incomprensible para los oídos de un paciente que sólo quiere comprender de manera sencilla qué le está ocurriendo a su cuerpo.

Por todas estas razones, y muchas otras más que pueden ser difíciles de plasmar, pienso **que es esencial que los pacientes recién diagnosticados de Enfermedad Inflamatoria Intestinal tengan acceso a información veraz y honesta de forma centralizada que les aporte respuestas a todas aquellas preguntas que les puedan surgir sobre cómo lidiar con su nuevo día a día junto a la Enfermedad Inflamatoria Intestinal**. Nadie te enseña a vivir con una enfermedad crónica, y desde las asociaciones de pacientes, es fundamental que se le ponga fácil a todas aquellas personas que, por desgracia, convivirán con una durante el resto de sus días.

## 2.2. Objetivos

El gran propósito de este trabajo es construir un **proyecto digital de apoyo destinado a pacientes recién diagnosticados de Enfermedad Inflamatoria Intestinal**. Para conseguir esta meta, es primordial establecer una serie de objetivos que deberán ser el foco de todo nuestro trabajo. Estos objetivos nos ayudarán a construir un proyecto que garantice no sólo cumplir con el éxito de la marca en un futuro, sino ayudar a los pacientes recién diagnosticados de enfermedad inflamatoria intestinal:

- **Creación de un proyecto de apoyo destinado a pacientes recién diagnosticados de Enfermedad Inflamatoria Intestinal**

Como ya hemos aclarado, uno de los principales objetivos de este trabajo es la construcción de un proyecto de apoyo para pacientes recién diagnosticados de Enfermedad Inflamatoria Intestinal. Hablamos de un proyecto que va de la mano de la confederación ACCU España, la mayor asociación de pacientes con enfermedad inflamatoria intestinal del país. Se trata de una gran oportunidad para centrar el foco en aquellos pacientes vulnerables, que se encuentran en una situación delicada, puesto que tienen muchas dudas que resolver en el momento del diagnóstico. Para asegurar que las herramientas que ofrecemos son útiles, es decisivo conocer la enfermedad y lo que supone para los pacientes vivir con ella.

En primer lugar, es básico entender qué es aquello que vamos a ofrecer y definir cuál es el producto que ofrecerá nuestra marca y qué características tendrá. Por otro lado, en nuestro caso será esencial comprender el desarrollo de inversión para asegurar que nuestro *partner* financiero es el adecuado para un proyecto como éste. Para nosotros, cobrar a los pacientes por el uso de las herramientas no es una opción contemplada, por lo que necesitamos una empresa o marca que actúe como colaboradora y nos financie el proyecto, al mismo tiempo que aumenta su reputación empresarial y su responsabilidad social corporativa.

A continuación, se definirá tanto la imagen de marca como la comunicación que se llevará a cabo para hacer llegar el proyecto al mayor número de pacientes recién diagnosticados de

enfermedad inflamatoria intestinal posible. De esta misma forma, también trabajaremos en situar la marca en su contexto actual, concretando un posicionamiento y una misión y visión acorde con los valores que queremos transmitir, los cuales también deberán verse reflejados en nuestra *brand essence*.

- **Analizar el contexto en el cual se creará la marca**

En este proyecto, es fundamental tanto entender el contexto del país como ver qué es aquello que ofrecen asociaciones similares en otros países del mundo. Para ello, estudiaremos el contexto en aspectos del macroentorno - político-legal, económico, sociocultural, científico y logístico - que puedan influir de manera directa a ACCU España y, como consecuencia, al proyecto, y analizaremos los recursos que otras asociaciones ofrecen a sus pacientes para comprender en profundidad qué se está haciendo a nivel global para ayudar a los pacientes de enfermedad inflamatoria intestinal.

- **Definir las herramientas que formarán parte del proyecto**

Puesto que queremos producir un proyecto que sea completamente factible, nos interesa definir en profundidad cuáles serán las herramientas que formarán parte de nuestro proyecto. Para ello, construiremos el *look & feel* de las mismas, algo que nos beneficiará a la hora de trabajar en las acciones de comunicación. Como hemos comentado, nuestra meta es ayudar y apoyar a los pacientes recién diagnosticados de enfermedad inflamatoria intestinal, por lo que será imprescindible especificar cómo serán las herramientas y, en especial, qué temáticas tratarán y a través de qué tipo de contenidos.

- **Analizar y definir el público objetivo de la marca**

A través del análisis del público, el cual se realizará de forma exhaustiva mediante encuestas y un *patient journey map*, se estudiarán los datos y características que forman al público objetivo de nuestra marca. Nos interesa trabajar en la definición de un perfil sociológico y psicográfico

para construir un día en la vida de nuestro público objetivo para así entender en profundidad cómo vive y consume, y cuáles las principales necesidades que debemos cubrir.

- **Crear la imagen e identidad corporativa de la marca**

Para crear la imagen e identidad corporativa de la marca, nos centraremos en definir sus valores, la personalidad, los colores corporativos, las tipografías y los logotipos, entre otros, en un manual de identidad corporativa que deberá seguirse en todas y cada una de las comunicaciones que la marca realice para trabajar basándonos en una coherencia visual y de marca.

- **Definir el plan de comunicación**

Por último, desarrollaremos un plan de comunicación que tendrá como objetivo principal dar a conocer el proyecto. Para ello, trabajaremos de forma exhaustiva en concretar una estrategia de comunicación con diversas acciones, tanto *online* como *offline*, que nos permitan alcanzar todos los objetivos establecidos. En este plan de comunicación también definiremos los *contact points*, el *timing*, el *presupuesto* y los KPIs.

## **2.2. Metodología**

En la siguiente investigación trabajaremos bajo una metodología que nos permita analizar y definir la información necesaria e indispensable para cumplir todos los objetivos planteados.

Primeramente, analizaremos el contexto actual bajo el que estudiaremos diversos aspectos que pueden influir en la construcción de nuestra marca. Para ello, buscaremos, recopilaremos y examinaremos fuentes de información a nivel online y offline para asegurar la fiabilidad del proyecto tanto en referencia al contexto, como a la competencia y al público.

Del mismo modo, se realizarán encuestas a pacientes con enfermedad inflamatoria intestinal y entrevistas a profesionales que nos ayudarán a comprender en profundidad a nuestro público

objetivo y a definir las características de nuestro proyecto para adaptarlas lo mejor posible a sus necesidades.

Por último, todas las fuentes consultadas serán citadas a lo largo del documento y recogidas en la bibliografía de este, para certificar la información y facilitar la investigación a otros posibles lectores que busquen adquirir información similar.



# ANÁLISIS DEL CONTEXTO ACTUAL

## 3. ANÁLISIS DEL CONTEXTO ACTUAL

En este apartado analizaremos el contexto referente a la Enfermedad Inflamatoria Intestinal en el cual nos encontramos en España. Este análisis permitirá poder conocer factores imprescindibles para la creación del proyecto.

En primer lugar, definiremos qué es la Enfermedad Inflamatoria Intestinal, cuáles son sus síntomas y cómo afecta a la población española en la actualidad. Posteriormente, usaremos la herramienta PESTEL de factores de análisis para analizar el macroentorno, con el que podremos tener una perspectiva objetiva de la realidad a nivel global.

### 3.1. Definición y contexto global de la Enfermedad Inflamatoria Intestinal

Según la Asociación Española de Cirujanos (2010), bajo el término Enfermedad Inflamatoria Intestinal se incluyen tres entidades clínicas: **la colitis ulcerosa** (en adelante, CU), **la enfermedad de Crohn** (en adelante, EC) y **la colitis pendiente de clasificación o indeterminada** (en adelante, CI).

La característica principal de la Enfermedad Inflamatoria Intestinal es **la inflamación crónica y recurrente de diversas partes del tubo digestivo, como consecuencia de una respuesta inmune desmesurada que produce lesiones de profundidad y extensión variable en el intestino**. Por lo tanto, entendemos por Enfermedad Inflamatoria Intestinal (referida como EII a lo largo del estudio) aquella enfermedad que constituye alteraciones de origen desconocido que provocan inflamación y ulceraciones en el tubo digestivo (Gomollón y Gispert, 2015), alterando así la capacidad del organismo para digerir los alimentos y absorber los nutrientes (ACCU España, 2020).

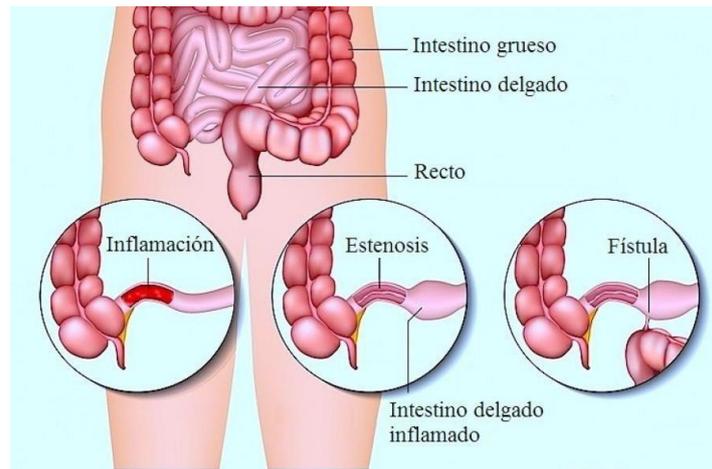


Figura 1. Consecuencias de la EII. Fuente: Zamora 24 horas (2018)

Aunque la causa de la EII es desconocida, existen investigaciones que han descubierto algunas moléculas inflamatorias que explican el proceso inflamatorio - las cuales han sido utilizadas para descubrir nuevos y potentes fármacos para reducir las consecuencias de la enfermedad (Pajares, 2010).

Cabe destacar que no es una enfermedad hereditaria, pero sí existe una base científica que la califica como enfermedad con predisposición hereditaria (Pajares, 2010). Gracias a diversos estudios, se ha demostrado que tiene una mayor frecuencia en algunos grupos étnicos, algunas familias y gemelos univitelinos. Esta predisposición hereditaria suele darse especialmente en casos de EC. No obstante, la EII **afecta indistintamente a hombres y a mujeres de todas las edades**, aunque se diagnostica con mayor frecuencia entre los 15 y 30 años (Crohn's and Colitis Foundation of America, 2015).

**La EII tiene una presencia mayoritaria en los países más ricos y desarrollados**, siendo las regiones de América del Norte y Europa Occidental las que cuentan con mayores tasas de prevalencia e incidencia (EY España, 2016). Durante el año 2017 ya se confirmaron más de 6.8 millones de casos de EII a nivel mundial (Global Burden of Disease Study, 2017). Según el congreso internacional United European Gastroenterology Week (2019), **más de 3 millones de personas en toda Europa padecen actualmente una EII, mientras que en España unas 300 mil**. Además, según los especialistas, cada año se diagnostican en España 7.000 nuevos casos -

información que alerta de que los casos de EII triplican lo esperado (Universidad de Zaragoza, 2019).

Dominic King, investigador de la Universidad de Birmingham (2019), comenta que: “Es probable que la prevalencia de EII aumente sustancialmente en la próxima década. Como actualmente no existe una cura conocida para la EII, los pacientes a menudo necesitarán tratamientos complejos y costosos durante toda su vida. Este aumento previsto en la prevalencia puede ejercer una presión aún mayor sobre los sistemas de salud ya sobrecargados”.

Según ACCU España (2019), en España la UC es más frecuente que la EC, 58% frente al 42%, y se espera que esta diferencia aumente ligeramente en los próximos años. En el año 2019, la incidencia se situaba en torno a unos 6-7 casos por cada 100.000 habitantes de pacientes de EC al año, algunos más en CU (7-10), que como vemos es un poco más frecuente en el país (Vera, 2019). No obstante, en 2020 se está desarrollando un trabajo colaborativo impulsado por el Hospital de la Princesa que concluye que la incidencia de EII es mayor de lo que se había descrito previamente, **dándose aproximadamente 16 casos por cada 100.000 habitantes en el país** (Dra. Chaparro, 2020).

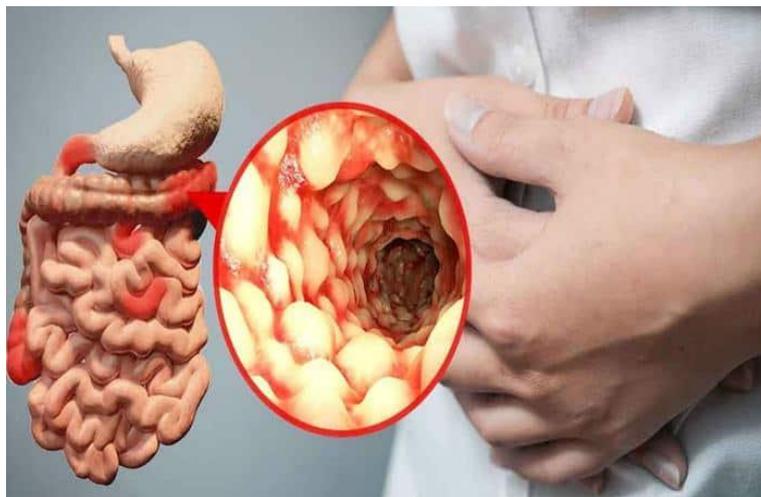
Las dos están caracterizadas por ser enfermedades esencialmente del intestino, inmunomediadas, inflamatorias y crónicas, que evolucionan en brotes (fases activas) y períodos de remisión (fases inactivas).

Salvo Leone (2019), presidente de la Confederación Europea de Asociaciones de Crohn y Colitis Ulcerosa (EFCCA), explica que: “El costo para la sociedad, ya sea a través de los costos médicos directos o indirectos, como los días perdidos en el trabajo, las oportunidades educativas perdidas o el cuidado de un familiar afectado, es enorme. Necesitamos poner todos nuestros esfuerzos en desarrollar estrategias efectivas de tratamiento y manejo de enfermedades que permitan a los pacientes y sus familias llevar una vida más feliz y saludable”.

### 3.1.1. Enfermedad de Crohn

La enfermedad de Crohn (nombre del primer médico que describió esta enfermedad) es una enfermedad crónica que suele evolucionar a brotes, es decir, se basa en períodos con síntomas continuos. Existen períodos, que pueden ser largos, en los que la enfermedad no se manifiesta; de modo que **una notable proporción de pacientes disfruta de una buena calidad de vida durante gran parte de su vida**, pero sabiendo que la posibilidad de aparición de un nuevo brote es sumamente probable (Monés, 2010).

Este último hecho, aunque no debe representar para el paciente un hundimiento moral y psíquico, sí puede ser desencadenante de una inseguridad permanente. Por esto, es importante que el paciente tenga en cuenta que la enfermedad puede ser benigna, pero comporta la necesidad de tratamiento para el control y curación del brote (o la prevención del mismo). No obstante, como bien se destaca el Dr. Monés, es imprescindible reconocer que los períodos de brote comportan grandes molestias y dificultades para el paciente que pueden interferir en su vida diaria.



*Figura 2. Paciente en período de brote. Fuente: Nutricuerpos (2020)*

Aunque la EC puede afectar a cualquier parte del tubo digestivo (desde la boca hasta el ano), lo más frecuente es que la enfermedad se localice en el intestino delgado, especialmente en la parte final (íleon terminal), que conecta con el colon. Algunas veces afecta al intestino delgado

y al colon y otras sólo al colon. Por esto, consideramos que la enfermedad es parcheada, es decir, existen tramos afectados y tramos libres de enfermedad dentro de un mismo tubo digestivo.

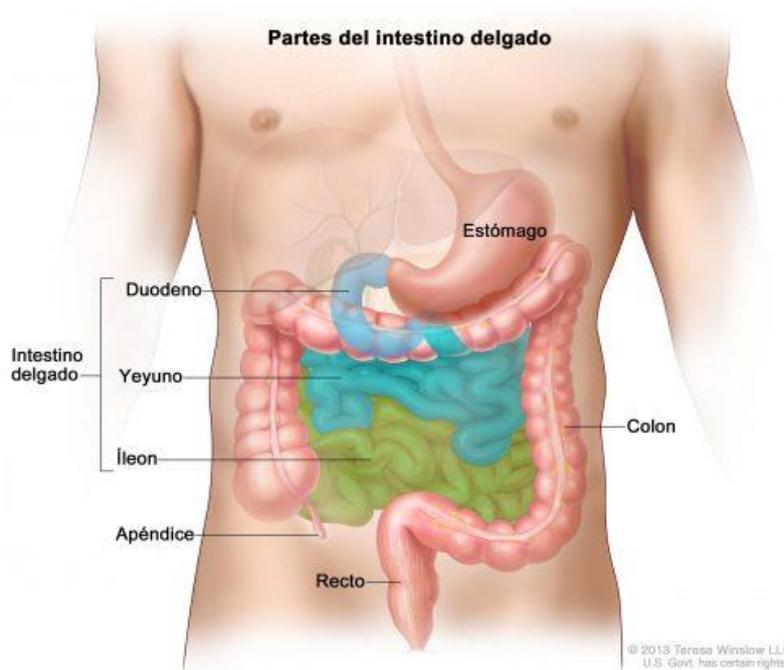


Figura 3. Partes del intestino delgado. Fuente: Terese Winslow LLC (2013)

### 3.1.2. Colitis Ulcerosa

La colitis ulcerosa es una enfermedad crónica de curso individual poco predecible; con etapas de brote (activas) y de remisión (sin actividad inflamatoria). Existen pacientes que inician su enfermedad con proctitis (afectación exclusiva del recto) y en los nuevos brotes, si es que ocurren, se mantiene localizada en el recto. No obstante, existen casos en los que la enfermedad se extiende a otros segmentos del colon. Así, otros pacientes tienen colitis más extensas ya desde el primer brote de la enfermedad (Monés, 2010). Cabe destacar que **más del 50% de los pacientes con CU tienen recaídas intermitentes durante los primeros 3-7 años del diagnóstico** (Langholz E, et al., 1994).

En definitiva, en la UC la inflamación y las ulceraciones se dan en el colon. A diferencia de la EC, las lesiones suelen ser continuas - desde el ano hasta el límite superior afectado - sin zonas intermedias sanas. Por esta razón, es bastante común la presencia de malestar en pacientes en la región recto-anal, como sensación de evacuación incompleta<sup>1</sup> y urgencia deposicional<sup>2</sup> (Monés, 2010).

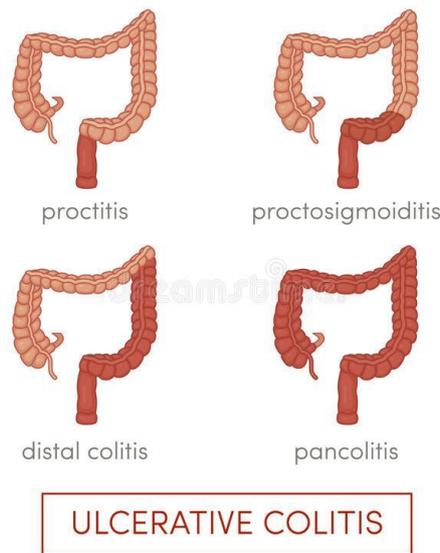


Figura 4. Tipos de colitis ulcerosa. Fuente: Dreamstime (s.f.)

Este último dato puede ser desencadenante de una inseguridad permanente del paciente, el cual puede hacer que se encuentre física y psicológicamente inestable, especialmente en situaciones sociales o en lugares que no forman parte de su zona de confort.

A diferencia de la EC, la extirpación total del colon y recto (proctocolectomía total y la realización de una ostomía<sup>3</sup>) se considera “curativa” de la enfermedad. No obstante, aunque puede ser una alternativa determinante en algunos casos, sólo se da cuando el paciente no ha notado mejora con el resto de tratamientos (ACCU, 2020). En España, existen

<sup>1</sup> También conocido como ‘Tenesmo’ (Medline, s.f.).

<sup>2</sup> Según GEMD (2016), “Necesidad imperiosa de evacuar que a veces llega a provocar incontinencia”.

<sup>3</sup> Según la RAE (2020), “2. m. Med. Abertura al exterior que se practica en un órgano hueco, como el intestino, o entre dos de ellos”.

aproximadamente 70.000 personas ostomizadas y cada año se dan 16.000 nuevos casos (Consejo General de Enfermería, 2018).



*Figura 5. Paciente ostomizada. Fuente: Cúdate Plus (2019)*

### 3.1.3. Colitis Indeterminada

La Colitis Indeterminada (CI) es una enfermedad que se diagnostica cuando los anatomopatólogos reciben un análisis del colon extirpado por pancolitis fulminante que puede diagnosticar EII, **pero sin asegurar si es CU o EC** (Pajares, 2010).

También se conoce como CI aquellas fases agudas muy precoces de la enfermedad y las formas crónicas muy reincidentes. El diagnóstico de esta enfermedad debe darse de forma muy prudente; este suele ser temporal, ya que **se debe intentar reclasificar como CU o EC**, repitiendo las pruebas diagnósticas.

### 3.1.4. Principales diferencias entre EC y CU

Como bien indica Pajares (2010), la EC y la CU, aunque tienen el mismo mecanismo de proceso inflamatorio, desarrollan lesiones diferentes. La CU no lesiona el intestino delgado, ni suele

causar granulomas ni fístulas; la CE lesiona el intestino delgado de forma preferente y con variada frecuencia origina granulomas y fístulas.

A continuación, una imagen que ejemplifica las diferencias más importantes:

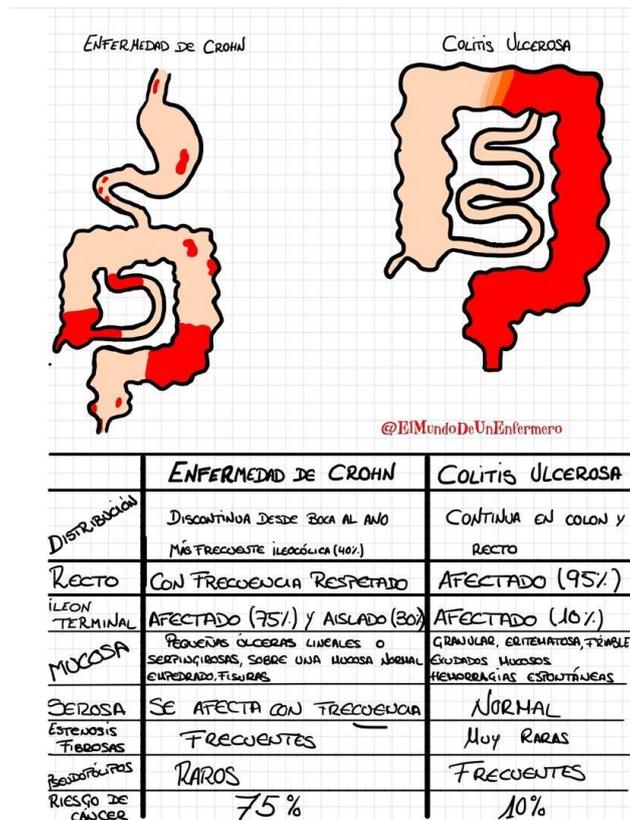


Figura 6. Diferencias principales entre EC y CU. Fuente: Instagram @ElMundoDeUnEnfermero (s.f.)

### 3.1.5. Síntomas y consecuencias de la EII

Podemos decir que la EII es imprevisible, ya que los síntomas pueden variar con el tiempo y de una persona a otra (Crohn’s and Colitis Foundation of America, 2015). Tanto en la EC como en la CU existen **síntomas digestivos y manifestaciones extraintestinales**. Los síntomas más comunes que encontramos en ambas enfermedades son **diarrea, sangre en las heces, cansancio, dolor abdominal, pérdida de apetito, pérdida de peso y fiebre** (ACCU España, 2019).

En cuanto a las manifestaciones extraintestinales, podemos destacar las siguientes (Monés, 2010):

- Cutáneas:
  - Eritema nodoso. Nódulos debajo la piel de 1-5 centímetros, dolorosos y calientes, que aparecen en las piernas en el 10% de los casos.
  - Pioderma gangrenoso. Úlceras indoloras de bordes violáceos y fondo negruzco (2%).
  - Aftas en la boca. Más frecuentes, pero también presentes en la población control.
  
- Oculares:
  - Epiescleritis. Ojo rojo y sensación de cuerpo extraño.
  - Uveitis. Inflamación del ojo, con dolor ocular y visión borrosa.
  
- Óseas y articulares:
  - Osteoporosis. Menor resistencia ósea, incremento en el riesgo de fracturas.
  - Artritis periféricas. Dolor e hinchazón en articulaciones (rodillas, muñecas...).
  - Espondilitis anquilosante. Lumbalgia y rigidez. A veces, ciática.
  - Sacroileitis. Es más frecuente, pero con pocos síntomas.
  
- Hepáticas y biliares:
  - Colangitis esclerosante. Inflamación de los conductos biliares. Aparece en el 2% al 4% de los casos.
  - Hepatitis autoinmune. Infrecuente. Afectación del hígado por autoinmunidad.

La EC y la CU pueden presentar diversas complicaciones, las cuales pueden ser comunes en ambas (como el riesgo de padecer cáncer de colon) o pueden diferenciarse según la enfermedad. En el caso de la EC, pueden darse obstrucciones intestinales que deben solucionarse con cirugía para extirpar la parte afectada del intestino; desnutrición a causa de la diarrea, el dolor abdominal y los cólicos, que pueden dificultar la capacidad del intestino de absorber nutrientes;

úlceras (llagas abiertas) en cualquier parte del tubo digestivo; fístulas (conexiones anormales entre diferentes partes del cuerpo) y fisuras anales. Por lo que a la CU se refiere, puede desarrollarse megacolon tóxico (rápido ensanchamiento e inflamación del colon); perforación del colon y deshidratación grave a causa de la diarrea (Mayo Clinic, 2020).

### 3.2. Diagnóstico de la EII

Según Medina (2013), en el diagnóstico de la EII deben optimizarse los criterios de los centros especializados (hospitales o centros de salud), donde se realizan diversos estudios para indicar qué le sucede al paciente (fig. 7). Entre estos estudios encontramos hallazgos clínicos, analíticos, endoscópicos o radiológicos que deben determinar el tipo de EII y su correcta clasificación. Como bien nos indica Medina, **un diagnóstico adecuado es básico para optimizar el tratamiento.**

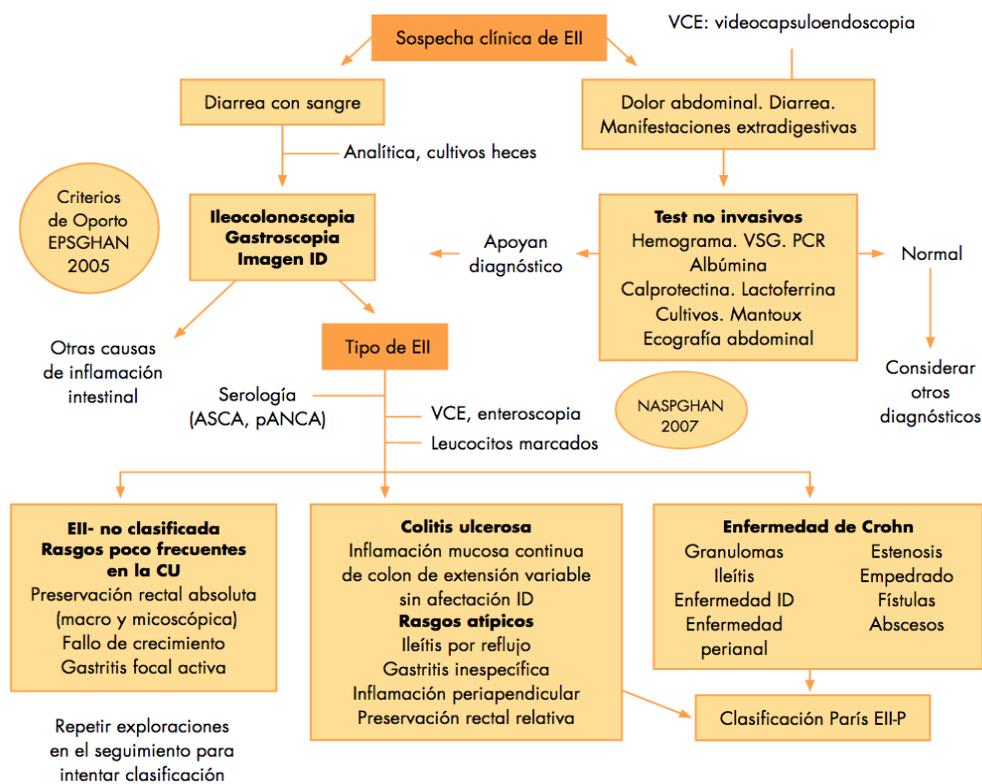


Figura 7. Proceso de diagnóstico en la EII. Fuente: Enfermedad Inflamatoria Intestinal (II): diagnóstico y tratamiento.

E.Medina (2013)

Como podemos observar en el proceso de la imagen, **dar con un diagnóstico claro y conciso de EII puede ser complicado**, algo que puede desanimar mucho al paciente dado que el transcurso se caracteriza por la realización de diversas pruebas médicas, las cuales pueden interferir en su día a día de manera directa. Por tanto, debemos observar que en muchos casos recibir un diagnóstico concreto puede ser considerado un ‘‘alivio’’; aunque eso no significa que el paciente sepa percibirlo como tal desde el inicio - muchas veces, la fase ante la que se encuentra es de negación.

### 3.2.1. Impacto psicosocial de la EII

Según Iglesias et al. (2009), la EII se asocia a morbilidad psicológica, especialmente a ansiedad y depresión. **En torno al 29-35% de pacientes tienen ansiedad o depresión en periodos de remisión, con hasta un 80% de ansiedad y 60% de depresión durante los brotes** (Nahon S et al., 2012; Graff LA et al, 2009). Además, en el año 2010 ya se multiplicó por dos el número de pacientes con EII que presentaban un trastorno depresivo durante su vida frente a los que no tenían EII (Graff LA, et al., 2010).

A través del proyecto ENMENTE realizado en 2017 (Marín J et al.), se consiguió profundizar en los aspectos psicosociales de la EII a través de una reunión de grupo focal con 7 pacientes seleccionados a través de ACCU España. Los pacientes destacaron **que se enfrentan a problemas sociales y laborales graves por falta de comprensión y empatía con sus problemas** (Gobbo M, et al., 2018). Algo que podemos destacar del proyecto es que todos los pacientes coincidieron en la necesidad de una intervención psicológica ágil en momentos críticos de la enfermedad, como puede ser el diagnóstico de la misma. Según Gobbo M, et al., los datos del proyecto evidencian la influencia de aspectos psicológicos en la vida de los pacientes. Estos deberían estar cuidados al detalle, ya que pueden ejercer como desencadenantes de un brote clínico (Bernstein CN, et al., 2010).

De acuerdo con un estudio realizado por la Unidad de Digestología del Hospital Parc Taulí de Sabadell (2007), se ha demostrado en pacientes de EC que cuando se consigue la remisión

prolongada de la enfermedad (en este caso en concreto, utilizando inmunosupresores), los pacientes no presentan ni más ansiedad ni más depresión que la población no-enferma (Gallardo, 2017). Gracias al estudio, podemos confirmar que es fundamental conseguir la remisión completa de los pacientes, no sólo por su salud intestinal, sino también por su salud mental - ya que cuando los pacientes se encuentran en remisión, no presentan alteraciones psicológicas diferentes a las de la población general y consiguen normalizar su calidad de vida.

En definitiva, vemos **que para el paciente es primordial cuidar su salud mental como parte del tratamiento**, ya que el bienestar psicológico puede ser clave en la remisión de la enfermedad. Por lo tanto, una vez el paciente ya es consciente de su diagnóstico, es necesario que también sea consciente de la importancia que tiene la buena asimilación de este, para que el brote actual disminuya y el retorno a su vida sin la EII activa sea más inmediato.

### 3.3. Contexto y situación actual de la EII en España

Una vez hemos definido qué es la EII en un contexto global y todo lo que conlleva, podemos estudiar su situación actual en España a través de diversos puntos de análisis según los factores externos.

#### 3.3.1. Análisis del macroentorno

A través del análisis estratégico PESTEL podremos comprender la situación a nivel nacional para ver cómo diversos factores del país pueden influir en el proyecto. Debemos tener en cuenta que el proyecto está destinado a ACCU España, confederación declarada de utilidad pública, sin ánimo de lucro y que trabaja para ofrecer una red asociativa sensible, rápida y eficaz en la ayuda y defensa de los pacientes de EII (ACCU España, 2019), de la que hablaremos en profundidad más adelante.

### 3.3.1.1. Contexto político-legal

Los agentes políticos y legales de una sociedad pueden influir en la construcción de un proyecto como este. Es necesario tener en cuenta la situación política y de la regulación de leyes que se lleva a cabo en el territorio en el que vamos a trabajar. En este caso, nombraremos todos aquellos aspectos que pueden afectar a ACCU España como asociación propietaria del proyecto en cuestión.

#### - *Utilidad Pública*

En primer lugar, es primordial tener en cuenta que **ACCU España se acoge a una serie de beneficios fiscales y tiene la capacidad de utilizar la mención “declarada de Utilidad Pública”** (Función, Gestión y Participación Social, 2011). Con el cumplimiento del Artículo 33 de la Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, reguladora del Derecho de Asociación, la confederación tiene los siguientes derechos:

- a) Usar la mención "Declarada de Utilidad Pública" en toda clase de documentos, a continuación de su denominación.
- b) Disfrutar de las exenciones y beneficios fiscales que las leyes reconozcan a favor de las mismas, en los términos y condiciones previstos en la normativa vigente.
- c) Disfrutar de beneficios económicos que las leyes establezcan a favor de las mismas.
- d) Asistencia jurídica gratuita en los términos previstos en la legislación específica.

Así mismo, tomando en consideración el Artículo 32 de la Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, reguladora del Derecho de Asociación, la confederación ACCU España:

1. Tiene unos fines estatutarios que tienden a promover el interés general de carácter cívico, educativo, científico, cultural, deportivo, sanitario, de promoción de los valores constitucionales, de promoción de los derechos humanos, de asistencia social, de cooperación para el desarrollo, de promoción de la mujer, de protección de la infancia, de fomento de la igualdad de oportunidades y de la tolerancia, de defensa del medio

ambiente, de fomento de la economía social o de la investigación, de promoción del voluntariado social, de defensa de consumidores y usuarios, de promoción y atención a las personas en riesgo de exclusión por razones físicas, sociales, económicas o culturales, y cualesquiera otros de similar naturaleza.

2. Efectúa una actividad no restringida exclusivamente a beneficiar a sus asociados.
3. No tiene miembros de los órganos de representación que perciban retribuciones con cargo a fondos y subvenciones públicas (no obstante, en los términos y condiciones que se determinen en los Estatutos, los mismos podrán recibir una retribución adecuada por la realización de servicios diferentes a las funciones que les corresponden como miembros del órgano de representación).
4. Cuenta con los medios personales y materiales adecuados y con la organización idónea para garantizar el cumplimiento de los fines estatutarios.
5. Se encuentra constituida, inscrita en el Registro correspondiente, en funcionamiento y dando cumplimiento efectivo a sus fines estatutarios, ininterrumpidamente y concurriendo todos requisitos, al menos durante los dos años inmediatamente anteriores a la presentación de la solicitud.

#### - *Derecho de la información*

Como señaló el Tribunal Constitucional en la Sentencia de 16 de marzo de 1981, “el Artículo 20 de la Constitución, en sus distintos apartados, garantiza el mantenimiento de una comunicación pública libre, sin la cual quedarían vacíos de contenido real otros derechos que la Constitución consagra, reducidas a formas huecas las instituciones representativas y absolutamente falseado el principio de legitimidad democrática que enuncia el Artículo 1.2 de la Constitución y que es la base de toda nuestra ordenación jurídico-política” (Wolters Kluwer, s.f.).

Dado que el proyecto será en nombre de ACCU España, **toda la información presentada en el mismo será titularidad de la Confederación de Asociaciones de Enfermos de Crohn y Colitis Ulcerosa de España (ACCU España)**, con NIF G-82047143 y domicilio social en la Calle Enrique Trompeta 6, Bajo 1, 28045, Madrid.

El acceso y/o uso al Sitio Web y/o a la información ofrecida por ACCU España le atribuye la condición de usuario al receptor, que acepta, desde dicho acceso y/o uso, el Aviso Legal presente en el sitio web oficial de ACCU España<sup>4</sup>.

- *Propiedad Intelectual e Industrial*

**Todos los derechos de propiedad intelectual del contenido del proyecto y su diseño gráfico serán propiedad exclusiva de ACCU España**, o bien de un tercero que ha autorizado la utilización de estos, por lo que es a ACCU España a quien le corresponde el ejercicio exclusivo de los derechos de explotación de estos (ACCU España, 2019). ACCU España (2019) constata textualmente que:

“Por ello y en virtud de lo dispuesto en el Real Decreto Legislativo 1/1996, de 12 de Abril, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley de Propiedad Intelectual, así como en la Ley 17/2001, de 7 de diciembre, de Marcas y la legislación complementaria en materia de Propiedad Intelectual e Industrial, queda prohibida la reproducción, transmisión, adaptación, traducción, distribución, comunicación pública, incluida su modalidad de puesta a disposición, o cualquier otra explotación y/o modificación, total o parcial, sin previa autorización expresa de ACCU ESPAÑA, de cualquier Contenido incluido en el Sitio Web”.

“ACCU España podrá conceder licencia o autorización de uso sobre sus derechos de Propiedad Intelectual e Industrial o sobre cualquier otra propiedad o derecho relacionado con el Sitio Web, los Servicios o los Contenidos de este”.

En relación, cualquier Contenido incluido en el proyecto estará protegido por la misma Ley.

---

<sup>4</sup> Acceso al Aviso Legal de ACCU España: <https://accuesp.com/aviso-legal>

De la misma forma, ACCU España (2019) no tiene derechos en los Contenidos aportados por los usuarios, como bien indica textualmente:

“La legitimidad de los derechos de Propiedad Intelectual o Industrial correspondientes a los Contenidos aportados por los Usuarios es responsabilidad exclusiva de los mismos, por lo que el Usuario mantendrá indemne a ACCU ESPAÑA de cualquier reclamación de terceros derivada de la utilización ilícita de Contenidos en el Sitio Web”.

- *Uso de la información*

Debemos tomar en consideración que el Contenido de ACCU España y en consecuencia del proyecto, está directamente relacionado con la Salud, un ámbito muy protegido por el Estado Español. Por eso, ACCU España (2019) aclara que “El Usuario asume la responsabilidad del uso del Sitio Web. El Sitio Web puede proporcionar acceso a multitud de textos, gráficos, dibujos, diseños, fotografías, contenidos multimedia, e informaciones (en adelante, "Contenidos") pertenecientes a ACCU España o a terceros a los que el Usuario puede tener acceso”. Por lo tanto, **no se responsabiliza del uso que los Usuarios puedan hacer con el Contenido de la web y, en consecuencia, del proyecto como tal.**

De tal modo, ACCU España (2019) se reserva el derecho a investigar y colaborar con las autoridades en la denuncia de cualquiera de las siguientes conductas de acuerdo con la Ley:

“El Usuario se compromete a hacer un uso adecuado de los Contenidos y Servicios ofrecidos a través del Sitio Web y con carácter enunciativo pero no limitativo, a no emplearlos para (I) incurrir en actividades ilícitas, ilegales o contrarias a la buena fe y al orden público; (II) provocar daños en los sistemas físicos y lógicos del Sitio Web de ACCU España, de sus proveedores o de terceras personas, (III) introducir o difundir en la red virus informáticos o cualesquiera otros sistemas físicos o lógicos que sean susceptibles de provocar los daños anteriormente mencionados, (IV) intentar acceder, utilizar y/o manipular los datos de ACCU España, terceros proveedores y otros Usuarios; (V) reproducir o copiar, distribuir, permitir el acceso del público a través de cualquier modalidad de comunicación pública, transformar o modificar los Contenidos, a menos que se cuente con la autorización de ACCU España; (VI) suprimir, ocultar

o manipular los Contenidos sujetos a derechos de Propiedad Intelectual o Industrial y demás datos identificativos de dichos derechos de ACCU España o de terceros incorporados a los Contenidos, así como los dispositivos técnicos de protección o cualesquiera mecanismos de información que puedan insertarse en los Contenidos” (ACCU España, 2019).

Este derecho también seguirá intacto con el proyecto, puesto que será propiedad de ACCU España.

- ***Responsabilidad y garantías***

A continuación, y con relación al apartado anterior, **ACCU España tampoco asume ninguna responsabilidad sobre todos aquellos enlaces dirigidos a otras páginas web que se encuentren dentro del Sitio Web** (ACCU España, 2019) y, por consiguiente, del proyecto. La confederación no tiene ningún tipo de control sobre estos enlaces, por lo que el Usuario accede bajo su plena responsabilidad.

ACCU España (2019), además, declara que “ha adoptado las medidas necesarias que, dentro de sus posibilidades y el estado de la tecnología, permitan el correcto funcionamiento de su Sitio Web, así como la ausencia de virus y componentes dañinos. Sin embargo, ACCU ESPAÑA no puede hacerse responsable de: (I) la continuidad y disponibilidad de los Contenidos y Servicios; (II) la ausencia de errores en dichos Contenidos ni la corrección de cualquier defecto que pudiera ocurrir; (III) la ausencia de virus y/o demás componentes dañinos; (IV) los daños o perjuicios que cause cualquier persona que vulnere los sistemas de seguridad de ACCU España”.

- ***Acceso a información segura y verídica***

La confederación ACCU España trabaja bajo los principios del código HONcode, con última actualización en fecha 07/02/2020. Por consiguiente, cumple con los principios de la Fundación de Salud en la Red (Health on the Net Foundation). Esta organización sin ánimo de lucro promueve la información sobre salud en línea transparente y confiable, siendo la guía de calidad

más antigua y respetada en Internet. Entre sus valores encontramos la calidad, la confidencialidad, la neutralidad, la transparencia y la visibilidad.

Como podemos ver en la propia certificación HONcode de ACCU España<sup>5</sup>, **se justifica la conformidad con algunos de los principios éticos de la organización**, citando textualmente:

- **Autoría.** “La dirección, edición, organización y redacción de esta web es dominio de la Confederación de Asociaciones de Enfermos de Crohn y Colitis Ulcerosa de España, que agradece la ayuda y cooperación de todos los grupos ACCU y de quienes participen activamente en ella”.
- **Complementariedad.** “Bajo ningún concepto debe considerarse una sustitución de las consultas o las atenciones médicas profesionales”.
- **Confidencialidad: Política de privacidad y confidencialidad de la información.** “Este sitio web utiliza Google Analytics<sup>6</sup> para analizar las visitas al sitio web y así mejorar sus contenidos. La web de ACCU España respeta la confidencialidad de los datos relativos a pacientes y visitantes, incluyendo su identidad personal. Los propietarios de este sitio Web se comprometen a respetar y no exceder los requisitos legales de privacidad de la información médica o de salud que se aplican en los países donde estén localizados tanto el sitio principal como sus réplicas (*mirrors*). Según la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre de Protección de Datos de Carácter Personal (LOPD), ACCU España, con domicilio en la c/ Enrique Trompeta 6, Bajo 1 - 28045 Madrid, te informa que los datos recogidos son utilizados de acuerdo con las limitaciones y derechos que estipula la LOPD. Los datos recogidos a través de los formularios que contiene esta Web serán utilizados únicamente para gestionar la tramitación de tu donación y/o tu alta de socio y serán incorporados a un fichero de nuestra responsabilidad”.
- **Garantía.**
- **Transparencia de los autores.** “La Web de ACCU España está gestionada por la propia asociación”.

<sup>5</sup> Acceso disponible en el Sitio Web <https://accuesp.com/>.

<sup>6</sup> Más información sobre la política de privacidad de Google Analytics: [www.google.com/intl/es/analytics/learn/privacy.html](http://www.google.com/intl/es/analytics/learn/privacy.html).

- **Honestidad en la política publicitaria:** “La Web de ACCU España está gestionada por la propia asociación y no dispone ni recibe financiación de publicidad”.

Del mismo modo, el proyecto presentado también debe acogerse a estos mismos principios para asegurar la verificación y seguridad de toda la información presentada.

- *Protección de Datos*

Además de la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre de Protección de Datos de Carácter Personal (LOPD) ya mencionada en el apartado anterior, y de acuerdo con la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales, **debemos proteger los datos de los pacientes y la confidencialidad de su información.** Según el Boletín Oficial del Estado en el Preámbulo I de la Ley Orgánica, “se garantiza a la persona el control sobre sus datos, cualesquiera datos personales, y sobre su uso y destino, para evitar el tráfico ilícito de los mismos o lesivo para la dignidad y los derechos de los afectados; de esta forma, el derecho a la protección de datos se configura como una facultad del ciudadano para oponerse a que determinados datos personales sean usados para fines distintos a aquel que justificó su obtención”.

Por ende, también debemos respetar el derecho a la intimidad de los pacientes según el Artículo 7 de la Ley 41/2002: “toda persona tiene derecho a que se respete el carácter confidencial de los datos referentes a su salud”.

Aunque ya hemos comentado que ACCU España sólo trabaja con los datos de pacientes en su Sitio Web para gestionar la tramitación de donaciones y/o altas de socio, debemos tener en cuenta este aspecto para la ejecución del proyecto, especialmente en encuestas y/o entrevistas realizadas en las que se debe asegurar al Usuario que sus datos no serán utilizados para ningún otro fin que el concretado.

### 3.3.1.2. Contexto económico

Con el propósito de comprender la situación económica de España con relación a ACCU España, a continuación, estudiaremos cómo la EII incide en este aspecto de la sociedad española.

- *Empresas y organizaciones colaboradoras*

**ACCU España refuerza sus recursos a través de donaciones individuales**, que pueden ser desgravadas hasta un 75% en algunos casos. Además, también ofrece la opción de donación a través de herencias y legados.

Asimismo, **ACCU España también tiene el soporte de empresas privadas y empleados**, que pueden recibir beneficios fiscales y hacer difusión de la colaboración de forma interna y externa, como parte de su responsabilidad social corporativa. La confederación consigue tener un gran impacto a nivel estatal gracias a estas empresas colaboradoras que ofrecen no sólo recursos financieros, sino además recursos intangibles (como la reputación o la tecnología) y humanos (como el conocimiento y la comunicación).

Durante el año 2018, ACCU España contó con la colaboración de diversas empresas y organizaciones colaboradoras, entre las que encontramos:



Figura 8. Empresas y organizaciones colaboradoras con ACCU España durante el 2018. Fuente: ACCU España (2018)

- **Farmacéuticas: dinero destinado a EII**

En España, no encontramos asociaciones de pacientes de EII entre aquellas asociaciones que más dinero recibieron durante el año 2016 (fig. 9). Por lo tanto, sería importante incidir en este tipo de empresas con el objetivo de que estas mismas den más visibilidad a la EII destinando dinero a proyectos como el presente.

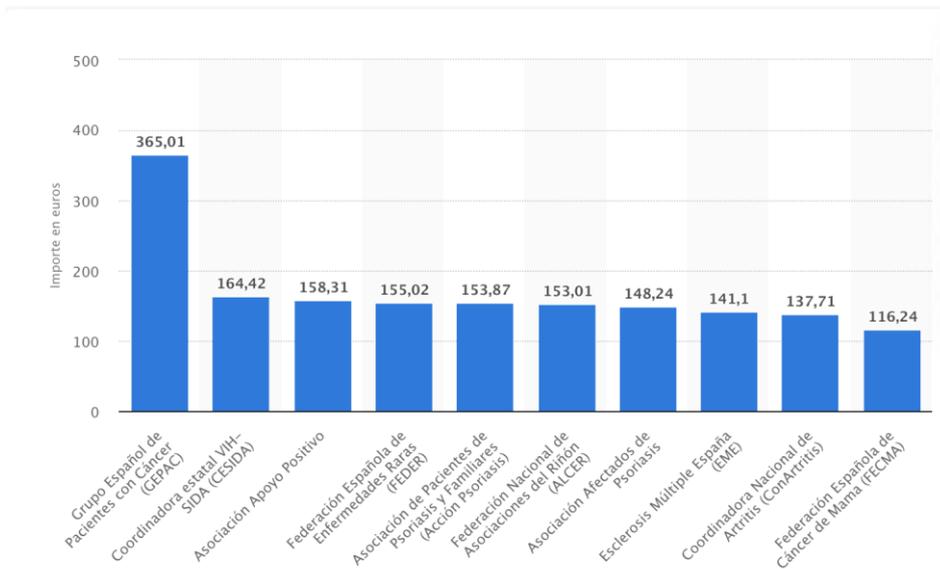


Figura 9. Ranking de las asociaciones de pacientes que más dinero recibieron en concepto de patrocinios, donaciones o servicios por parte de empresas farmacéuticas en España en 2016. Fuente: Statista (2016)

- **Volumen de negocio de fármacos de EII**

En España, la comercialización de medicamentos es un negocio muy potente. En el año 2018, sólo en medicamentos comercializados en farmacias para el aparato digestivo y metabolismo, el volumen de ventas fue de 1.849,08 millones de euros - un 18,4% del total (fig. 10).

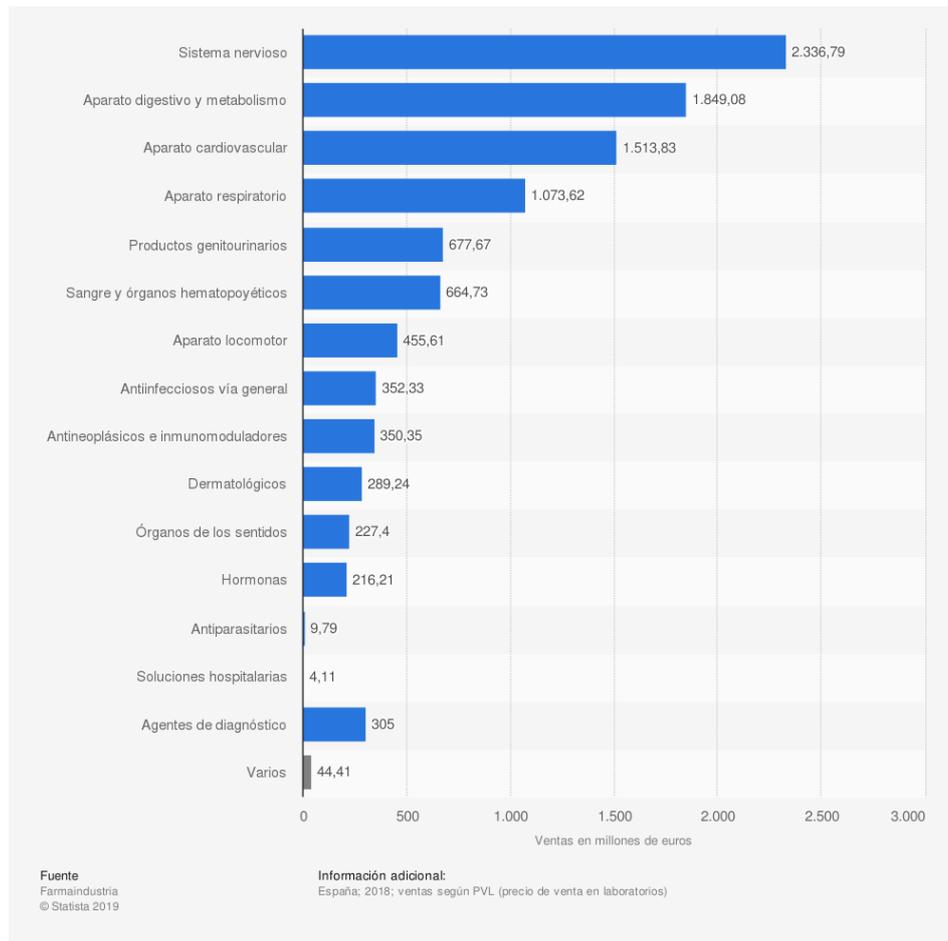


Figura 10. Volumen de ventas de los medicamentos comercializados a través de oficinas de farmacia en España en 2018, por grupos terapéuticos (en millones de euros). Fuente: Farmaindustria. Statista (2019)

Aunque no tenemos datos a nivel estatal del valor del mercado de productos farmacéuticos gastrointestinales, sí podemos destacar **que a nivel mundial este 2020, la EC es la enfermedad con un valor de mercado más alto** (con 8,9 en miles de millones de USD), **seguida de la CU** (con 4,8 en miles de millones de USD) (fig. 11). Esta información nos indica que las EII son una de las principales fuentes de ingresos de la industria farmacéutica a nivel internacional.

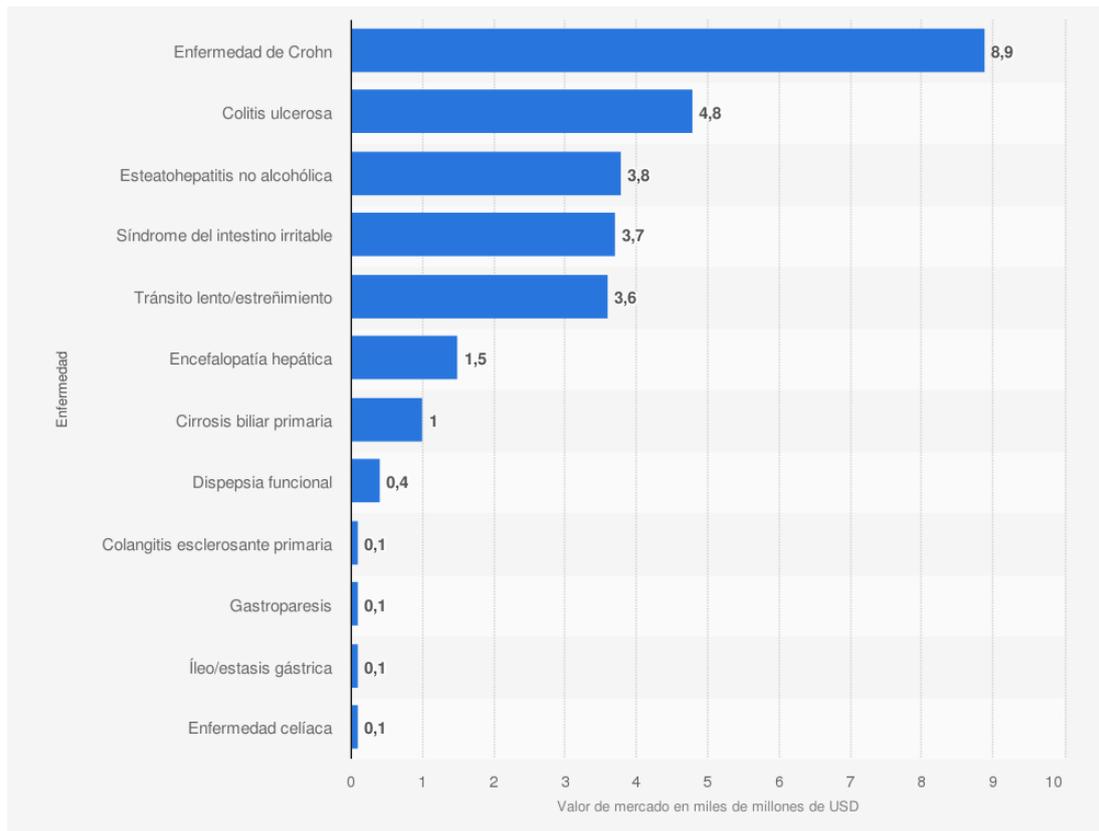


Figura 11. Valor del mercado de productos farmacéuticos gastrointestinales en 2020, por enfermedad (en miles de millones de dólares). Fuente: Takeda Pharmaceutical Company. Statista (2020)

Un dato que también llama la atención es que el producto farmacéutico que más ventas tuvo el año 2018 a nivel mundial fue Humira (de la compañía AbbVie) (fig. 12), utilizado muy frecuentemente para tratar la EII (AbbVie, 2020), con un ingreso de 19.936 millones de USD (Statista, 2020).

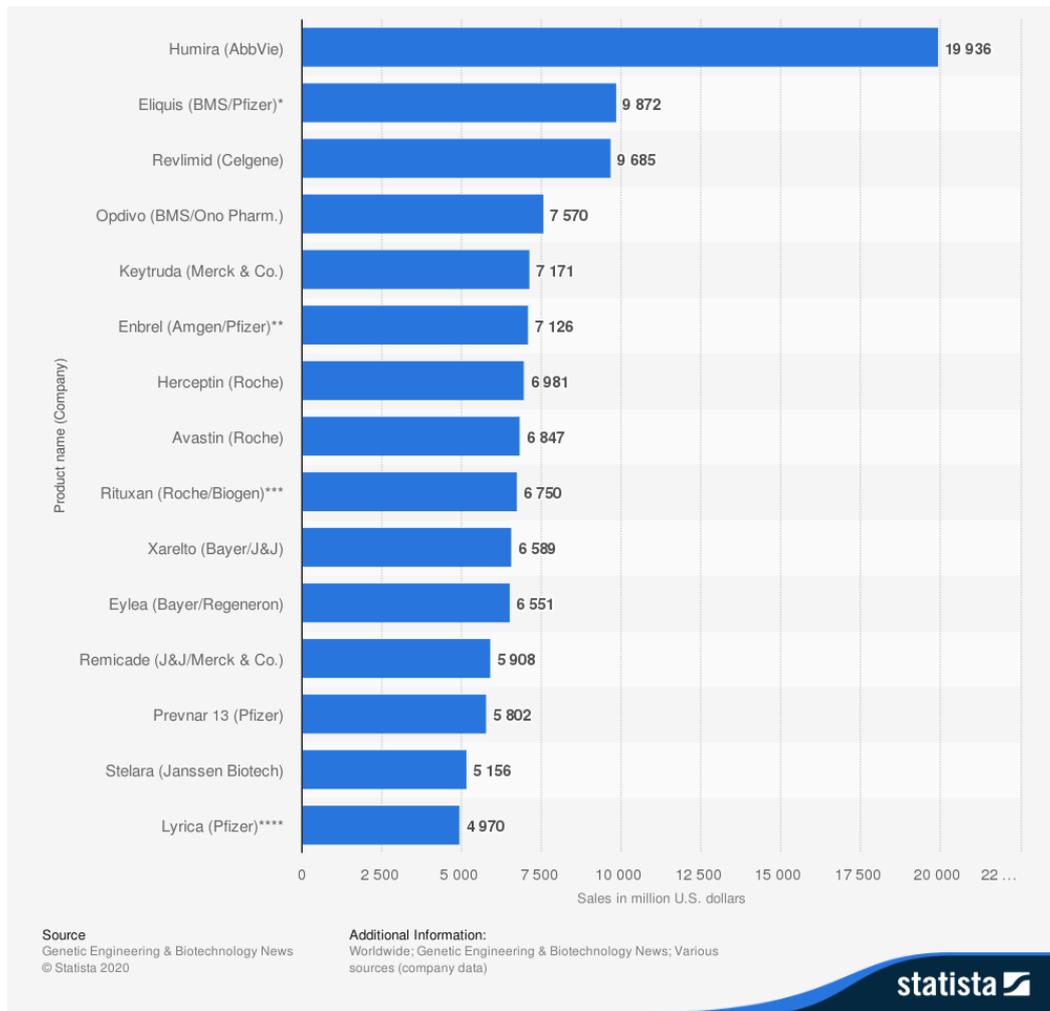


Figura 12. Top 15 productos farmacéuticos por ventas mundiales en 2018 (en millones de USD). Fuente: Genetic Engineering & Biotechnology News.. Statista (2020)

Este medicamento es en el que gastaban más dinero anualmente los hospitales españoles, con unas ventas de 243 millones de euros sólo en España durante el año 2015 (fig. 13). Como vemos en el mismo gráfico, la patente de Humira caducó en 2018 en el país, algo que facilitó la compra de este tipo de fármaco. El directivo de Samsung Biologics, Klaus Falk, señaló que la compañía ya había lanzado cuatro fármacos de este tipo “con los que los sistemas públicos europeos podrían ahorrarse hasta 500 millones de euros a partir de 2018” (El Economista, 2018).

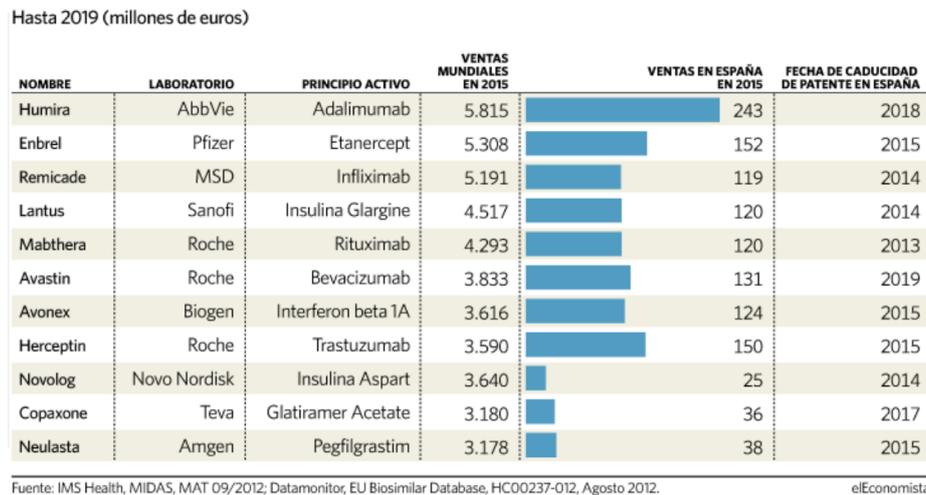


Figura 13. Últimos fármacos que han perdido la patente en España. Fuente: IMS Health. El Economista (2018)

#### - Coste de tratamientos en EII

La EII, además de tener efectos graves en la calidad de vida de los pacientes afectados, también tiene efectos graves en el sistema sanitario (Crohn's and Colitis Foundation of America, 2015). Según EY España (2016), en **2016 la EII ya generaba un coste económico que ascendía de 1.083 millones de euros anuales** en España. El 46,5% (503 millones) de estos gastos correspondía a costes indirectos derivados principalmente de las ausencias e incapacidades laborales, de las pérdidas de productividad y de los costes asociados al cuidado de menores, transporte, asistencia en el hogar y la compra de productos nutricionales. Por ende, los costes directos suponían el 53,5% restante (579 millones), que incluían los tratamientos farmacológicos, las hospitalizaciones y las cirugías, entre otros.

Como bien indica S. Ondategui-Parra (2016), doctora y socia de Life Sciences de EY, “la introducción de biológicos ha aumentado el gasto farmacológico, pero ha permitido reducir los costes asociados a hospitalizaciones, cirugías y urgencias”. Este último dato es primordial, ya que **la EII es una enfermedad activa, algo que supone un mayor coste a través del aumento de las visitas a urgencias, del consumo de los recursos de los hospitales, de ingresos, cambios a tratamientos más caros, e incluso de cirugías no programadas** (presidente de ACCU España, J. Roldán, 2019).

Como vemos, la EII presenta una elevada carga económica: aproximadamente el 60% de los costes directos totales de la EC son costes de hospitalización, incluida la cirugía (Feagan BG, et al., 2008); y ya en 2010, el aumento de los costes médicos directos de la CU se había multiplicado por veinte por hospitalización por brotes (Cohen RD, et al., 2010).

A esta situación debemos añadirle **el coste de tratamientos que tienen algunos pacientes cuyos medicamentos pertinentes han dejado de estar subvencionados**. Es primordial entender que por coste de tratamientos no debemos centrarnos única y exclusivamente en los costes que esto supone para el Estado, sino que, además, debemos tener en cuenta a todos esos pacientes que deben abonar el coste de sus tratamientos al 100%. Según el Dr. González Lama (2017), los tratamientos no bajan de los 6.000 euros anuales. A raíz de esta circunstancia, Roldán (2019) subraya que “La población de pacientes crónicos estamos perdiendo al mismo tiempo la salud y nuestro poder adquisitivo”.

#### - *Coste en Seguridad Social en pacientes con EII*

Como ya hemos comentado, ya en el año 2016 (EY España), 503 millones de euros correspondían a costes indirectos derivados de ausencias e incapacidades laborales de pacientes con EII. Además, **uno de los costes principales de la Seguridad Social en personas con EII son las ayudas destinadas a las personas con discapacidad**. Según la ONU (s.f.), la discapacidad “es un concepto que evoluciona y que es el resultado de la interacción entre la deficiencia de una persona y los obstáculos tales como barreras físicas y actitudes imperantes que impiden su participación en la sociedad”. Es primordial tener en cuenta que el diagnóstico de una EII no implica el reconocimiento de un grado de discapacidad superior al 33%, sino que esto dependerá del grado de afectación de la enfermedad y las repercusiones que ésta haya tenido en la vida del paciente (ACCU España, 2019).

**Los casos de pacientes con EII con discapacidad son englobados en el grupo de personas con discapacidad visceral digestiva**. La discapacidad visceral hace referencia a las deficiencias en las funciones y estructuras corporales de los sistemas del cuerpo, entre los que encontramos el digestivo y el inmunológico (Disposición 2574/2011). Durante el año 2018, ya

se registró un aumento de casos en personas con discapacidad asociada al sistema digestivo, metabólico y endocrino (INE, 2018).

Por otra parte, podemos encontrar datos más concretos de la estimación de pesos y costes hospitalarios del Sistema Nacional de Salud (en adelante, SNS) en el proyecto realizado en el año 2017 a través de la Estadística de Centros de Atención Especializada (SIAE). En éste, podemos ver que el coste medio del SNS en EII fue de 5.114.000 euros en los años 2014 y 2015 (fig. 14).

GRD-APR32	Descripción GRD-APR32	Tipo GRD	CDM	Coste Medio	SD	CV	IC Inferior (95%)	IC Superior (95%)
173	OTROS PROCEDIMIENTOS VASCULARES	Q	05	10.616	8.130	0,77	10.535	10.698
174	PROCEDIMIENTOS CARDIOVASCULARES PERCUTÁNEOS CON IAM	Q	05	7.857	3.671	0,47	7.826	7.887
175	PROCEDIMIENTOS CARDIOVASCULARES PERCUTÁNEOS SIN IAM	Q	05	5.869	3.594	0,61	5.843	5.896
176	SUSTITUCIÓN DE GENERADOR DE MARCAPASOS Y DESFIBRILADOR CARDÍACO	Q	05	7.550	6.986	0,93	7.369	7.731
177	REVISIÓN DE MARCAPASOS Y DESFIBRILADOR CARDÍACO EXCEPTO SUSTITUCIÓN DE GENERADOR	Q	05	5.469	4.295	0,79	5.344	5.595
180	OTROS PROCEDIMIENTOS SOBRE SISTEMA CIRCULATORIO	Q	05	3.204	4.340	1,35	3.128	3.280
190	INFARTO AGUDO DE MIOCARDIO-IAM	M	05	3.947	3.010	0,76	3.918	3.977
191	CATERETERISMO CARDÍACO CON TRASTORNOS CIRCULATORIOS EXCEPTO CARDIOPATÍA ISQUÉMICA	M	05	4.245	3.725	0,88	4.206	4.283
192	CATERETERISMO CARDÍACO PARA CARDIOPATÍA ISQUÉMICA	M	05	3.037	2.177	0,72	3.015	3.060
193	ENDOCARDITIS AGUDA Y SUBAGUDA	M	05	12.243	8.409	0,69	11.855	12.631
194	INSUFICIENCIA CARDÍACA	M	05	3.824	2.875	0,75	3.812	3.835
196	PARADA CARDIACA	M	05	4.952	6.087	1,23	4.725	5.179
197	TRASTORNOS VASCULARES PERIFÉRICOS Y OTROS	M	05	3.556	3.071	0,86	3.526	3.585
198	ARTERIOESCLEROSIS CORONARIA Y ANGINA DE PECHO	M	05	2.700	2.073	0,77	2.680	2.720
199	HIPERTENSIÓN	M	05	2.960	2.161	0,73	2.910	3.010
200	CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS Y ENFERMEDADES VALVULARES	M	05	3.424	3.613	1,06	3.346	3.501
201	ARRITMIAS CARDÍACAS Y TRASTORNOS DE LA CONDUCCIÓN	M	05	2.873	2.177	0,76	2.856	2.891
203	DOLOR TORÁCICO	M	05	1.893	1.405	0,74	1.874	1.913
204	SINCOPE Y COLAPSO	M	05	2.743	1.939	0,71	2.720	2.766
205	MIOCARDIOPATÍA	M	05	4.540	3.593	0,79	4.419	4.660
206	MALFUNCIONAMIENTO, REACCIÓN O COMPLICACIÓN DE DISPOSITIVO O PROCED. CARDIOVASCULAR.	M	05	5.515	5.639	1,02	5.382	5.648
207	OTROS DIAGNÓSTICOS DE APARATO CIRCULATORIO	M	05	4.072	3.251	0,80	4.024	4.120
220	PROCEDIMIENTOS MAYORES SOBRE ESTOMAGO, ESÓFAGO Y DUODENO	Q	06	11.767	10.614	0,90	11.602	11.931
221	PROCEDIMIENTOS MAYORES DE INTESTINO DELGADO Y GRUESO	Q	06	10.760	8.076	0,75	10.704	10.816
222	OTROS PROCEDIMIENTOS SOBRE ESTOMAGO, ESÓFAGO Y DUODENO	Q	06	5.145	4.318	0,84	5.037	5.253
223	OTROS PROCEDIMIENTOS SOBRE INTESTINO DELGADO Y GRUESO	Q	06	7.217	5.583	0,77	7.123	7.311
224	ADHESIOLISIS PERITONEAL	Q	06	8.164	5.483	0,67	8.013	8.315
225	APENDICECTOMÍA	Q	06	3.876	2.116	0,55	3.861	3.891
226	PROCEDIMIENTOS SOBRE ANO	Q	06	2.426	1.812	0,75	2.410	2.443
227	PROCEDIMIENTOS SOBRE HERNIA EXCEPTO INGUINAL, FEMORAL Y UMBILICAL	Q	06	3.733	2.546	0,68	3.706	3.761
228	PROCEDIMIENTOS SOBRE HERNIA INGUINAL, FEMORAL Y UMBILICAL	Q	06	2.218	1.298	0,59	2.209	2.227
229	OTROS PROCEDIMIENTOS QS SOBRE APARATO DIGESTIVO	Q	06	8.217	7.705	0,94	8.070	8.365
240	NEOPLASIA MALIGNA DIGESTIVA	M	06	5.460	4.510	0,83	5.420	5.500
241	ULCERA PÉPTICA Y GASTRITIS	M	06	3.408	2.519	0,74	3.375	3.440
242	ENFERMEDADES MAYORES DEL ESÓFAGO	M	06	3.489	2.874	0,82	3.397	3.580
243	OTRAS ENFERMEDADES ESOFÁGICAS	M	06	3.263	2.947	0,90	3.209	3.316
244	DIVERTICULITIS Y DIVERTICULOSIS	M	06	3.436	1.961	0,57	3.415	3.458
245	ENFERMEDAD INFLAMATORIA INTESTINAL	M	06	5.114	3.645	0,71	5.058	5.170
246	INSUFICIENCIA VASCULAR GASTROINTESTINAL	M	06	4.174	3.337	0,80	4.113	4.235

Figura 14. Estimación de pesos y costes hospitalarios en el SNS. Proyecto 2017. Fuente: Ministerio de Salud, Consumo y Bienestar Social (2017)

- *Especialistas en aparato digestivo*

Según el informe ‘Estimación de la oferta y la demanda de médicos especialistas en España 208-2030’ realizado por el equipo de Economía de la Salud de la Universidad de las Palmas de Gran Canaria (2018) y publicado por el Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, en el Sistema Nacional de Salud encontramos un total de 2.536 especialistas en Aparato Digestivo en España (con un 53,3% de mujeres y un 46,7% de hombres), de los cuales un 34,9% tiene 50 años o más.

Los médicos especialistas en Aparato Digestivo suponen un 1,70% del total de todas las especialidades del informe (se contemplan una suma de 44 especialidades). También podemos destacar que existen 5,30 médicos especialistas en un ratio de 100.000 habitantes (fig. 15).

MÉDICOS ESPECIALISTAS	TOTAL	% Mujeres	% 50 años y más	% Especialidad	Ratio por 100.000 hab.
ALERGOLOGÍA	631	67,8%	46,3%	0,45%	1,42
ANÁLISIS CLÍNICOS Y BIOQUÍMICA (solo MÉDICOS )	860	66,7%	63,4%	0,62%	1,94
ANATOMÍA PATOLÓGICA	1.367	61,5%	50,1%	0,98%	3,08
ANESTESIOLOGÍA Y REANIMACIÓN	6.351	57,0%	41,3%	4,58%	14,30
ANGIOLOGÍA Y CIRUGÍA VASCULAR	463	42,5%	31,3%	0,33%	1,04
APARATO DIGESTIVO	2.356	53,3%	34,9%	1,70%	5,30
CARDIOLOGÍA	2.533	38,0%	37,1%	1,82%	5,70
CIRUGÍA CARDIOVASCULAR	502	25,9%	45,4%	0,36%	1,13
CIRUGÍA GRAL. Y DEL A. DIGESTIVO	3.816	36,8%	51,4%	2,75%	8,59
CIRUGÍA ORAL Y MAXILOFACIAL	459	30,5%	40,3%	0,33%	1,03
CIRUGÍA ORTOPÉDICA Y TRAUMATOLOGÍA	4.248	24,0%	45,8%	3,06%	9,56
CIRUGÍA PEDIÁTRICA	375	50,9%	42,7%	0,27%	0,84
CIRUGÍA PLÁSTICA ESTÉTICA Y REPARADORA	571	38,2%	44,8%	0,41%	1,29
CIRUGÍA TORÁCICA	244	32,8%	35,2%	0,18%	0,55

Figura 15. Empleo Público Sistema Nacional de Salud. Médicos especialistas en España. Fuente: Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social de España (2018)

En este mismo informe podemos observar la pirámide de edad de médicos especialistas en Aparato Digestivo en España. Como podemos ver en la figura 16, **existe muy poca población menor de 30 años especialista en este ámbito**. No obstante, para el año 2024 se espera un Superávit Leve en la especialidad, mientras que para el año 2030 se espera un Superávit Moderado (MSCBS, 2018).

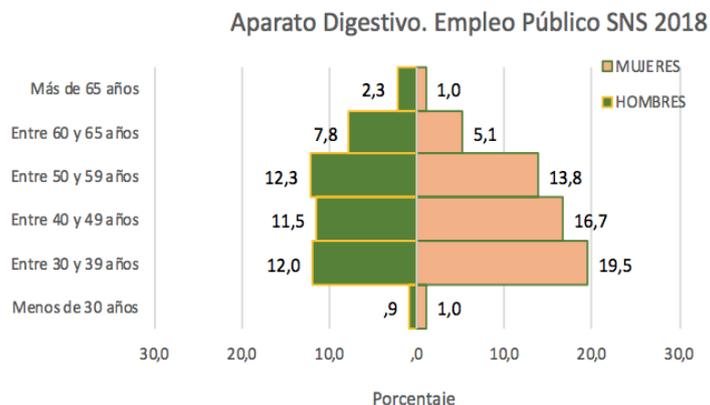


Figura 16. Pirámide de Edad de médicos especialistas en Aparato Digestivo en España. Fuente: Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social de España (2018)

De acuerdo con el informe ‘Infoempleo: Oferta y demanda de empleo en España’ lanzado por Adecco e Infoempleo (2019), en el que se recogen los cinco perfiles sanitarios con un salario bruto mayor en el país, encontramos los especialistas en Aparato Digestivo, los cuales alcanzan los 54.373 euros anuales de media.

Más adelante estudiaremos en profundidad las unidades especializadas en EII que podemos encontrar en toda España.

- **Recaudación en actividades y proyectos de EII**

Como veremos a continuación, **ACCU España se divide en diversas asociaciones alrededor de todo el país que trabajan de manera autónoma.** Cada una de estas asociaciones, normalmente localizadas según las Comunidades Autónomas, organiza actividades y talleres durante todo el año en sus respectivas localidades.

Uno de los grandes objetivos de estas entidades es la de recaudar dinero para ofrecer todo tipo de recursos a los pacientes de EII del país. Esto se consigue gracias a la participación y disponibilidad de voluntarios, quienes son los encargados de organizar acciones con el propósito de hacer recaudaciones económicas, o de colaboraciones con entidades con más

renombre que consiguen hacer llegar la causa a un público mayor. A lo largo de estos últimos años, podemos destacar las siguientes:

- **Carreras y marchas benéficas.** Diversas ACCUs de toda España organizan este tipo de eventos anualmente con la intención de conseguir recaudar beneficios cobrando el precio de inscripción, el cual suele variar entre 5 y 10 euros que se destinan íntegramente a la asociación en cuestión.
- **Colaboración con la ONCE (Organización Nacional de Ciegos Españoles).** Con motivo del Día Mundial de la EII, celebrado el 19 de mayo, ACCU España ha aparecido dos veces en el cupón de la ONCE. En el año 2015 se pusieron a la venta cinco millones y medio de cupones como los de la figura 17 (Hospital de Manises, 2015).



Figura 17. Cupón de la ONCE vendido el Día Mundial de la EII en 2015. Fuente: Hospital de Manises (2015)

- **Crowdfundings.** Una de las grandes novedades de estos últimos años en la recaudación de fondos solidarios ha sido el *crowdfunding*. Esta actividad, en español conocida como micromecenazgo o financiación colectiva, consiste en conseguir dinero para la creación, ejecución o desarrollo de un proyecto de forma colectiva. A través de diversas plataformas online, como Verkami o GoFundMe, se ofrecen herramientas de marketing que actúan como aceleradores para conseguir ampliar el alcance de la recaudación (Financer, 2019). Habitualmente, como agradecimiento a las personas que hacen una donación (conocidos como ‘mecenazgos’), se ofrecen recompensas según la cantidad de dinero aportado.

Uno de los proyectos más destacados de estos últimos años se encuentra en Verkami. Bajo el nombre ‘Desarrollo de una innovadora terapia para la Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa’<sup>7</sup> e impulsado por el Dr. Josep Banyé, el proyecto tenía como objetivo desarrollar una terapia para la EII destinada a la zona del intestino, la cual puede suponer una mejora sustancial en el manejo de la enfermedad, reduciendo la dosis, los efectos secundarios y la distribución del fármaco por el resto del organismo (Banyé, 2016). La meta de este *crowdfunding* era de 22.500 euros, pero gracias a la colaboración de 471 mecenas, entre ellos varias empresas, el proyecto consiguió recaudar alrededor de 28.115 euros.

- **La Marató de TV3: *Malalties Inflamatòries Cròniques*.** La Marató de TV3 es un proyecto solidario impulsado anualmente por Televisió de Catalunya y la Fundació La Marató de TV3 y está enfocado a la obtención de recursos económicos para la investigación científica de enfermedades que, hoy en día, no tienen cura. Asimismo, busca sensibilizar sobre las enfermedades a la población catalana a través de la educación y potenciar la investigación científica para prevenirlas y/o curarlas (CCMA, s.f.).

Durante el año 2002, La Marató de TV3 trabajó en concienciar y recaudar dinero para enfermedad inflamatorias crónicas como la artritis reumatoide y la EII a través de la participación de especialistas y testimonios de enfermos. Gracias a la solidaridad de los ciudadanos catalanes, se consiguieron recaudar 3.876.669 euros, los cuales fueron destinados a 20 proyectos de investigación biomédica<sup>8</sup>, entre los que podemos destacar (Fundació La Marató de TV3, 2008):

- ‘Efecto terapéutico de los probióticos en la enfermedad de Crohn activa y de su mecanismo de acción. Estudio piloto prospectivo, aleatorizado, a doble ciego comparando nutrición enteral más una composición simbiótica versus nutrición

<sup>7</sup> Acceso al Verkami: <http://bit.ly/2VbMJc5>

<sup>8</sup> Acceso a la información oficial de proyectos financiados: <http://bit.ly/2HETvLa>

enteral más placebo durante cuatro semanas’, con una financiación de 251.637 euros.

- ‘Regulación de los niveles del factor activador de plaquetas como factor etiológico en la enfermedad inflamatoria intestinal’, con una financiación de 141.950 euros.
- ‘Diseño y síntesis de péptidos y peptidomiméticos como agentes terapéuticos con capacidad antiinflamatoria’, con una financiación de 179.750 euros.
- ‘Utilidad de la evaluación de la apoptosis de células mononucleares de la mucosa intestinal de pacientes con enfermedad inflamatoria intestinal para predecir la aparición de refractariedad a esteroides. Relación con la activación del factor de transcripción NFκB y la transcripción de citocinas’, con una financiación de 149.825 euros.

- *Subvenciones económicas*

El Estado Español suele ofrecer subvenciones económicas para la investigación de la EII a través de consorcios, como es el caso del Centro de Investigación Biomédica en Red (en adelante, CIBER), un consorcio dependiente del Instituto de Salud Carlos III a través del Ministerio de Ciencia e Innovación y cofinanciado con fondos del Fondo Europeo de Desarrollo regional (FEDER) y el Fondo Social Europeo (FSE) (CIBER, 2020).

Según la Resolución de 28 de enero de 2019 del Consorcio Centro de Investigación Biomédica en Red, se publicó el **Convenio con el GETECCU, para la promoción e impulso de la investigación en el área temática de Enfermedades Hepáticas y Digestivas**. Dentro de este convenio se encuentra el Proyecto de Investigación ENEIDA, que según GETECCU (2019) “pretende fomentar estudios clínicos/genéticos a partir de un gran número de pacientes, así como ofrecer una herramienta común de trabajo a los miembros de GETECCU”. Los dos elementos fundamentales del proyecto son la base de datos, desarrollada por consenso y que cuenta con el patrocinio de distintas compañías farmacéuticas, y el biobanco. La colaboración de este proyecto ha sido financiada con una cuantía total de 67.580 euros.

Asimismo, en 2019 también se llevó a cabo el proyecto “Fortalecimiento asociativo ACCU” ejecutado por ACCU España para facilitar recursos e información que contribuyan al crecimiento de las entidades que forman la confederación (ACCU España, 2020). Según la confederación, este proyecto pudo ser ejecutado gracias a una subvención procedente del 0,7% del IRPF del Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social gestionada por la Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (en adelante, COCEMFE). Como bien indica ACCU España (2020), “estos proyectos pueden desarrollarse gracias a la solidaridad de las personas contribuyentes que cada año marcan en su declaración de la renta la casilla de Actividades de Interés general, la X Solidaria”.

### 3.3.1.3. Contexto sociocultural

Con el objetivo de entender la situación sociológica y cultural de España, a continuación, estudiaremos diversos aspectos del país con relevancia en la creación del proyecto.

#### - *Salud digestiva en la actualidad*

Con el paso del tiempo, cada vez somos más conscientes de la importancia de seguir una vida saludable, especialmente en aspectos relacionados con nuestra dieta. Esto se da con mayor frecuencia entre los jóvenes, quienes siguen una dieta equilibrada y sana en un 69% (MAPFRE, 2019). Esta concienciación por la salud digestiva también ayuda a reconocer cuando algo en nuestro cuerpo no funciona bien. De acuerdo con Argüelles, Secretario General de la Fundación Española del Aparato Digestivo (s.f.), el tubo digestivo se queja cuando lo que se ingiere no es saludable, de manera que es más sencillo detectar comportamientos anómalos.

No obstante, en el caso de las EII, **con frecuencia muchos afectados ocultan los síntomas, ya que están relacionados con diarreas y vómitos - algo que suele dar vergüenza reconocer.** Según Ildefonso Pérez, presidente de ACCU España, esto puede presentar un gran problema, ya que retrasa el diagnóstico de la EII.

Asimismo, no debemos olvidar el contexto social en el que nos encontramos. Aunque seamos más conscientes de la importancia de tener una buena salud digestiva, en particular cuidando nuestra alimentación, el estrés que caracteriza nuestra sociedad puede llegar a ser desencadenante de una mala salud digestiva. Como ya dijo el filósofo y médico Hipócrates: ‘‘Toda enfermedad comienza en el intestino’’.

En la sociedad moderna en la que vivimos, descansamos poco, trabajamos mucho, estamos pendiente del móvil, de nuestras responsabilidades... y como resultado, se da el estrés, un problema que tendemos a normalizar y que cada vez afecta a más personas (El Periódico, 2018). **Existe una relación muy estrecha entre lo que ocurre en nuestro cerebro y lo que ocurre en nuestro intestino:** si estamos muy estresados o tenemos un disgusto, es muy probable que nuestra digestión sea complicada; de la misma forma que si no tenemos una digestión correcta, es bastante seguro que nos sintamos tristes y con un estado de ánimo alicaído (Cuerpomente, 2018).

En consecuencia, junto con otros aspectos a valorar como el sobre-procesamiento de los alimentos que ingerimos, **cada vez se dan más casos de problemas con la salud digestiva en España.** Por ejemplo, en el año 1997 se dieron 372.078 hospitalizaciones por problemas del aparato digestivo, mientras que en el año 2015 se dieron 523.063 hospitalizaciones (Instituto de Información Sanitaria, Registro de altas – CMBD, 2020). Dos años más tarde, en 2017, alrededor de 604.745 personas sufrieron un alta hospitalaria a causa de enfermedades en el aparato digestivo (fig. 18), siendo esta razón una de las más frecuentadas.

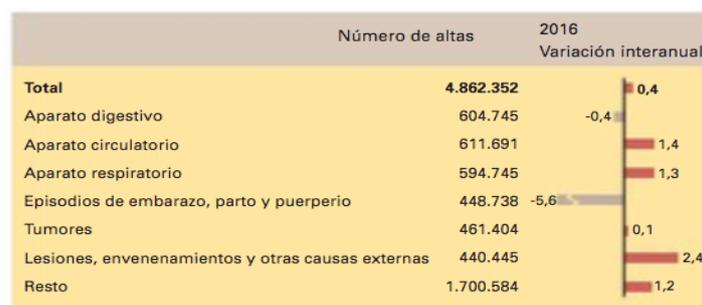


Figura 18. Altas por grupos de enfermedades, según la clasificación CIE10-ES MC 2017. Fuente: Instituto Nacional de Estadística (2017)

- *ACCUs en el país*

En España existen un total de **36 asociaciones ACCU repartidas por todo el país**, con unas 8.000 personas asociadas. Como ya hemos comentado, en el año 2019 ACCU España presentó el proyecto ‘Fortalecimiento asociativo ACCU’ con el objetivo de facilitar recursos e información para contribuir en el crecimiento y en la fortaleza de las entidades (ACCU España, 2019), y con el que consiguió una mayor presencia y visibilidad en las redes sociales y en la revista Crónica, dirigida a pacientes y familiares.

Estas 36 asociaciones ACCU están presentes en la mayoría de las comunidades autónomas, desde las que se ofrecen diversos servicios y recursos para los pacientes, entre los que encontramos Orientación, Ocio y Deportes, Psicología y Actividades Formativas, entre otros<sup>9</sup>. A continuación se muestra un póster informativo con las asociaciones señaladas:



Figura 19. Las 36 asociaciones ACCU. Fuente: ACCU España (2019)

<sup>9</sup> Contacto y datos de todas las ACCU en España: <http://bit.ly/2uov8mc>

- *El impacto de la EII en la vida profesional*

Tanto la EC como la CU son conocidas como “**las enfermedades de la pérdida de oportunidades**” (El País, 2017). Si bien, es importante tener en cuenta que “la persona trabajadora no tiene obligación de informar a la empresa de que padece EII si la patología no supone un riesgo de agravamiento para su propia salud o la de sus compañeros y compañeras, y mientras no le impida realizar las tareas de su puesto de trabajo” (ACCU España, 2019).

Aunque muchos pacientes con EII pueden cumplir con sus funciones profesionales y/o tienen carreras exitosas, no siempre sucede así (ACCU España, 2019). Según el estudio ‘Labor Participation Among Patients with Inflammatory Bowel Diseases’ publicado en 2016 por la revista *Inflammatory Bowel Diseases*, existen casos muy diversos entre pacientes, puesto que **es importante tener en cuenta si la enfermedad aparece cuando aún no se ha tenido una experiencia laboral o si ésta llega cuando la persona ya es trabajadora activa.**

La investigación señaló, además, que las experiencias de los pacientes en el trabajo interactúan con diversas circunstancias, como los factores personales y ambientales, entre los que se destacó: la salud y el bienestar de la persona, los valores personales, las creencias y los conocimientos, las características del empleo, el espacio de trabajo y el entorno, la cultura empresarial y los factores económicos.

Como bien indica el estudio ‘Workplace accommodation for persons with IBD: What is needed and what is accessed’ publicado en 2017, **existen períodos de incapacidad para los pacientes debido a síntomas** tales como diarrea, náuseas, dolor y fatiga. Según la encuesta del estudio realizada a más de mil personas con EII, suele ser sencillo recibir adaptación del puesto de trabajo cuando se solicita. Entre el 35% y el 54% requirió algún cambio de horario de trabajo, y casi un 50% de los participantes no la pidió o no estaba disponible (In-Patient, 2017). De acuerdo con el estudio, además, ser mujer se asoció a una mayor necesidad de adaptación en el trabajo, teniendo en cuenta las responsabilidades familiares desiguales a las que aún se enfrentan las mujeres hoy en día, por desgracia.

En definitiva, en España los pacientes tienen la opción de solicitar tanto una baja como una incapacidad laboral, temporal o definitiva, según el estado de desarrollo del brote de EII en el que se encuentran en el momento de hacer la solicitud.

#### 3.3.1.4. Contexto científico-tecnológico

Teniendo en cuenta el objetivo del proyecto, es primordial entender cuál es la situación científico-tecnológica en el país en el cual va a darse lugar la implementación de este.

##### - *Avance en los tratamientos de EII*

En beneficio a los avances científicos y tecnológicos en España y en el resto del mundo, la EII no tiene nada que ver con lo que era hace 20 o 30 años, especialmente gracias a las terapias biológicas y anti-TNF actuales (Vera, 2019). Esto constituye **un gran paso adelante para los pacientes que no respondían ante los tratamientos anteriores** (Cano, 2019), puesto que ahora se ofrece una variación más amplia de procedimientos médicos que tienen más en cuenta tanto las necesidades de cada paciente como sus circunstancias personales. Sin embargo, según EY España (2016), todavía un 6% de los pacientes no responde adecuadamente a los diferentes tratamientos que existen (fig. 20).

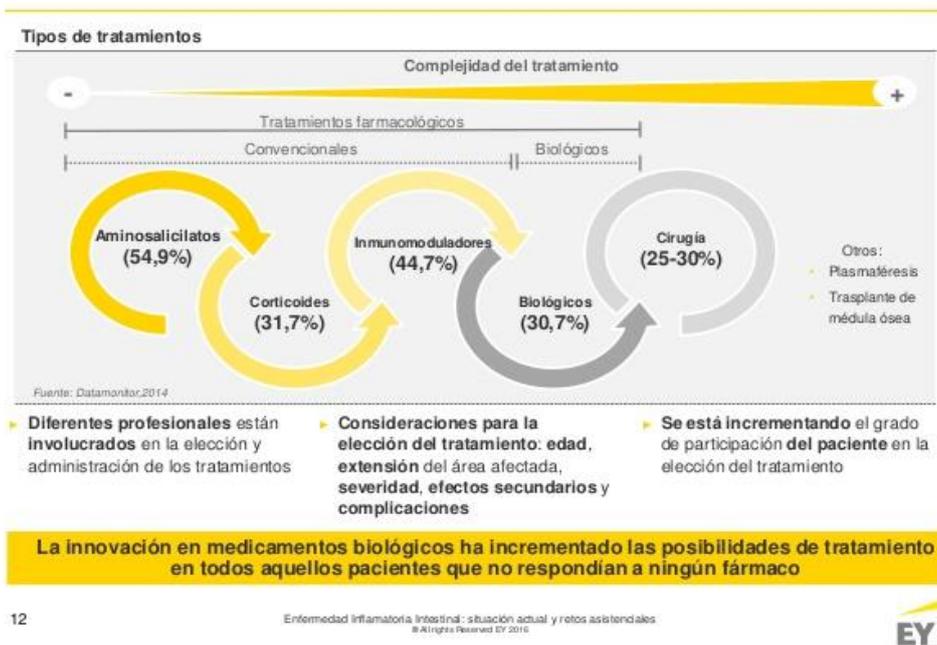


Figura 20. Tipos de tratamientos para pacientes con EII. Fuente: EY España (2016)

Como ya comentábamos anteriormente, en consecuencia a la evolución de los tratamientos ofrecidos en España, se nota que los pacientes ingresan menos y tienen una mejor evolución (Vera, 2019). Además, debemos destacar que estos avances también han afectado en las técnicas de diagnóstico, de manera que actualmente es más fácil reconocer la enfermedad, reduciendo así el tiempo de diagnóstico de manera considerable (Ondategui-Parra, 2016).

### - *Salud digital*

Nuestra era actual está basada en una revolución social, tecnológica y científica. Las comunicaciones digitales están evolucionando tanto que los todos los sectores deben conseguir seguir el ritmo. Lo mismo ocurre en el ámbito de los servicios de salud; aunque este ámbito es mucho más conservador que otras industrias, la tecnología digital está cambiando la manera en que los servicios de salud son aplicados.

Gracias a la Inteligencia Artificial, el Internet of Medical Things (IoMT) o el Big Data, el sector de la salud está consiguiendo empoderar al paciente de una forma que no se había visto nunca

antes (KingEclient, 2019). En los últimos años, el paciente ha sufrido una gran transformación: ahora también es paciente digital. A causa del avance tecnológico, es posible resolver de forma rápida y cómoda dudas médicas en cualquier momento, sin invertir tiempo en desplazamientos que no son necesarios (Hotwire, 2018). A diario, millones de personas utilizan Google para realizar búsquedas en Internet relacionadas con la salud - un dato que puede ser preocupante, ya que sólo el 40% de los resultados son basados en fuentes fiables (Antón, 2018).

Así pues, **nos encontramos con un nuevo paradigma en salud: el Value-Based Healthcare** (Modelo de Salud basado en el Valor), visto como una evolución desde la medicina tradicional basada en la evidencia hacia una medicina basada en el valor aportado al paciente (Congreso eSalud, s.f.). Este paradigma se apoya en una sanidad centrada en el paciente, que maximiza el valor para el mismo, orientado completamente a los resultados en salud con el menor coste posible. Esta nueva situación obliga a repensar los modelos de financiación, las estructuras organizativas y la gestión del conocimiento, donde todos debemos poner nuestros esfuerzos en satisfacer la demanda asistencial, las expectativas y necesidades de los pacientes (Everis Health, s.f.).



Figura 21. Beneficios del Value-Based Healthcare. Fuente: Massachusetts Medical Society (s.f.)

En el ámbito de las EII, **las tecnologías digitales están ayudando a mejorar los resultados de salud a través de una mejor comunicación entre pacientes y médicos y una prestación de atención más frecuente y positiva** (Roche, s.f.). Según la doctora M. Dolores Martín (2019), diversos estudios realizados han demostrado que diferentes aplicaciones de la telemedicina pueden ser coste-efectivas, mejorando el control de los pacientes de EII y favoreciendo la adhesión a sus tratamientos, así como su formación y autocuidado.

- *Uso de Internet y dispositivos electrónicos*

La tecnología actual con la que convivimos está basada en la tecnología fácil y accesible para el usuario - algo directamente relacionado con el uso del *smartphone*. En España se ha incrementado en un 5% el uso de estos dispositivos (un 87% de los ciudadanos que tiene un teléfono móvil, tiene un *smartphone*). Además, **35,8 millones de usuarios se conectan a Internet mediante su teléfono móvil** (Hootsuite, 2019) y más de la mitad de los hogares poseen una tableta (54,5%). Entre los más jóvenes, destacamos que casi el 70% entre 10 y 15 años tienen móvil (INE, 2019).

En el último año, los usuarios de Internet en España han aumentado en 4 millones - lo que significa que un 93% de la población accede a Internet (unos 43 millones de españoles, aproximadamente). Además, **un 60% de los ciudadanos utiliza las redes sociales al mes**, casi un 4% más que el año anterior (Hootsuite, 2019). Asimismo, en España estamos 5 horas y 16 minutos diarios conectados a Internet a través de cualquier dispositivo.

Según la Encuesta sobre equipamiento y uso de tecnologías de información y comunicación en los hogares del 2019, un 90,7% de personas han usado Internet en los últimos 3 meses, y un 87,7% lo hace de forma frecuente (al menos una vez por semana en los últimos 3 meses). Estos datos nos informan del gran impacto que Internet ha tenido en nuestras vidas, no sólo en la manera en la que interactuamos, sino también en la manera en la que consumimos.

### **3.3.1.5. Contexto logístico**

Para comprender la situación logística de España con relación a nuestro proyecto, debemos estudiar todos aquellos aspectos en la logística del país que pueden incidir en aspectos relacionados con la EII.

- *Problemas de abastecimiento y distribución de fármacos*

Desde marzo de 2019, **parte de los pacientes de EII en España se encuentran con dificultades para conseguir los medicamentos necesarios** para seguir sus tratamientos de control de la enfermedad. Este problema se ha dado principalmente con fármacos como la azatioprina, un principio activo con efecto inmunosupresor sin alternativa real en el mercado, o la triamcinolona diacetato, usada en CU; entre otros (ACCU España, 2019).

Como bien indica la confederación, es difícil conocer exactamente cuántas son las personas afectadas. Si bien, cabe destacar que un 44,7% de pacientes de EII tienen como tratamiento un inmunosupresor, mientras que un 31,7% trata su EII con corticoides; y un 54,9% con aminosalicilatos (ACCU España, 2019) - por lo que el número de afectados en el país es importante.

**Esta problemática ha dado lugar a situaciones desesperadas para los pacientes**, como la búsqueda exhaustiva de los fármacos por diversas ciudades o el intercambio de medicamentos entre particulares en redes sociales. Ante la situación, ACCU España se reunió con Patricia Lacruz, directora general de Farmacia del Ministerio de Sanidad, quien presentó el Plan de Garantías de abastecimiento de medicamentos 2019-2020, aprobado en mayo de 2019. No obstante, el presidente de ACCU España, J. Roldán, aseguraba que el plan “contribuirá a que los desabastecimientos y la no disponibilidad de los fármacos continúen, más allá del agravamiento de generar una mayor confusión si cabe al introducir en la ecuación a los medicamentos biosimilares. Algo que es un sinsentido después de haberse confirmado que consiguen peores resultados atribuidos al efecto nocebo generado por prácticas impositivas, es decir, es un efecto que se puede evitar con información y respetando los tiempos de las y los pacientes”, incluyendo además que “una vez más, la gente vulnerable paga los platos rotos poniendo en riesgo su salud” (ACCU España, 2019).

- *Incidencia por zonas geográficas españolas*

Como bien indica el Dr. Gisbert (2020), “en España se dispone de muy pocos estudios epidemiológicos, con un número muy reducido de pacientes en cada uno de ellos; además, son estudios que se han llevado a cabo en localizaciones muy concretas, en áreas muy localizadas de España; y por tanto, con resultados difícilmente extrapolables al resto del mapa”. Actualmente, desde el Hospital de la Princesa se está liderando un estudio con más de 100 hospitales distribuidos por toda la geografía española con la colaboración de GETECCU. El estudio tendrá un seguimiento completado en cinco años con el objetivo de tener una idea de la historia natural de la enfermedad y posicionar con datos reales la EII dentro del SNS.

Según los datos que nos ofrecen antiguos estudios epidemiológicos sobre EII en España, **podemos apreciar variaciones de incidencia según las localidades** (fig. 22). De acuerdo con MSDSalud (s.f.), el aumento de EC en España tiene una relación clara con el desarrollo económico de la zona, de manera que **se asocia a áreas urbanas e industrializadas**. En cuanto a la CU, según el más reciente estudio epidemiológico multicéntrico español realizado en 2011, observamos un mayor número global de pacientes en Asturias, Aragón y Cantabria, mientras que Cataluña tuvo un menor volumen (EducaInflamatoria, s.f.).

Autor	Región	Año	Tipo	CU	EC
V. Ruiz Ochoa 1984 <sup>(61)</sup>	Galicia	1976-83	P-PO		0,8
F. Gomollón 1995 <sup>(63)</sup>	Zaragoza	1992-93	P-PO	5,1	3
E. Brullet 1998 <sup>(64)</sup>	4 áreas	1991-93	P-PO	8	5,5
E. Brullet 1998 <sup>(64)</sup>	Sabadel	1991-93	P-PO	9,8	5,2
R. Ochoa 1998 <sup>(62)</sup>	Vigo	1991-93	P-PO	7,7	5
Obrador 1998 <sup>(64)</sup>	Mallorca	1991-93	P-PO	7,8	5,8
Salmerón 1998 <sup>(64)</sup>	Motril	1991-93	P-PO	4,3	6,5
C. López Miguel 1999 <sup>(65)</sup>	Aragón	1992-95	P-PO	7,2	3,9
C. Saro 2000 <sup>(66)</sup>	Gijón	1994-97	P-PO	9,63	6,08
C. Saro 2003 <sup>(67)</sup>	Asturias	1994-97	P-PO	9,52	5,95
L. Rodrigo 2004 <sup>(68)</sup>	Oviedo	1999	P-PO	9,1	7,5
R. Rivera-Solá 2007 <sup>(70)</sup>	Marbella	2000-01	P-PO	7,26	
A. Garrido 2004 <sup>(69)</sup>	Huelva	1996-03	P-PO	5,2	6,6
A. Letamendia 2008 <sup>(71)</sup>	Pamplona	2001-03	P-PO	13,65	7,85
Costas Armada 2009 <sup>(72)</sup>	Galicia	1998-05	P-PO		10,5
C. Saro 2007 <sup>(73)</sup>	Gijón	1992-06	P-PO	12,51	9,03

P: prospectivo; PO: poblacional; CU: colitis ulcerosa; EC: enfermedad de Crohn

Figura 22. Tasa de incidencias de EII en estudios poblacionales españoles. Fuente: Unidad de Enfermedad Inflamatoria Intestinal. Sección de Aparato Digestivo. Hospital de Cabueñes, Gijón (s.f.)

### - *Unidades especializadas en EII*

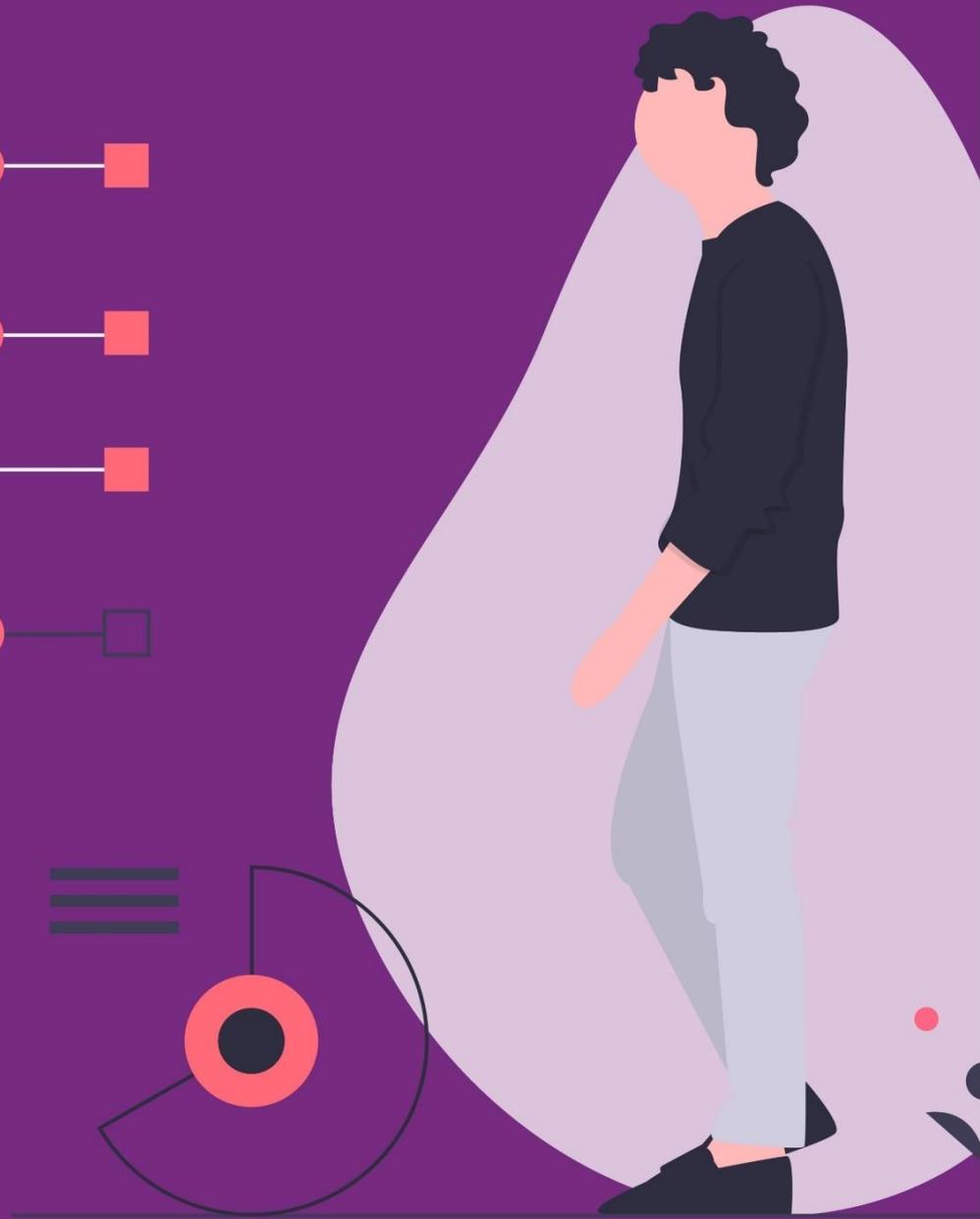
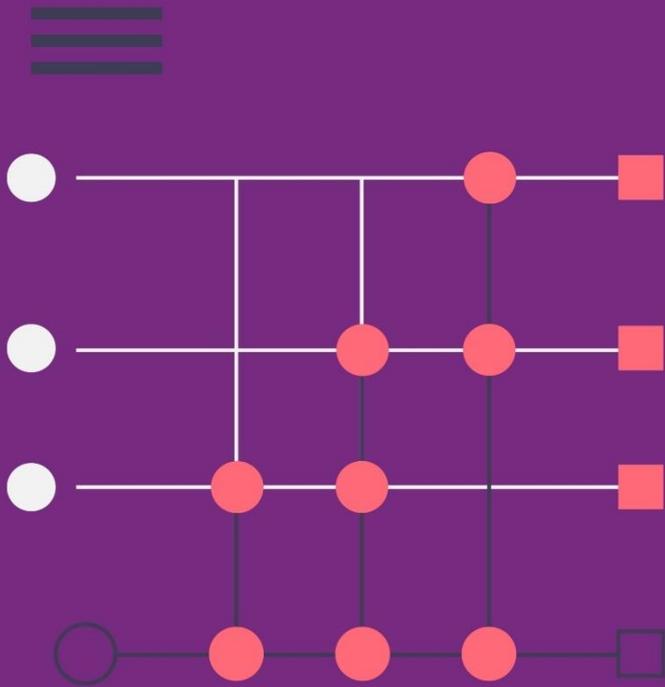
De acuerdo con el estudio 'Enfermedad Inflamatoria Intestinal: situación actual y retos asistenciales' realizado por EY España en 2016, uno de los principales retos que nos encontramos con la EII en el país es la mejora de la atención al paciente. Según este análisis, debemos incrementar la eficiencia para “promover el desarrollo de unidades especializadas de EII que presten una atención integral y multidisciplinar y que incorporen a su vez servicios complementarios como la atención nutricional y emocional, muy relevantes, según los expertos, para mejorar los resultados y la calidad de vida del paciente”.

Como bien nos indica EY España (2016), ya que los pacientes con EII necesitan un seguimiento cercano, nos encontramos una gran complejidad, puesto que **se requiere que participen gastroenterólogos, enfermería especializada y cirujanos en el proceso**. Además, “también es importante la intervención y coordinación con otros profesionales que aseguren una atención multidisciplinar, como son reumatólogos, dermatólogos, oftalmólogos, ginecólogos, psicólogos, nutricionistas, entre otros”. En consecuencia, e integrando buenas prácticas empleadas en países de referencia como Estados Unidos y Reino Unido (Ondategui-Parra, 2016), se están incorporando unidades especializadas en los hospitales de referencia del país. Según Ondategui-Parra, éstas se caracterizan por “ofrecer una atención adaptada a las características y necesidades del paciente; una atención integral basada en un equipo multidisciplinar y la colaboración entre especialistas; por participar en programas de investigación y formación; y por ofrecer un soporte y educación continua al paciente, que permiten mejorar los resultados en salud”.

En España, **encontramos más de 50 unidades certificadas en diferentes hospitales** (GETECCU, 2020). Este aval, impulsado por el Grupo Español de Trabajo de EII (en adelante, GETECCU), está considerado el mayor reconocimiento para estas unidades a su labor en la atención de la EII (Infosalus, 2020). A lo largo de los años, diversas unidades han recibido Certificaciones de Calidad por parte de GETECCU, entre las que encontramos: Hospital Universitario de La Princesa, Hospital Universitario de Burgos, Hospital Manises, Hospital Clínic de Barcelona, Hospital Universitario Marqués de Valdecilla, Hospital Infantil

Universitario Niño Jesús, Hospital Parc Taulí de Sabadell, Hospital La Fe de Valencia, Hospital de Navarra y Hospital del Mar de Barcelona.

Si bien, como indica el presidente de GETECCU, M. Barreiro (2020): “hay que seguir trabajando para que haya más unidades de este tipo en los hospitales y para reducir el número de pacientes que no pueden acceder a ellas”. Este último dato es esencial, puesto **que debemos tener en cuenta que las unidades especializadas suelen encontrarse en localidades grandes con recursos**, por lo que muchos pacientes (especialmente aquellos en estado grave) deben desplazarse muchos kilómetros para poder ser atendidos en unidades certificadas. Por esto, muchos hospitales están empezando a ofrecer consulta de enfermería especializada atendiendo a distancia a pacientes con EII. Este es el caso del Hospital Universitario de Sant Joan d’Alacant, que ya en el año 2017 realizó el seguimiento a más de 530 pacientes con EII y en el proceso de atención evitó 413 desplazamientos innecesarios (Redacción Médica, 2017).



**EL PROYECTO**

## 4. EL PROYECTO

### 4.1. Definición

Este proyecto social gira entorno a **crear un soporte digital de apoyo para pacientes de EII de la mano de ACCU España**, la confederación en la que se reúnen las principales asociaciones del país. Se trata de construir, teniendo en cuenta las necesidades de los pacientes en el momento de diagnóstico, un soporte digital que pueda ser de ayuda para gestionar mejor su nueva vida con EII y adaptarse de la manera más eficaz posible.

Para ello, es primordial entender en profundidad qué necesitan los pacientes en un momento tan agudo como es el debut de su enfermedad. Por ello, la intención de este proyecto es funcionar como una guía para los pacientes recién diagnosticados, acompañándolos en este proceso de adaptación a la enfermedad, facilitando y promoviendo el conocimiento de la EII de un modo responsable, sensato y consciente, adaptado plenamente a los pacientes en un momento repleto de dudas e incertidumbre.

#### 4.1.1. Características

El presente proyecto Desafío EII ACCU España pretende ser una fuente de información educativa para aquellos pacientes recién diagnosticados de EII. Cabe destacar que cuando nos referimos a pacientes recién diagnosticados, tenemos en cuenta un espacio temporal que va desde el momento en el que el diagnóstico es definitivo hasta un año después, aproximadamente. No obstante, no consideramos que sea una información que deba regir la forma en que desarrollamos el proyecto, dado que pensamos que la adaptación a la enfermedad es algo muy personal y **cualquier paciente que tenga dudas puede resolverlas a través de nuestras herramientas**, independientemente del tiempo exacto que haya pasado desde que recibió un diagnóstico decisivo.

A través de este proyecto, aportamos soluciones a problemas existentes que se pueden encontrar los pacientes recién diagnosticados **y nos mostramos como una herramienta experta que pretende solventar aquel apoyo informativo, emocional y psicológico que pueden necesitar tanto los pacientes como su entorno más cercano.** Por ello, consideramos que es ideal trabajar en un proyecto digital que elimine barreras físicas entre pacientes y especialistas en EII, puesto que buscamos acercarnos a todos los pacientes posibles, indistintamente de la ciudad en la que vivan o el hospital en el que estén siendo atendidos.

En cuanto a los componentes que forman parte del mismo, encontramos una página web donde los pacientes pueden encontrar respuesta a sus dudas y una *app* que facilita el acceso a la información y también actúa como lugar de encuentro virtual entre pacientes. Con el objetivo de fomentar el uso de las mismas plataformas, se estructurará una estrategia de comunicación *online* y *offline* para que el producto pueda llegar a las manos de aquellos pacientes recién diagnosticados.

La diferencia principal que destacamos entre la página web y la aplicación es que en la página web encontramos la información básica de manera mucho más estática y menos actualizada, mientras que la *app* es más interactiva y permite a los usuarios crear su propio perfil para encontrar otros pacientes del país y compartir experiencias. Es preciso señalar que con esto pretendemos que las herramientas que ofrecemos no sólo sean un lugar dónde los pacientes recién diagnosticados puedan encontrar información, sino que también buscamos que los usuarios puedan compartir su testimonio y conocer historias ajenas que puedan ser de ayuda para lidiar con su adaptación a una vida con EII.

Un aspecto que también debemos señalar en este proyecto es el uso de las redes sociales como complemento de este. Consideramos que para acercarnos a los pacientes recién diagnosticados y garantizar que tienen acceso a información verídica y honesta sobre su enfermedad, debemos estar presentes en aquellas plataformas digitales que utilizan a diario, de modo que construir un buen plan de comunicación es una parte fundamental en nuestro trabajo.

A continuación, presentaremos con detalle las temáticas que el proyecto abarcará y de qué manera se presentará la información tanto en la página web como en la aplicación para asegurar congruencia entre sí.

#### 4.1.1.1. Tono de comunicación

Es importante hablar del tono de comunicación que va a ser empleado en el proyecto. Uno de los grandes problemas que se encuentran los pacientes recién diagnosticados es la falta de conocimiento de la EII, dado que la mayoría no saben de la existencia de la enfermedad hasta que se la diagnostican. Por tanto, es primordial ofrecer **un tono cercano con un lenguaje que el paciente pueda entender**, independientemente de su bagaje cultural y/o intelectual.

De esta forma, la relación con los usuarios estará basada en un tono cercano e informativo, conseguido a través de un **lenguaje informal, sensible y comprensible** que asegure que toda la información está explicada de forma profesional, pero con el propósito de hacerla llegar a todos los pacientes por igual.

En el Manual de Identidad Corporativa adjuntado en la entrega del proyecto se puede encontrar información en profundidad sobre el tono de marca de Desafío EII ACCU España.

#### 4.1.1.2. Temáticas por tratar

A continuación, se plantea la lista de temáticas que van a tratarse en el proyecto, creada según el análisis realizado previamente sobre pacientes y profesionales del sector. De esta forma, se abordarán todas las temáticas principales que pueden interesar a los pacientes teniendo en cuenta su recién diagnóstico.

Como se puede observar en la siguiente lista (fig. 23), y ya hemos comentado anteriormente, existen diferencias entre el contenido ofrecido en la página web y la *app* de Desafío EII ACCU

España, puesto **que nos interesa que los pacientes quieran descargar nuestra app**, ya que les permite acceder a contenido más elaborado y personalizado.

<p style="text-align: center;"><b>PÁGINA WEB</b></p>  <p style="text-align: center;"><b>Acceso a información básica y limitada</b></p> <p style="text-align: center;">Sin necesidad de registro previo</p>	<p style="text-align: center;"><b>APP</b></p>  <p style="text-align: center;"><b>Acceso a información extendida, ilimitada y actualizada</b></p> <p style="text-align: center;">Indispensable crear cuenta propia</p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>Quiénes somos</b> Qué es Desafío EII ACCU España, en qué consiste, qué pretende hacer con su trabajo, cuáles son sus objetivos y bajo qué valores actúa.</li> <li>- <b>¿Qué es la EII?</b> Información básica sobre la EII (síntomas, procesos de diagnóstico - endoscopias, colonoscopias, radiologías, pruebas fecales...-) y tratamientos - médico, con salicilatos, corticoides,</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>¿Qué es la EII?</b> Información extendida sobre la EII (síntomas, procesos de diagnóstico - endoscopias, colonoscopias, radiologías, pruebas fecales...-), tratamientos - médico, con salicilatos, corticoides, inmunosupresores, entre otros; quirúrgico; nutricional-), qué es un brote, EII pediátrica, etc.</li> <li>- <b>Mi EII</b> Registro diario personal de la enfermedad del paciente - citas</li> </ul>

<p>inmunosupresores, entre otros; quirúrgico; nutricional-).</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>¿Por qué a mí?</b> Cómo son los pacientes de EII y qué cosas cambian a raíz de un diagnóstico (situaciones antes vs. después del diagnóstico).</li> <li>- <b>Gestionar mi nueva vida con EII</b> Trucos y consejos para aprender a gestionar el diagnóstico y lidiar con la ansiedad, estrés y/o depresión que el mismo puede desencadenar.</li> <li>- <b>Para indagar más...</b> Recursos de lectura y multimedia que acercan a los pacientes a contenido sobre lúdico sobre la EII.</li> <li>- <b>Diccionario EII</b> Listado de términos y conceptos (A-Z) relevantes para un paciente con EII.</li> <li>- <b>Lo último</b> Información sobre las últimas noticias referentes a ACCU España y la EII en el país.</li> <li>- <b>ACCU España</b> Mapa, contactos y servicios de las diversas ACCUs del país. Listado del</li> </ul>	<p>médicas, alimentos tolerados, notas personales...-.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>Gestionar mi nueva vida con EII</b> Información contrastada sobre aspectos en los que es común que surjan dudas que es primordial resolver: estilo de vida (alimentación, sueño y relajación, fatiga, cuidados personales, viajes, consumo de tabaco y alcohol...), salud mental (ansiedad, estrés, depresión...), sexo y relaciones, trabajo (derechos y obligaciones, gestión de bajas laborales por enfermedad, gestión de solicitud de discapacidad...), fertilidad y embarazos; y otras consultas sobre salud que pueden ir estrechamente relacionadas con la EII (dermatología, reumatología y oftalmología, entre otros).</li> <li>- <b>Para indagar más...</b> Recursos de lectura y multimedia que acercan a los pacientes a contenido lúdico sobre la EII, y acceso al listado de términos y conceptos.</li> <li>- <b>Guía para pacientes y familiares</b> Información estructurada para el entorno social del paciente con el objetivo de ayudarlo y acompañarlo en la adaptación a la EII.</li> </ul>
---	--

<p>equipo detrás de Desafío EII ACCU España, y acceso a la compra de <i>merchandising</i> para recaudar fondos.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>Conoce a otros pacientes</b> Comunidad de pacientes recién diagnosticados y acceso a historias y testimonios reales de otros usuarios de la aplicación.</li>   <li>- <b>Haz tus preguntas</b> Posibilidad de realizar preguntas propias y acceso a un consultorio con preguntas realizadas por otros pacientes (y contestadas por especialistas en EII).</li>   <li>- <b>ACCU España</b> Mapa, contactos y servicios de las diversas ACCUs del país. Listado del equipo detrás de Desafío EII ACCU España, y acceso a la compra de <i>merchandising</i> para recaudar fondos.</li> </ul>
---	--

Figura 23. Temáticas a tratar en Desafío EII ACCU España. Fuente: Elaboración propia (2020)

#### 4.1.1.3. Mapa de navegación de la página web

Se adjunta a continuación el mapa de navegación básico de la página web de Desafío EII ACCU España:



Figura 24. Mapa de navegación de la página web de Desafío EII ACCU España. Fuente: Elaboración propia (2020)

### 4.1.1.4. Mapa de navegación de la app

Se adjunta a continuación el mapa de navegación básico de la aplicación de Desafío EII ACCU España:

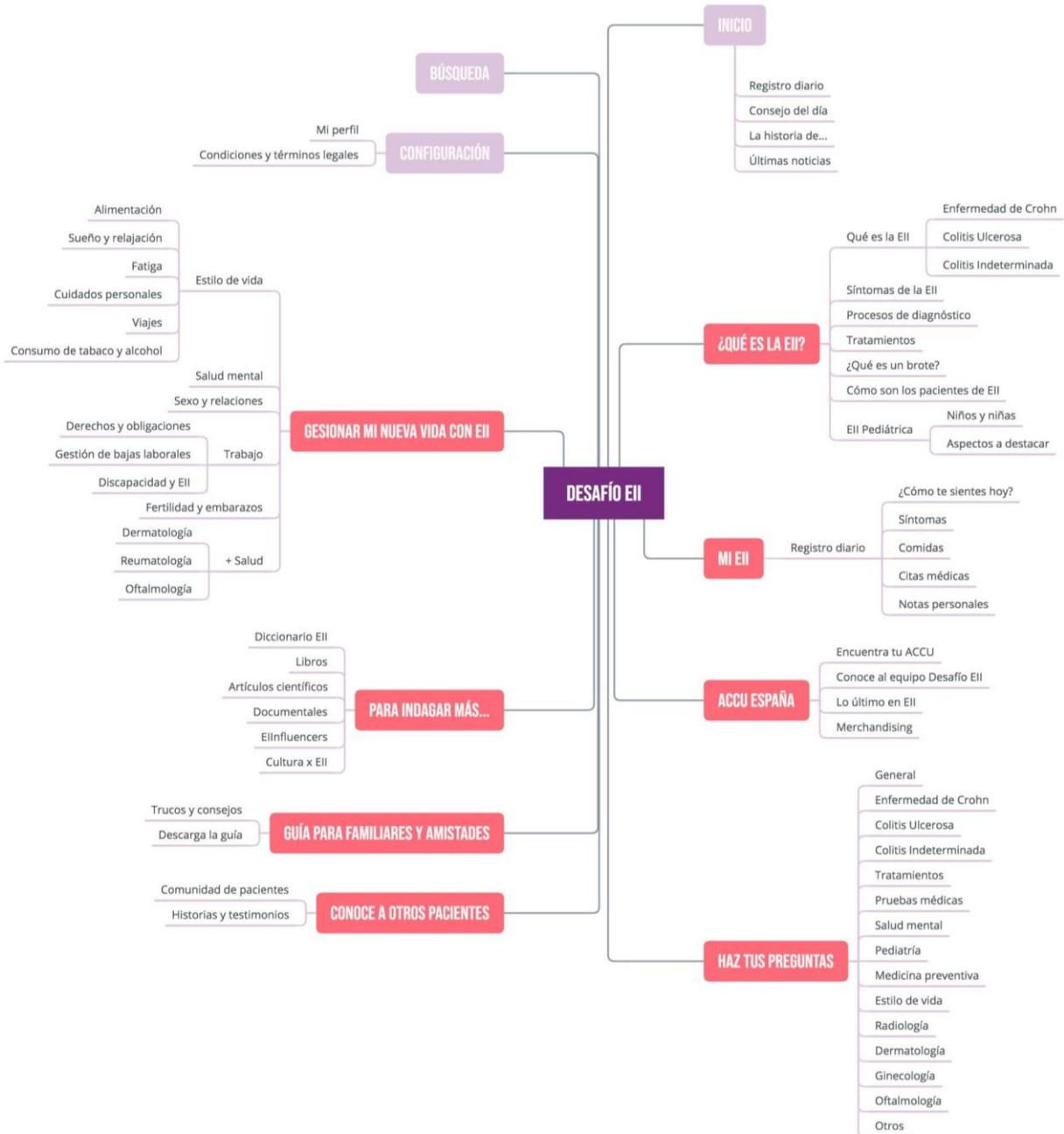


Figura 25. Mapa de navegación de la app de Desafío EII. Fuente: Elaboración propia (2020)

#### 4.1.2. ACCU España

Como ya hemos indicado, ACCU España será la confederación que firmará el presente proyecto. ACCU España<sup>10</sup> nació en 1987 como asociación, pero con el paso de los años se transformó en una **confederación de diversas asociaciones del país**. Actualmente está declarada como Utilidad Pública sin ánimo de lucro que trabaja para ofrecer una red asociativa sensible, rápida y eficaz en la ayuda y defensa de los pacientes de EII (ACCU España, 2019).



*Figura 26. Logotipo oficial de ACCU España. Fuente: ACCU España (2020)*

Las asociaciones que constituyen ACCU España son actualmente 33, en las **que encontramos más de 8.000 personas asociadas** que tienen como objetivo común “crear un mundo en el que la vida de las personas no esté limitada por la EII” (ACCU España, 2019). Para ello, se trabaja junto a pacientes y especialistas de todo el territorio nacional en 5 áreas principales: la representación de los pacientes, la investigación, la formación, la divulgación y la acción social.

Los objetivos primordiales de esta confederación son tres: en primer lugar, se pretende **ayudar moral y físicamente a las personas afectadas de EII** y a su entorno social; en segundo lugar, se busca **promover la investigación y la divulgación de los aspectos médicos, asistenciales, terapéuticos y socioeconómicos**, o de cualquier otra índole, que puedan derivar de la EII; por último, se **busca fomentar el principio de autoayuda, la igualdad de oportunidades entre géneros y la participación de la sociedad en los ámbitos sociales**, así como la atención integral a la infancia y a las personas mayores.

<sup>10</sup> Acceso a la web de ACCU España: <https://accuesp.com/>

Asimismo, ACCU España es miembro fundador y activo de la Federación Europea de asociaciones de Crohn y Colitis Ulcerosa<sup>11</sup> (EFCCA; fig 27), de la Asociación de Personas con Enfermedades Crónicas Inflammatorias Inmunomediadas<sup>12</sup> (UNiMiD; fig. 28) de la Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica<sup>13</sup> (COCEMFE; fig. 29), de la plataforma de organizaciones de pacientes y mantiene una estrecha colaboración con el Grupo Español de Trabajo en Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa (GETECCU; fig. 30).



Figura 27. Logotipo oficial de EFCCA. Fuente: EFCCA (2020)



Figura 28. Logotipo oficial de UNiMiD. Fuente: UNiMiD (2020)



Figura 29. Logotipo oficial de COCEMFE. Fuente: COCEMFE (2020)

<sup>11</sup> Acceso a la web de EFCCA: <https://www.efcca.org/>

<sup>12</sup> Acceso a la web de UNiMiD: <http://www.unimid.es/>

<sup>13</sup> Acceso a la web de COCEMFE: <https://www.cocemfe.es/>



Figura 30. Logotipo oficial de GETECCU. Fuente: GETECCU (2020)

A lo largo del año, la confederación organiza proyectos y actividades para conseguir sus objetivos, tales como Convenciones Nacionales, Manuales para Pacientes, Jornadas de Jóvenes alrededor del país, exposiciones y ponencias, Jornadas de sensibilización y diversas campañas de comunicación para recaudar fondos y/o crear conciencia sobre la EII en España.

#### 4.1.2.1. Comunicación

ACCU España cuenta con presencia digital en cuatro redes sociales: Twitter<sup>14</sup> (@ACCU\_Espana; 6.300 seguidores), Facebook<sup>15</sup> (ACCU España; 14.444 seguidores), Instagram<sup>16</sup> (@accu\_espana; 4.040 seguidores) y YouTube<sup>17</sup> (ACCUESPANA; 1.000 suscriptores). Además, dispone de una *newsletter* a la que los pacientes pueden suscribirse desde la página web para estar al día de todas las noticias relacionadas con la confederación.

En la cuenta oficial de Twitter (fig. 31) observamos que se ofrece información de última hora, así como artículos y noticias referentes a la enfermedad. Es importante tener en cuenta que en este canal ACCU España comparte mucho contenido de terceros, especialmente de las ACCUs regionales presentes en todo el país, y de farmacéuticas y/o empresas que redactan noticias sobre EII.

<sup>14</sup> Acceso al Twitter de ACCU España: [https://twitter.com/ACCU\\_Espana](https://twitter.com/ACCU_Espana)

<sup>15</sup> Acceso al Facebook de ACCU España: <https://www.facebook.com/AccuEspana/>

<sup>16</sup> Acceso al Instagram de ACCU España: [https://www.instagram.com/accu\\_espana/](https://www.instagram.com/accu_espana/)

<sup>17</sup> Acceso al YouTube de ACCU España: <http://bit.ly/38OkvqK>



Figura 31. Perfil de Twitter ACCU España. Fuente: ACCU España (2020)

En Facebook (fig. 32), podemos observar que ACCU España publica todo tipo de información sobre la EII; concretamente artículos y noticias relacionadas con la patología en España. Lo que debemos destacar de este canal es que es el principal, puesto que tiene un gran número de seguidores y es, sin duda, la plataforma con más *engagement* de todas.

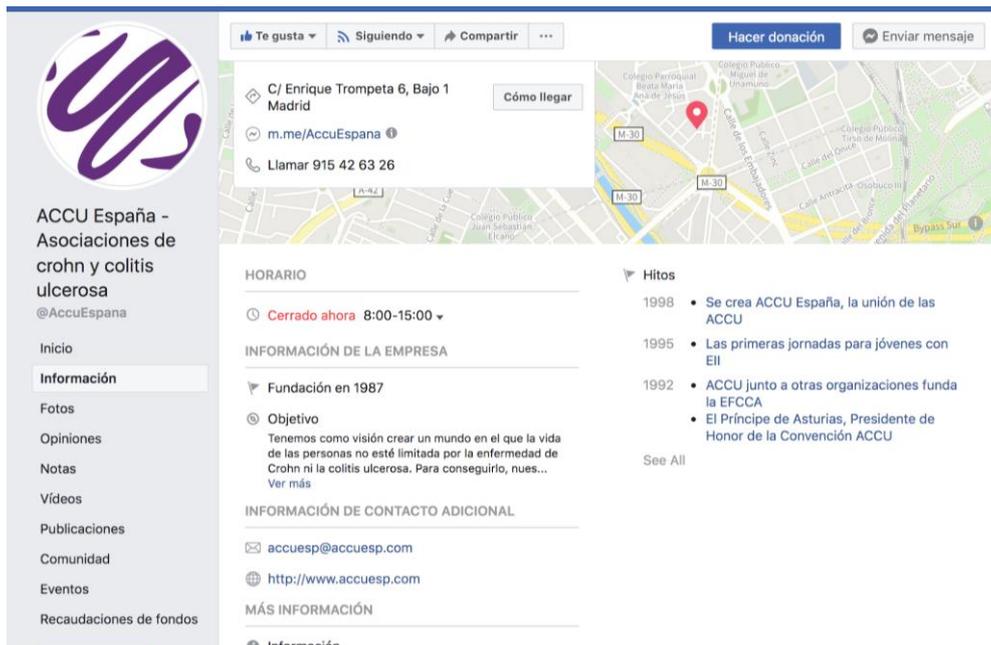


Figura 32. Perfil de Facebook ACCU España. Fuente: ACCU España (2020)

En el perfil de Instagram de ACCU España (fig. 33) encontramos contenido mucho más diverso e interactivo. Este es el canal principal en el que se comparten testimonios reales sobre pacientes en España con el objetivo de presentar historias de superación y de acercar la EII a todos aquellos seguidores del perfil. Podríamos decir que es la red social más cercana de todas, puesto que ofrece una comunicación bidireccional fundamental en estos casos.

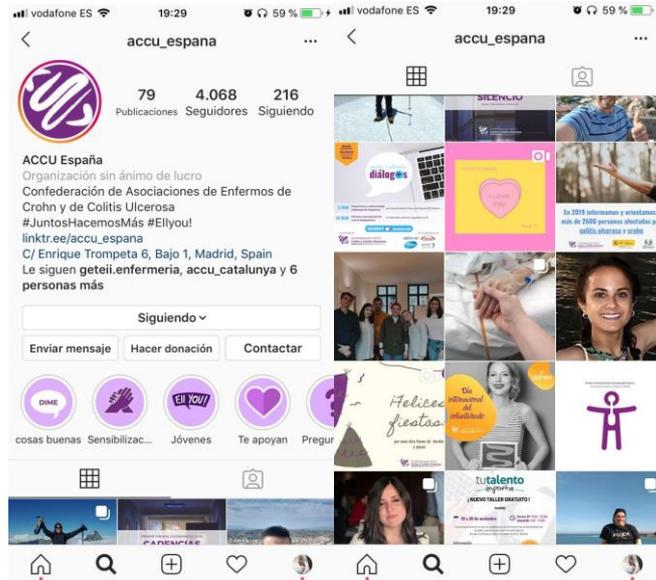


Figura 33. Perfil de Instagram ACCU España. Fuente: ACCU España (2020)

Por último, tenemos la cuenta de YouTube de ACCU España<sup>18</sup> (fig. 34), en la que se ofrece contenido mucho más extenso y profundo, como son charlas con especialistas y entrevistas a pacientes. Esta plataforma también es en la que podemos encontrar acceso a las campañas de comunicación y concienciación en las que ha trabajado la confederación estos últimos años, como ‘1 minuto para la EII’ (2018) o ‘La Historia Invisible’ (2019).

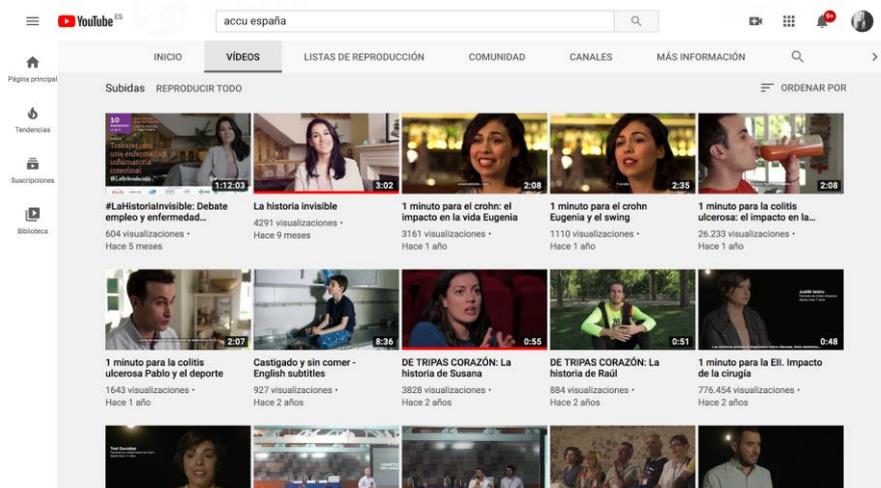


Figura 34. Canal de YouTube ACCU España. Fuente: ACCU España (2020)

<sup>18</sup> Acceso al YouTube de ACCU España: <http://bit.ly/38OkvqK>

Es importante que hablemos de esta última campaña, ‘La Historia Invisible’, creada con motivo del Día Mundial de la EII de 2019 y lanzada en redes sociales con el objetivo de sensibilizar a la sociedad sobre la existencia de los problemas que se encuentran las personas con EII en el mundo laboral. Creada por la agencia SocialCo, la campaña<sup>19</sup> consiguió una audiencia en Twitter de casi 2 millones de personas, y más de 3 millones y medio de impresiones, consiguiendo además ser *trending topic* mundial el Día Mundial de la EII.

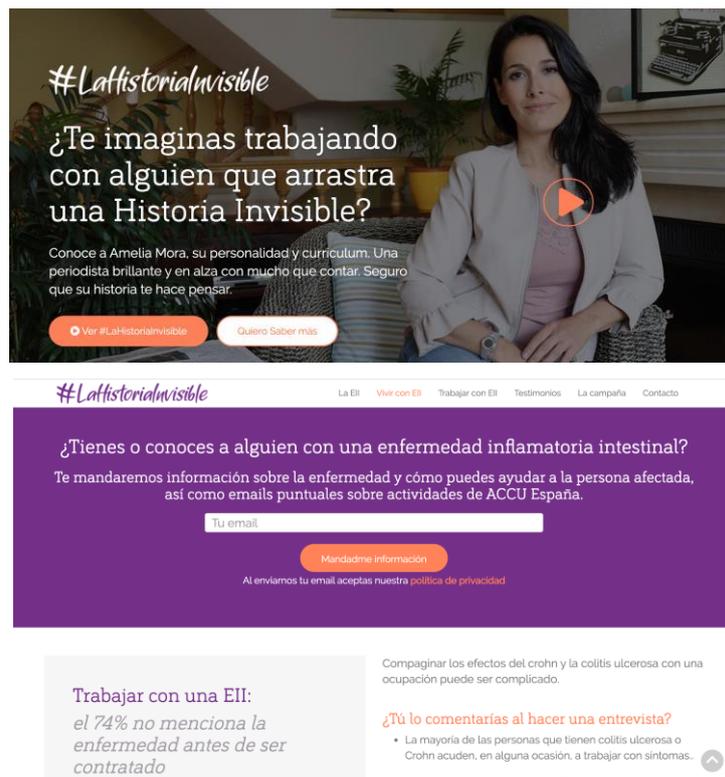


Figura 35. ‘La Historia Invisible’ de ACCU España. Fuente: ACCU España (2020)

#### 4.1.2.2. Aplicaciones

ACCU España dispone de la aplicación OKEII<sup>20</sup> (fig. 36), realizada con la colaboración de Takeda en el año 2016. Esta aplicación permite a los pacientes acceder a diversos contenidos que les ayudan a mejorar su calidad de vida y sus hábitos alimenticios. La aplicación permite

<sup>19</sup> Acceso a la campaña: <https://accuesp.com/lahistoriainvisible/>

<sup>20</sup> Acceso a la descarga de la App: <https://apple.co/2QbwVCK>

consultar la guía de nutrición ‘Y ahora, ¿qué puedo comer?’, un documento que facilita la información más relevante que los pacientes de EII deben considerar a la hora de mantener una dieta sana y equilibrada (Infosalus, 2016). Según Pilar Nos (2016), directora del área de EII en el Hospital Universitario y politécnico La Fe (Valencia), la guía “responde a las dudas y dilemas con los que puede enfrentarse un paciente con EII con absoluta profesionalidad”. También cuenta con una sección llamada ‘A la carta’, donde los pacientes pueden acceder a una lista de recetas saludables orientadas a personas con EII, las cuales son actualizadas por los propios usuarios.

Asimismo, la *app* también permite a los usuarios consultar la localización de los aseos públicos más cercanos y pone a su disposición la ubicación y el contacto de todos los centros ACCU que podemos encontrar en todo el país.

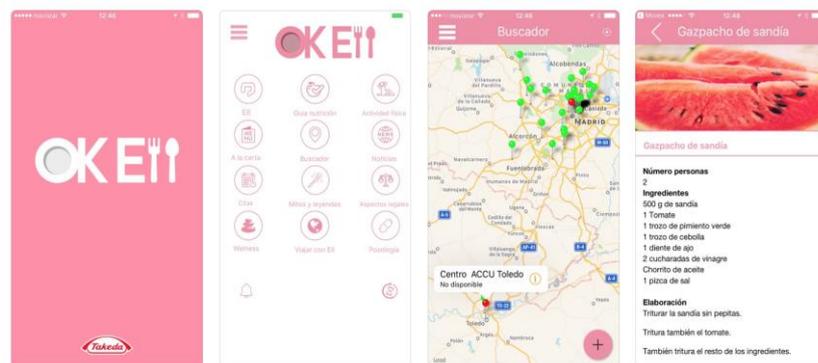


Figura 36. OKEII App. Fuente: App Store (2020)

### 4.1.2.3. Recursos para pacientes recién diagnosticados

Actualmente, ACCU España dispone de un apartado en su página web denominado ‘¿Recién diagnosticado?’<sup>21</sup> (fig. 37), donde los pacientes recién diagnosticados pueden encontrar información sobre la EII, los tratamientos actuales y cómo es vivir con la enfermedad.

<sup>21</sup> Acceso al apartado de la web: <http://bit.ly/3b1DkbN>

Podríamos decir que el apartado está bien desarrollado, de manera que podría ser la base principal del proyecto en cuestión.



Figura 37. Apartado '¿Recién diagnosticado?' de ACCU España. Fuente: ACCU España (2020)

## 4.2. Financiación

Como hemos visto, existen diversas empresas y organizaciones que colaboran con ACCU España en diversos de sus proyectos, no sólo ofreciendo recursos económicos, sino también administrativos o humanos. No obstante, para realizar un proyecto como el presente es primordial tener acceso a una red de recursos económicos que faciliten la ejecución de todas las fases, dado que ACCU España carece de patrimonio fundacional. Aunque la mayoría de los recursos de la confederación proceden de contribuciones regulares de los socios y

colaboradores, además de las administraciones públicas, un gran porcentaje de los ingresos son del sector privado, como donativos de empresas y fundaciones (fig. 38).

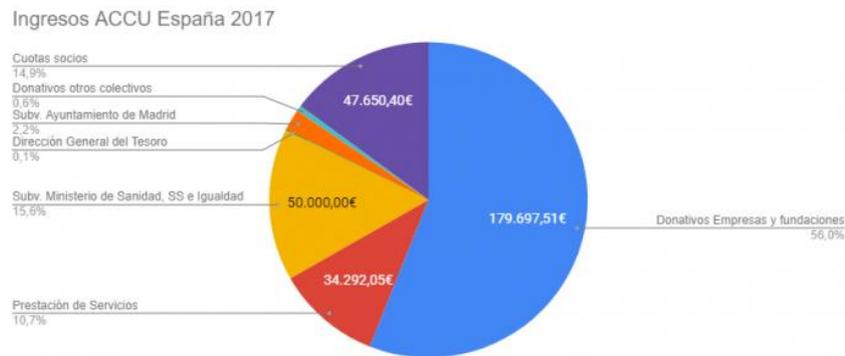


Figura 38. Ingresos de ACCU España 2017. Fuente: ACCU España (2017)

Entre estas empresas colaboradoras encontramos, entre otras, las siguientes entidades, las cuales destacan no sólo por ofrecer recursos económicos, sino también recursos intangibles y humanos:



Figura 39. Empresas y organizaciones colaboradoras con ACCU España durante el 2018. Fuente: ACCU España (2018)

En primer lugar, es importante tener en cuenta por qué a las empresas les interesa participar en proyectos como este. **Para las organizaciones de hoy en día, es primordial tener una buena relación con el contexto social de los países donde operan, razón por la cual la**

Responsabilidad Social Corporativa (en adelante, RSC) se da ahora con más fuerza que nunca. Cuando hablamos de RSC nos referimos a “la integración voluntaria, por parte de las empresas, de las preocupaciones sociales y medioambientales en sus operaciones comerciales y sus relaciones con sus interlocutores” (Comisión Europea, 2002). Esta implicación por parte de las organizaciones tiene muchos beneficios: además de mejorar la imagen de compromiso que tienen con la sociedad, sirve **para rentabilizar la buena imagen que puede tener la organización con sus posibles grupos de interés** (FMK, 2016). Por tanto, ayuda a las empresas a desarrollar acciones que responden a diferentes preocupaciones que tiene la sociedad y que el consumidor percibe como importantes.

Teniendo esto en cuenta, se presentan a continuación varias propuestas de empresas y/o fundaciones que pueden ser consideradas como posibles colaboradores del proyecto, con el objetivo de analizar cuál de ellas será finalmente la empresa inversora.

#### **4.2.1. Empresas favorables**

##### **4.2.1.1 Novartis España**

Novartis es una compañía líder mundial en el cuidado de la salud que proporciona soluciones a las necesidades cambiantes de los pacientes (Novartis, s.f.). Según Novartis, su misión principal es descubrir nuevas maneras de mejorar y prolongar la vida de las personas. En España, tiene una reputación sanitaria muy positiva, ya que lidera por cuarto año consecutivo el ranking de compañías farmacéuticas con mejor reputación (Novartis, 2019).



*Figura 40. Logotipo oficial de Novartis. Fuente: Novartis (2020)*

Novartis España financia y participa en diversos programas de investigación, entre los que encontramos la campaña ‘12 meses cuidándote’<sup>22</sup>, que a lo largo de 2020 llegará a diversas provincias de Castilla y León y tratará la EII durante el mes de julio.

#### 4.2.1.2. Takeda España

Takeda es una compañía biofarmacéutica mundial centrada en los pacientes, basada en valores e impulsada por su I+D, que está comprometida con brindar una mejor salud y un futuro mejor a personas de todo el mundo (Takeda, s.f.). Según Takeda, su misión es “esforzarse por lograr una mejor salud y un futuro más prometedor para las personas de todo el mundo mediante una innovación puntera en medicina”.



Figura 41. Logotipo oficial de Takeda. Fuente: Takeda (2020)

Podemos destacar que Takeda tiene un gran compromiso con la EII, puesto que trabajan para contribuir a mejorar la calidad de vida de los pacientes. Además, ha impulsado el proyecto KOAN<sup>23</sup> en colaboración con GETECCU e IESE Business School, basado en resolver preguntas pendientes de respuesta acerca de la EII, contando con más de 450 profesionales (Acta Sanitaria, 2017).

#### 4.2.1.3. AbbVie España

AbbVie es una compañía biofarmacéutica centrada en la investigación que tiene como misión “ser una compañía biofarmacéutica centrada en el paciente y en la innovación, que alcanza

<sup>22</sup> Acceso a información sobre la campaña: <http://bit.ly/2TIpO6O>

<sup>23</sup> Acceso a información sobre el proyecto: <https://geteccu.org/proyecto-koan>

resultados sostenibles mediante un desempeño excelente y una aportación continua de nuevos fármacos innovadores” (AbbVie, s.f.). Además, pretende desarrollar una aportación continua de nuevos fármacos innovadores y ampliar el acceso a los productos comercializados.



Figura 42. Logotipo oficial de AbbVie. Fuente: AbbVie (2020)

Es conveniente destacar que muchos medicamentos con los que se trata la EII son distribuidos por AbbVie, con lo que la empresa tiene una relación muy estrecha con la existencia de esta enfermedad. Por esto, AbbVie estudia la EII y trabaja para mejorar su manejo en la práctica clínica participando en congresos, como el Congreso de la Sociedad Catalana de Digestología<sup>24</sup>, entre muchos otros.

#### 4.2.1.4. Nestlé España

Nestlé es la mayor empresa de alimentos y bebidas del mundo, con presencia en 190 países (Nestlé, s.f.). Según Nestlé, su razón de ser es “llevar al consumidor productos alimenticios de alta calidad y valor agregado a precios competitivos, donde sea, como sea y cuando sea”. La compañía participa activamente en acciones sociales y pretende tener una gran influencia en el bienestar de la sociedad, contribuyendo regularmente a los Bancos de Alimentos y colaborando con Cruz Roja, entre otros (Nestlé, s.f.).



Figura 43. Logotipo oficial de Nestlé. Fuente: Nestlé (2020)

<sup>24</sup> Acceso a información sobre el congreso: [://congres.scdigestologia.org/](http://congres.scdigestologia.org/)

En cuanto a su relación con la EII, Nestlé tiene en el mercado un producto específico para pacientes, Modulen® IBD, una fórmula en polvo con proteínas enteras para el tratamiento dietético de la EC (fig. 44). Según Nestlé Health Science (s.f.), el tratamiento nutricional con este producto “ha demostrado reducir la inflamación en el intestino y promover la curación de la mucosa intestinal en múltiples estudios clínicos”.



Figura 44. Modulen® IBD. Fuente: Nestlé Health Science (s.f.)

#### 4.2.1.5. Danone España

Danone es una empresa líder mundial en productos lácteos frescos. La compañía tiene como misión aportar salud a través de la alimentación al máximo número de personas posible (Danone, s.f.). La compañía es la primera empresa española de gran consumo con sello BCORP, el cual reconoce a las mejores empresas sus “buenas prácticas en toda la cadena de valor y que cumplen con los más altos estándares de desempeño social, ambiental, transparencia y responsabilidad” (Danone, s.f.). Además, cuenta con diversos proyectos, como Instituto Danone, que pretende promover la salud humana, animar y premiar la investigación nutricional y fomentar el intercambio de conocimientos (Instituto Danone, s.f.).



Figura 45. Logotipo oficial de Danone. Fuente: Danone (2020)

A lo largo de los años, Danone Research ha financiado proyectos relacionados con la investigación de la EII en diversos países. Uno de los proyectos más importantes ha sido el trabajo de Nature<sup>25</sup> (El País, 2020) sobre el microbioma y la probiótica, realizado gracias al apoyo económico de la compañía.

#### 4.2.2. Empresa escogida: Danone España

Una vez estudiadas diversas empresas favorables para participar en el proyecto como inversoras, consideramos que Danone España es la opción más conveniente. Teniendo en cuenta que **la propia compañía ya da apoyo a proyectos relacionados con la EII**, consideramos que puede ser viable tener la colaboración de la empresa en un proyecto como este, totalmente destinado al paciente y que tiene muy en cuenta su bienestar. Además, puede ser una gran oportunidad para el proyecto tener el soporte de una multinacional como esta para darlo a conocer y asegurar que llega a todos los pacientes recién diagnosticados del país.

Asimismo, es importante tomar en consideración **la gran reputación que tiene Danone en España como marca responsable con la sociedad**, y consideramos que eso puede ser una gran ventaja para el proyecto a realizar. Además, Danone está interesada en seguir trabajando en su RSC (fig. 46), ofreciendo al mundo sus recursos para construir una realidad más justa para todos; sobre todo aquellos con enfermedades crónicas que necesitan recursos especiales, en ocasiones muy difíciles de conseguir.

---

<sup>25</sup> Acceso a información sobre el proyecto: <http://bit.ly/33gaTDX>

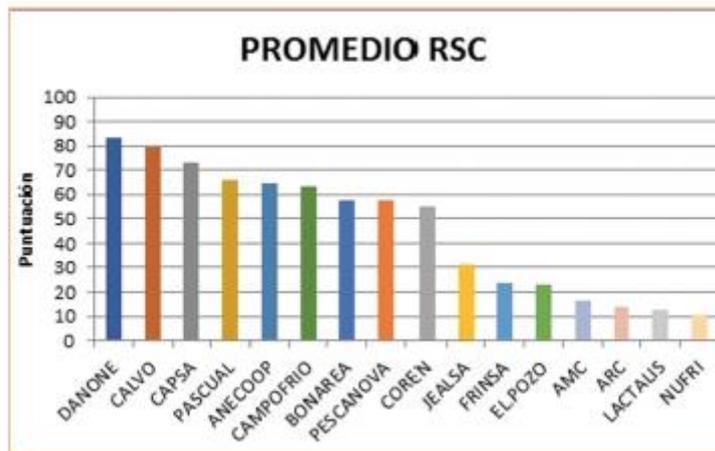
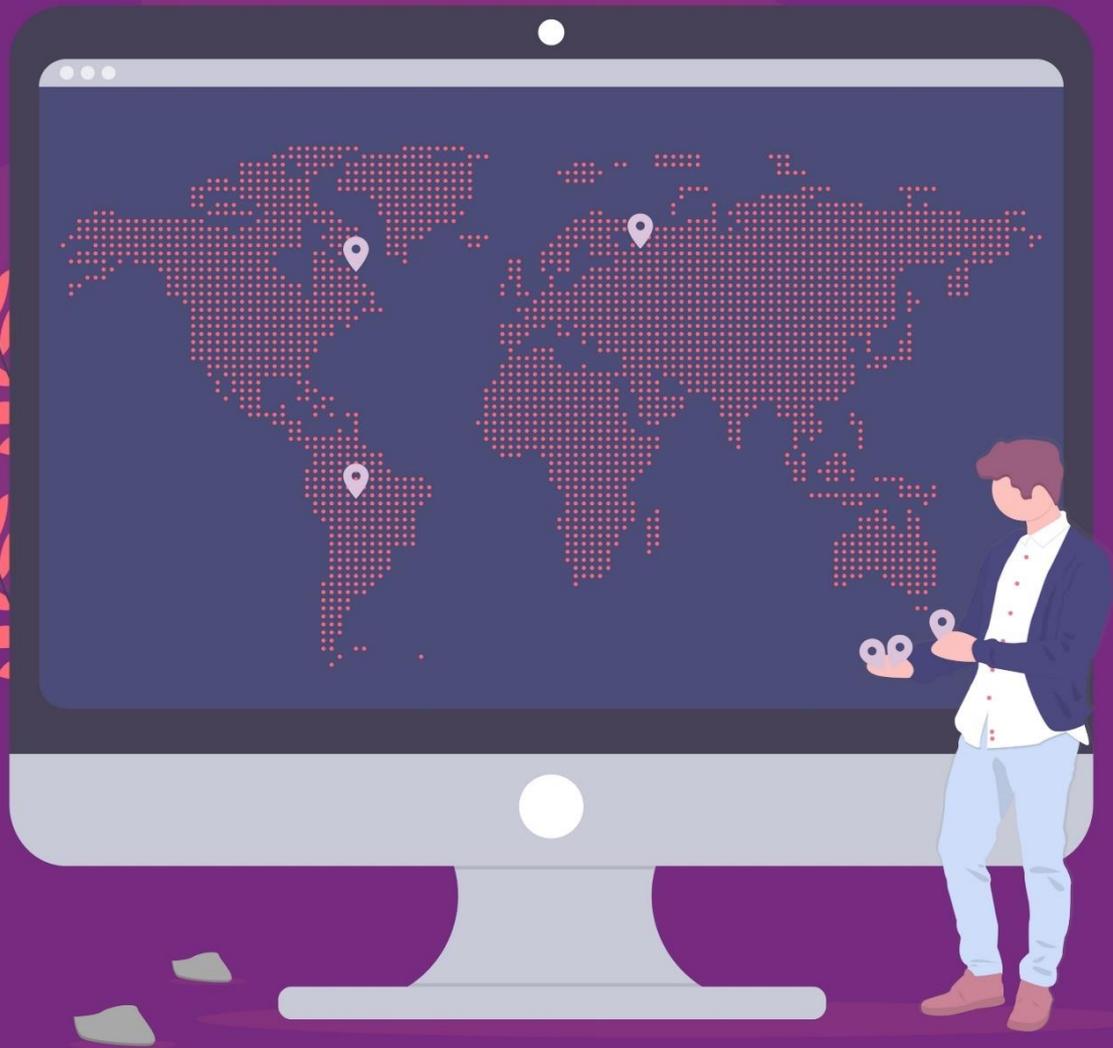


Figura 46. Promedio de RSC de distintas empresas de la industria alimentaria. Fuente: Ibercampus (2019)

En cuanto a la solvencia del proyecto, hay que tener en cuenta que el pronóstico de la EII en España es que la enfermedad aumentará sus casos en tiempo récord, por lo que será necesario tener este tipo de recursos respaldados por empresas potentes para ofrecer a los futuros pacientes con EII.



**ANÁLISIS DE OTRAS  
ENTIDADES CON  
CONCURRENCIA EN EL  
SECTOR DE LA EII**

## 5. ANÁLISIS DE OTRAS ENTIDADES CON CONCURRENCIA EN EL SECTOR DE LA EII

Con el objetivo de elaborar un DAFO a posteriori, en este apartado analizaremos la concurrencia de otras sociedades similares a ACCU España a nivel nacional e internacional para entender qué trabajo están haciendo otras entidades y cómo podemos trabajar en ofrecer algo novedoso a los pacientes de EII en España.

En este caso, no diferenciaremos entre competencia directa e indirecta, puesto que, a nivel nacional, ACCU España es la confederación más relevante de todas, la cual actúa con el propósito de homogeneizar el discurso de las otras ACCUs y estandarizar el trabajo que hacen. No obstante, sí **haremos una diferenciación entre los servicios y productos que ofrecen las entidades españolas y lo que ofrecen las principales entidades de otros países**, concretamente europeas y americanas, para poder entender si existe una gran desigualdad entre el trabajo de unas y de otras. Nos centraremos en las plataformas educativas de países como Francia, Reino Unido y Estados Unidos, teniendo en cuenta la incidencia que la EII tiene a nivel mundial (fig. 47).

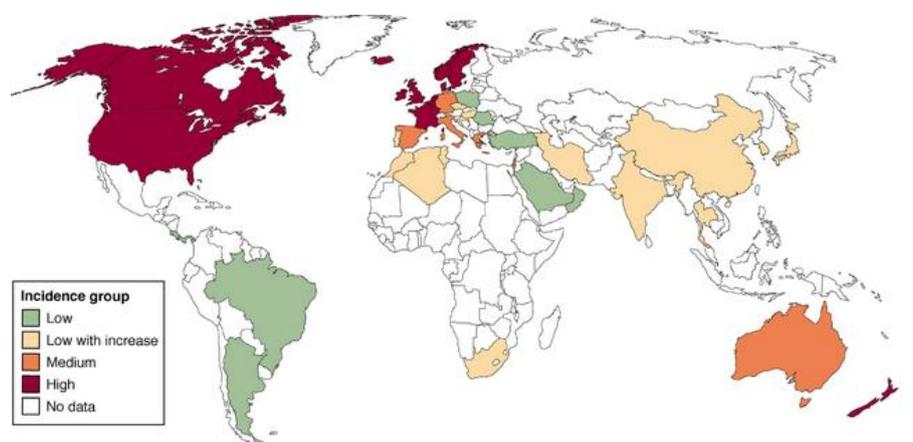


Figura 47. The global map of IBD. Fuente: *Inflammatory bowel disease: clinical aspects and established and evolving therapies. The Lancet (2007)*

## 5.1. España

### 5.1.1. EducaInflamatoria

EducaInflamatoria<sup>26</sup> es una plataforma educativa que pretende ofrecer información multidisciplinar sobre diferentes aspectos relacionados con la EII. En esta plataforma podemos encontrar información relacionada con los tratamientos y las manifestaciones de la EII, pruebas diagnósticas y terapéuticas y tipos de cirugía, entre otros (EducaInflamatoria, s.f.).



Figura 48. Logotipo oficial de EducaInflamatoria. Fuente: EducaInflamatoria (2020)

Como bien se indica en su página web, la plataforma hace hincapié en los factores preventivos de la EII. Además, toda su información está actualizada y evaluada por especialistas del sector, así como digestivos, cirujanos, radiólogos, etc. Estos especialistas forman parte del grupo G-EducaEII, del Grupo Español de Trabajo en Crohn y Colitis Ulcerosa<sup>27</sup> (GETECCU). En la propia plataforma encontramos una completa sección con diversos apartados destinados a ofrecer información sobre EII a los pacientes (fig. 49).

<sup>26</sup> Acceso a la web: <http://www.educainflamatoria.com/>

<sup>27</sup> Acceso a la web: <https://geteccu.org/>

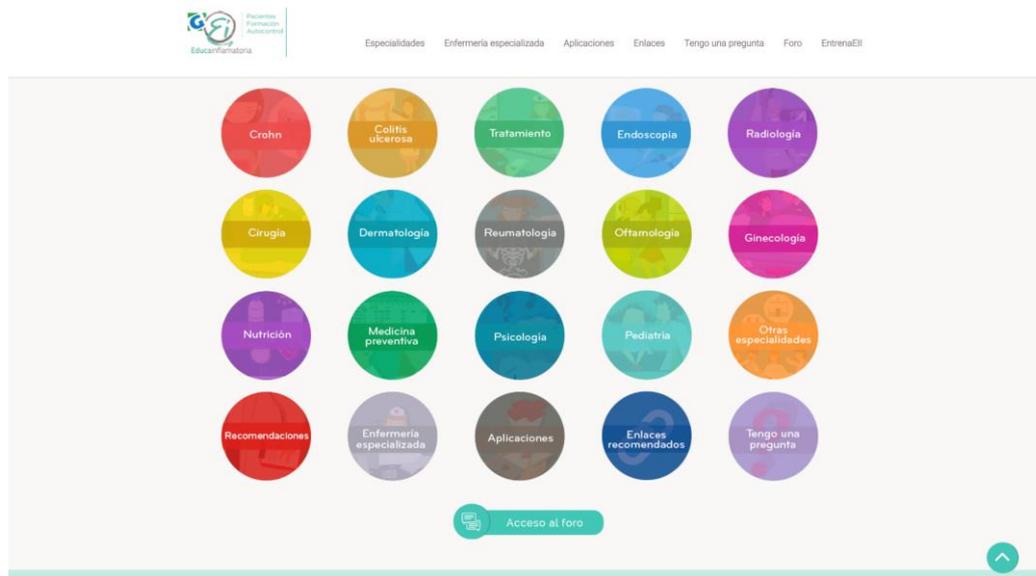


Figura 49. Plataforma EducaInflamatoria. Fuente: EducaInflamatoria (2020)

Algo que también es muy importante destacar de este proyecto es que ofrece tres menús de navegación con recursos formativos para pacientes:

1. Teleformación. Se basa en formación actualizada y avalada por los diferentes profesionales de las Unidades de Enfermedad Inflamatoria Intestinal desde un punto de vista multidisciplinar<sup>28</sup> (fig. 49). En este apartado también encontramos cuestionarios de control y un foro donde los pacientes pueden hacer preguntas que son contestadas por los especialistas.
2. Teleentrenamiento. Ofrece recursos para mejorar diferentes aspectos en el manejo de la enfermedad. Aquí podemos encontrar el programa TELECUMPLE<sup>29</sup>, construido con el objetivo de ayudar a los pacientes a adherirse a su tratamiento, del que hablaremos a continuación.
3. Plataformas de autocontrol. Se fundamenta en plataformas para involucrar el control de la EII de manera directa. Actualmente no están disponibles, pero se está trabajando en ello.

<sup>28</sup> Acceso al apartado: <https://www.educainflamatoria.com/#gkTop2>

<sup>29</sup> Acceso al programa: <https://telecumple.educainflamatoria.com/>

### 5.1.1.1. Colaboradores

Esta plataforma forma parte del proyecto “Enfermedad Inflamatoria Intestinal: Actualización de la Unidad de Atención disciplinar”, el cual se ha podido realizar gracias a los Premios HINNOVAR (fig. 50) impulsados por Novartis Farmacéutica, que tienen como propósito distinguir aquellas propuestas innovadoras que persigan un impacto positivo en la gestión de la calidad asistencial de los hospitales españoles (EducaInflamatoria, 2019).



Figura 50. Premios Hinnovar. Fuente: Globedia (2014)

No obstante, EducaInflamatoria puede mantenerse activa gracias a diversos patrocinadores, entre los que encontramos los siguientes (fig. 51):



Figura 51. Patrocinadores de EducaInflamatoria. Fuente: EducaInflamatoria (2019)

### 5.1.1.2. Comunicación

EducaInflamatoria dispone de dos redes sociales a parte de su propia página web: Twitter y YouTube. Su perfil de Twitter<sup>30</sup> (fig. 52) tiene alrededor de 3.070 seguidores y se basa en emitir comunicados y compartir artículos redirigidos de la propia página web, además de subir infografías visuales fáciles de consumir y compartir por parte de los seguidores.



Figura 52. Perfil de Twitter de EducaInflamatoria. Fuente: EducaInflamatoria (2020)

En cuanto a su perfil en YouTube<sup>31</sup>, éste cuenta con 267 suscriptores y ofrece vídeos educativos sobre la EII. Además, presenta una sección titulada ‘Historias de G-’ (fig. 53) en la que se presentan, de forma ilustrada, diversas situaciones a las que un paciente con EII se puede enfrentar.

<sup>30</sup> Acceso al perfil de Twitter: <https://twitter.com/EntrenaEII>

<sup>31</sup> Acceso al perfil de YouTube: [https://www.youtube.com/channel/UCnoVtCl-7F\\_n5NYfU0m4cDQ](https://www.youtube.com/channel/UCnoVtCl-7F_n5NYfU0m4cDQ)

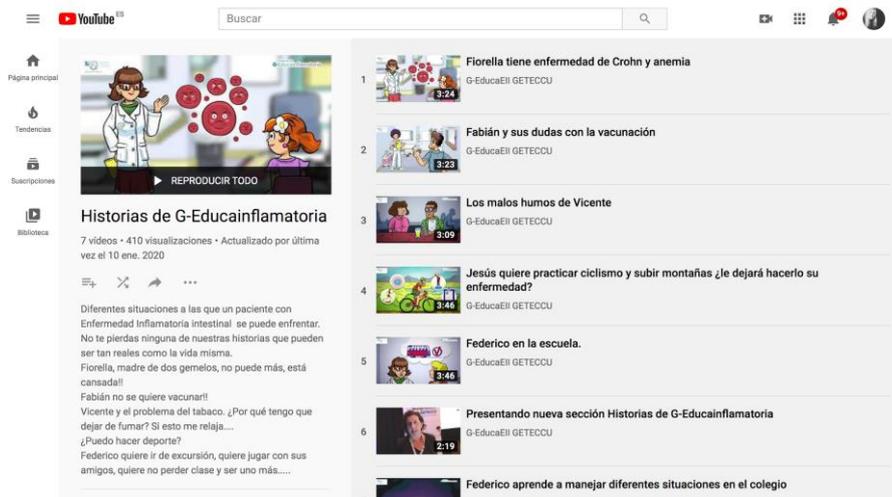


Figura 53. Canal de YouTube de EducaInflamatoria. Fuente: EducaInflamatoria (2020)

### 5.1.1.3. Aplicaciones

Como ya hemos comentado, EducaInflamatoria ofrece acceso a TeleCumple App<sup>32</sup>, una aplicación dirigida a pacientes con EII que quieren mejorar el grado de adherencia terapéutica (EducaInflamatoria, s.f.). La *app* se construyó con el objetivo de proponer soluciones en la adherencia del tratamiento de la EII, teniendo en cuenta que entre el 30-50% de los pacientes tiene una mala adherencia (fig. 54).

<sup>32</sup> Acceso para descargar la App: <http://bit.ly/2x2FOrl>

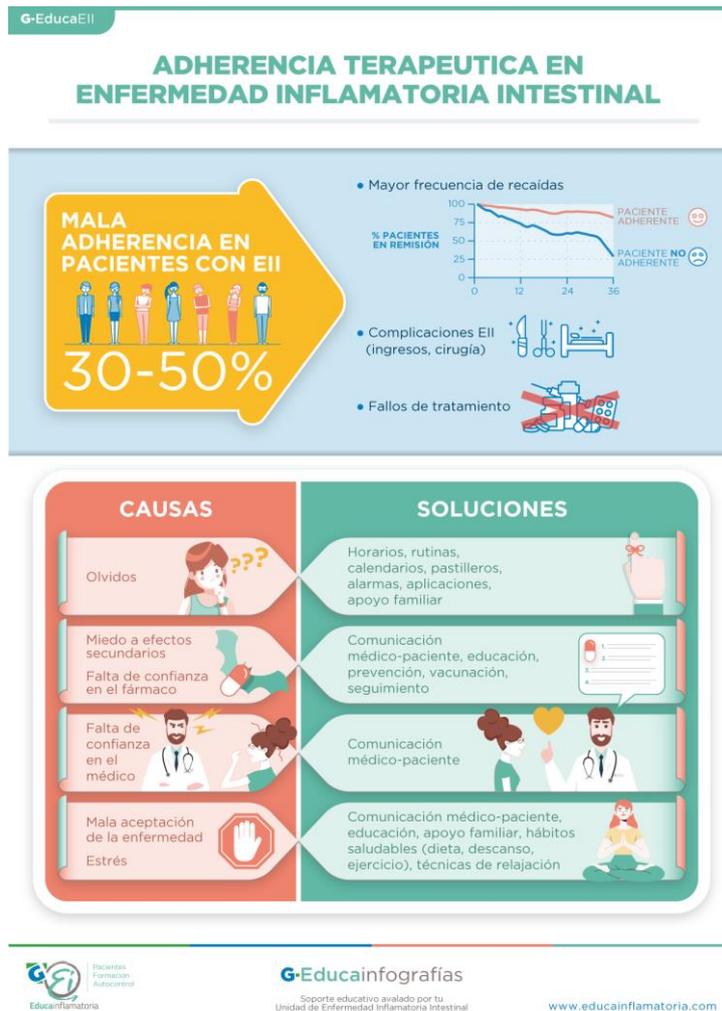


Figura 54. Infografía: Adherencia Terapéutica en EII. Fuente: EducaInflamatoria (2019)

En la aplicación, el paciente elige a un personaje, quién es el encargado de acompañarle en el proceso de adherencia. Este personaje tiene la función de avisar al paciente de sus tomas en el horario señalado, permitiendo así un seguimiento y control del tratamiento (fig. 55). El personaje en cuestión cambia de estado según el nivel de adherencia del usuario; si este nivel no es el adecuado, la misma aplicación remite al paciente a una formación de aspectos claves para alcanzar la adherencia esperada.



Figura 55. TeleCumple App. Fuente: TeleCumple (2020)

Por otro lado, EducaInflamatoria presenta un apartado de Aplicaciones recomendadas dentro de su propia plataforma. En este caso, aparece la aplicación ‘Smoking Time Machine’<sup>33</sup> (fig. 56), la cual refleja los cambios físicos perjudiciales que se pueden producir en una persona fumadora.



Figura 56. Smoking Time Machine App. Fuente: Think Big (2018)

<sup>33</sup> Acceso a la App: <https://www.educainflamatoria.com/smoking-time-machine>

#### 5.1.1.4. Recursos para pacientes recién diagnosticados

EducaInflamatoria presenta acceso a la información para todos los pacientes por igual; es decir, no distingue si el usuario en cuestión es un paciente recién diagnosticado o un paciente con muchos años de recorrido.

## 5.2. Francia

### 5.2.1. Association François Aupetit

Actualmente, la Association François Aupetit: Crohn-RCH (en adelante, AFA) es la única organización francesa reconocida como de Utilidad Pública dedicada a la EII. La AFA tiene como objetivo apoyar programas de investigación, proponiendo mejoras en el curso de los cuidados de los pacientes y produciendo información sobre la EII. Además, pretende informar y apoyar a los pacientes y a sus familias a través de una red de profesionales voluntarios en veintidós regiones del país. También destaca que pretende, a través de sus herramientas en Internet, compartir experiencias con otros pacientes y representar sus voces para que sean escuchadas por los responsables políticos y sanitarios franceses (AFA, 2020).



Figura 57. Logotipo oficial de AFA. Fuente: AFA (2020)

En su plataforma web<sup>34</sup>, podemos encontrar diversos recursos entre los que destacamos información sobre nutrición y medicina para los pacientes de EII (fig. 58). Además, la

<sup>34</sup> Acceso a la web: <https://www.afa.asso.fr/>

asociación ofrece gran cantidad de noticias y referencias también para las familias de los pacientes, quienes también es primordial que estén bien informados.

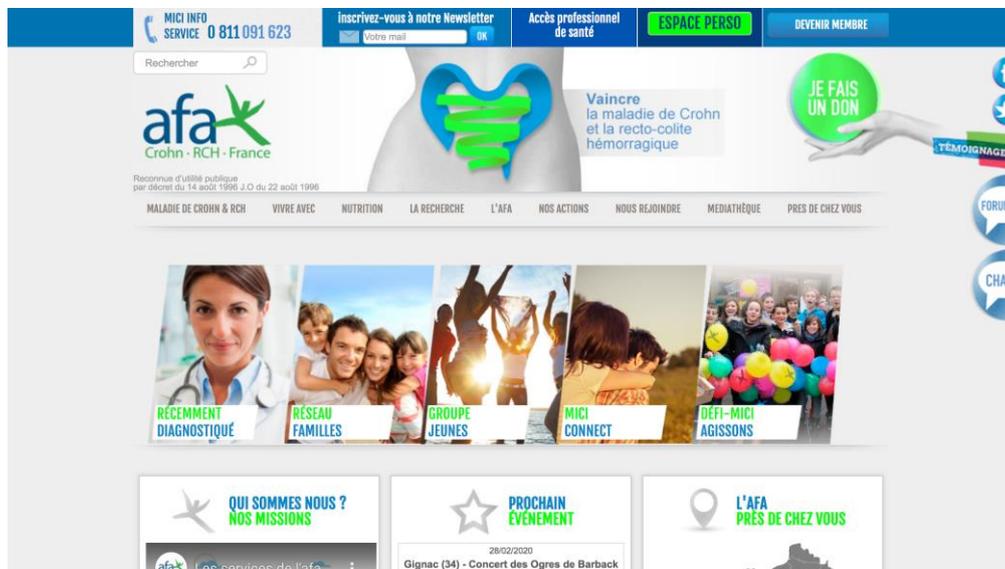


Figura 58. Plataforma AFA. Fuente: AFA (2020)

### 5.2.1.1. Colaboradores

La AFA necesita una financiación para proseguir y desarrollar todas sus acciones. Como bien indica en su página web (AFA, 2020), el presupuesto disponible que tiene siempre se establece de acuerdo con sus previsiones de ingreso. Los colaboradores principales de la asociación son el Ministère de la Santé, de la Jeunesse et des Sports<sup>35</sup> (fig. 59); l'Assurance Maladie<sup>36</sup> (fig. 60); la Caisse régionale d'Assurance Maladie d'Île-de-France<sup>37</sup> (fig. 61) y la Société Nationale Française de Gastro-Entérologie<sup>38</sup> (fig. 62).

<sup>35</sup> Acceso a la web: <http://www.sports.gouv.fr/>

<sup>36</sup> Acceso a la web: <https://www.ameli.fr/>

<sup>37</sup> Acceso a la web: <https://www.cramif.fr/>

<sup>38</sup> Acceso a la web: <https://www.snfge.org/>



Figura 59. Logotipo oficial de Ministère de la Santé, de la Jeunesse et des Sports. Fuente: Ministère de la Santé, de la Jeunesse et des Sports (2020)



Figura 60. Logotipo oficial de l'Assurance Maladie. Fuente: Assurance Maladie (2020)



Figura 61. Logotipo oficial de CRAMIF. Fuente: CRAMIF (2020)



Figura 62. Logotipo oficial de SNFGE. Fuente: SNFGE (2020)

### 5.2.1.2. Comunicación

La AFA cuenta con presencia en Facebook y Twitter. En su perfil de Facebook, con alrededor de 14.700 seguidores, comparte artículos y novedades relacionadas con la EII; mientras que su

perfil de Twitter<sup>39</sup>, con 2.340 seguidores, ofrece comunicados y además es su herramienta bidireccional principal, donde se responden dudas de pacientes y/o familiares (fig. 63).

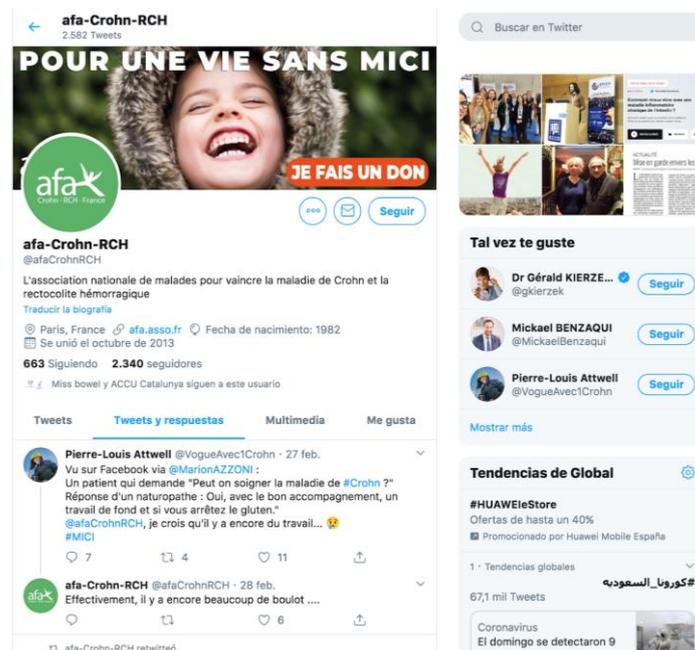


Figura 63. Perfil de Twitter AFA. Fuente: AFA (2020)

Asimismo, la asociación también cuenta con una *newsletter* (fig. 64) a la que los pacientes y familiares pueden suscribirse para recibir todo tipo de noticias relacionadas con la asociación y la EII en el país.

<sup>39</sup> Acceso al perfil: <https://twitter.com/afacrohnrch>

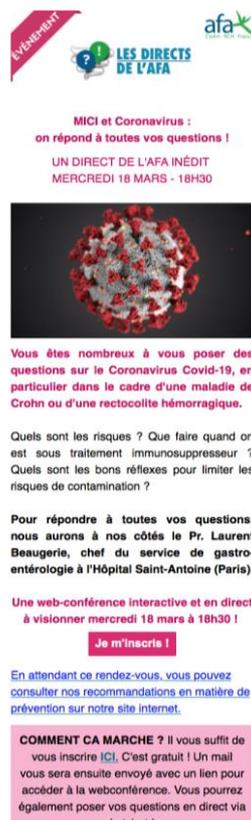


Figura 64. Newsletter de AFA con fecha 13 de marzo de 2020. Fuente: AFA (2020)

### 5.2.1.3. Aplicaciones

La AFA ha trabajado en una aplicación, ‘afaMici’<sup>40</sup>, que ofrece a los usuarios seguir las noticias nacionales de la EII, tener una agenda de eventos en la región, ver y responder a los mensajes del foro y obtener información práctica sobre dietistas y centros hospitalarios por geolocalización (afaMici, s.f.). Por otro lado, un aspecto muy interesante que ofrece la *app* es el de dar acceso a los pacientes a los baños más cercanos en caso de necesidad (fig. 65).

<sup>40</sup> Acceso a la App: [https://play.google.com/store/apps/details?id=air.Ylly.afa\\_MICI&hl=es](https://play.google.com/store/apps/details?id=air.Ylly.afa_MICI&hl=es) 419



Figura 65. faMici App. Fuente: Play Store (2020)

#### 5.2.1.4. Recursos para pacientes recién diagnosticados

El primer apartado que podemos ver en la *home* de la página web de AFA está destinado a los pacientes recién diagnosticados<sup>41</sup> (fig. 66). En éste se ofrece información para aprender sobre la EII y cómo ésta afecta a la vida de los pacientes a través de artículos esenciales, dando un mensaje de acompañamiento y fuerza.



Figura 66. Plataforma AFA. Fuente: AFA (2020)

<sup>41</sup> Acceso al apartado: <https://www.afa.asso.fr/categorie/vivre-avec/recrement-diagnostique-1.html>

## 5.3. Reino Unido

### 5.3.1. Crohn's & Colitis UK

Crohn's & Colitis UK es la principal organización benéfica del Reino Unido fundada en 1979 que tiene como objetivo luchar contra la EII (Crohn's & Colitis UK, 2020). Su misión es trabajar con todos los afectados para lograr una mejor calidad de vida, con el propósito de encontrar una cura para la EII. Como bien indican, “Queremos ver un mundo en el que la vida de las personas no se vea limitada por la EII”.



Figura 67. Logotipo oficial de Crohn's & Colitis UK. Fuente: Crohn's & Colitis UK (2020)

Bajo el lema ‘*We won't stop until we've won*’ y con valores como la compasión, la ambición y la comunidad, Crohn's & Colitis UK proporciona información de alta calidad, ayuda práctica y cuidado personal a los pacientes trabajando conjuntamente con el sector de la salud del Reino Unido para mejorar el diagnóstico, el tratamiento y el manejo de la EII. Uno de sus principales objetivos, además, es el de apoyar la investigación de la EII para aumentar el conocimiento de las causas y los mejores tratamientos.

En la propia plataforma de la organización<sup>42</sup> encontramos una amplia sección con todo tipo de información sobre la EII, desde guías para pacientes hasta acceso a un directorio de especialistas (fig. 68).

<sup>42</sup> Acceso a la web: <https://www.crohnsandcolitis.org.uk/>

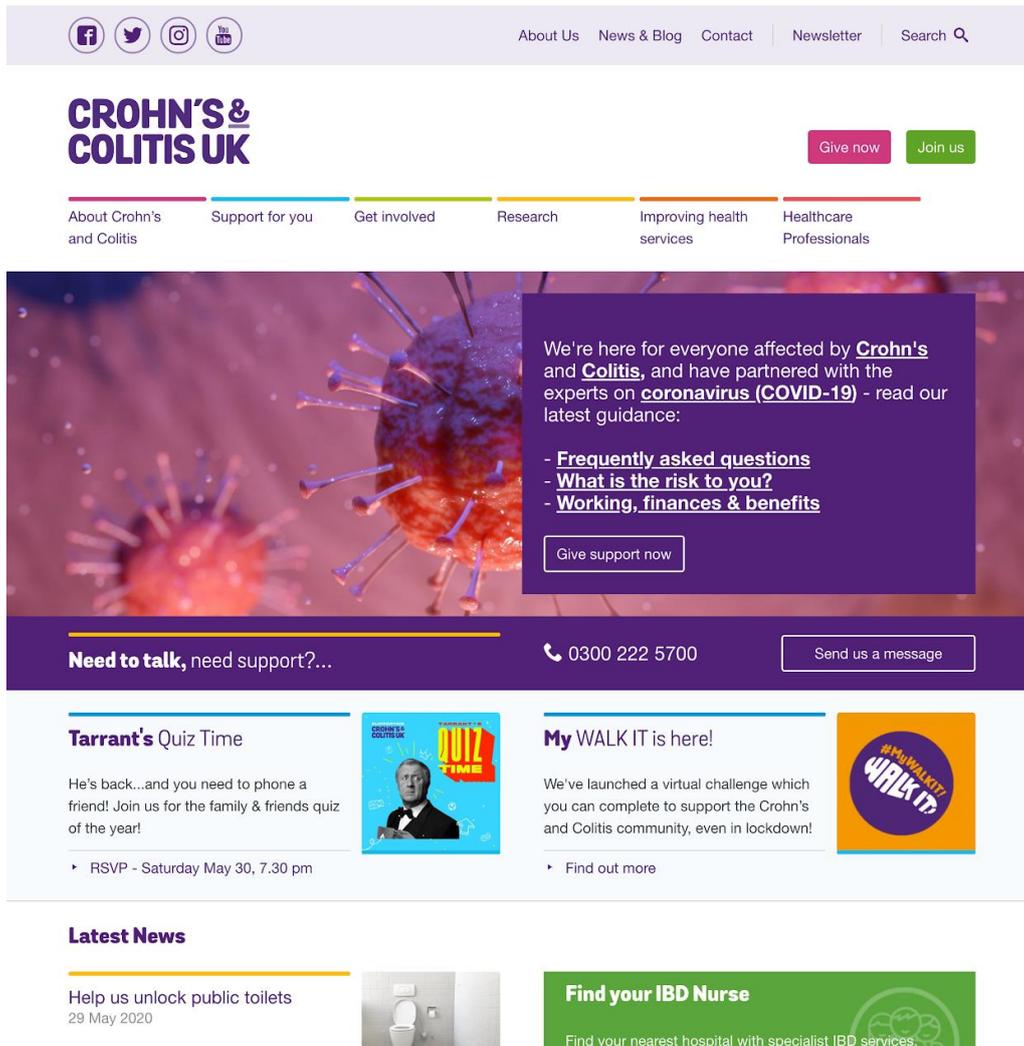


Figura 68. Plataforma Crohn's & Colitis UK. Fuente: Crohn's & Colitis UK (2020)

### 5.3.1.1. Colaboradores

Tanto para la recaudación de dinero como para las acciones de concienciación gestionadas por la entidad, es vital el apoyo y la colaboración de asociaciones corporativas. Las empresas que actualmente actúan como socios corporativos de Crohn's & Colitis UK son AbbVie<sup>43</sup> (fig. 69),

<sup>43</sup> Acceso a la web: <https://www.abbvie.com/>

Atlantic Healthcare<sup>44</sup> (fig. 70), Dr. Falk Pharma UK<sup>45</sup> (fig. 71), Janssen-Cilag<sup>46</sup> (fig 72), Norgine<sup>47</sup> (fig. 73), Sandoz<sup>48</sup> (fig. 74), Takeda<sup>49</sup> (fig. 75) y Tillotts<sup>50</sup> (fig. 76). Como podemos ver, en su mayoría son farmacéuticas del país que actúan como patrocinadores oficiales ofreciendo los recursos necesarios para que la organización pueda seguir trabajando en sus objetivos.



Figura 69. Logotipo oficial de Abbvie. Fuente: Abbvie (2020)



Figura 70. Logotipo oficial de Atlantic Healthcare. Fuente: Atlantic Healthcare (2020)



Figura 71. Logotipo oficial de Dr. Falk Pharma UK. Fuente: Dr. Falk Pharma UK (2020)



Figura 72. Logotipo oficial de Janssen-Cilag. Fuente: Janssen-Cilag (2020)

<sup>44</sup> Acceso a la web: <https://www.atlantichc.com/>

<sup>45</sup> Acceso a la web: <https://www.dralfk.co.uk/>

<sup>46</sup> Acceso a la web: <https://www.janssen.com/uk/>

<sup>47</sup> Acceso a la web: <https://www.norgine.com/>

<sup>48</sup> Acceso a la web: <https://www.sandoz.uk.com/>

<sup>49</sup> Acceso a la web: <https://www.takeda.com/en-gb/>

<sup>50</sup> Acceso a la web: <https://www.tillotts.com/>



Figura 73. Logotipo oficial de Norgine. Fuente: Norgine (2020)



Figura 74. Logotipo oficial de Sandoz. Fuente: Sandoz (2020)



Figura 75. Logotipo oficial de Takeda. Fuente: Takeda (2020)



Figura 76. Logotipo oficial de Tillotts. Fuente: Tillotts (2020)

### 5.3.1.2. Comunicación

Crohn's & Colitis UK cuenta con una importante presencia en redes sociales, con un perfil activo en Facebook<sup>51</sup> (197.265 seguidores), LinkedIn<sup>52</sup> (2.604 seguidores), Twitter<sup>53</sup> (37.200 seguidores), Instagram<sup>54</sup> (45.300 seguidores; fig. 77) y YouTube<sup>55</sup> (1.460 suscriptores). El contenido es adaptado a cada uno de los canales, pero podemos destacar que hace un gran uso de los testimonios reales de los pacientes (especialmente en Instagram), donde se hace hincapié en las historias personales para dar ejemplo de superación. Además, también cuenta con una *newsletter* con la que todos aquellos pacientes suscritos pueden tener acceso a todas las novedades de la entidad.

<sup>51</sup> Acceso al perfil: <https://www.facebook.com/crohnsandcolitisuk/>

<sup>52</sup> Acceso al perfil: <https://www.linkedin.com/company/crohn's-and-colitis-uk/>

<sup>53</sup> Acceso al perfil: <https://twitter.com/crohnscolitisuk>

<sup>54</sup> Acceso al perfil: <https://www.instagram.com/crohnsandcolitisuk/>

<sup>55</sup> Acceso al perfil: <https://www.youtube.com/channel/UCBs1WOtERbO6sfVuhMrxTg>

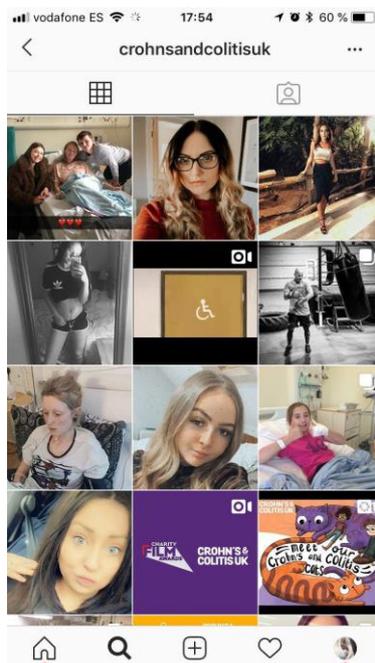


Figura 77. Perfil de Instagram Crohn's & Colitis UK. Fuente: Crohn's & Colitis UK (2020)

Por otro lado, es primordial tener en cuenta el gran trabajo que Crohn's & Colitis UK hace en campañas sobre concienciación y ayuda a los pacientes. Para luchar contra el estigma creado alrededor de la EII, la entidad ha trabajado recientemente en la campaña 'It takes guts'<sup>56</sup> (en español, 'Se necesitan agallas') con el objetivo de ayudar a las personas que viven con EII a encontrar la confianza y el apoyo que necesitan para hablar sobre su enfermedad. La campaña, apoyada y financiada por Takeda UK, presenta la *app* 'In My Shoes: 24 Hours with Crohn's or Colitis'<sup>57</sup>, una aplicación de inmersión que permite a cualquiera experimentar de primera mano lo que es la EII con retos que realizar, como correr al baño o agotar los niveles de energía hasta controlar el dolor.

<sup>56</sup> Acceso a la campaña: <https://www.ittakesguts.org.uk/>

<sup>57</sup> Acceso a la App: <http://bit.ly/33kvHXn>

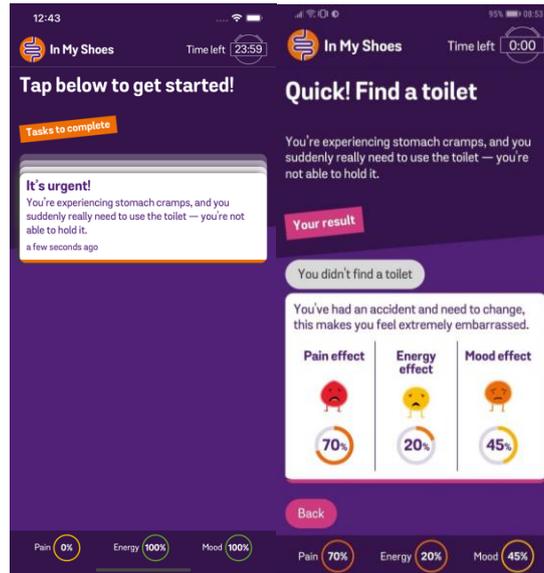


Figura 78. In My Shoes App. Fuente: App Store (2020)

### 5.3.1.3. Aplicaciones

Crohn's & Colitis UK ha trabajado en el lanzamiento de la aplicación MyIBD Care<sup>58</sup>, desarrollada por Ampersand en asociación con la entidad. Esta aplicación permite a los pacientes hacer un seguimiento de la medicación y los síntomas, además de los patrones de dieta, sueño, ejercicio y dolor (fig. 79). Se trata de un panel de control en la nube que permite a los profesionales sanitarios, amistades y familiares de los enfermos de EII, entender lo bien que se encuentra alguien con EC o CU entre una cita y otra, y lo eficaces que son los distintos métodos de tratamiento.

<sup>58</sup> Acceso a la App: <https://play.google.com/store/apps/details?id=nhs.ibd.com.nhsibd&hl=es> 419

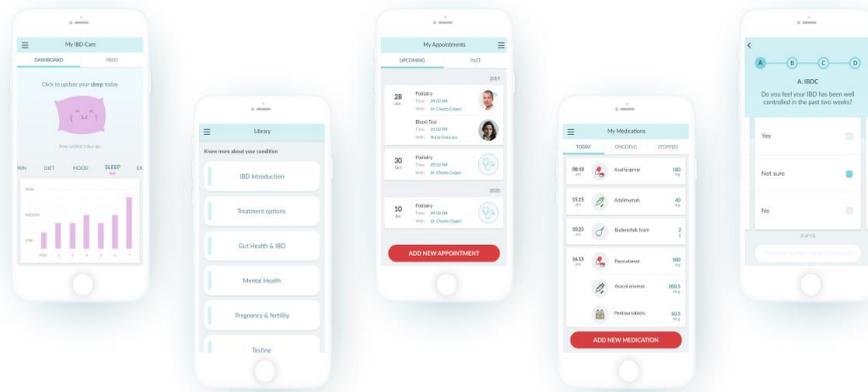


Figura 79. MyIBD Care App. Fuente: Young Crohns (2019)

Por último, Crohn’s & Colitis UK también ofrece acceso a la aplicación DrugStars<sup>59</sup> (fig. 80), con la que el paciente puede ver y manejar sus medicamentos y desbloquear puntos que pueden convertirse en donaciones gratuitas en efectivo a Crohn’s & Colitis UK.

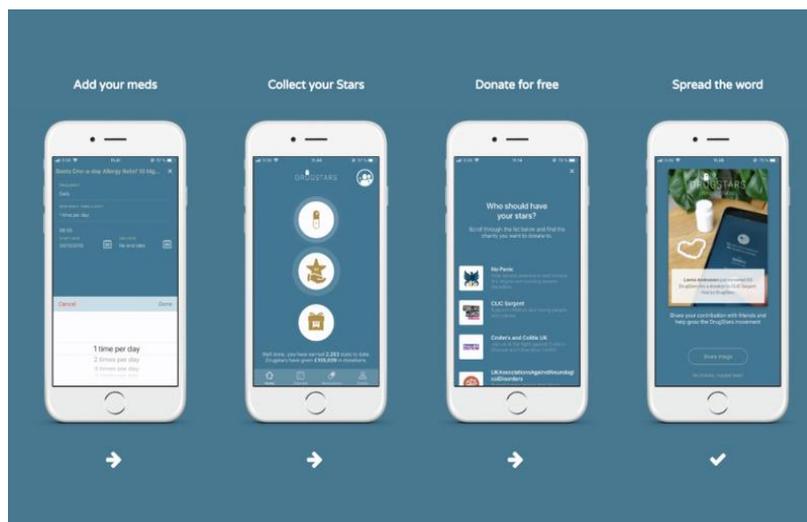


Figura 80. DrugStars App. Fuente: Redbytes (2019)

<sup>59</sup> Acceso a la App: <https://www.drugstars.com/>

### 5.3.1.4. Recursos para pacientes recién diagnosticados

Crohn's & Colitis UK ofrece un apartado dedicado única y especialmente a aquellos pacientes recién diagnosticados. Este apartado, titulado 'Support for recently diagnosed'<sup>60</sup> (fig. 81), ofrece respuestas a diversas preguntas que pueden tener aquellos pacientes que se encuentran en su debut de la enfermedad. Desde este mismo apartado, también se ofrece ayuda personalizada para aquellos usuarios que lo necesiten.

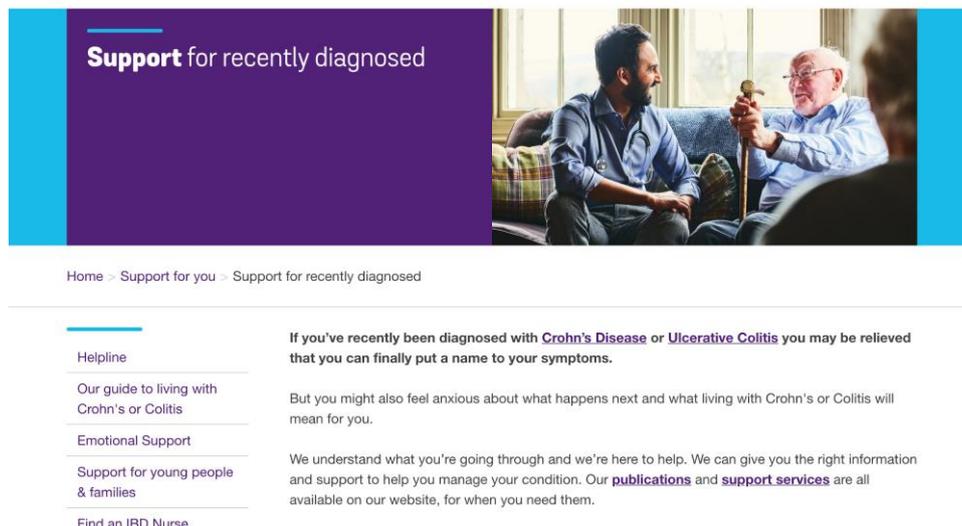


Figura 81. Support for recently diagnosed en Crohn's & Colitis UK. Fuente: Crohn's & Colitis UK (2020)

Además de este apartado, Crohn's & Colitis UK trabaja con otra plataforma llamada 'Companion'<sup>61</sup>, donde el usuario puede acceder a la información que necesita de una manera más interactiva. Existen diversos caminos a elegir en la plataforma y según las necesidades del usuario, obtendrá un tipo de información acorde con lo que busca (fig. 82).

<sup>60</sup> Acceso al apartado: <https://www.crohnsandcolitis.org.uk/support/support-for-recently-diagnosed>

<sup>61</sup> Acceso a la web: <https://companion.crohnsandcolitis.org.uk/>



Figura 82. Companion: Crohn's & Colitis UK. Fuente: Crohn's & Colitis UK (2020)

## 5.4. Estados Unidos

### 5.4.1. Crohn's & Colitis Foundation

La fundación Crohn's & Colitis Foundation fue creada el año 1967 y es una organización sin fines de lucro, alimentada por voluntarios, que tiene el objetivo de encontrar cura para la EII y mejorar la calidad de vida de los niños y adultos afectados por esta enfermedad.



Figura 83. Logotipo oficial de Crohn's & Colitis Foundation. Fuente: Crohn's & Colitis Foundation (2020)

La fundación recoge diversas áreas, entre las que destacamos (Crohn's & Colitis Foundation, s.f.):

1. Programas de investigación. La fundación ha aportado más de 350 millones de dólares para la investigación sobre el tratamiento y la cura de la EII. En sus prioridades de investigación actuales encontramos cinco áreas<sup>62</sup>: Mecanismos preclínicos de la EII humana, Desencadenantes ambientales, Tecnologías Nuevas, Medicina de precisión e Investigación Clínica Pragmática.

---

<sup>62</sup> Acceso a la web: <https://www.crohnscolitisfoundation.org/research/challenges-ibd>



Figura 84. Programas de investigación de Crohn's & Colitis Foundation. Fuente: Crohn's & Colitis Foundation (2020)

2. Programas de educación. Con el objetivo de ofrecer información y educación, la fundación trabaja en *webcasts*, grupos de apoyo y ofrece educación profesional a través de la revista *Inflammatory Bowel Diseases*<sup>63</sup> (fig. 85).

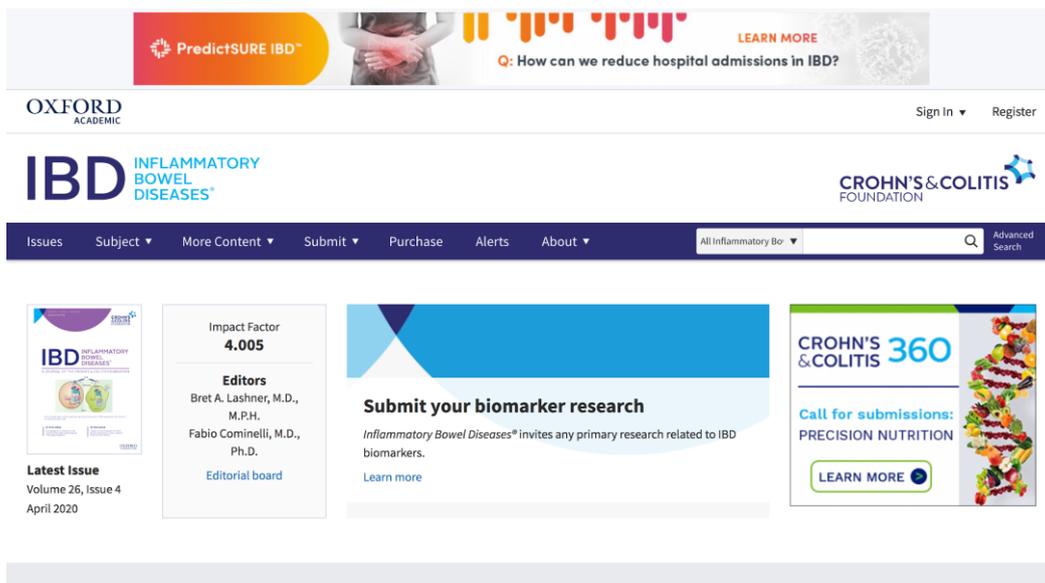


Figura 85. IBD Journal. Fuente: Crohn's & Colitis Foundation (2020)

<sup>63</sup> Acceso a la revista: <https://academic.oup.com/ibdjournal>

- Servicios de apoyo. Basado en programas educativos y de capacitación para todas las comunidades del país. Asimismo, también ofrece una comunidad online<sup>64</sup> con historias de pacientes donde los mismos pueden interactuar entre sí (fig. 86).

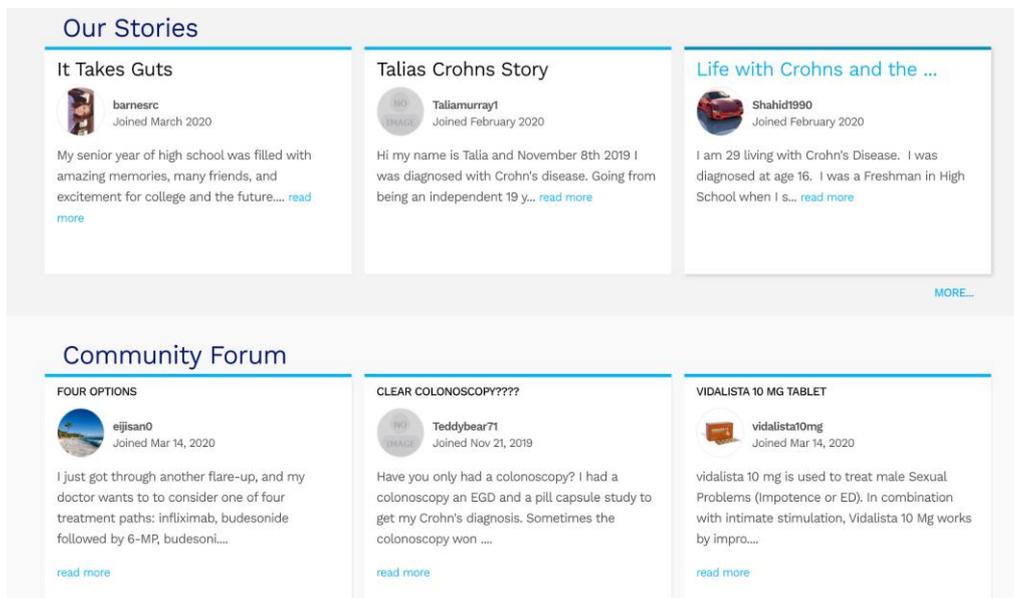


Figura 86. Crohn's & Colitis Foundation Community. Fuente: Crohn's & Colitis Foundation (2020)

- Iniciativas de recaudación de fondos. Con el propósito de financiar más investigaciones, así como actividades educativas y de apoyo a los pacientes.

La plataforma ofrece información tanto para pacientes como para especialistas y, además, destina una gran parte de sus recursos a la investigación (fig. 87).

<sup>64</sup> Acceso a la web: <https://www.crohnscolitiscommunity.org/>

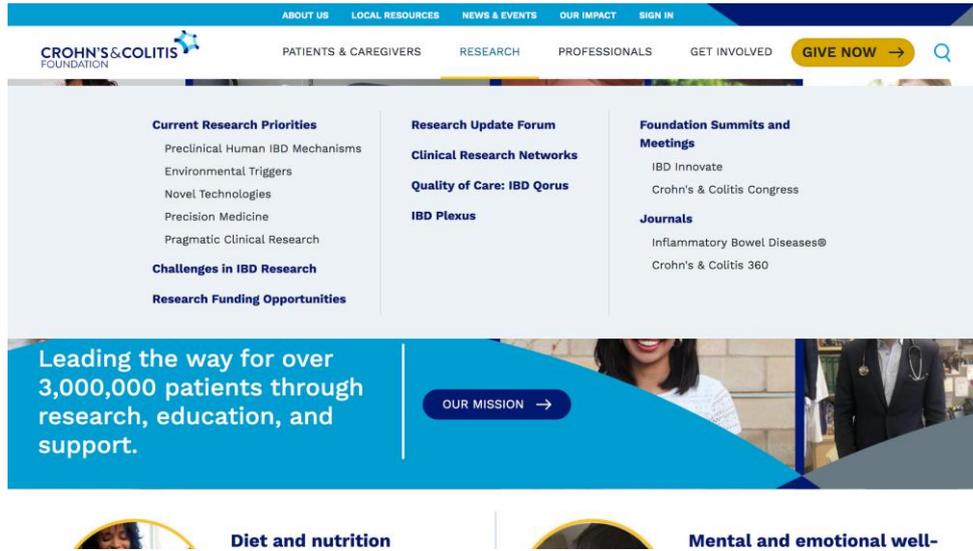


Figura 87. Plataforma Crohn's & Colitis Foundation: Research. Fuente: Crohn's & Colitis Foundation (2020)

Un aspecto novedoso que ofrece esta plataforma es el acceso a un mapa del país donde el usuario puede informarse de todas las actividades que la fundación organiza, normalmente con el propósito de recaudar dinero (fig. 88).



Figura 88. Plataforma Crohn's & Colitis Foundation. Fuente: Crohn's & Colitis Foundation (2020)

### 5.4.1.1. Colaboradores

Crohn's & Colitis Foundation ofrece una gran variedad de maneras en las que los usuarios pueden donar dinero. Asimismo, podemos destacar dos grandes iniciativas como son la colaboración con Amazon Smile e eBay for Charity: los usuarios que lo deseen, comprando en estas dos plataformas, pueden donar parte de su dinero gastado en algún producto a la fundación, haciendo la donación mucho más fácil y accesible.

No obstante, debemos tener en cuenta que la fundación se sustenta gracias al apoyo de patrocinadores nacionales de todo el mundo, entre los que destacamos los que aparecen en la figura 89:



Figura 89. Partners de Crohn's & Colitis Foundation. Fuente: Crohn's & Colitis Foundation (2020)

### 5.4.1.2. Comunicación

Crohn's & Colitis Foundation dispone de cinco perfiles en redes sociales: Facebook<sup>65</sup> (188.052 seguidores), Twitter<sup>66</sup> (29.000 seguidores), Instagram<sup>67</sup> (40.700 seguidores), YouTube<sup>68</sup> (3.620 suscriptores) y LinkedIn<sup>69</sup> (9.628 seguidores). La fundación adapta y optimiza el contenido a cada una de las redes con claros *Call To Actions*, aunque debemos destacar el uso que hace de Facebook, el canal con el que llega a un público más amplio y con el que consigue organizar eventos con mucho éxito (fig. 90).



Figura 90. Perfil de Facebook Crohn's & Colitis Foundation. Fuente: Crohn's & Colitis Foundation (2020)

### 5.4.1.3. Aplicaciones

Teniendo en cuenta el contexto político y el sistema sanitario de los Estados Unidos, para Crohn's & Colitis Foundation es primordial recaudar dinero para poder investigar y trabajar en la EII. Para ello, la fundación creó la aplicación 'Take Steps'<sup>70</sup>, una herramienta para hacer seguimiento personal del dinero recaudado para la lucha contra la EII (fig. 91).

<sup>65</sup> Acceso al perfil: <https://www.facebook.com/ccfafb/>

<sup>66</sup> Acceso al perfil: <https://twitter.com/CrohnsColitisFn>

<sup>67</sup> Acceso al perfil: <https://www.instagram.com/crohnscolitisfoundation/>

<sup>68</sup> Acceso al perfil: [https://www.youtube.com/channel/UCx6FU405bG0\\_5MOEEZTjKbQ](https://www.youtube.com/channel/UCx6FU405bG0_5MOEEZTjKbQ)

<sup>69</sup> Acceso al perfil: <https://www.linkedin.com/company/crohn&#039;s-&#039;colitis-foundation-of-america>

<sup>70</sup> Acceso a la App: [https://play.google.com/store/apps/details?id=com.ccfa.activities&hl=en\\_US](https://play.google.com/store/apps/details?id=com.ccfa.activities&hl=en_US)

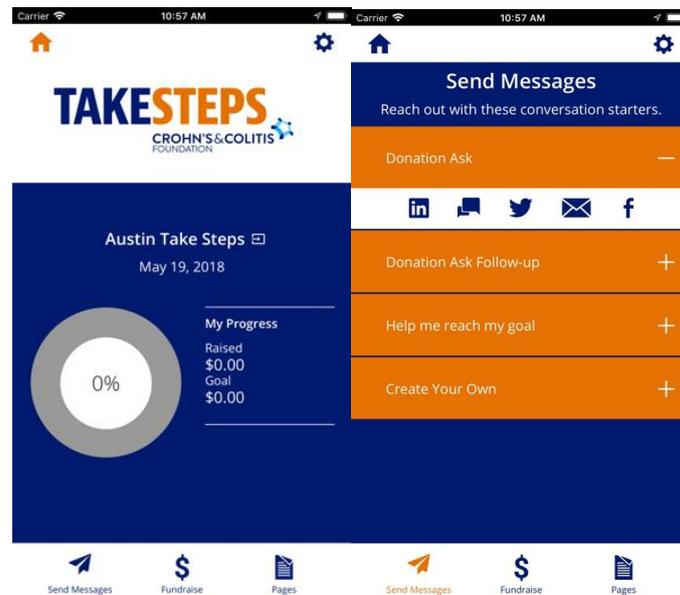


Figura 91. Take Steps: Crohn's & Colitis Foundation App. Fuente: App Advice (2020)

Sin embargo, Crohn's & Colitis Foundation no ofrece ninguna aplicación destinada al paciente, aunque sí debemos destacar que recomienda la aplicación móvil 'My IBD Manager from AGA'<sup>71</sup> (fig. 92), desarrollada por Point of Care y la American Gastroenterological Association (AGA).

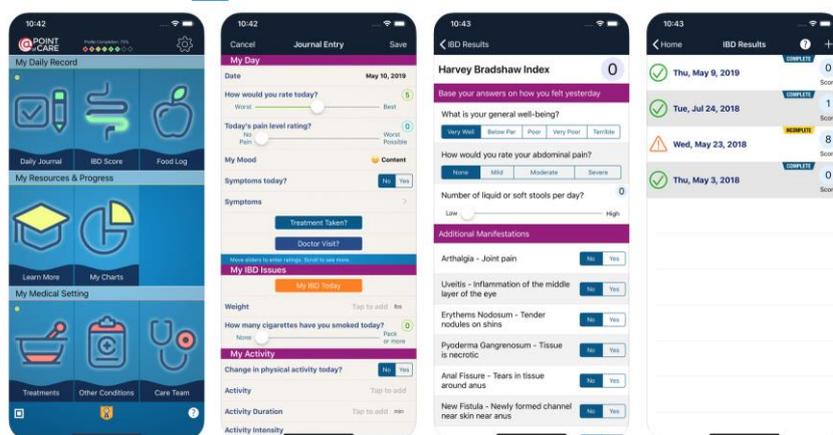


Figura 92. My IBD Manager from AGA App. Fuente: App Store (2020)

<sup>71</sup> Acceso a la App: <https://play.google.com/store/apps/details?id=com.atpointofcare.aga&hl=es>

### 5.4.1.4. Recursos para pacientes recién diagnosticados

Crohn's & Colitis Foundation ofrece información exclusiva a aquellos pacientes recién diagnosticados como podemos ver en su *home*<sup>72</sup> (fig. 93). De esta forma, la organización pretende facilitar a aquellos pacientes que acaban de ser diagnosticados un acceso más rápido a la información y unas respuestas más eficaces ante las grandes dudas que les puedan surgir. Asimismo, también se ofrecen diversos panfletos y libros con todos los datos más importantes de la EII que pueden beneficiar al nuevo paciente.

The screenshot displays a user interface with two main resource cards. The first card, titled "Diet and nutrition", features a circular image of a woman and a child eating together. The text below the image states: "Living with inflammatory bowel disease (IBD) means paying special attention to what you eat. Maintaining good nutrition can be a balancing act. Learn how to stay on the right track." Below this text is a blue button labeled "FIND RESOURCES →". The second card, titled "Mental and emotional well-being", features a circular image of a woman looking thoughtful. The text below the image states: "When living with IBD, people may experience difficult times where they feel limited in what they can do, who they can have relationships with, and how they live their lives." Below this text is a blue button labeled "LEARN MORE →". Below these two cards is a horizontal navigation bar with three dark blue buttons: "What is Crohn's disease →", "What is Ulcerative Colitis →", and "Newly Diagnosed →". At the bottom of the screenshot is a large white box with a blue border containing the heading "How can we help?". Below the heading is a form with a dropdown menu currently set to "I am a Patient" and a label "who is looking for" followed by another dropdown menu.

Figura 93. Plataforma Crohn's & Colitis Foundation. Fuente: Crohn's & Colitis Foundation (2020)

<sup>72</sup> Acceso a la web: <https://www.crohnscolitisfoundation.org/>



# RESULTADOS DE LAS ENCUESTAS Y LAS ENTREVISTAS

## 6. RESULTADOS DE LAS ENCUESTAS Y LAS ENTREVISTAS

### 6.1. Encuestas a pacientes

#### 6.1.1. Metodología

Con el objetivo de entender mejor a los pacientes, escuchar cómo es su experiencia viviendo con EII y comprender qué necesidades tienen, realizamos una encuesta (disponible en Anexos) que serviría de ayuda para determinar las características del proyecto y recoger *insights* a tener en cuenta. Para ello, se creó un formulario a través de Google Forms, compartido a través de las redes sociales (Instagram, WhatsApp, LinkedIn y, especialmente, Facebook). Concretamente, la encuesta fue compartida en dos grupos privados de Facebook de pacientes de EII donde se comparten experiencias y dudas sobre la enfermedad.

El formulario estuvo **activo del 4 de febrero al 4 de marzo** -un total de 30 días-. En este período de tiempo se recogieron **un total de 275 respuestas**. De las 275 respuestas recogidas, 266 eran de pacientes con EII y 7 de padres y/o madres con hijos con EII. Las otras 2 respuestas restantes no pasaron a la siguiente fase de la encuesta, puesto que correspondían a personas sin EII o sin hijos con EII.

Se decidió compartir la encuesta con madres y/o padres de pacientes con EII dado que su experiencia también es muy importante para el proyecto, ya que en los casos en que el paciente es menor, son ellos los encargados de sobrellevar el peso del diagnóstico. No obstante, para hacer el análisis de los resultados, no agruparemos todas las preguntas en un mismo grupo, ya que aunque las preguntas fueron exactamente las mismas (sólo cambiaba si el paciente era el propio usuario que contestaba o no), no debemos mezclar las dos situaciones. Aun así, los resultados de los padres/madres con hijos con EII (7 en total) serán utilizados para recoger más *insights* en adelante.

## 6.1.2. Resultados

Con el propósito de considerar los resultados obtenidos, analizaremos cada una de las preguntas realizadas a los pacientes con EII (y/o padres y/o madres de hijos con EII). Igual que en la encuesta, las agruparemos en tres fases: Preguntas Filtro (1), Preguntas sobre el diagnóstico (2) y Preguntas sobre el Proyecto (3).

### 6.1.2.1. Primera fase: Preguntas filtro

En primer lugar, los encuestados debían pasar la primera fase de preguntas filtro con el objetivo de que todos los usuarios fueran pacientes de EII (y/o padres y/o madres de hijos con EII).

A continuación, observamos y analizamos los resultados de 275 respuestas a las preguntas filtro.

#### - *Sexo*



Figura 94. Sexo de los encuestados. Fuente: Elaboración propia

Observamos que la mayoría de encuestados son Mujeres (79,3%) mientras que los hombres representan un 20,4% del total. Uno de los encuestados (0,4%) ha optado por no informar sobre su sexo.

- **Edad**



Figura 95. Edad de los encuestados. Fuente: Elaboración propia

En este apartado debemos anular 3 respuestas, ya que indican una edad fraudulenta (5, 6 y 300). De este modo, podemos observar que de un total de 272 respuestas, la mayoría de encuestados tienen entre 31 y 50 años (55,15%), mientras que la siguiente edad más recurrente es entre los 19 y los 30 años (31,62%). Por último, tenemos un 9,93% de encuestados de entre 51 y 60 años, un 2,75% de encuestados que son menores de edad y un 0,74% de encuestados con más de 61 años.

- **¿Tienes alguna Enfermedad Inflamatoria Intestinal?**



Figura 96. Encuestados con EII. Fuente: Elaboración propia

En referencia a la salud de los encuestados, vemos que un 96,7% padece una EII - requisito primordial para poder seguir contestando el formulario -. De los 9 restantes que contestaron que no padecían una EII, 7 contestaron que tienen un hijo con EII; por lo que pudieron seguir respondiendo las preguntas. Los otros 2 encuestados restantes finalizaron aquí el cuestionario.

Con esta información podemos confirmar que el canal utilizado para compartir la encuesta ha sido el adecuado, puesto que la grandísima mayoría los usuarios participantes en la primera fase forman parte de nuestro *target*.

### 6.1.2.2. Segunda fase: Preguntas sobre el diagnóstico

En esta fase, las preguntas estaban directamente relacionadas con el diagnóstico de las personas encuestadas, ya que se había confirmado que todos padecían EII y podían ofrecer información útil a la investigación.

- *¿Qué enfermedad padeces?*



Figura 97. Patologías concretas de los encuestados. Fuente: Elaboración propia (2020)

Para determinar qué tipo de EII padecen los 266 participantes de la encuesta, ofrecimos la opción de señalar las tres patologías clasificadas dentro de las enfermedades inflamatorias intestinales. Como podemos observar, la mayoría de los encuestados padece EC (64,3%), seguido por CU (28,9%). Como era de esperar, sólo un 6,8% de los encuestados padecen CI.

De esta forma, debemos tener en cuenta que la mayoría de las respuestas a continuación estarán relacionadas con un diagnóstico de EC. No obstante, teniendo en cuenta que las tres patologías comparten síntomas muy comunes, podemos seguir agrupando los resultados.

- ¿A qué edad te diagnosticaron la enfermedad?

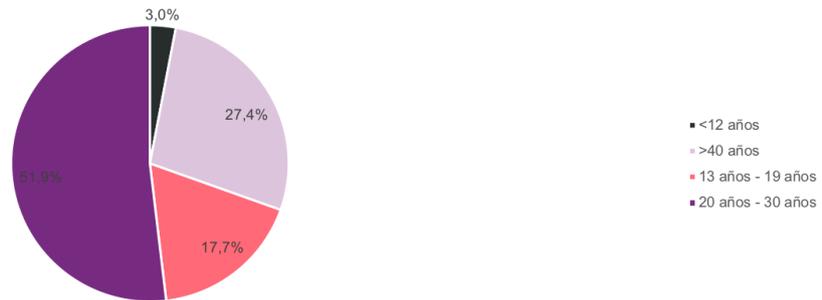


Figura 98. Edad de diagnóstico de los encuestados. Fuente: Elaboración propia (2020)

Para poder agrupar las edades de diagnóstico de los encuestados, dividimos las opciones en cuatro grupos de intervalos de edad. La mitad de los encuestados fueron diagnosticados de EII entre los 20 y los 30 años (51,9%), unas edades caracterizadas por ser épocas de cambio y crecimiento personal.

El siguiente grupo con más peso es el de los encuestados diagnosticados con más de 40 años (27,4%). En este caso, podemos destacar que muchos se encuentran a cargo de familiares (hijos y/o padres), algo que dificulta muchísimo el proceso de adaptación a la enfermedad. Además, también es importante hablar de lo difícil que puede llegar a ser acostumbrarse a una nueva vida con una enfermedad crónica, ya que los pacientes que son diagnosticados a esta edad ya han vivido gran parte de su vida sin estar condicionados por una EII.

Un 17,7% de los encuestados fue diagnosticado entre los 13 y los 19 años. La adaptación a la enfermedad puede ser mucho más compleja en esta etapa de la vida, puesto que el paciente puede responder a la situación con actitudes de rebeldía que caracterizan la adolescencia.

Por último, vemos que sólo un 3% de nuestros encuestados fue diagnosticado en edad pediátrica. Aunque las manifestaciones de la EII en pacientes pediátricos son similares a las de los pacientes adultos, el diagnóstico suele verse dificultado, ya que la sintomatología inicial es superponible a procesos infecciosos, como gastroenteritis aguda o colitis pseudomembranosa,

y complicado por la repercusión sobre el estado nutricional (IBD Working Group of the European Society for Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition, 2005).

- *¿Fue difícil dar con un diagnóstico claro?*

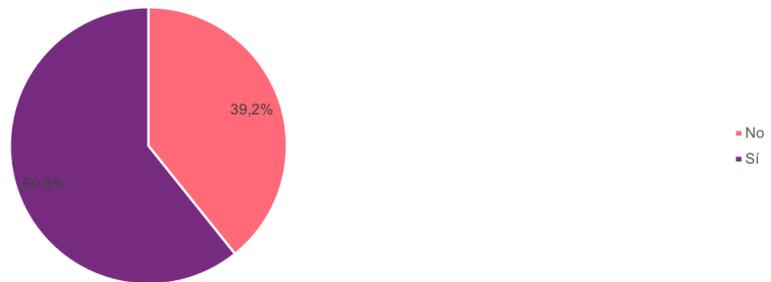


Figura 99. Dificultad de diagnóstico de los encuestados. Fuente: Elaboración propia (2020)

Con las 265 respuestas a esta pregunta, podemos observar que la mayoría de los encuestados (60,8%) considera que fue difícil dar con un diagnóstico claro, mientras que sólo un 39,2% de los encuestados considera que fue fácil. Como hemos podido observar con anterioridad, dar con el diagnóstico adecuado puede llevar mucho tiempo y ser realmente agotador, tanto física y psicológicamente, para el paciente y su entorno directo.

- *Una vez el diagnóstico fue confirmado, ¿cómo te informaste sobre tu enfermedad?*

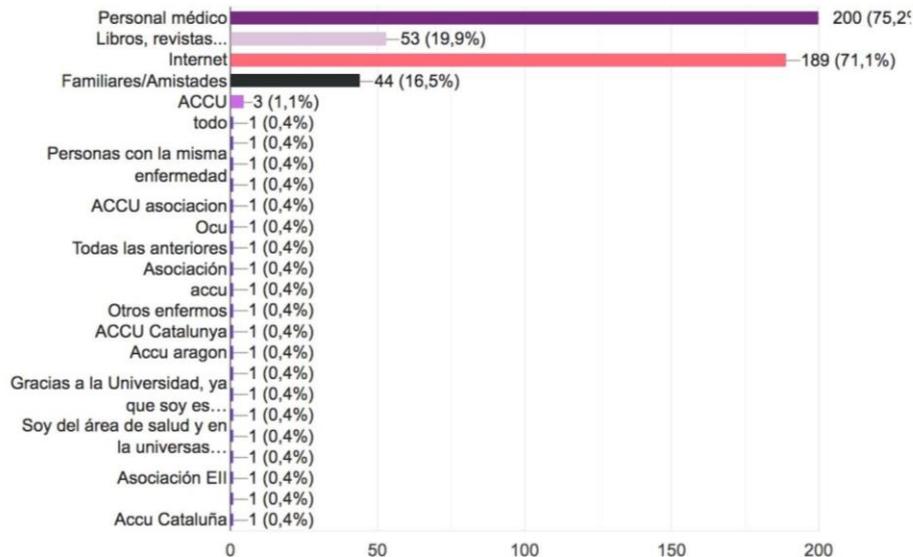


Figura 100. Recursos de los encuestados para informarse sobre EII. Fuente: Elaboración propia (2020)

Con el propósito de entender de qué manera se informan los pacientes de EII sobre su patología, preguntamos a los encuestados qué herramientas utilizaron para resolver sus dudas sobre su enfermedad recién diagnosticada. Para facilitar el análisis de los datos, ofrecimos cuatro opciones: Personal Médico, Libros/Revistas, Internet y Familiares/Amistades. Los encuestados podían marcar todas las opciones que quisieran y, además, incluir nuevas que consideraban que habían sido de utilidad en su situación.

Sin duda, vemos que la gran mayoría de los encuestados se informó de la EII con la ayuda del personal médico (75,2%), unos datos que ya esperábamos, ya que éste es el primer recurso que se presenta ante el paciente. Asimismo, vemos que un porcentaje muy alto de encuestados (71,1%) resolvió sus dudas en Internet, algo que beneficia muchísimo al proyecto, puesto que éste está destinado a ser un recurso totalmente online.

Podemos observar que los recursos impresos en libros y/o revistas son mucho menos usados por los encuestados (sólo un 19,9% afirma haber hecho uso en el momento del diagnóstico). Lo mismo ocurre con la información aportada por familiares y/o amistades; únicamente un 16,5% comenta haberse informado sobre su EII con personas de su entorno directo. Claramente, este

es un recurso que no todos los pacientes tienen, ya que no es sencillo disponer de una persona cercana con información sobre esta enfermedad.

Lo que debemos destacar en especial de los otros recursos nombrados por los encuestados es que un total de 9 personas indicaron también haberse informado a través de ACCU España. Este es un dato muy importante porque nos confirma que ACCU España es una plataforma recurrente a la que los pacientes acuden para informarse sobre su patología.

- *¿Necesitaste ayuda profesional (psicólogos, terapeutas) cuando te diagnosticaron la enfermedad?*

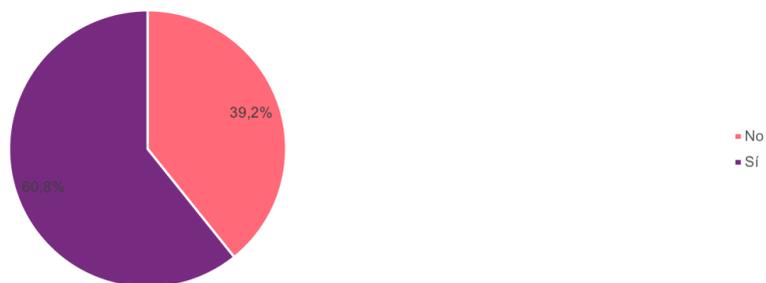


Figura 101. Atención psicológica en pacientes recién diagnosticados de EII. Fuente: Elaboración propia (2020)

Era interesante entender si los pacientes recién diagnosticados se encontraban con la necesidad de disponer de ayuda psicológica profesional en el momento del diagnóstico. La mayoría de los encuestados (68%) indica que no necesitó ayuda profesional para afrontar su diagnóstico, mientras que un 32% sí acudió a profesionales para gestionar mejor el impacto emocional que supone ser diagnosticado con una EII.

Según el psicólogo Eduardo Brignani (2020), muchas veces es necesario no sólo atender al paciente, sino a todo el sistema social en el que se encuentra, dado que la calidad de vida y la adherencia al tratamiento van de la mano y es primordial cuidar la salud mental del paciente, especialmente en los momentos en los que la enfermedad está en fase activa.

- *¿Consideras que recibiste suficiente información por parte del personal médico cuando te diagnosticaron la enfermedad?*



*Figura 102. Experiencia de los encuestados con el personal médico durante el diagnóstico. Fuente: Elaboración propia (2020)*

Teniendo en cuenta que el personal médico suele ser la primera fuente de información disponible para los pacientes, queríamos ver si los encuestados consideran que recibieron suficiente información sobre la EII en el momento del diagnóstico. Con estos resultados podemos observar que un gran porcentaje de los pacientes consultados considera que no recibió suficiente información por parte de su equipo médico (59,2%), un resultado bastante alto teniendo en cuenta que los profesionales están para informar y apoyar a los pacientes, especialmente en el momento del diagnóstico de una enfermedad en el que surgen muchísimas dudas y preguntas. Así pues, únicamente un 40,8% cree que recibió suficiente información por parte de su personal médico cuando fue diagnosticado con EII.

Estos datos confirman la necesidad de impulsar proyectos como éste, ya que los pacientes tienen la necesidad de informarse y, en numerosas ocasiones, no consiguen acceder a información fiable porque su equipo médico no consigue aportar la suficiente información necesaria, muchas veces por falta de tiempo.

- *¿Por qué consideras que no recibiste suficiente información por parte del personal médico cuando te diagnosticaron la enfermedad?*

Con el objetivo de entender mejor las razones por las cuales los encuestados habían respondido que no consideraban que habían recibido información suficiente sobre su enfermedad, pedimos

que escribieran por qué creían que esto había sucedido. Algunas de las experiencias destacadas de los pacientes encuestados son<sup>73</sup>:

- *“Fueron muy técnicos y fríos con la información recibida”.*
- *“Después de un año sin un diagnóstico, tuve un fuerte brote y me ingresaron un mes. Después de ese mes de incertidumbre, me dijeron que tenía CU y para casa con un par de folios que explicaban un poco en qué consistía la enfermedad; tuve que buscarme la vida e investigar yo sola”.*
- *“Obtuve respuestas contradictorias sobre la alimentación (si influye o no)”.*
- *“Porque hace 30 años la información era bastante escasa”.*
- *“En mi caso, ni siquiera fue el digestivo que en esos momentos me estaban realizando las pruebas para valorar qué estaba pasando en mi cuerpo, pasados los meses de la realización de la colonoscopia hasta que tenía la cita médica para resultados no me dijeron nada y me tuvieron sin medicación; un día mi padre me vio tan deshidratada habiendo perdido tanto peso y sin poder comer por las tantas y tantas veces que iba al baño que me llevo a urgencias y ahí es donde el médico de urgencias vio los resultados de la colonoscopia y me mando toda la medicación y me adelantó las citas. El propio médico de urgencias no daba crédito de cómo era posible que al digestivo que me realizó las pruebas me dejara irme a casa sin tratamiento y sin saber nada aún sabiendo ella que tenía una EII”.*
- *“Para referirse a la enfermedad la llamaban ‘condición’ y cada vez que preguntaba cuál era mi ‘condición’ evadían la pregunta; me dijeron que buscara información en Internet, todo eso mientras estuve hospitalizada por 15 días”.*
- *“Nadie me dijo nada; todo lo tuve que buscar en Internet”.*
- *“Me dieron la información necesaria. El resto de documentación en Internet y foros”.*
- *“No me explicaron con claridad qué significaría tener una enfermedad crónica”.*

---

<sup>73</sup> Lista completa disponible en los Anexos.

- *¿Cómo cambió tu vida después del diagnóstico?*

Para comprender mejor cuál es el impacto sociopsicológico de un diagnóstico de EII, pedimos a los encuestados que nos indicaran si hubo un significativo antes y después en su vida a raíz del diagnóstico de su enfermedad. Podemos destacar las siguientes experiencias<sup>74</sup>:

- *“Al principio fue muy difícil hacerme a la idea de que tenía algo que iba a acompañarme ya para siempre, pero me fui acostumbrando. Al ver que con la medicación lo controlé y estaba bien, me fui haciendo a ello”.*
- *“Mucho. De ser una chica de 24 años... Que salía de fiesta, era sociable... A acabar encerrada en casa por miedo a tener que ir al baño con urgencia y no saber qué hacer o no poder tener disponibilidad de un baño. Adiós vida social y laboral... Un cambio muy brusco... Y encima la poca comprensión que encuentras de tu entorno y en la sociedad”.*
- *“La vida te da un giro de 180°. Esta enfermedad me ha quitado fuerza, autoestima, vida social y me ha llenado de miedos que antes no tenía”.*
- *“Mi vida no es igual, mi enfermedad es la que maneja mi vida en muchas ocasiones y me impide hacer vida normal; en mi caso llevo 6 años de brotes continuos y mi cuerpo está agotado con dolor continuado y mi vida se basa en pasar mucho tiempo en casa por la necesidad de estar en el baño. Mi calidad de vida ha empeorado mucho”.*
- *“Yo dejé de trabajar, me encontraba muy agobiado y confuso, más tarde todo se tranquilizó y asumí lo que tenía”.*
- *“Ya había cambiado antes, el diagnóstico no fue significativo, puesto que los primeros tratamientos no funcionaron”.*

<sup>74</sup> Lista completa disponible en los Anexos.

- *Si pudieras volver al momento en el que te diagnosticaron la enfermedad, ¿qué harías diferente?*

Esta pregunta se presentó con la intención de comprender si los pacientes participantes de la encuesta cambiarían algo del momento de su diagnóstico, concretamente de la manera en la que se informaron sobre su EII. Las experiencias que más podemos destacar en esta ocasión son<sup>75</sup>:

- *“Me informaría más y preguntaría más al médico”.*
- *“Me lo tomaría con más calma, ya que ahora tengo más información. En el momento del diagnóstico sólo tenía incertidumbres”.*
- *“Informarme más desde el principio”.*
- *“Pues no lo sé exactamente. Puede que informarme mucho más por mi cuenta y haber conocido a más gente de mi edad para hablar de lo que me pasaba entonces”.*
- *“Pues quizás me hubiera dirigido antes a ACCU y no haber tardado un par de años”.*
- *“Sólo quizás hubiera preguntado más cosas”.*
- *“Muchas más preguntas. Hace 20 años no existían las redes sociales, que me están enseñando mucho sobre la enfermedad”.*

Así, podemos ver que existen diversos casos en los que los pacientes consideran que si pudieran volver atrás, aprovecharían el momento del diagnóstico para informarse más sobre la EII e investigar más sobre cómo ésta afectaría a su calidad de vida.

### **6.1.2.3. Tercera fase: Preguntas sobre el proyecto**

En esta última fase nos centramos en investigar más en profundidad el comportamiento de los pacientes frente a la EII y el uso que hacen de los recursos que tienen a su disposición.

<sup>75</sup> Lista completa disponible en los Anexos.

- ***¿Utilizas alguna App para llevar el control de tu enfermedad?***



Figura 103. Uso de Apps en pacientes con EII. Fuente: Elaboración propia (2020)

Sorprendentemente, vemos que un porcentaje altísimo de los encuestados (96,6%) no utiliza ninguna *app* para llevar el control de su enfermedad. Por tanto, únicamente 9 personas de 266 utilizan este recurso para controlar mejor su EII.

Este dato va directamente relacionado con los resultados de la siguiente pregunta que formulamos, “¿Qué *App*(s) utilizas?”, en la que podemos observar que diversos pacientes no conocían la existencia de aplicaciones con este uso. Esto nos indica que es primordial construir una buena estrategia de comunicación para dar a conocer productos como éste, puesto que existen pacientes con la necesidad de hacer uso de ellos que no son conocedores de su existencia.

Entre los pacientes que indicaron las aplicaciones que utilizaban podemos destacar AbbVie, Medisafe y TeleCumple.

- ***¿Consideras que las Redes Sociales te han ayudado a gestionar mejor tu enfermedad?***

Teniendo en cuenta que este proyecto pretende ser totalmente digital, es primordial entender si los pacientes de EII consideran que las redes sociales son una fuente de ayuda y apoyo ante su vida con la enfermedad. En este caso, podemos confirmar que la mayoría de encuestados (65%) considera que las redes sociales le han sido de ayuda, mientras que un 35% considera que no.

- *¿Cómo te han ayudado las Redes Sociales a gestionar mejor tu enfermedad?*

En lo que se refiere a la pregunta anterior, ofrecimos a los encuestados un espacio donde indicar cómo les había servido de ayuda usar las redes sociales. De las 166 respuestas obtenidas podemos destacar las siguientes experiencias<sup>76</sup>:

- *“Gracias a Instagram y Facebook he podido conocer a gente con EII y tener acceso a información gratuita”.*
- *“ACCU apoya y ayuda a las personas con EII”.*
- *“Los grupos de Facebook me ayudaron a encontrar gente con mi misma condición y que entendían por lo que estaba pasando. He encontrado más información y ayuda en todos esos compañeros desconocidos que en mis médicos. Y también haber encontrado una ACCU de mi ciudad, donde el grupo de Jóvenes es lo más”.*
- *“Mal de mucho consuelo de tontos. También me sirve de consulta rápida ante una duda en la que no precise a un especialista”.*
- *“A ver que no soy la única con los miedos y preocupaciones y que no soy la única a la que le pasan muchas cosas, vergonzosas y apuradas en muchos casos”.*

Vemos que una de las principales razones por las que los pacientes consideran que las redes sociales les han ayudado a afrontar mejor su vida con EII es la comprensión. Conocer a personas con su misma situación y poder compartir experiencias es algo positivo para el paciente, puesto que consigue hacerle ver cómo otras personas consiguen salir adelante en condiciones similares. Los pacientes también destacan que las redes sociales son una buena forma de consulta rápida, algo que nos confirma la necesidad de un proyecto como este, que pueda ser una fuente de información educativa rápida y eficaz.

<sup>76</sup> Lista completa disponible en los Anexos.

- *¿Crees que tener acceso a una plataforma exclusiva para pacientes recién diagnosticados de Enfermedad Inflamatoria Intestinal te hubiera ayudado en el momento de tu diagnóstico?*



Figura 104. Opinión de los encuestados sobre tener acceso a una plataforma exclusiva para pacientes recién diagnosticados. Fuente: Elaboración propia (2020)

Con esta pregunta se pretendía entender si los pacientes consideran que un proyecto como este les hubiera sido de ayuda en el momento de su diagnóstico. Podemos observar que la mayoría de pacientes encuestados consideran que tener acceso a una plataforma especializada sí les hubiera ayudado (86,7%), mientras que sólo un 13,3,% cree lo contrario. Estos datos son primordiales para la continuación del proyecto, puesto que podemos confirmar que la gran mayoría de los pacientes encuestados considera que un proyecto como éste habría tenido un impacto positivo en sus vidas.

- *¿Pagarías por tener acceso a una plataforma que te diera contenido exclusivo (consejos, pautas, información relevante...) para sobrellevar mejor tu enfermedad?*



Figura 105. Opinión de los encuestados sobre tener acceso a una plataforma exclusiva sobre EII. Fuente: Elaboración propia (2020)

El objetivo principal de esta pregunta era comprender si los pacientes estarían dispuestos a pagar por tener acceso a contenido exclusivo sobre la EII. Cabe nombrar que en ningún momento se pretende que este proyecto sea de pago; sino que estos datos nos ayudan a entender si los pacientes consideran que no tienen acceso a información suficiente en las páginas de libre acceso disponibles actualmente en Internet, por lo que estarían dispuestos a pagar por ello.

La mitad de los encuestados considera que quizás pagaría por tener acceso a una plataforma que ofreciera contenido exclusivo para pacientes (53%), lo cual nos indica que, si existiera una plataforma adecuada, se plantearían pagar por ella. Un 33,7% de los pacientes encuestados tiene claro que no pagaría por una plataforma exclusiva, mientras que únicamente un 13,3% sí lo haría.

- *Del 0 al 10 (siendo 0 muy poco importante y 10 muy importante), ¿cuánto de importante crees que es la existencia de plataformas (web, App...) destinadas a informar a los pacientes de Enfermedad Inflamatoria Intestinal?*

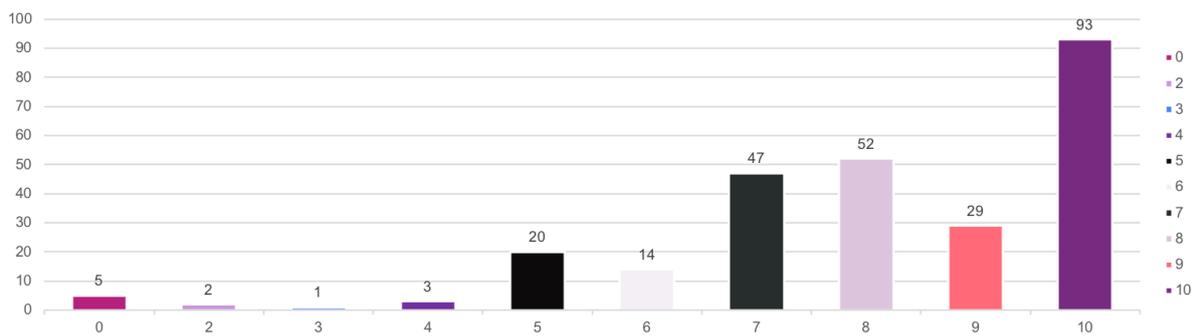


Figura 106. Valor que le dan los encuestados a las plataformas para pacientes con EII. Fuente: Elaboración propia (2020)

Es primordial entender si los pacientes consideran que las plataformas para pacientes con EII son valiosas. Entre los encuestados, la mayoría considera que la existencia de plataformas destinadas a informar a los pacientes de EII es importante y/o muy importante (un 35% considera que ésta importancia es la máxima posible). Así, únicamente un 3,8% cree que este tipo de plataformas no son importantes o son muy poco importantes.

- *¿Conoces alguna plataforma con información sobre tu enfermedad? Si es así, ¿cuál?*

Con esta última pregunta nos interesaba saber qué tipo de plataformas conocen y/o utilizan los pacientes con EII. Es importante destacar que el nombre de ACCU ha aparecido un total de 16 veces, siendo así la plataforma más nombrada. Otras plataformas que han aparecido en la lista son EducaInflamatoria e In- Pacient.

Cabe destacar que existen diversas respuestas que indican que los pacientes encuestados no conocen ninguna plataforma con información sobre la EII, por lo que es importante construir el proyecto sobre una buena base de estrategia comunicacional para que los pacientes puedan saber que este tipo de plataformas existen y les pueden ser muy útiles en su situación.

- *¡Muchas gracias por tu tiempo! ¿Tienes algo que añadir?*

Para finalizar la encuesta, permitimos a los pacientes encuestados que añadieran algún comentario si lo deseaban. Destacamos las siguientes respuestas a modo de conclusión<sup>77</sup>:

- *“Prefiero ante cualquier duda, citarme con el médico especialista y tener las pautas, consejos o medicación a través de él, en persona”.*
- *“La mejor plataforma es el especialista de digestivo. Cada cuerpo es un mundo”.*
- *“En mi caso, pienso que el exceso de información de gente poco cualificada y poco positiva es negativo. Si tienes apoyo de personal sanitario con el que resuelvas todas las dudas, para mí es suficiente. Las plataformas sólo provocan, repito en mi caso, más angustia. Las plataformas son positivas para gente que se siente sola, incomprendida y muy desorientada. Quizás al principio sí me habrían ayudado, ya que me sentía sola en esta pelea”.*
- *“Saber que no estás sola, ayuda. El problema de las páginas web es que todo el mundo habla desde su experiencia y hay consejos que no a todo el mundo le pueden ir bien”.*

---

<sup>77</sup> Lista completa disponible en los Anexos.

### 6.1.3. Conclusiones para la creación del proyecto

En definitiva, la encuesta realizada nos ha permitido tener una idea más clara de cómo son los pacientes de EII y qué es aquello que necesitan. Esto nos permitirá extraer deducciones para crear una marca consolidada. De esta forma, destacamos las siguientes:

- **Sólo el 39,2% de los encuestados considera que fue sencillo dar con un diagnóstico claro.** Este dato debe ser clave en nuestro proyecto, puesto que debemos tener en cuenta que esta situación puede acarrear consecuencias psicológicas para el paciente y su entorno directo.
- **Un 71,1% de los encuestados resolvió sus dudas sobre la EII en Internet.** Esto nos ayuda a reafirmar que es importante que los pacientes tengan acceso a información contrastada en Internet, puesto que es uno de los recursos más comúnmente usados.
- **El 32% de encuestados acudió a profesionales para gestionar el impacto emocional del diagnóstico.** Aunque este dato es positivo, puesto que no supone la mayoría de encuestados, sí nos debe servir para considerar ofrecer diversos recursos a los pacientes que les ayuden a cuidar su salud mental.
- **Un 40,8% de los encuestados dice no haber recibido suficiente información por parte del personal médico en el momento del diagnóstico.** Este número nos indica la necesidad de impulsar proyectos como éste, puesto que muchas veces el personal médico no consigue aportar la suficiente información necesaria (en gran parte, por falta de tiempo).
- A la hora de valorar qué harían diferente si pudieran volver al momento en el que les diagnosticaron la enfermedad, **diversos encuestados comentaron que se informarían mejor sobre la EII** e investigarían más sobre el impacto en su calidad de vida.

- **Sólo 9 encuestados utilizan alguna aplicación para llevar el control de su enfermedad.** Muchos de ellos comentan que no conocían la existencia de aplicaciones con estas funcionalidades.
- **El 65% de los encuestados considera que las redes sociales les han ayudado a gestionar mejor su enfermedad.** En especial, algunos de ellos nos cuentan que les ha sido de gran ayuda encontrar personas con condiciones similares. Esto nos recuerda la importancia de presentar testimonios reales y positivos de pacientes con EII en el proyecto.
- **Un 86,7% de los encuestados considera que tener acceso a una plataforma exclusiva para pacientes recién diagnosticados de EII le hubiera sido de ayuda en el momento de su diagnóstico.** Esta información nos confirma que un proyecto como el nuestro puede tener un impacto muy positivo en las vidas de los pacientes.
- **Sólo 16 personas han nombrado a ACCU España como plataforma con información sobre EII.** Estos datos nos reafirman que es primordial construir el proyecto sobre una estrategia de comunicación potente que dé voz al trabajo que ACCU España hace por todos los pacientes del país.

## 6.2. Entrevistas a profesionales

### 6.2.1. Metodología

Con el propósito de comprender mejor a los profesionales de EII, ver qué recursos tienen a su alcance para tratar a los pacientes recién diagnosticados y estudiar cómo este proyecto puede ayudarlos, entrevistamos a un doctor y una enfermera de la Unidad de Atención Crohn-Colitis (en adelante, UACC) del Vall d'Hebrón Barcelona Hospital Campus, una de las más punteras del país. Nos pusimos en contacto con la unidad a través de la página web del hospital, y nos

reunimos con cada uno de los profesionales de manera individual para poder focalizar la entrevista desde puntos de vista diferente: cuál es la visión de un doctor, y cuál es la visión de una enfermera.

Ambas entrevistas fueron realizadas entre el 20 y el 24 de febrero de 2020 de forma presencial en la UACC. Se realizaron en catalán, de modo que fueron grabadas para ser traducidas y estudiar el contenido en profundidad.

La UACC fue inaugurada en 1999 con el objetivo de complementar y mejorar la asistencia sanitaria a las personas afectadas por la EII. Es un recurso sanitario, gratuito y abierto dirigido a todas aquellas personas y/o instituciones relacionadas con la enfermedad inflamatoria intestinal: enfermos/as, familiares, médicos, etc. La finalidad que persigue es mejorar la calidad de vida y el bienestar de las personas afectadas por la EII, así como la de su entorno (UACC, 2020).

#### **6.2.1.1 Entrevista a Francesc Casellas**

Francesc Casellas es digestólogo, coordinador de la UACC e investigador del VHIR (Vall d'Hebron Instituto de Investigación). Además, es el responsable del Comité de Nutrición de Fundación Española del Aparato Digestivo. A lo largo de su carrera profesional, ha participado en diversas obras e investigaciones centradas en la EII y participa en jornadas y eventos sobre la enfermedad para ayudar a dar visibilidad y concienciar a la población.

La entrevista realizada al Dr. Francesc Casellas está disponible completa en el punto 15.4.1 de los Anexos.

### 6.2.2.2 Entrevista a Ester Navarro

Ester Navarro es enfermera de práctica avanzada de la UACC desde el 2011. Además, es vicepresidenta de la Junta de GETEII, miembro de la Asociación Española de Enfermería de Patología Digestiva y representante española de la Nurse European Crohn and Colitis Organisation del 2015 al 2018.

Ha realizado diversas publicaciones a nivel nacional e internacional, y ha sido premiada con la I Beca GETECCU-ACCU y la I Beca Investigación en enfermería GETEII.

La entrevista realizada a la enfermera Ester Navarro está disponible completa en el punto 15.4.2 de los Anexos.

### 6.2.3. Conclusiones

En definitiva, las entrevistas realizadas nos han permitido tener una idea más clara de cuáles son los recursos que los profesionales tienen para tratar a los pacientes de EII, qué es aquello que los pacientes necesitan y cómo las nuevas tecnologías están cambiando la manera en que los pacientes son tratados. De esta forma, destacamos las siguientes conclusiones:

- **Cada vez hay menos demora en el diagnóstico de las EII**, pero es importante trabajar en construir redes eficientes entre la atención primaria y los especialistas para que el diagnóstico sea lo más rápido posible. Faltan unidades, faltan profesionales y la infraestructura no está muy repartida, de modo que esto se ve reflejado en la rapidez en que se dan los diagnósticos.
- **El impacto en la vida de un enfermo entre EC y CU es el mismo**. La percepción de pérdida de salud del enfermo es la misma, sin importar la etiqueta que pongan a su condición.

- **Existen una serie de miedos establecidos que el paciente de EII siente cuando acaba de ser diagnosticado.** Entre los principales, encontramos: “¿por qué yo?”, “¿qué he hecho?”, “¿le pasaré esto a mis hijos?”, “¿lo contagiare?”, “¿tendré un cáncer?”, “¿qué me pasará?”, “¿tendré que llevar una bolsa?”. Todos estos miedos generan grandes dudas e incertidumbre en el futuro, algo que estresa y es percibido como una pérdida de calidad de vida que se puede detectar en los pacientes.
- **Cuidar la enfermedad no es sinónimo de tener una buena enfermedad.** La EII va a su libre albedrío y hay muchos pacientes que por mucho que sigan su medicación y hagan controles a rajatabla, pueden tener la enfermedad activa durante mucho tiempo.
- **El 2% del gasto sanitario en España se destina a la EII.** Esta enfermedad es muy cara para el Estado, de modo que conviene encontrar soluciones para ayudar a los pacientes a controlar su enfermedad lo máximo posible.
- Uno de los grandes problemas es que **no todos los pacientes tienen la oportunidad de estar en unidades multidisciplinarias como la UACC.** Se debe trabajar en ofrecer una atención mucho más igualitaria para todos los pacientes, independientemente del lugar en el que vivan.
- **Una de las carencias más importantes en la atención a los pacientes con EII es el apoyo psicológico.** Sería muy importante poder contar con psicólogos especializados en EII dentro de las unidades, para realizar, por ejemplo, dinámicas de grupo.
- **Se está poniendo en marcha la experiencia educativa con Pacientes Expertos en EII.** Trata de formar a una serie de pacientes para que transmitan la información de enfermo a enfermo, puesto que es una manera mucho más eficaz de hacer llegar cada detalle.
- **Los pacientes recién diagnosticados necesitan básicamente dos cosas: información y herramientas para adaptarse.** Uno de los grandes objetivos es mejorar el

afrontamiento a la enfermedad. Para ello, es primordial hacer entender a los pacientes que una cosa es tener una enfermedad crónica y otra es estar enfermo, ya que con la enfermedad controlada, la mayoría del tiempo los pacientes suelen estar asintomáticos.

- **Antes de informar a los pacientes, es importante pedirles permiso.** Hay pacientes que tienen ganas de saber más sobre su enfermedad, y pacientes que no están preparados. Una de las grandes dudas entre los especialistas es saber cuál es el mejor momento para dar información sobre la enfermedad (en el momento del diagnóstico o unos meses posteriores).
- **Los pacientes deben escoger por sí mismos cómo informarse sobre la enfermedad.** Los profesionales no deben tomar decisiones por ellos y establecer cómo deben vivir o afrontar su patología. Los especialistas ofrecen recursos como páginas web para que los pacientes recién diagnosticados puedan informarse, pero siempre con cautela dado que muchas veces la información que se puede encontrar en Internet es errónea.
- **Los puntos primordiales que los pacientes recién diagnosticados deben conocer son los siguientes:** la definición de la enfermedad, los síntomas, entender en qué lugar se producen las lesiones, qué hacer en un brote y hábitos de vida saludable.
- Los especialistas tienen un doble trabajo con los pacientes recién diagnosticados: **informar y eliminar las falsedades que existen en Internet sobre la EII.**
- **Nunca hay suficiente información sobre la EII.** Existen muchas fuentes de información, pero los pacientes siempre siguen teniendo dudas. Para ello, hay que trabajar en que existan páginas con información verídica e ilimitada. Las webs deben tener contenido fiel, verdadero, real, y tienen que ser comprensibles y estar pensadas para los pacientes.



# ANÁLISIS DAFO

## 7. ANÁLISIS DAFO

### 7.1. DAFO

A través del análisis DAFO podremos analizar las debilidades, amenazas, fortalezas y oportunidades de nuestro proyecto, con el objetivo de construir una estrategia bien fundamentada. Teniendo en cuenta toda la información que se ha recogido sobre la enfermedad, el contexto en el que se encuentra y las experiencias personales de los pacientes, podemos realizar un análisis a nivel interno - debilidades y fortalezas - y a nivel externo - oportunidades y amenazas - del proyecto, que nos ayude a construir una matriz con la información más relevante:

	FACTORES INTERNOS	FACTORES EXTERNOS
PUNTOS DÉBILES	<p><b>DEBILIDADES</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Diagnóstico en edades muy variadas y excesivamente amplias.</li> <li>• Dificultad en generalizar sobre la EII y su impacto en la vida del paciente.</li> <li>• Dificultad en hacer llegar el proyecto a los pacientes en el momento concreto del diagnóstico.</li> <li>• Pacientes que consideran que mucha información en Internet no es fiable.</li> </ul>	<p><b>AMENAZAS</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Existencia abundante de aplicaciones y plataformas sobre EII.</li> <li>• Elevado ritmo de innovación del sector.</li> <li>• Pacientes no acostumbrados a nuevas metodologías.</li> </ul>
PUNTOS FUERTES	<p><b>FORTALEZAS</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Danone como empresa colaboradora actual, con el apoyo de importantes empresas en lo sucesivo.</li> <li>• Único proyecto para pacientes recién diagnosticados de EII en España.</li> <li>• Pacientes ya conocen ACCU España y hacen uso de los recursos que ofrece.</li> <li>• Proyecto respaldado por especialistas en EII.</li> </ul>	<p><b>OPORTUNIDADES</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Mejora y auge de los dispositivos tecnológicos en la era digital.</li> <li>• Necesidad de los pacientes de recibir información sobre la EII.</li> <li>• Suplir o resolver la falta de recursos informativos y educativos sobre la EII.</li> <li>• Revolución del concepto de distribución de contenidos educativos sobre la EII.</li> </ul>

Figura 107. Matrix DAFO. Fuente: Elaboración propia (2020)

## 7.2. Conclusiones DAFO para la creación del proyecto

Una vez construida la matriz, analizaremos en profundidad cada uno de los puntos destacados con el propósito de sacar conclusiones que nos permitirán planificar la estrategia del proyecto.

### 7.2.1. Factores internos

#### 7.2.1.1. Debilidades

- *Diagnóstico en edades muy variadas y excesivamente amplias*

Una de las mayores debilidades a la que nos enfrentamos es la variación y amplitud de edad en el diagnóstico de los pacientes. La EII aparece en momentos muy diversos de la vida, y eso puede dificultarnos la posibilidad de ofrecer información para todo tipo de pacientes, especialmente aquellos en edad pediátrica que pueden tener complicaciones distintas a los pacientes adultos.

- *Dificultad en generalizar sobre la EII y su impacto en la vida del paciente*

Como hemos podido comprobar, la EII actúa de maneras muy distintas en los individuos diagnosticados, por lo que resulta difícil generalizar en cuanto a síntomas y tratamientos. Debemos tener en cuenta que no todos los pacientes tienen las mismas necesidades, por lo que es primordial estudiar qué es aquello que sí ocurre en todos los casos y cómo podemos ofrecer información que sea útil y eficaz para todo tipo de casos. Es importante demostrar que se trata de un proyecto que pretende ayudar al paciente a educarse sobre la EII de forma general, sin indagar en el caso personal de cada uno de los usuarios, ya que esto es algo inalcanzable con los recursos de los que disponemos.

- *Dificultad en hacer llegar el proyecto a los pacientes en el momento concreto de diagnóstico*

Otra debilidad destacable es la dificultad que el proyecto puede tener en llegar a las manos de todos los pacientes españoles que acaban de ser diagnosticados de EII. Obviamente, el propósito de este proyecto es el de estar disponible para los pacientes en el momento clave de diagnóstico para poder actuar como recurso educativo e informativo, por lo que es primordial estudiar el *patient journey* y entender cuáles son los puntos de contacto clave para hacer llegar el producto al paciente en el momento preciso.

- *Pacientes que consideran que mucha información en Internet no es fiable*

Como hemos podido observar gracias a la encuesta realizada, existen pacientes que no consideran que hacer uso de plataformas digitales que se encuentran en Internet sea una buena forma de informarse sobre su enfermedad. Estos pacientes están caracterizados por utilizar como recurso educativo e informativo únicamente a sus médicos, algo que es totalmente adecuado pero que puede suponer un problema, ya que muchas veces el equipo médico no tiene tiempo y/o recursos para ofrecer toda la información importante que los pacientes necesitan. Por tanto, es primordial demostrar y hacer entender a los usuarios que toda la información presentada está respaldada por ACCU España y especialistas en EII del país.

#### **7.2.1.2. Amenazas**

- *Existencia abundante de aplicaciones y plataformas sobre EII*

Hemos podido comprobar que existen gran cantidad de aplicaciones y plataformas destinadas a ayudar a los pacientes con EII en España, que van desde ofrecer recursos de adherencia al tratamiento hasta permitir llevar un control diario de la enfermedad. Por tanto, nuestra gran amenaza es que los pacientes tienen acceso a muchas plataformas y aplicaciones que les pueden servir de ayuda para informarse sobre la enfermedad; si bien, lo que debemos tratar de hacer

con este proyecto es construir una buena estrategia comunicacional que consiga diferenciarnos y hacer llegar el producto a todos los pacientes recién diagnosticados con el objetivo de que utilicen nuestra plataforma para informarse en lugar de otras.

- *Elevado ritmo de innovación del sector*

El sector digital conlleva un ritmo muy elevado de innovación, algo que puede suponer una amenaza para este proyecto, puesto que las aplicaciones y plataformas ya existentes (y futuras) están constantemente trabajando en ofrecer novedades para los pacientes. Además, también debemos tener en cuenta que este proyecto trata sobre una enfermedad que está en constante foco de investigación, por lo que debemos estar al día de todo lo que ocurre con relación a la EII y a la innovación en salud digital para no quedarnos atrás.

- *Pacientes no acostumbrados a nuevas metodologías*

Una gran amenaza que nos encontramos con este proyecto es que muchos pacientes no confían en las nuevas e innovadoras metodologías de salud, como puede ser en nuestro caso la salud digital, ya que consideran que no son tan positivas o beneficiosas como las metodologías convencionales. Además, como hemos comentado con anterioridad, la edad de diagnóstico de la EII es muy variada, lo que supone que muchos pacientes son diagnosticados en edades avanzadas y no confían en recursos como éste. Es por eso que debemos trabajar en ofrecer una plataforma que transmita seguridad y ayude a los pacientes a confiar en estas nuevas metodologías pensadas exclusivamente para ellos.

## 7.2.2. Factores externos

### 7.2.2.1. Fortalezas

- *Danone como empresa colaboradora actual, con el apoyo de importantes empresas en lo sucesivo*

En lo referente a las fortalezas, debemos destacar que contar con una empresa como Danone como colaboradora en el proceso de creación del proyecto es algo muy eficaz, puesto que nos puede ayudar a hacer llegar el proyecto a muchas más personas, dándole más visibilidad y credibilidad. Cabe destacar que Danone es una empresa con muy buena reputación social en España, algo que beneficia de manera directa al proyecto. Asimismo, es primordial tener en cuenta que Danone es la empresa encargada de financiar el proyecto, algo necesario porque sin la colaboración de una empresa como esta, no sería posible que ACCU España pudiera ofrecer un proyecto como éste a los pacientes de EII del país.

- *Único proyecto para pacientes recién diagnosticados de EII en España*

La mayor fortaleza que tiene este proyecto es que actualmente no existe ninguna plataforma destinada única y exclusivamente a los pacientes recién diagnosticados de EII. Aunque sí es cierto que ACCU España cuenta con un apartado en su página web, éste no está creado únicamente para los pacientes recién diagnosticados, sino que pretende localizar toda la información en un mismo lugar. En cuanto a las aplicaciones que existen para pacientes con EII, la mayoría están destinadas a ofrecer ayuda con el control de la enfermedad y la adherencia a los tratamientos, dejando atrás su razón de ser como fuente de información relevante.

- *Pacientes ya conocen ACCU España y hacen uso de los recursos que ofrece*

Otra oportunidad importante para destacar es el hecho de que muchos de los pacientes con EII en España ya conocen ACCU España y utilizan muchos de los recursos que ofrece, puesto que es la principal asociación del país de pacientes con EII. Esto facilita mucho la visibilidad del

proyecto, ya que la asociación tiene muy buena reputación y un público amplio en redes sociales al que hacer llegar el proyecto.

- *Proyecto respaldado por especialistas en EII*

Contar con el respaldo de ACCU España no sólo ayuda a dar visibilidad al proyecto, sino que además, hace que la información tenga mucha más credibilidad, ya que toda la información que ACCU España ofrece a los pacientes está respaldada por especialistas en EII. Es importante hacer entender a nuestro *target* que todos los datos ofrecidos en la plataforma están completamente autorizados y respaldados por especialistas en EII, siendo así verídicos, oficiales y siempre beneficiosos para el paciente.

#### **7.2.2.2. Oportunidades**

- *Mejora y auge de los dispositivos tecnológicos en la era digital*

Una gran oportunidad que destacar es el auge de los dispositivos tecnológicos en España, algo que ya comentamos en el análisis contextual. Esto supone una ventaja para el proyecto, ya que éste pretende ser totalmente digital, de manera que, si los pacientes ya están acostumbrados a utilizar dispositivos tecnológicos, el acceso a la plataforma es mucho más rápido, sencillo y eficaz.

- *Necesidad de los pacientes de recibir información sobre la EII*

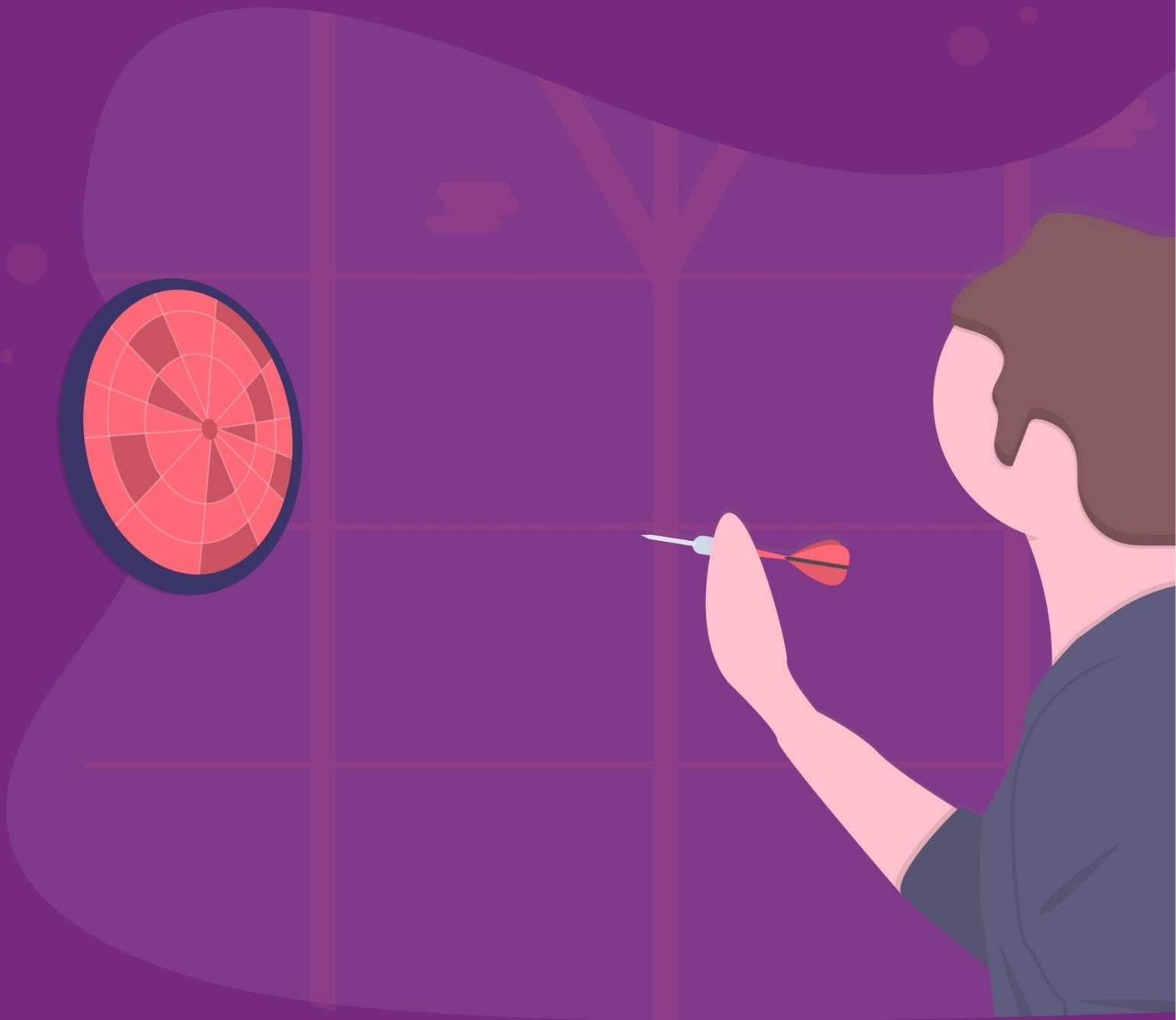
Como hemos podido comprobar, especialmente gracias a los comentarios de los pacientes encuestados, existe una gran necesidad de los pacientes de recibir información sobre la EII. Muchos pacientes del país consideran que no recibieron suficiente información sobre la enfermedad en el momento del diagnóstico y que se vieron obligados a recurrir a otros recursos, como Internet, para informarse en profundidad.

- *Suplir o resolver la falta de recursos informativos y educativos sobre la EII*

En lo que se refiere a la necesidad que tienen los pacientes de informarse más sobre la EII porque consideran que no tienen acceso a recursos informativos y educativos suficientes por parte de su equipo médico, esto supone una gran oportunidad, puesto que el proyecto puede suplir o resolver esta falta de recursos ofreciendo toda esta información a los pacientes desde cualquier lugar del país, ya que el acceso a los recursos es totalmente digital.

- *Revolución del concepto de distribución de contenidos educativos sobre la EII*

Un proyecto como este supone una gran revolución del concepto de distribución de contenidos educativos y gestión de aprendizaje en la EII, puesto que hace uso total del entorno digital y de las facilidades que proporciona Internet y las tecnologías digitales con el propósito de ayudar y apoyar a los pacientes recién diagnosticados a través de contenidos multimedia y aprendizaje colaborativo, entre otros.



# DEFINICIÓN DEL TARGET

## 8. DEFINICIÓN DEL *TARGET*

Tras estudiar el trabajo de otras entidades similares a ACCU España y entender mejor a los pacientes de EII gracias al análisis de las encuestas realizadas, definiremos nuestros *targets*. En este caso, podemos dividir nuestro *target* en dos grupos: el *target* patrocinador y el *target* consumidor. En el primer grupo encontramos a Danone España, la marca que pretendemos que financie el proyecto; mientras que en el segundo grupo encontramos a pacientes recién diagnosticados de EII y, por consecuencia como *target* secundario, a sus familias y a los pacientes habitados de EII.

### 8.1. El *target* patrocinador

**Nuestro *target* patrocinador para nuestra primera acción anual es Danone S.A., más concretamente Danone España, empresa líder mundial de productos lácteos frescos.**

Como hemos comentado con anterioridad, Danone es una empresa líder mundial de productos lácteos frescos que pretender aportar salud a través de la alimentación al máximo número de personas posible (Danone, s.f.).

Concretamente, Danone es una empresa con un gran compromiso social, o Responsabilidad Social Corporativa, **que busca promover el bienestar social, la sostenibilidad y la salud de sus consumidores.** Bajo su visión “One Planet, One Health”, ha sido la primera compañía de gran consumo BCorp en España, siendo así reconocida por sus buenas prácticas sociales, ambientales, de transparencia y responsabilidad.

Dentro del área RSC, Danone es una **empresa comprometida tanto con la salud de sus consumidores como con la salud de nuestro planeta.** En España, Danone colabora y trabaja con distintas iniciativas. Entre ellas, podemos destacar el proyecto de integración social de

1.000 niños y niñas en riesgo de exclusión social cada año en las escuelas Danone; la ayuda a sus empleados con hijos e hijas con diversidad funcional; las salas de lactancia y parking para embarazadas en sus edificios; las diversas acciones de voluntariado corporativo celebradas alrededor del mundo en el “Mes del Voluntariado” -recogida de envases en espacios naturales, integración social a través del deporte, visitas a residencias de personas mayores, entre muchos-; el impulso de hábitos de alimentación saludable y sostenible en niños y niñas; el residuo 0 de las plantas de Danone España; la donación de 10 millones de yogures al año en bancos de alimentos con programas como “Juntos Ayudamos el Doble” y la oportunidad laboral de más de 1.400 mujeres supervivientes de violencia de género como embajadoras de la marca, entre otros (Danone, s.f.). Asimismo, Danone Communities contribuye de manera activa al movimiento global del negocio social, aportando y creando soluciones conjuntas con la comunidad internacional de expertos con jóvenes comprometidos, universidades, bancos y ONGs, cooperando en eventos emblemáticos como la Cumbre Global de Negocios Sociales y Convergences (Danone Communities, s.f.).

Tal y como hemos visto anteriormente, el departamento de Research & Innovation de Danone ya ha trabajado en proyectos relacionados con la EII, específicamente en investigaciones de generación de probióticos. Por lo tanto, vemos que es una empresa dispuesta a trabajar para proyectos relacionados con la salud de las personas y, en especial, de aquellas con problemas digestivos como puede ser la EII dado que sus productos son puramente alimenticios.

## **8.2. El *target* consumidor**

### **8.2.1. Principal: pacientes recién diagnosticados**

**Nuestro *target* principal, como ya hemos comentado, son pacientes mujeres y hombres recién diagnosticados de EII. Teniendo en cuenta que este es un proyecto digital, en este grupo incluimos a pacientes de más de 13 años de edad que ya hacen uso propio de Internet, tanto en web como a través de sus *smartphones*.**

Nuestro *target* son pacientes recién diagnosticados de EII residentes en España, puesto que nuestro proyecto forma parte de ACCU España y da soporte a los pacientes del país en cuestión. Si bien, también debemos incluir a todos aquellos pacientes recién diagnosticados de otros países que entiendan el Español, idioma en el que se llevará a cabo la plataforma, puesto que también pueden acceder a la plataforma y hacer uso de ella sin ningún tipo de restricción.

Por otro lado, debemos tener en cuenta que nos **dirigimos tanto a mujeres y hombres pacientes recién diagnosticados con un nivel socioeconómico sin concretar**, puesto que la EII no distingue por sexo, raza o economía. Por otra parte, aunque no es un requisito, sí debemos concretar que nos dirigimos a pacientes con un nivel cultural básico que les permita hacer un uso correcto de las plataformas digitales. Por lo tanto, nos interesa que sean personas acostumbradas a hacer uso de Internet en su vida diaria.

En cuanto a la situación concreta en la que se encuentra nuestro *target* en el momento en que nos interesa incidir en su vida, éste es extraordinariamente complicado. Nuestro *target* principal se encuentra en una época llena de emociones con carga negativa como la ansiedad, el miedo, la inseguridad, la tristeza, la indefensión y la culpa, que traen como consecuencia respuestas cognitivas como la preocupación, los bloqueos y los fallos atencionales, entre otros (Brignani, 2020). Esto es algo que debemos tener muy en cuenta en la manera en que nos comunicamos hacia él, puesto que nuestro *target* acude a nosotros para encontrar respuestas a preguntas que tiene, no sólo en busca de información, sino también en busca de comprensión.

Asimismo, debemos tener en cuenta son personas que se ven en la **necesidad de consumir nuestro producto** porque consideran que no tienen alternativa para informarse sobre su enfermedad. Por tanto, buscan una experiencia agradable que les permita cubrir esa necesidad de información que tienen.



Figura 108. Paciente haciendo uso de un smartphone. Fuente: Unsplash (2020)

Además, debemos tomar en consideración que **nos beneficia que nuestro target esté compuesto por personas que tengan presencia digital en redes sociales**, ya que nos interesa que sean los mismos pacientes los que recomienden a otros nuevos pacientes el uso de nuestra plataforma en su etapa de diagnóstico reciente.

### 8.2.2. Secundario: entorno cercano y pacientes habituados

Es inevitable que nuestro proyecto llegue a manos de familias de pacientes recién diagnosticados y pacientes habituados a la EII con un diagnóstico superior a un año. Este público secundario está formado por **todas aquellas personas que, aunque no son pacientes recién diagnosticados de EII, están interesadas en informarse y conocer más a fondo la enfermedad**, ya sea porque ellas mismas la padecen desde hace tiempo o porque alguien del entorno cercano la padece.



**STAKEHOLDERS**

## 9. STAKEHOLDERS

Entendemos por *stakeholders* a todos aquellos grupos de interés que tienen relación con nuestra entidad, intervienen en el completo funcionamiento de nuestro proyecto y presentan conveniencia a nuestra actividad, ya sea de forma interna o externa. A continuación, estudiaremos en profundidad los *stakeholders* más relevantes que afectarán a nuestro proyecto teniendo en cuenta que éste forma parte de ACCU España.

### 9.1. ACCUs del país

Es imprescindible hacer cómplices de este proyecto a todas las ACCUs del país. Aunque inicialmente este proyecto está soportado exclusivamente por ACCU España, no debemos olvidar que la confederación está formada por 36 asociaciones repartidas por todo el territorio que también deberán hacerse eco del proyecto una vez éste esté en pleno funcionamiento. Para ello, estaremos en contacto directo con cada una de las ACCUs del país para informar sobre el avance del proyecto y definir una estrategia de comunicación que tenga en cuenta todas y cada unas de las asociaciones que forman parte de la confederación, con el objetivo de hacer llegar las plataformas al mayor número de pacientes posibles.

### 9.2. GETECCU

Es de vital importancia seguir construyendo una buena relación con el Grupo Español de Trabajo de Crohn y Colitis Ulcerosa (GETECCU), quienes son los principales encargados de velar por una información contrastada y de calidad sobre la EII en España. Gran parte de la información ofrecida por ACCU España está producida y/o validada por GETECCU, de manera que es primordial continuar con esta relación para el proyecto, puesto que es importantísimo que toda la información que aparezca en él esté completamente alineada con la opinión y la experiencia de los especialistas que forman el grupo de trabajo.

### **9.3. Unidades especializadas en EII**

Para hacer llegar nuestro proyecto a todos aquellos pacientes recién diagnosticados, es importantísimo que todas las unidades especializadas de EII sepan de la existencia de él. El equipo médico es el primer contacto directo con el paciente, por lo que supone un punto clave de contacto en el *consumer journey* de nuestro proyecto. Asimismo, es primordial tener contacto continuo con las unidades, no sólo para que tengan conciencia de nuestro proyecto y puedan recomendárselo a los pacientes, sino también para trabajar en posibles mejoras e innovaciones que las plataformas necesiten, siempre teniendo en cuenta las nuevas necesidades que puedan surgir en los pacientes visitados en estos centros.

### **9.4. Especialistas digestivos de la Sanidad Pública y Privada**

En relación con el punto anterior, no debemos olvidar que muchos pacientes son diagnosticados fuera de estas unidades especializadas, por lo que debemos tener en cuenta que también es primordial que los especialistas digestivos tanto de la sanidad pública como de la sanidad privada, que no forman parte de estas unidades especializadas, estén informados de la existencia del proyecto. De este modo, trabajaremos en establecer una relación con los especialistas digestivos del país a través de grupos de trabajo de los que puedan formar parte con el objetivo de que puedan hacer llegar el proyecto a todos los pacientes que lo necesiten.

### **9.5. Usuarios**

Los usuarios del proyecto serán los que tendrán el último voto, por lo que son uno de los grupos de interés más importantes. Su experiencia es lo más importante, puesto que es la razón por la cual se construye este proyecto. Este *stakeholder* será el encargado de decidir si los objetivos del proyecto se cumplen o no. Nuestro propósito es que todos los usuarios, ya sean pacientes o familiares de pacientes, consigan resolver todas sus dudas e incertidumbres sobre la EII - especialmente cuando el diagnóstico es reciente-. Asimismo, queremos convertirnos en la plataforma principal a la que acuden siempre que tengan dudas referentes a la EII, posicionándonos como expertos en la materia.

## **9.6. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad de España y las diferentes Autonomías del país**

Es indispensable contar con el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad de España como grupo de interés, además de las diversas autonomías que forman el país. Será primordial respetar las normativas y leyes que el Ministerio y las Comunidades Autónomas establezcan con relación a la materia, teniendo en cuenta que este es un proyecto social que trata información sobre la salud de los pacientes.

## **9.7. Influencers y Blogs sobre EII**

Teniendo en cuenta que este proyecto pretende ser completamente digital, es primordial que tenga muy buena presencia en Internet. Por eso, es necesario construir una buena relación con *influencers* que tratan la EII como contenido recurrente en sus redes sociales y blogs, quienes se han convertido en iconos de la lucha contra esta enfermedad. Estos creadores de contenido tienen una gran base de seguidores, la gran mayoría pacientes de EII, quienes pueden estar interesados en conocer nuestro proyecto.

## **9.8. Asociaciones de pacientes de EII**

Aunque ACCU España es la principal asociación de pacientes de EII, en el país existen otras asociaciones de pacientes externas. Estas asociaciones suelen estar gestionadas a menor escala, con pacientes de lugares territoriales mucho más centralizados. Debemos reforzar nuestra relación con estas asociaciones porque son un punto clave en la estrategia de expansión, puesto que nos pueden ayudar a hacer llegar el proyecto a todos los pacientes que lo necesiten.

## **9.9. Congresos de EII**

En España y Europa se celebran multitud de congresos a lo largo del año en referencia a la EII. Es importante establecer una buena relación con este tipo de *stakeholders*, puesto que es una gran oportunidad para que el proyecto crezca a nivel territorial. Nos interesa, pues, tener

contacto con los organizadores de estos eventos para que tengan en consideración el proyecto en charlas o mesas redondas con el objetivo de posicionarlo ante los especialistas de EII.

### **9.10. Medios de comunicación**

Finalmente, para hacer llegar nuestro proyecto a la mayoría de pacientes recién diagnosticados posible, debemos construir una buena relación con los medios de comunicación del país (prensa, radio, televisión...) para que se hagan eco de la causa. De esta forma, además de hacer crecer el proyecto, será posible hacer la confederación más conocida con el objetivo de recaudar fondos para todas sus actividades.

### 9.11. Mapa de Stakeholders

A continuación, el mapa final con todos los *stakeholders* mencionados:

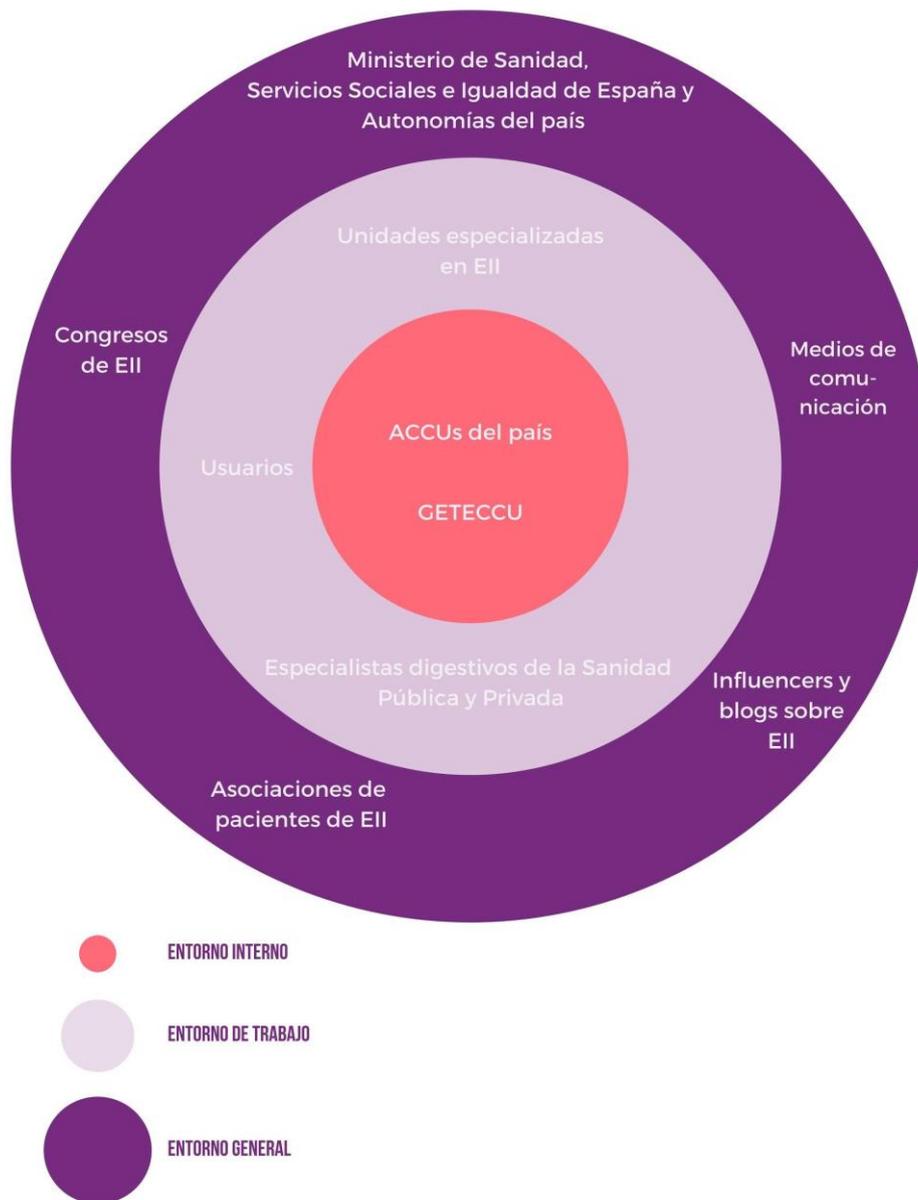


Figura 109. Mapa de stakeholders del proyecto. Fuente: Elaboración propia (2020)



**USUARIOS**

## 10. USUARIOS

### 10.1. *Insights*

Cuando hablamos de *insight*, nos referimos a aquello que identifica y representa el ser interior del consumidor y que le ayuda a identificarse con una marca. Es un elemento del subconsciente, intangible, que se encuentra dentro del cerebro del consumidor y que produce un comportamiento innato en su forma de actuar y pensar.

En definitiva, los *insights* facilitan la identificación y la atención del público objetivo, y generan un clic emocional que produce un impacto en el consumidor. Esta conexión ocasiona empatía, la cual utilizamos para persuadir al público. Por ello, es primordial conocer la vida de los consumidores como personas, antes de como consumidores de nuestra marca, para indagar en aquello que podemos usar para conectar con nuestro público.

En el caso de nuestro proyecto, hemos indagado en las mentes de los pacientes recién diagnosticados de EII para extraer cinco *insights* que nos permitirán crear un proyecto que tenga en cuenta a sus usuarios:

#### ***‘Me siento solo e incomprendido’***

Cuando se diagnostica una enfermedad crónica, el mundo del paciente se paraliza. Piensa que su vida ha cambiado en un segundo y ya nada volverá a ser como antes. Aunque sabe que hay muchísima gente que ha pasado por lo mismo que tú, una parte de él/ella siente que nadie le comprende completamente. Muchas veces, se aísla de su entorno social y pasa más tiempo en soledad, ya que no puede volver a su día a día habitual, en numerosas ocasiones por complicaciones que se dan a raíz de su nueva patología.

***“El diagnóstico de mi enfermedad ha provocado un gran impacto físico y emocional”***

Para el paciente, saber que tiene una enfermedad que va a estar contigo hasta el fin de sus días es una presión importante. Los primeros días, incluso meses o años, son verdaderamente desagradables, ya que el paciente siente que pierde el control sobre su cuerpo y su mente. En el momento del diagnóstico, se le pasa por la cabeza todo aquello que quizás ya no podrá volver a hacer nunca más, o empezará a hacer con más dificultad, ya sea por cuestiones físicas o mentales. Todos estos pensamientos producen un gran choque emocional y/o físico que puede resultar muy difícil de gestionar, especialmente al inicio.

***“No entiendo por qué me ha pasado esto a mí”***

Lo primero que se le pasa por la cabeza a un paciente cuando le diagnostican una enfermedad crónica es lo siguiente: “¿por qué a mí?”. El paciente se pregunta qué ha hecho para merecer esto que le está ocurriendo. Muchas veces, se culpa a si mismo por no haber hecho algo bien en el pasado, situación que le crea un sentimiento de frustración enorme que le hace sentir débil y vulnerable ante la situación que está viviendo.

***“Saber sobre mi enfermedad me da sensación de control”***

Tener acceso a información sobre su enfermedad hace sentir al paciente que controla más la situación que está viviendo. Conocer los síntomas, la medicación que toma y los problemas que pueden darse le ayuda a comprender en profundidad qué le ocurre a su cuerpo y, en definitiva, a controlar mejor cómo afronta la vida con su enfermedad.

***“Me da vergüenza preguntarle algunas cosas a mi médico”***

A veces, las personas sienten que no tienen suficiente confianza con su médico para comentarle algunos problemas. Esto puede ocurrir independientemente de que tengan una enfermedad o

no: en ocasiones, surgen dudas o preguntas que considerarían preguntar a su médico pero que optan por no comentar, ya sea por tabú, desconfianza o reparo, entre otros.



*Figura 110. Paciente en consulta. Fuente: Somos Pacientes (2014)*

## **10.2. Un día en la vida de**

Para entender en profundidad cómo es nuestro *target* y determinar de qué manera podemos incidir en su vida, es importante ejemplificar a los individuos de alguna manera. Para ello, usaremos la técnica “Un día en la vida de” con un personaje ficticio y estereotipado, que relata cómo podría ser alguno de nuestros usuarios en rasgos generales para analizar qué es aquello que hace y, especialmente, qué es aquello que necesita. En este caso, nos situaremos en un día habitual de una persona recién diagnosticada de EII en pleno brote.

El individuo que hemos decidido plasmar es una chica de 30 años llamada Marta Serrano Pérez nacida en Madrid el 13 de diciembre de 1989. Licenciada en Administración y Dirección de Empresas, es trabajadora en una empresa de consultoría, donde gestiona la administración y la contabilidad. Desde hace dos años, vive con su pareja Marc, con quien además comparte un perro. Fue diagnosticada hace un mes de Colitis Ulcerosa, tras una hospitalización urgente que le cambió la vida.



*Figura 111. Marta, nuestra protagonista. Fuente: Unsplash (s.f.)*

### **10.2.1. Un día en la vida de Marta, paciente con CU**

Son las 4:37h de la mañana de un viernes 6 de marzo de 2020. Marta se encuentra en el baño, como de costumbre últimamente, desde hace 10 minutos. Parece que el dolor de barriga se le ha calmado un poco, pero su experiencia le dice que aún no debe levantarse del retrete. Tiene sueño y está cansada, por lo que intenta con todas sus fuerzas no abrir mucho los ojos para no despejarse y poder seguir durmiendo al acabar hasta que le suene la alarma para ponerse a trabajar. Afortunadamente, hoy es viernes y trabaja desde casa. Ha tenido mucha suerte, puesto que desde que le diagnosticaron la enfermedad, ha recibido mucho apoyo por parte de sus compañeros de trabajo y de la propia empresa, y dispone de un día a la semana para teletrabajar.

Tras 5 minutos más en el baño, y después de muchas dudas, decide volver a la cama. Tres horas más tarde, le suena el despertador: toca desayunar. Marc, su pareja, se levanta con ella y le prepara un café. Mientras, Marta se prepara unas tostadas con pan integral, pero no tiene muy claro que le vayan a sentar bien. Desde que le diagnosticaron Colitis Ulcerosa, hace ya un mes, no tiene muy claro qué debe comer y qué no. Aunque su médico le ha repetido en numerosas

ocasiones que la comida no incide en su enfermedad, ella no lo siente así: por ejemplo, ahora siempre bebe leche sin lactosa porque cree que le sienta mejor, y ha optado por evitar las salsas picantes. Con lo que le gusta ir a cenar al restaurante mexicano de la calle de atrás...

Una vez ha acabado de desayunar, se despide de Marc con un rápido beso, quien llega justo de tiempo al trabajo, como siempre. Mientras lo ve salir por la puerta, piensa en lo afortunada que es de haber encontrado a alguien que la ha apoyado tanto en momentos duros, como ha ocurrido estos últimos meses, los cuales han sido un verdadero tormento: después de haber estado casi tres semanas ingresada, con muchas pruebas médicas de por medio - entre ellas una colonoscopia, de esas que tienes que beber litros y litros de un líquido asqueroso que te hace ir al baño cada 5 segundos - y del diagnóstico de la enfermedad, con todo lo que eso conlleva, ha perdido casi 9 kgs. Marta siempre ha sido una persona muy delgada y, ahora que ha perdido tanto peso, no se encuentra feliz con su físico. Además, se nota excesivamente débil; pero el médico ya le ha comentado que es normal hasta que las pastillas del hierro no le combatan la anemia.

Hablando de pastillas, Marta se toma la primera del día antes de sentarse delante del ordenador. En total, debe tomar cuatro pastillas y un sobre en 24 horas (tres pastillas de Imurel, una pastilla de suplemento de hierro y un sobre de Pentasa), algo que le frustra muchísimo, ya que siempre ha intentado huir de la medicación. Pero ahora, ya no le queda más remedio.

Cuatro horas más tarde, y después del descanso de media mañana en el que se ha tomado un zumo de naranja natural (¡que sorprendentemente le ha sentado genial!), Marta termina su jornada laboral y apaga el ordenador. Mientras se está comiendo su manzana habitual como postre, exclama: “¡Mi\*rda! ¡La pastilla!”. Es el tercer día esta semana que se le olvida tomarse la segunda pastilla de Imurel mientras come. “Al final me acabaré descargando una *app* de esas para la medicación”, piensa para sí misma. Marta suele bromear con este tema, e incluso le ha dicho a su abuela Ascensión que al final se acabará comprando un pastillero como el suyo. A estas alturas, sólo queda tomarse las cosas con algo de humor...

Marc llega a casa a las 16:30h y deciden sacar juntos a Negrito, el carlino que adoptaron hace año y medio. Mientras pasean por un parque cercano a casa, el móvil de Marta suena con ese tono de llamada tan característico de los iPhones. Siempre ha tenido el móvil en silencio, pero desde que espera resultados de pruebas médicas tan frecuentemente, ha decidido ponerlo en sonido. Desde el otro lado del teléfono, una mujer con voz alegre le comenta que ya tiene disponibles los resultados de la prueba de heces que le hicieron la semana pasada. La calprotectina fecal (un biomarcador que permite valorar la actividad inflamatoria intestinal) sigue estando demasiado alta, por lo que es necesario que siga con el tratamiento a rajatabla. “No me olvidaré nunca más de tomar otra pastilla, lo juro”, le comenta a Marc con una risa nerviosa. En el fondo, sabe que la situación es complicada, pero le consuela saber que todo podría ser muchísimo peor.

Con la llamada de los resultados, Marta se ha puesto algo nerviosa y tanto ella como Marc saben lo que eso conlleva: ¡toca volver rápido a casa! Marta siempre ha ido mucho al baño al estar nerviosa, y desde que le diagnosticaron Colitis Ulcerosa, entiende un poco más el porqué. Ahora, sabe que si su cuerpo empieza a mostrar signos de ansiedad o nervios, debe correr al baño más cercano. De momento intenta controlar la situación, pero claro, cuando esto ocurre en lugares públicos o espacios al aire libre, la situación se complica. Por esto, últimamente sale menos de casa y, cuando sale, intenta ir a sitios dentro de su zona de confort en los que sabe encontrar el baño en menos de 10 segundos.

Mientras la pareja se encuentra en el ascensor, Marta pide al cielo que el sistema vertical en el que está subida vaya más rápido. Una vez llegan al tercero, Marta abre la puerta lo más rápido que puede y corre hacia el baño. La misma historia de siempre, una vez más.

Unas horas más tarde, la situación ya está bajo control. Marc se está preparando una pizza, pero Marta prefiere no cenar: después del día de hoy, elige darle un descanso a su sistema digestivo. Es algo que hace a menudo, y aunque sabe que no debería ser recurrente, le asegura pasar la noche con menos dolores de barriga. Y eso, a veces, ya es suficiente para ella.

Son las 11:25 de la noche y Marta abre los ojos, despacio, mientras se da cuenta de que se ha quedado dormida en el sofá. Decide despertar a Marc, quien también duerme, para que juntos vayan a la cama. Con los ojos medio cerrados y arrastrando los pies, Marta se mete en la cama y se tapa hasta el cuello. Cuando está a punto de caer rendida, reacciona: “¡Mi\*rda! ¡La pastilla!”. Enciende la luz de la mesita de noche y se toma su última pastilla de Imurel del día con un poco de agua. Ahora, ya ha hecho todo lo que tenía que hacer. Cierra los ojos y, antes de quedarse dormida, piensa para sí: “Mucho estoy tardando en bajarme esa *app*...”.

### 10.3. ID Card

A través de la investigación de información de fuentes secundarias y la ejecución de entrevistas a profesionales y de una encuesta a pacientes de EII, podemos detallar el perfil del consumidor final de nuestro proyecto teniendo en cuenta sus necesidades y motivaciones principales, para ver cuáles son los *pain points* que debemos atacar.

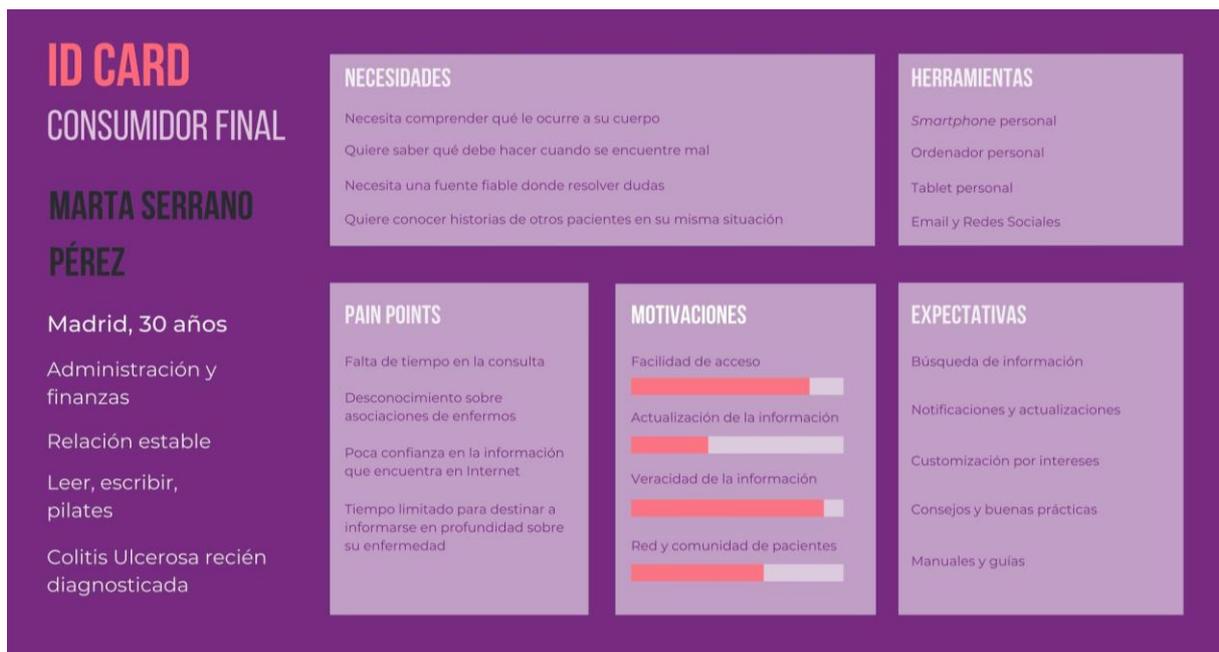


Figura 112. ID Card: Consumidor final. Fuente: Elaboración propia (2020)

#### **10.4. *Patient journey map***

El *Customer Journey Map* es una herramienta que permite plasmar en un mapa cada una de las etapas, interacciones, canales y elementos por los que atraviesa un cliente durante todo el ciclo de compra. Se trata de analizar el ciclo de compra desde su perspectiva, teniendo en cuenta cómo se siente, qué expectativas tiene o qué idea sobre tu producto se lleva después de finalizar el ciclo (Torres, 2016).

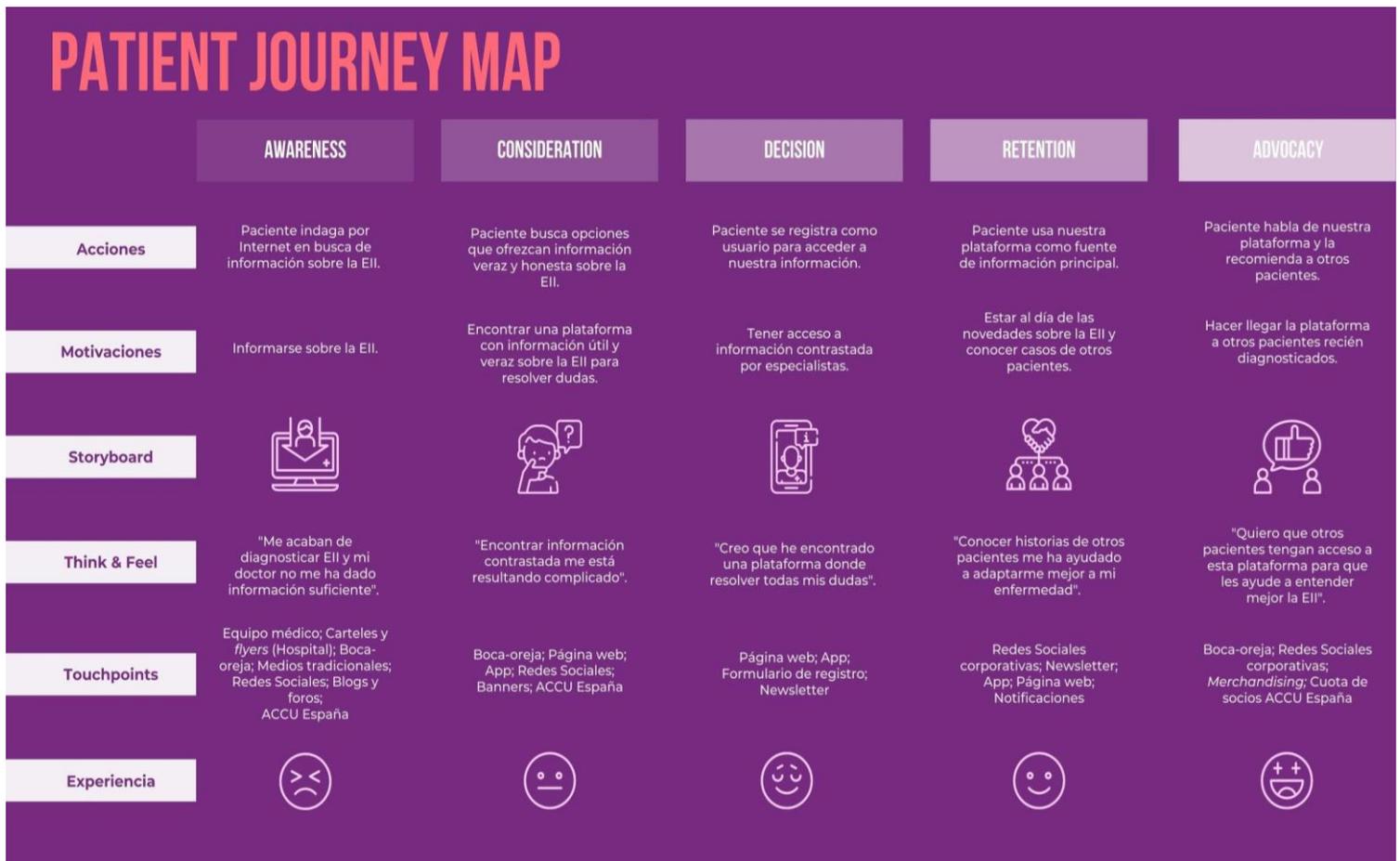
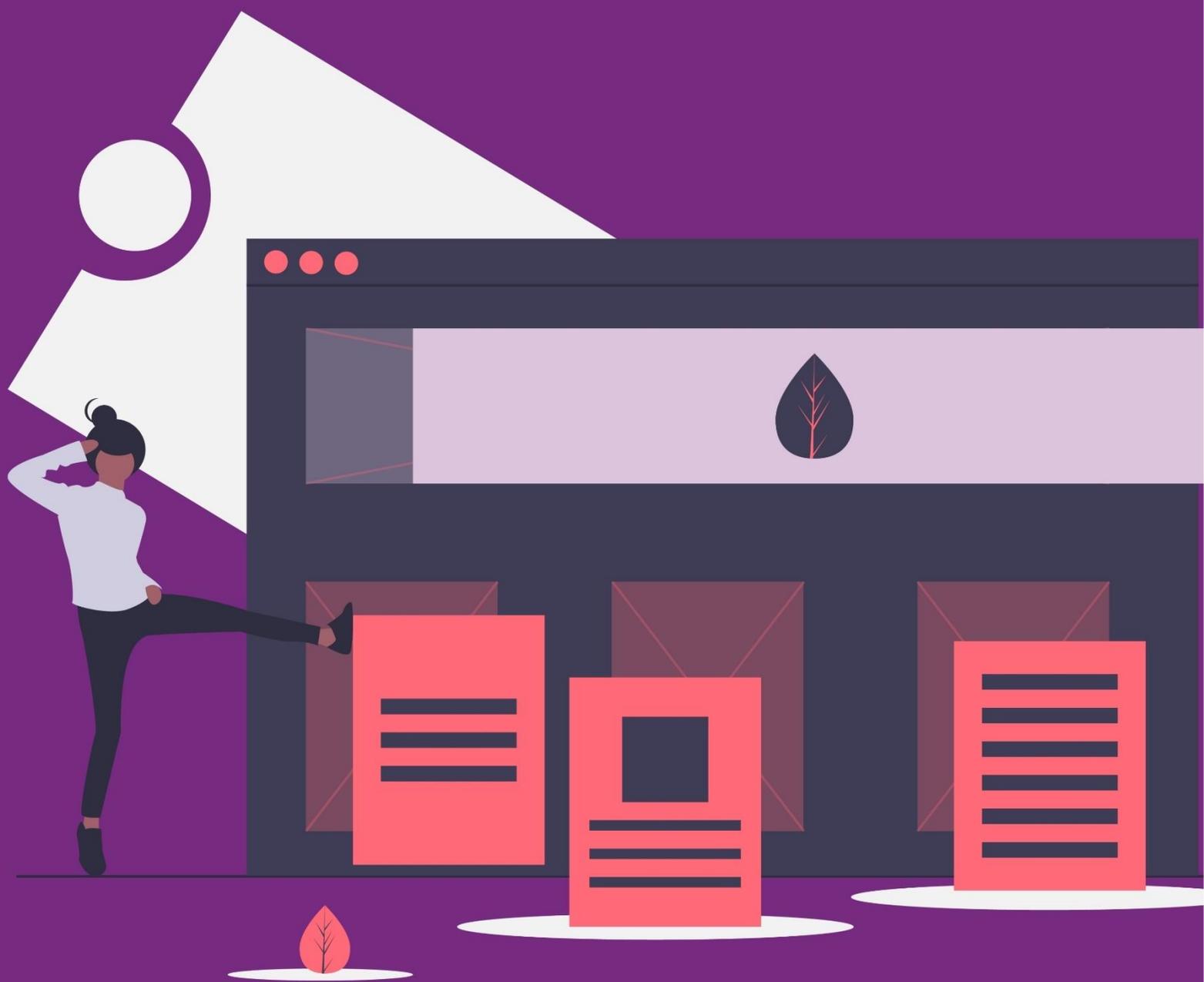


Figura 113. Patient Journey Map. Fuente: Elaboración propia (2020)



# CREACIÓN DEL PROYECTO

## 11. CREACIÓN DEL PROYECTO

Tras analizar el contexto del país con relación a la EII e indagar en profundidad en los pacientes recién diagnosticados, debemos trabajar en la creación del proyecto como tal. A continuación, la creación de: Desafío EII ACCU España.

### 11.1. *Brand essence*

La *Brand Essence* o esencia de marca es el alma de la marca; son aquellos valores que la definen y hacen única e inconfundible. La esencia de marca es el punto de partida desde el cual podemos trabajar, no sólo en su identidad corporativa, sino también en las emociones que provoca.

En nuestro caso, ofrecemos una marca con información honesta y contrastada, con la siguiente *brand essence*:

**“El compañero y guía experto del recién diagnosticado  
de Enfermedad Inflamatoria Intestinal”.**

De esta forma, reflejamos que Desafío EII ACCU España es un proyecto cercano y de apoyo para todos aquellos pacientes de EII que necesiten indagar sobre su nueva enfermedad con el propósito de entender mejor qué les sucede y por qué les sucede. Con esta esencia de marca buscamos transmitir que esta herramienta pretende hacer de la fase de adaptación de todos los pacientes una etapa más sencilla, no sólo para ellos mismos, sino también para los suyos. Asimismo, pretendemos desdibujar las dudas y acercar a pacientes de todo el país a través de sus historias y experiencias para trabajar en un sentimiento de comunidad y apoyo entre los pacientes de EII del país.

## 11.2. Posicionamiento deseado

Es fundamental estudiar cuál queremos que sea el posicionamiento de nuestra marca. Aunque ya hemos podido observar que no existe ningún proyecto destinado única y exclusivamente a los pacientes de EII recién diagnosticados del país, sí existen otras plataformas que ofrecen características muy similares a las nuestras. Por ello, es crucial explotar la segmentación personalizada que hacemos, puesto que nos diferencia y nos ayuda a posicionarnos como una marca auténtica e innovadora.

Con todo esto en mente, el posicionamiento deseado de Desafío EII es el siguiente:

**“Ser la plataforma que mejor conoce, comprende, ayuda y guía a los pacientes recién diagnosticados de Enfermedad Inflamatoria Intestinal”.**

De este modo, **buscamos ser la plataforma referente para los pacientes de EII recientemente diagnosticados**, presentándonos como una herramienta con recursos informativos que pretende no sólo aconsejar, enseñar y guiar, sino entender y comprender en profundidad la situación de los pacientes, poniéndonos en su lugar y teniendo en consideración todas sus necesidades, con el propósito de que puedan resolver absolutamente todas sus dudas y aprender sobre su nueva enfermedad crónica para adaptarse a ella de la mejor manera posible.

Con el objetivo de estudiar el mercado y situar la marca comparándola con otras existentes, hemos creado un mapa de posicionamiento de marca y la hemos incorporado junto con EducaInflamatoria, VivirconEII e In-Patient, tres plataformas disponibles en el país que ofrecen información sobre EII. Los parámetros que se han tenido en consideración son la Fiabilidad (entendida como la oferta de información fiable y contrastada) y la Actualización de la Información (entendida como la oferta de información actualizada como mínimo en el año 2018).



Figura 114. Mapa de posicionamiento. Fuente: Elaboración propia (2020)

## 11.2. Misión

La misión de una marca caracteriza la identidad de la empresa y refleja por qué ha sido creada y qué pretende lograr. En el caso de Desafío EII la misión es:

**“Lograr que los pacientes recién diagnosticados consigan una adaptación eficaz a través del acceso universal de información útil, honesta y contrastada sobre la Enfermedad Inflamatoria Intestinal”.**

## 11.2. Visión

La visión de una marca constata aquello que pretende lograr en el futuro. Esta visión debe ser coherente y estar basada en la estrategia y la actividad de la marca, pero también debe definir cuál es su meta final a largo plazo.

Por ende, la visión de Desafío EII es:

**“Ser la plataforma líder para pacientes recién diagnosticados de Enfermedad Inflamatoria Intestinal para acompañarlos y ayudarlos a gestionar su incertidumbre en un momento tan determinante como es el diagnóstico de una enfermedad crónica”.**

## **11.2. Identidad corporativa**

La identidad corporativa de una marca refleja su personalidad, sus valores y su manera de trabajar. A continuación, construiremos tanto la identidad corporativa como la identidad visual corporativa de nuestra marca, siempre teniendo en cuenta que debe ir de la mano de la identidad corporativa de ACCU España. Con el objetivo de mantener una coherencia, tanto visual como comunicacional, será primordial considerar en todo momento cómo trabaja y actúa ACCU España para asegurar congruencia entre el proyecto y la confederación.

### **11.2.1. Valores y significados**

Los valores deben ser el centro de nuestra marca y guiar nuestra forma de trabajar. Para empezar, enumeraremos y describimos los 5 principales valores de Desafío EII:

#### **- Confianza**

En primer lugar, Desafío EII se caracteriza por ofrecer recursos informativos para pacientes de EII. Teniendo en cuenta que el contenido principal es sobre salud, es primordial demostrar a los usuarios que pueden confiar en la información que ofrecemos, ya que está contrastada y respaldada por especialistas de EII de todo el país.

### - **Proximidad y honestidad**

Desafío EII se presenta como una marca transparente y cercana, que tiene como objetivo acompañar a los usuarios y que los mismos se sientan próximos no sólo hacia la plataforma, sino también hacia todos los demás usuarios que la utilizan. De esta misma forma, se pretende crear y reforzar un sentimiento de comunidad entre todos los perfiles usuarios, caracterizado por la empatía y el entendimiento mutuo.

### - **Comprensión**

Somos una plataforma que potencia la escucha y el flujo de la información honesta con el objetivo de hacer entender a los pacientes usuarios que no están solos en esta lucha, y que es posible llevar una vida con EII bajo control si se siguen las pautas correctas y presentadas por los especialistas.

### - **Bienestar**

La prioridad de esta marca es poner por delante de todo el bienestar físico y mental de los pacientes de EII usuarios de la plataforma. En todo momento se pretende guiar a los pacientes para que lleven una vida sana, adaptada a su situación, que asegure su comodidad, confort y felicidad a lo largo del proceso de adaptación.

### - **Fuerza**

No debemos olvidar que ofrecemos una plataforma que pretende ayudar y dar apoyo a pacientes recién diagnosticados de una enfermedad que los acompañará toda su vida. Es primordial trabajar e informar siempre a través de un mensaje lleno de espíritu fuerte y energía positiva, ya que, aunque la información pretende ser totalmente honesta y real, es indiscutiblemente necesario tratarla desde un punto de vista fortalecedor para el paciente.

### 11.2.2. Personalidad

La personalidad de marca está formada por todas aquellas características personales y emocionales que se asocian a la misma, modelando la forma en que los consumidores interactúan con ella. Esta personalidad suele reflejar la manera de ser de los consumidores objetivos con el propósito de formar con ellos una conexión emocional sólida y duradera en el tiempo. Por ello, es crucial definir la personalidad de marca teniendo en cuenta que ésta, junto a la construcción de una identidad visual corporativa coherente y bien definida, nos ayudará a diferenciarnos de otras marcas del mercado haciendo llegar a los consumidores todos aquellos valores que nos interesa transmitir.

Para poder determinar cómo es nuestra personalidad de marca usaremos la teoría presentada por el psicoanalista Carl Gustav Jung, quien postuló la existencia de 12 arquetipos de personalidad que definen patrones de conducta universales. Estos arquetipos de personalidad son: El Inocente, El Hombre Corriente, El Explorador, El Sabio, El Héroe, El Forajido, El Mago, El Amante, El Bufón, El Cuidador, El Creador y El Gobernante (Pérez, s.f.). En el caso de Desafío EII, hemos escogido el que más le representa: **El Cuidador**.

El arquetipo de El Cuidador está caracterizado por **personificar marcas proteccionistas y paternales que pretenden ayudar y proteger a los demás**. En nuestro caso, el nombre ya habla por sí solo, puesto que nuestra marca está directamente relacionada con la salud de nuestros consumidores y nuestro principal propósito no es otro que cuidar de ellos. El mensaje que transmiten este tipo de marcas es el de asistir y proteger a los **demás proyectando generosidad, compasión, altruismo, protección y cercanía** (Pérez, s.f.). Como estrategia, buscan comunicar su voluntad de proteger y ayudar a los demás a través de la empatía, la seguridad y la confianza, criterios fundamentales en este proyecto.



Figura 115. Cuidar. Fuente: Unsplash (s.f.)

### 11.2.3. Naming

El *naming* es una parte primordial de nuestra identidad corporativa, puesto que un nombre bien escogido supone una ventaja competitiva en el mercado, ya que es aquello que nos presenta ante el mundo. Es crucial que nuestro nombre sea coherente y creíble, especialmente teniendo en cuenta que nuestro proyecto es un proyecto sobre salud y **debemos transmitir confianza plena a nuestros usuarios en todos los aspectos posibles.**

Para escoger un nombre de marca acorde con nuestra misión, visión, valores y personalidad, realizamos un *brainstorming* del que surgieron los siguientes conceptos clave:

- Enfermedad Inflamatoria Intestinal
- ACCU España
- Diagnóstico
- Pacientes
- Salud
- Información
- Dudas
- Confianza
- Respuestas
- Emociones
- Aprendizaje
- Bienestar
- Adaptación
- Lucha

Una vez definidos los conceptos clave, fue necesario entender cuáles de ellos era importante priorizar. Teniendo en cuenta que el proyecto forma parte de ACCU España, **se consideró adecuado priorizar tanto la nomenclatura “ACCU” como el acrónimo “EII” en el *namings***. De esta forma, se da notoriedad a la confederación -la cual no deja de ser la asociación de pacientes más importante del país- y se refuerza la sensación de confianza hacia el proyecto (ya que la confederación está respaldada por especialistas), mientras se relaciona el contenido del proyecto de manera directa con la enfermedad inflamatoria intestinal -ayudándonos, además, en nuestra estrategia SEO-. Asimismo, **también se priorizó añadir “España” en el *namings*, puesto que existen diversas ACCUs en el país y es importante aclarar que este proyecto tiene una proyección nacional**.

Otro aspecto importante para considerar es el idioma del *namings*. Teniendo en cuenta que este es un proyecto que da a luz en España, consideramos importante definir un nombre en español con el propósito de que fuera entendido por la mayoría de pacientes del país. Asimismo, era crucial tener en cuenta que este es un proyecto destinado a pacientes recién diagnosticados de una enfermedad crónica, por lo que el nombre debía sugerir este aspecto de alguna forma.

A partir de estas conclusiones y un *brainstorming* con propuestas de todo tipo, se originó la idea de jugar con sinónimos de “diagnóstico” (“evaluación”, “dictamen”, “juicio”, “valoración”...), pero ningún nombre llegaba a casar bien con el concepto del proyecto. Siguiendo esta línea, y evaluando sinónimos de otras palabras que habían aparecido en la lista de conceptos como “lucha” o “adaptación”, **surgió la idea de ponerse en la piel del paciente** y mirar la situación desde su punto de vista, la cual no deja de ser un reto. Así, nació un concepto que encajaba a la perfección: **Desafío EII**.

Según la Real Academia Española (s.f.), “desafío” es la «acción o efecto de desafiar». Esta última palabra, el verbo “desafiar”, significa «contender, competir con alguien en cosas que requieren fuerza, agilidad o destreza» y «enfrentarse a las dificultades con decisión». Considerando el significado planteado, valoramos que era un término directamente relacionado con la fuerza, uno de nuestros principales valores, y que suponía un buen término para ejemplificar aquello por lo que pasan los pacientes recién diagnosticados de una EII. Para ellos,

esta etapa no es más que una etapa llena de obstáculos y dificultades que deben superar para alcanzar una victoria final: la de adaptarse a su nueva vida con EII. Y nuestro objetivo no es otro que el de acompañarlos durante este camino para hacer el terreno lo más llano posible.

Una vez definida la palabra que forma el *naming*, era necesario determinar si se iba a presentar con signos de puntuación. Las propuestas fueron las siguientes:

Desafío EII: ACCU España  
 DESAFÍO EII: ACCU España  
 Desafío EII ACCU España  
 DESAFÍO EII ACCU España

Teniendo en cuenta que “ACCU” sí es un acrónimo, y “desafío” no lo es, decidimos oficializar el *naming* como **Desafío EII ACCU España**.

#### 11.2.4. Logotipo

De la mano de un *naming* siempre va un logotipo, un elemento fundamental de nuestra imagen. El logotipo es una gran seña de identidad corporativa y suele ser lo más recordado a nivel visual. Por ello, nuestro logotipo debe ser original, identificable y fácil de recordar. Por otro lado, es importante que lo podamos adaptar y reproducir a la identidad corporativa de ACCU España (fig. 116).



Figura 116. Logotipo oficial de ACCU España. Fuente: ACCU España (2020)

Teniendo siempre en mente el logotipo de ACCU España, debemos conocer qué se ha hecho hasta ahora a nivel gráfico con marcas que tienen un *namings* similar al nuestro. Para ello, exploramos algunos logotipos con la palabra “desafío”:



Figura 117. Imágenes de Google con la búsqueda “desafío logo”. Fuente: Elaboración propia (2020)

Como podemos observar, existen logotipos muy diversos de marcas completamente diferentes. Cabe destacar que la mayoría aparecen con elementos adicionales y son de color negro, naranja y/o gris en su totalidad.

Tras esta primera búsqueda de inspiración, realizamos algunos esbozos en digital para nuestro logotipo. Además de probar diversas tipografías, surgió una lluvia de ideas de colores a utilizar. Es primordial destacar que **el color morado es mundialmente conocido como el color que representa la EII**, por lo que era necesario que fuera un color primario en el proyecto. Asimismo, también surgieron ideas de iconos que pudieran facilitar el reconocimiento de la propia enfermedad, por lo que se tuvieron en cuenta iconografías ilustradas de intestinos.



Figura 118. Esbozos del logo oficial de Desafío EII ACCU España. Fuente: Elaboración propia (2020)

Una vez desarrollada la lluvia de ideas con los esbozos presentados, y después de hacer diversas pruebas de colores, tipografías e iconos, se decidió plantear la creación de un imagotipo - texto y dibujo o imagen, como en el caso de ACCU España - en lugar de un logotipo. Para ello, se realizó una búsqueda por diversas plataformas con imágenes de *stock* disponibles para conseguir un icono que funcionara con el mensaje a transmitir. Entre ellas, se encontró el siguiente icono:



Figura 119. Icono intestino y rayo. Fuente: Adobe Stock (2020)

En este icono, además de encontrar la ilustración de un intestino, podemos apreciar un rayo dibujado en el centro del mismo. A pesar de que hicimos pruebas para que éste fuera la idea final, consideramos que el rayo podía tener connotaciones negativas que no nos interesaba comunicar. No obstante, el rayo nos ayudó a reflexionar sobre qué era aquello que queríamos transmitir a través de nuestro logotipo. Así, se nos ocurrió la idea de representar una brújula que simboliza **la guía que ofrecemos a los pacientes de EII en este desafío** al que deben de enfrentarse. Teniendo este icono en cuenta, surge la idea de combinarlo con una tipografía sans serif. Después de diversas pruebas, el resultado final es el siguiente:



Figura 120. Logotipo oficial de Desafío EII ACCU España. Fuente: Elaboración propia (2020)

La tipografía seleccionada es *Raleway Heavy*, una tipografía sans serif, en color morado (#77DB80), para el nombre completo de la marca. En cuanto al nombre de la confederación, hemos usado su tipografía oficial *Open Sans*. Este último tiene menos peso e importancia en la imagen, ya que se pretende focalizar la atención en el nombre oficial, sin olvidar que es un proyecto respaldado por ACCU España. En cuanto al icono, hemos escogido un color llamativo para la brújula (#FF6978) con la intención de crear contraste y un efecto llamativo.

A partir del imagotipo, hemos diseñado un isotipo para hacer adaptaciones según su contexto:



Figura 121. Isotipo oficial de Desafío EII ACCU España. Fuente: Elaboración propia (2020)

### **11.2.5. Manual de Identidad Corporativa**

El Manual de Identidad Corporativa de Desafío EII ACCU España se adjunta en la entrega del proyecto como un documento independiente y único donde acceder a todas las aplicaciones y variaciones del logo, colores corporativos de la marca, tipografías e iconografía, entre otros.

### **11.2.6. Look and Feel**

Con el propósito de poder ver el diseño y las características de nuestra página web y aplicación, hemos trabajado en el *look and feel* de las mismas siguiendo la línea estética definida previamente en el Manual de Identidad Corporativa.

Todas las imágenes que se muestran a continuación son de elaboración propia y forman parte de las *landings* tanto de la página web como de la aplicación de Desafío EII ACCU España.

#### **11.2.6.1. Página web**

En el diseño de la página web podemos apreciar el estilo característico de Desafío EII ACCU España. Señalar que la página web será diseñada con *responsive design* con el objetivo de priorizar la correcta visualización de la misma en distintos dispositivos. Además, también

contará con un chat que permitirá almacenar dudas de los usuarios y ofrecer una atención más personalizada.

Es importante destacar **que nuestro principal objetivo es que los pacientes descarguen la aplicación Desafío EII**, de modo que en la página web no ofreceremos toda la información que tenemos disponible, sino que utilizaremos diversos CTAs (ej.: “Para aprender a gestionar mejor tu nueva vida con Enfermedad Inflamatoria Intestinal, descarga nuestra *app* gratuita Desafío EII y accede a contenido ilimitado”) con el propósito de que los usuarios accedan a la información completa desde nuestra *app*.

En el menú principal de la página (fig. 122), el cual se sitúa arriba a la derecha, podremos encontrar el logotipo (el cual siempre nos redirigirá a la página de Inicio), enlaces de las redes sociales del proyecto, y acceso a diversos apartados de la web. Cabe destacar que este menú será fijo en la página, dado **que queremos que los usuarios siempre puedan acceder a los mismos sin importar en qué parte de la página están navegando**. Éste puede dividirse en dos: la parte superior, en un color más oscuro, que presenta recursos relacionados con la EII y diversas dudas que puedan surgir a los pacientes; y la parte inferior, en un color más claro, que da acceso a información más relacionada con el trabajo de ACCU España.



Figura 122. Menú principal de la página web. Fuente: Elaboración propia (2020)

En la parte superior, encontramos acceso a los siguientes apartados:

- ***Inicio***

Es la página donde se encuentra la información principal sobre el proyecto, y que invita a los espectadores a querer saber más sobre la EII. Aquí aparecerán todos los apartados a los que nos interesa redirigir el tráfico.



[INICIO](#) [QUIÉNES SOMOS](#) [¿QUÉ ES LA EII?](#) [¿POR QUÉ A MÍ?](#) [GESTIONAR MI NUEVA VIDA CON EII](#)  
[INDAGAR MÁS](#) [DICCIONARIO EII](#) [LO ÚLTIMO](#) [ACCU ESPAÑA](#)



## QUIÉNES SOMOS

Desafío EII ACCU España es un proyecto de carácter social impulsado por ACCU España y Danone España que ayuda a los pacientes recién diagnosticados de Enfermedad Inflamatoria Intestinal del país a lograr una adaptación eficaz a través del acceso a información útil, honesta y contrastada sobre su enfermedad.

SI ERES PACIENTE RECIÉN DIAGNOSTICADO DE ENFERMEDAD INFLAMATORIA INTESTINAL, ESTE ES TU SITIO.



## SABER ES PODER

Cuanto más conozcas tu enfermedad, más sencillo será lidiar con ella.  
Por ello, aquí te ofrecemos toda la información que necesitas sobre la Enfermedad Inflamatoria Intestinal.



COLITIS INDETERMINADA

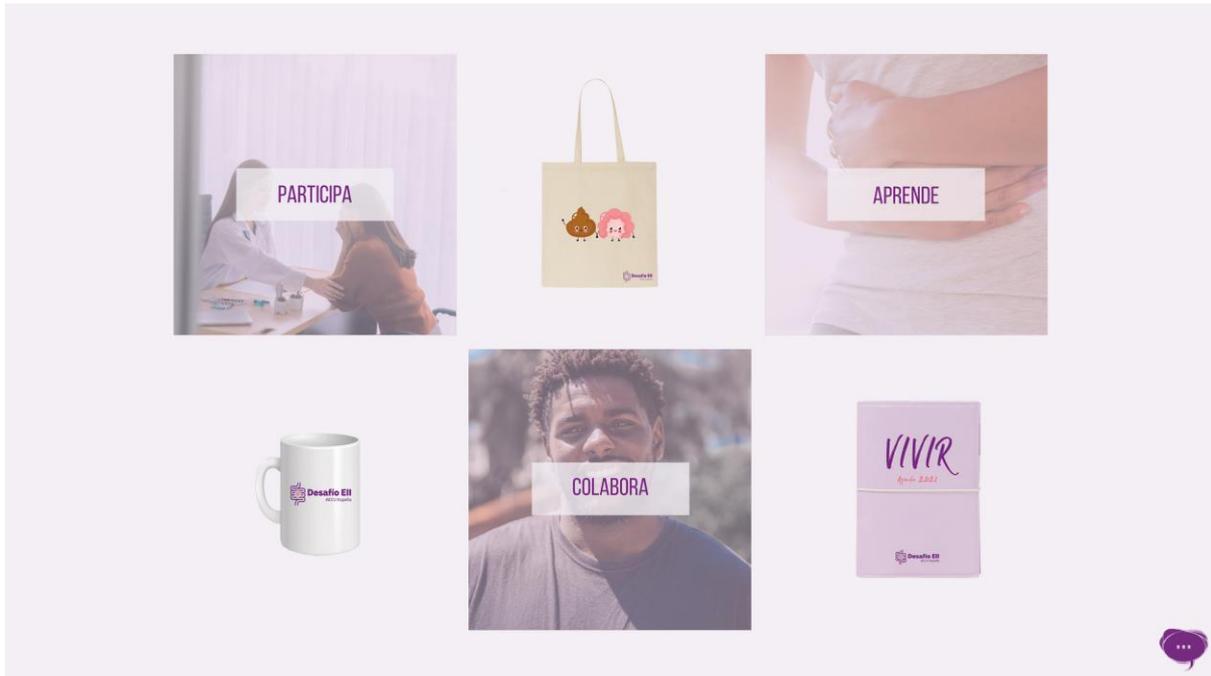
MOSTRAR MÁS



DESCARGA NUESTRA APP GRATUITA  
Y FORMA PARTE DE LA MAYOR  
COMUNIDAD DE PACIENTES RECIÉN  
DIAGNOSTICADOS

Accede a contenido exclusivo e ilimitado





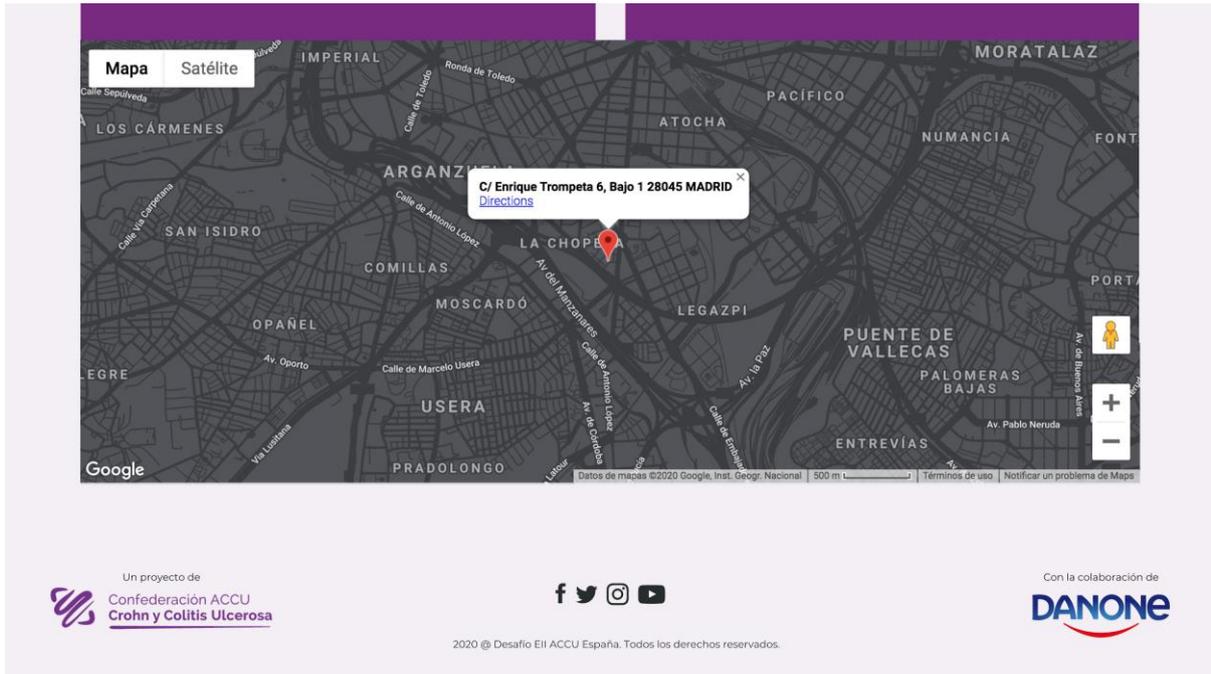


Figura 123. Página "Inicio". Fuente: Elaboración propia (2020)

- *Quiénes somos*

En esta página se encontrará información sobre Desafío EII ACCU España. Se indicarán tanto la visión como la misión del proyecto y los valores de la marca, y en concreto, información sobre ACCU España con enlace a su propia página web.



Figura 124. Página “Quiénes somos”. Fuente: Elaboración propia (2020)

- *¿Qué es la EII?*

En este apartado se presentará información sobre la EII: se profundizará en cada una de las enfermedades (EC, CU y CI) y se hablará de los síntomas principales. Además, también se tratarán procesos de diagnóstico y tratamientos que se ofrecen a los pacientes de EII.



Figura 125. Página "¿Qué es la EII?". Fuente: *Elaboración propia (2020)*

- *¿Por qué a mí?*

En esta sección introduciremos contenido sobre cómo son los pacientes con EII y sus historias, y se hará referencia a la incertidumbre que pueden sufrir los pacientes recién diagnosticados, de modo que les ofreceremos recursos para lidiar con la culpabilidad. Además, en este apartado también trataremos el “antes y el después” del diagnóstico, indagando en todo aquello que los pacientes deben (o no) cambiar de sus vidas.



Figura 126. Página “¿Por qué a mí?”. Fuente: Elaboración propia (2020)

- ***Gestionar mi nueva vida con EII***

Aquí encontraremos información referente al estilo de vida de los pacientes y su salud mental (lidiar con ansiedad, depresión y estrés, por ejemplo). En este apartado se enfatizará que en la aplicación Desafío EII podrán encontrar información mucho más detallada sobre estos y otros aspectos, como el trabajo o la sexualidad.



Figura 127. Página “Gestionar mi nueva vida con EII”. Fuente: Elaboración propia (2020)

En la parte inferior, encontramos acceso a los siguientes apartados::

- **Indagar más**

En este apartado se ofrecerán recursos externos para aquellos usuarios que quieran profundizar y contrastar información. Se listarán diversos libros, artículos científicos y documentales que hagan referencia a la EII para que los pacientes puedan acceder a información en varios tipos de formatos. Además, también se adjuntarán perfiles en redes sociales de *EII influencers* que hablan sobre la enfermedad y la acercan a su público de una manera más lúdica y entretenida.



Figura 128. Página “Indagar más”. Fuente: Elaboración propia (2020)

- **Diccionario EII**

En esta sección, los usuarios encontrarán una lista de Términos y Conceptos (de la A a la Z) con referencia a la EII para entender en profundidad algunos términos importantes y aclarar dudas sobre los mismos.



Figura 129. Página “Diccionario EII”. Fuente: Elaboración propia (2020)

- *Lo último*

En este apartado se listarán las últimas noticias de ACCU España y se enlazarán todas sus redes sociales para que los usuarios puedan estar al día de todo lo que ocurre en España en referencia a la EII.

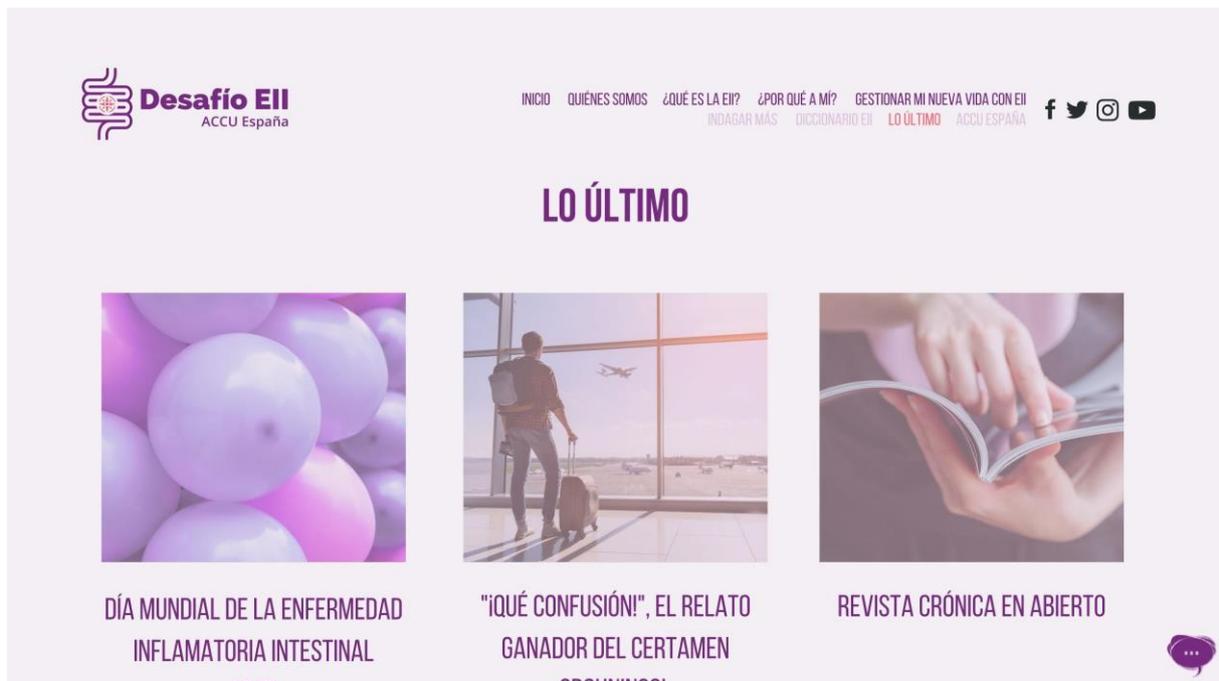


Figura 130. Página "Lo último". Fuente: Elaboración propia (2020)

- *ACCU España*

En esta página, los usuarios encontrarán un mapa con cada una de las ACCUs del país, y contactos y servicios de las mismas. Además, en esta sección también se presentará al equipo que hay detrás de Desafío EII ACCU España para recalcar que toda la información que se muestra en el proyecto está contrastada y verificada por especialistas en EII, y se podrá acceder al apartado de *merchandising* para comprar productos y contribuir en beneficio a ACCU España.



Figura 131. Página “ACCU España”. Fuente: Elaboración propia (2020)

**11.2.6.2. App**

En el diseño de la aplicación también podemos apreciar el estilo representativo de Desafío EII ACCU España. Nos interesa que la página web y la *app* tengan similitudes estilísticas, ya que esto nos ayuda a construir una marca potente y fácil de reconocer. Algo muy característico de su diseño es que enfatizamos la pulsación de los botones con el color *Begonia* (#FF6978) para crear contraste con los fondos lilosos.

A continuación, se presentan diversas *landings* que forman parte de algunas de las áreas que podemos encontrar en la aplicación Desafío EII. Estas secciones son:

- **Registro**

Para acceder a la aplicación, será necesario registrar una cuenta con información personal (nombre, apellido, correo electrónico, fecha de nacimiento y contraseña). Esto permitirá a los usuarios crear sus propios perfiles dentro de la aplicación. A nosotros nos ayudará a ganar *leads* (puesto que tendremos acceso a los correos electrónicos de los usuarios, quienes confirman que podemos acceder a esa información aceptando todas las condiciones), y también nos permitirá agrupar a nuestros usuarios (por ejemplo, por edad).

Cabe señalar que en la primera *landing* de la aplicación aparecerá no sólo el logotipo de Desafío EII ACCU España, sino también el de Danone, para comunicar a los usuarios que esta aplicación ha sido desarrollada gracias a su colaboración.

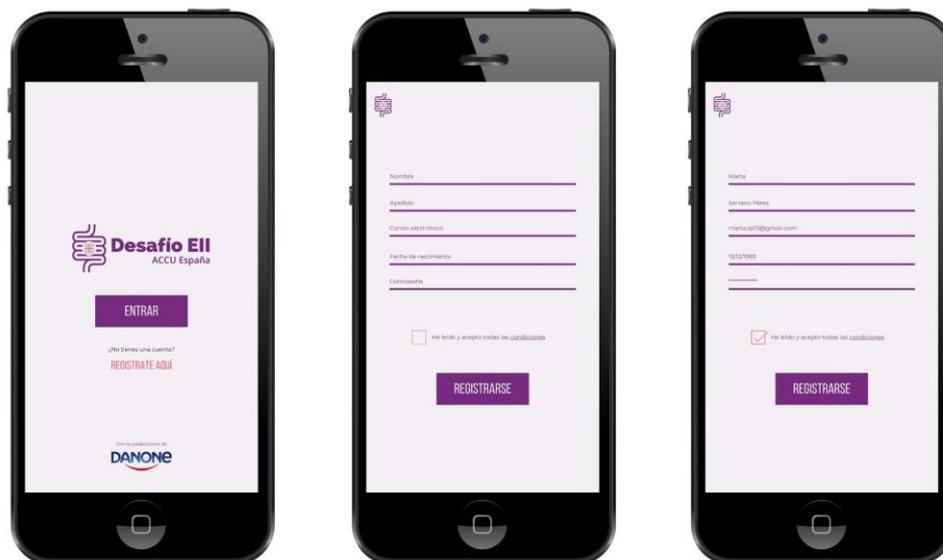


Figura 132. Sección “Registro”. Fuente: Elaboración propia (2020)

Una vez el usuario ya está registrado, deberá indicar la enfermedad que le acaban de diagnosticar. Esto nos ayudará a que los usuarios reciban un servicio personalizado, que tiene en cuenta su condición personal. Además, también nos permitirá ofrecer esta información en cada uno de los perfiles para que en la propia comunidad, los pacientes puedan ver entre sí qué enfermedad padecen para resolver dudas.

En este caso, puesto que también nos interesa ofrecer esta aplicación a familiares, amistades y entorno cercano de los pacientes (o quizás, simplemente personas que pretenden conocer más sobre la EII), damos la opción de registrarse como usuario no-paciente.

A continuación, se pregunta al usuario qué es aquello que le interesa descubrir en nuestra aplicación para tener personalizar el tipo de contenido que aparezca en su *home*.

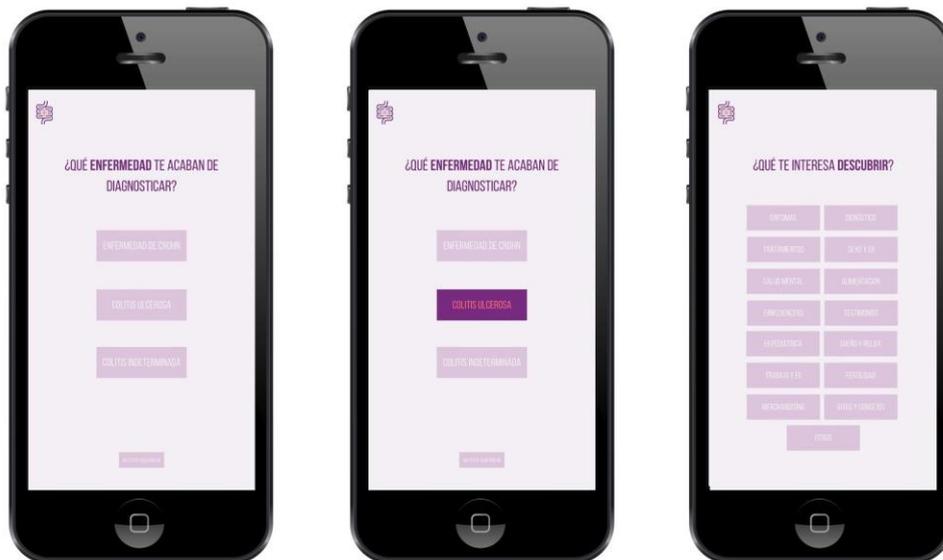




Figura 133. Sección “Registro”. Fuente: Elaboración propia (2020)

- **Log in**

Los usuarios que ya estén registrados, podrán acceder a la aplicación de forma directa indicando sus datos personales. Esto les permitirá entrar a su propio perfil, el cual podrán editar. En éste, aparecerá una imagen personal del usuario - que podrá subir desde su propio dispositivo -, su nombre completo - editable, de manera que también será posible poner alias -, la enfermedad que padece - en caso de no ser paciente, aparecerá el mensaje “Sin EII” -, y su ciudad - opcional -. Además, hemos creído interesante ofrecer la opción de presentar a los usuarios a través de una biografía personalizable, que cada usuario puede definir como quieran. En ésta, buscamos que los usuarios escriban sobre su historia con la enfermedad o incluso dejen mensajes positivos para los otros pacientes.

En esta misma sección, cada usuario tendrá acceso a las preguntas que ha realizado en la sección “Haz tus preguntas”, de modo que será sencillo para ellos encontrar las respuestas a aquellas dudas que hagan, puesto que todas serán agrupadas aquí. Cada vez que una pregunta que han realizado sea contestada por el equipo Desafío EII ACCU España, recibirán una notificación.

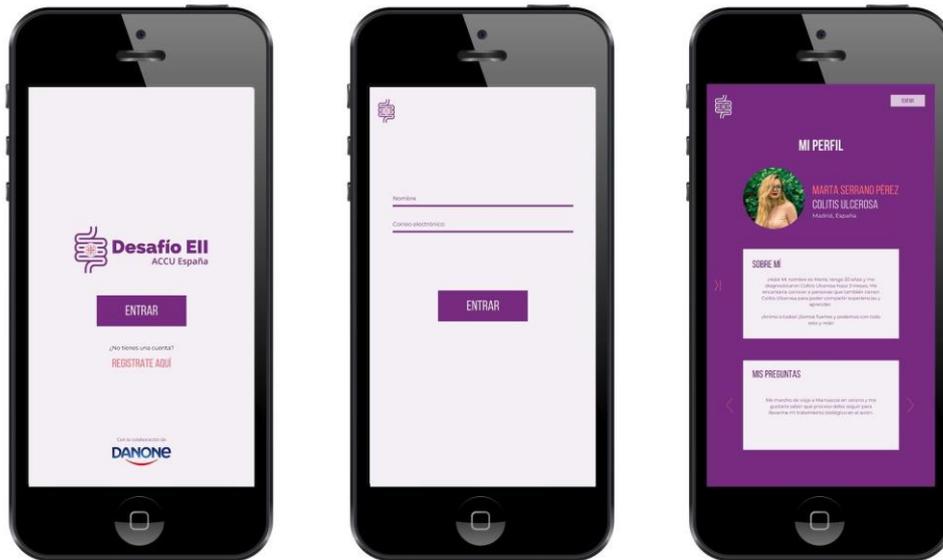


Figura 134. Sección “Log in”. Fuente: Elaboración propia (2020)

- **Home**

La *landing* en la que se encuentra la sección *Home* presenta una estética diferente - con un fondo completamente lila oscuro -, dado que nos interesa asegurar que el usuario sabe que está navegando en la página de inicio. En esta sección, se ofrecerán diversos apartados:

- **Registro diario:** Para ofrecer a los usuarios una experiencia personalizada que vaya acorde con el acompañamiento que Desafío EII ACCU España pretende ofrecer a los pacientes, cada día se preguntará a los usuarios cómo llevan el desafío con la EII. Esto les permitirá registrar y comprobar su avance con la enfermedad durante el tiempo que utilicen nuestra aplicación. Podrán acceder a la recopilación en la sección “Mi EII”.
- **Consejo del día:** Cada día, ofreceremos contenido exclusivo para los usuarios a través de consejos o curiosidades sobre la EII. Esto nos ayudará a que los usuarios se conecten de forma recurrente.

- **“La historia de...”**: A diario, se presentará la historia de alguno de los pacientes registrados en la aplicación. Se compartirá su perfil, de modo que los usuarios podrán descubrir testimonios similares a los suyos para aprender a gestionar mejor su EII.
- **Últimas noticias**: En esta sección, se presentarán las novedades de ACCU España y todas aquellas noticias referentes a la EII (publicación de estudios, encuestas...). Se actualizará de forma diaria para que los usuarios estén al día de todo lo que ocurre.

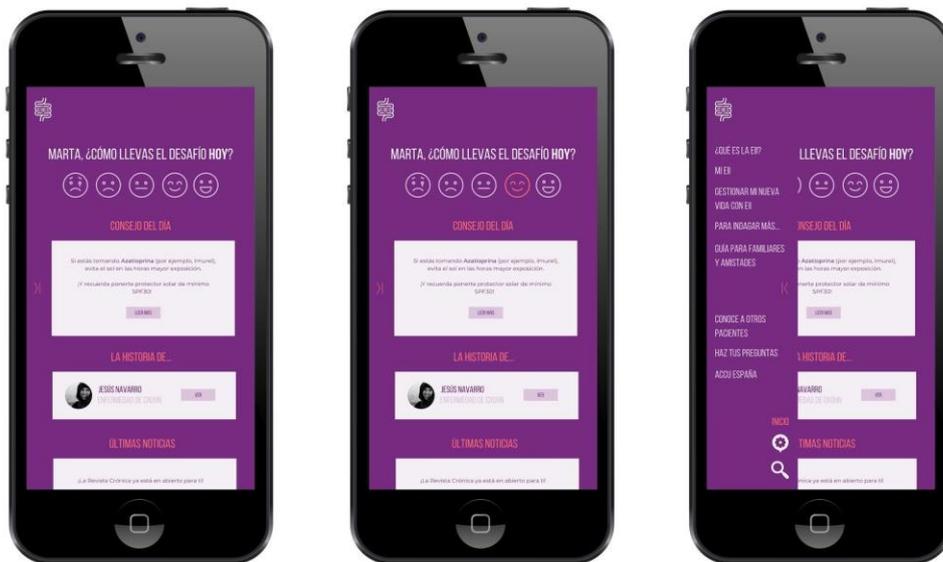


Figura 135. Sección “Home”. Fuente: Elaboración propia (2020)

En cuanto al menú principal de la aplicación, éste se encuentra en la parte izquierda de todas las pantallas. Desde cualquier sección, es posible acceder a él haciendo clic al icono para deslizar. Esto nos permitirá redirigir tráfico a las partes que más nos interesan. En el menú, encontramos las siguientes secciones:

- **¿Qué es la EII?**: En esta sección, se almacenará toda la información teórica que hace referencia a la enfermedad. Se presentarán diversos apartados que

explicarán, con detalle, en qué consiste cada patología, cuáles son los síntomas en cada caso, qué es un brote, cómo son los pacientes de EII, cuáles son los procesos de diagnóstico, los tratamientos más habituales, cómo afrontar la EII en edades pediátricas... en definitiva, toda aquella información mínima que un paciente debe asimilar cuando conoce su diagnóstico.

- **Mi EII:** En este apartado, los usuarios encontrarán una recopilación de su registro diario sobre su desafío. En él, se acumularán las respuestas al registro diario de la página de inicio, y además será posible indicar cómo se sienten cada día, cuáles son sus síntomas, qué han comido... De modo que será mucho más sencillo ver la evolución que hacen a lo largo de los meses. También será posible indicar pruebas médicas realizadas o citas médicas a posteriori. Podríamos decir que ésta es la versión digitalizada del “Diario para Pacientes” que podrán conseguir en el apartado de *Merchandising*.
- **Gestionar mi nueva vida con EII:** Como podemos observar en la figura 136, en esta sección los usuarios recibirán información concreta sobre diversas cuestiones relacionadas con la EII. En este caso, encontrarán información contrastada sobre aspectos en los que es común que surjan dudas que es primordial resolver: estilo de vida (alimentación, sueño y relajación, fatiga, cuidados personales, viajes, consumo de tabaco y alcohol...), salud mental (ansiedad, estrés, depresión...), sexo y relaciones, trabajo (derechos y obligaciones, gestión de bajas laborales por enfermedad, gestión de solicitud de discapacidad...), fertilidad y embarazos; y otras consultas sobre salud que pueden ir estrechamente relacionadas con la EII (dermatología, reumatología y oftalmología, entre otros).
- **Para indagar más...:** En este apartado, ofreceremos a los usuarios recursos para ir más allá en el descubrimiento de la EII. Además de adjuntar el Diccionario EII con términos importantes sobre la enfermedad, se presentarán recursos multimedia o de lectura que faciliten a los pacientes indagar más sobre su

patología, en ocasiones de una forma mucho más lúdica (como puede ser a través de documentales, libros o perfiles en redes sociales). Consideramos que es una buena manera de acercar la cultura que gira entorno a esta patología, y además, presentar trabajos realizados por pacientes que nos aproximan más que nunca a historias reales de personas con EII.

- **Guía para familiares y amistades:** Un aspecto primordial de este proyecto es, no sólo facilitar la adaptación de la enfermedad a los pacientes, sino también a su entorno más cercano que también sufre la habituación a los cambios. Para ello, facilitaremos una guía para familiares y amistades que estará llena de trucos y consejos que harán más fácil la convivencia y resolverán todas aquellas dudas que pueden surgir cuando una persona de tu entorno padece EII.
- **Conoce a otros pacientes:** Este apartado será el apartado en el que se encontrará la comunidad de pacientes recién diagnosticados de EII. En él, no sólo los usuarios podrán conectar entre si, sino que además podrán conocer historias de superación de otros pacientes con vivencias similares, algo que consideramos que puede ser muy fortalecedor para los pacientes que no están consiguiendo adaptarse rápido a su nueva vida con EII.
- **Haz tus preguntas:** Como podemos apreciar en la figura 137, en esta sección los usuarios podrán realizar sus propias preguntas y, además, acceder al consultorio en el que aparecerán todas aquellas preguntas realizadas por otros pacientes. De este modo, presentaremos un buscador que facilitará a los usuarios revisar si la pregunta que van a realizar ya se ha resuelto anteriormente, de forma que nos aseguraremos de que no existen preguntas repetidas con frecuencia. Como podemos observar en la imagen, las preguntas estarán divididas en bloques para favorecer una buena experiencia de usuario.
- **ACCU España:** En esta última sección, los usuarios podrán encontrar toda aquella información en referencia a la confederación ACCU España, así como

noticias o artículos publicados por la misma. Además, también se ofrecerá un mapa con el contacto de todas las ACCUs del país para que los pacientes puedan contactar o acudir a las mismas si lo desean. En este apartado también se presentará al equipo que hay detrás de la aplicación para que los usuarios puedan confirmar que el contenido está respaldado por especialistas de diversas disciplinas relacionadas con la EII. Por último, también será posible acceder a la compra del *merchandising* con el propósito de ayudar en la recaudación de fondos de la asociación.

Al final del menú, aparecerán las opciones 'Inicio', 'Ajustes' y 'Buscador', desde donde los usuarios podrán volver a la *Home*, configurar su cuenta en la aplicación y acceder a la información de manera rápida a través del buscador.

A continuación, algunos ejemplos visuales de las secciones mencionadas:

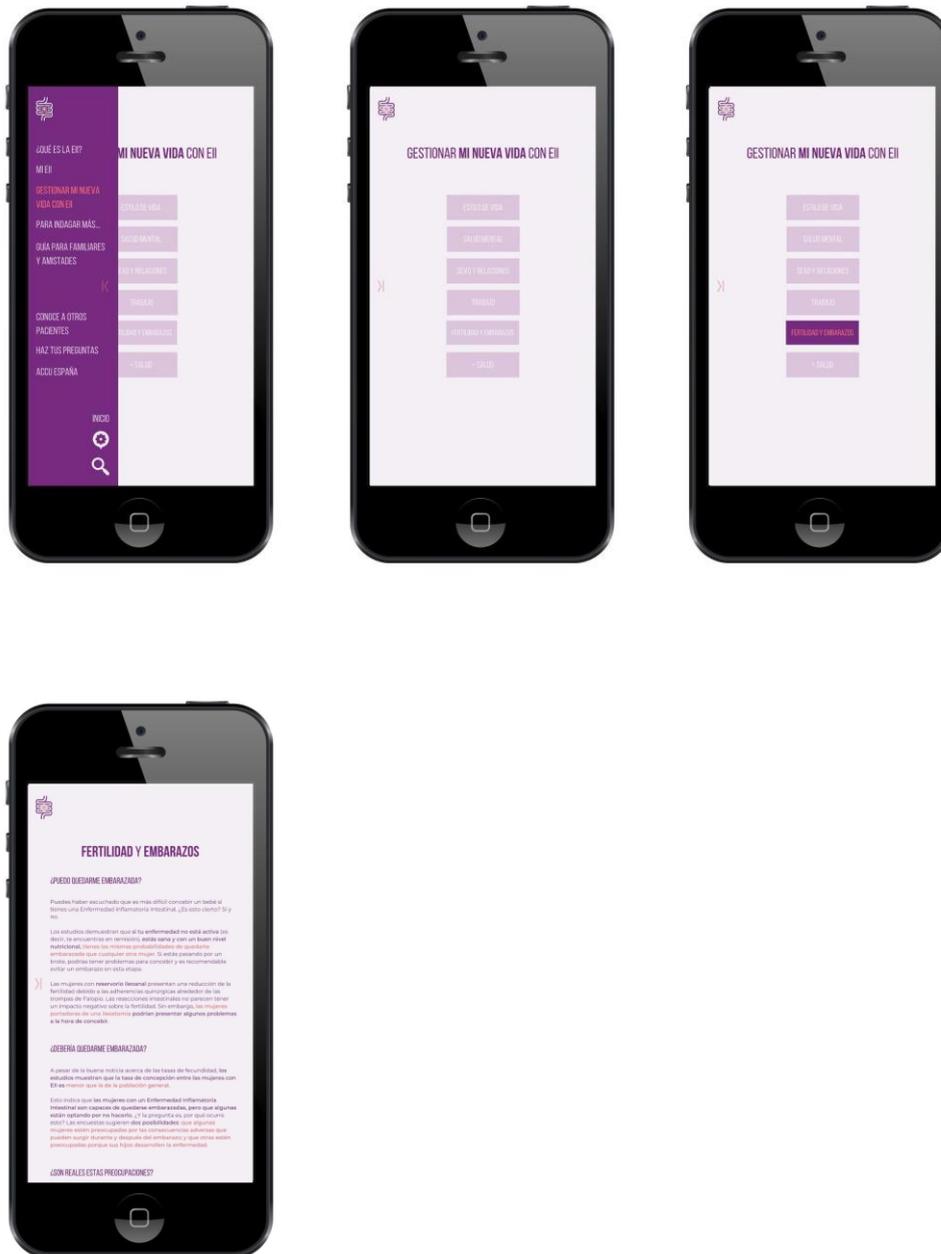


Figura 136. Sección “Gestionar mi nueva vida con EII”. Fuente: Elaboración propia (2020)

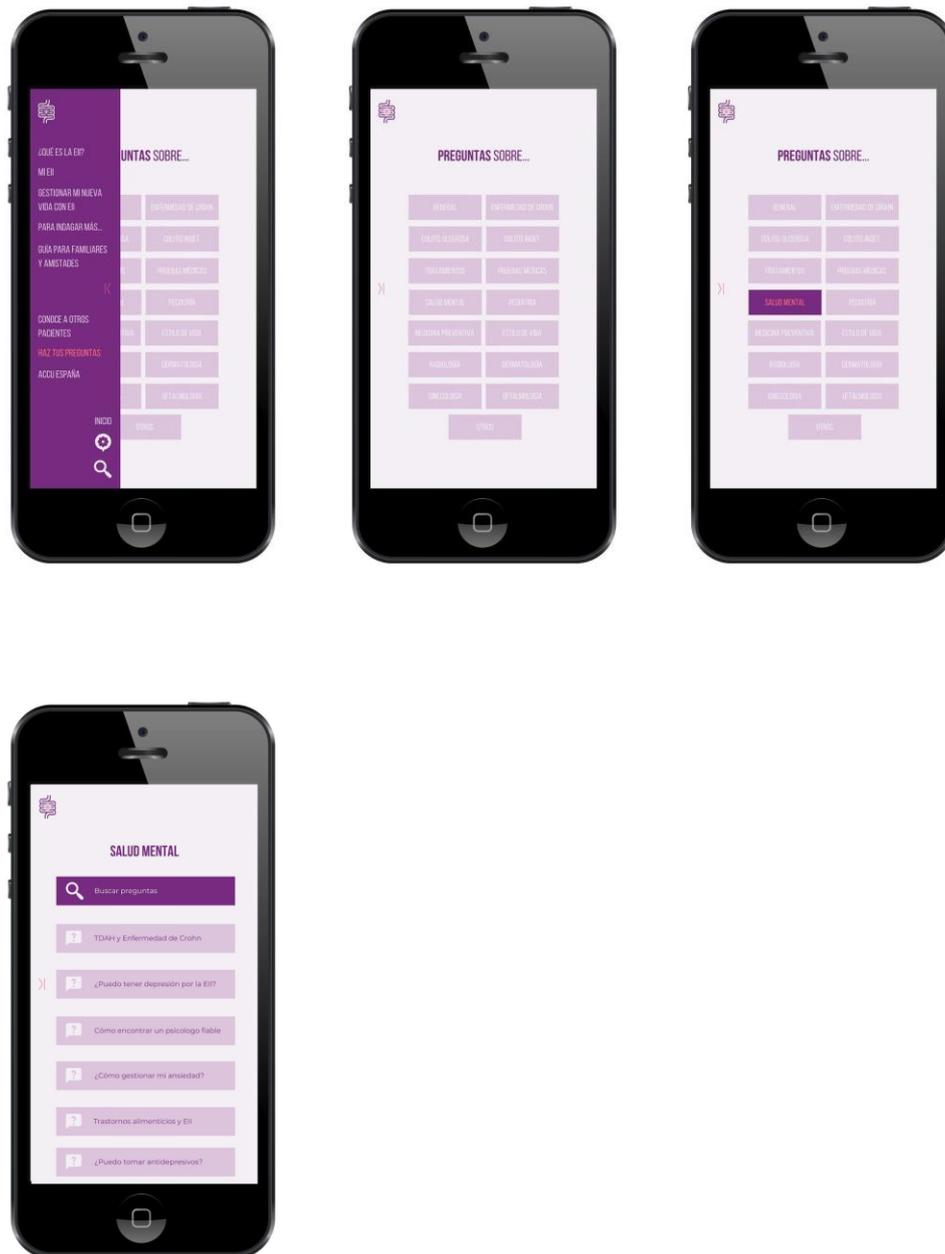


Figura 137. Sección "Haz tus preguntas". Fuente: Elaboración propia (2020)

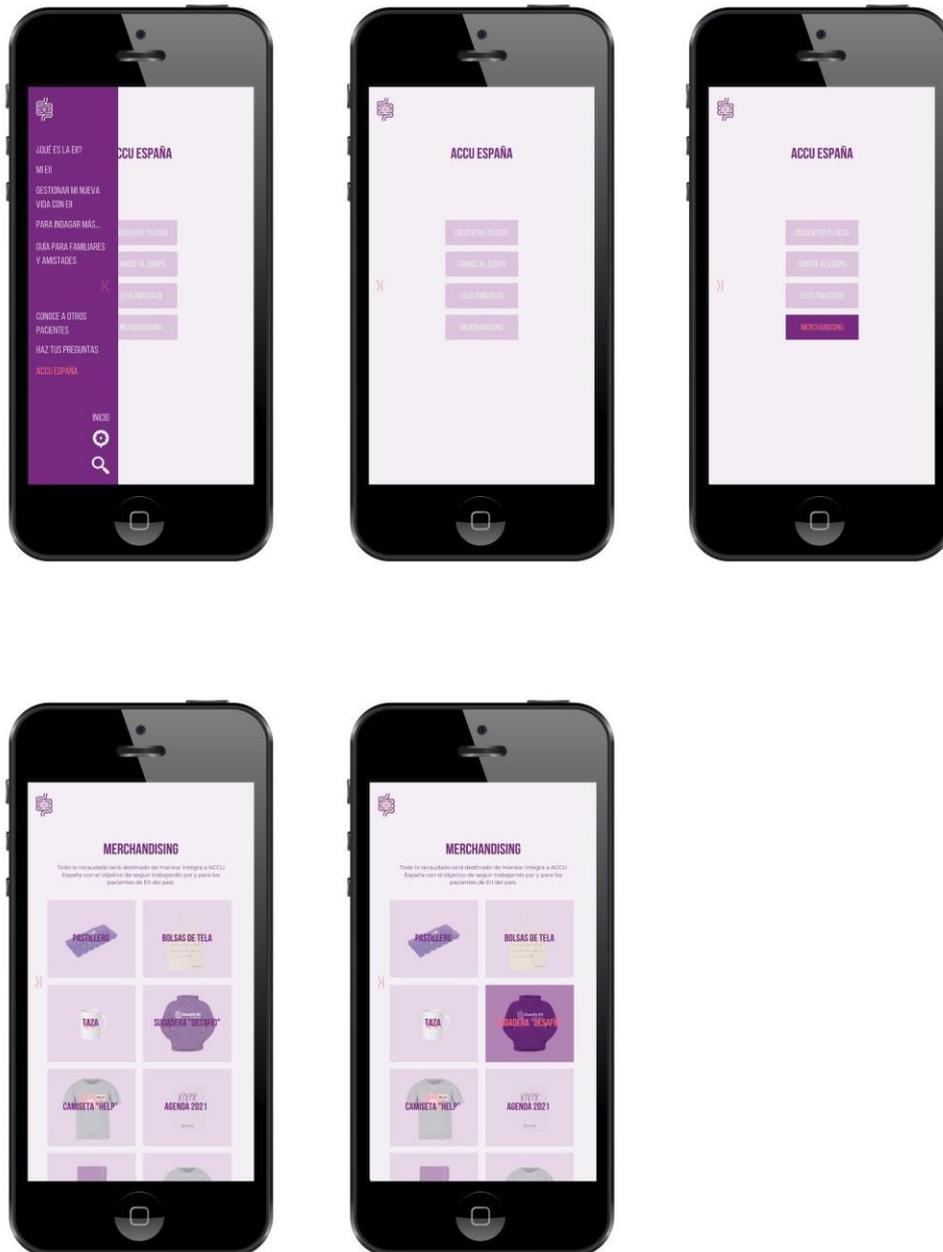


Figura 138. Sección “Merchandising”. Fuente: Elaboración propia (2020)

### **11.2.7. Merchandising**

Como proyecto que forma parte de una confederación de pacientes, nos parece interesante facilitar la recaudación de fondos con el propósito de ampliar sus actividades. Para ello, se presentan bocetos de diversas piezas de *merchandising* que estarán a la venta en la página web, cuya recaudación irá íntegramente para la confederación ACCU España.

#### **11.2.7.1. Bolsas de tela**

Las ventajas de vender bolsas de tela en nombre de Desafío EII ACCU España son diversas. En primer lugar, estas bolsas suelen usarse por cuestiones medioambientales para evitar y reducir el uso de plástico innecesario. Además, son muy duraderas en el tiempo, tienen muy buena calidad y actualmente son un complemento imprescindible para muchos. Así mismo, dan a conocer nuestra marca, puesto que llevan nuestro logotipo en todos sus diseños.



Figura 139. Bocetos de las bolsas de tela. Fuente: Elaboración propia (2020)

### 11.2.7.2. Taza

Hemos trabajado en el diseño de una taza porque consideramos que este tipo de productos son muy adecuados para aquellas ocasiones en las que los usuarios no tengan la intención de gastar dinero en exceso pero sí de querer hacer una donación.



*Figura 140. Bocetos de la taza (delante y detrás). Fuente: Elaboración propia (2020)*

### **11.2.7.3. Camisetas y sudaderas**

Consideramos que realizar tanto camisetas como sudaderas para poner a la venta también es una excelente manera de dar a conocer el proyecto, puesto que muchos pacientes y/o personas cercanas a ellos considerarán que es una buena forma de dar apoyo a la lucha contra la EII. Tanto las camisetas como la sudadera estarán disponibles en talle de niños y adultos (XS, S, M, L, XL, XXL).



Figura 141. Bocetos de las camisetas (delante y detrás). Fuente: Elaboración propia (2020)



Figura 142. Boceto de la sudadera (delante). Fuente: Elaboración propia (2020)

#### 11.2.7.4. Pastillero

A la hora de estudiar qué productos podían ser adecuados para poner a la venta, pensamos en las necesidades de los pacientes de EII. Un producto que suele ser adquirido por muchos pacientes después del diagnóstico es el pastillero, un organizador de pastillas que sirve de ayuda para el cumplimiento de dosis programadas de medicamentos durante la semana. Consideramos que este producto era una muy buena elección teniendo en cuenta los usuarios que visitarán tanto nuestra página web como nuestra aplicación.



Figura 143. Boceto del pastillero. Fuente: Elaboración propia (2020)

#### 11.2.7.5. Agenda

Decidimos también trabajar en productos de papelería, como es el caso de nuestra agenda. Consideramos que podía ser un producto muy demandado entre los pacientes, puesto que muchos de ellos lo utilizan para organizar su día a día y estarían dispuestos a adquirirlo para poder donar dinero a la confederación.

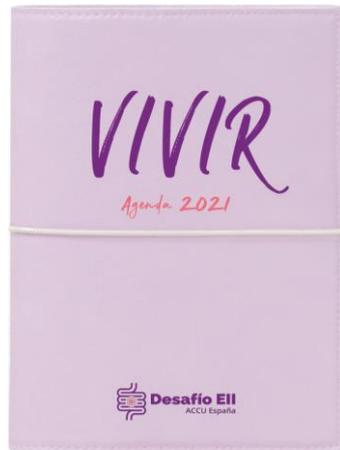


Figura 144. Boceto de la agenda. Fuente: Elaboración propia (2020)

#### 11.2.7.6. Diario para pacientes

Por último, decidimos trabajar en un diario para pacientes, el cual tiene como objetivo ser el cuaderno donde los pacientes de EII recién diagnosticados puedan anotar sus vivencias y pensamientos con la enfermedad para aprender a controlarla y trabajar en gestionar su adaptación a ella de la manera más eficaz posible.



Figura 145. Boceto del diario para pacientes. Fuente: Elaboración propia (2020)

### 11.2.7.7. Precios

En la siguiente tabla se muestran los precios de todos los productos de la marca:

PRODUCTO	PRECIO
Bolsa de tela	7,99€
Taza	4,99€
Camiseta niño/a	11,99€
Camiseta adulto	14,99€
Sudadera	19,99€
Pastillero	3,99€
Agenda	9,99€
Diario para pacientes	14,99€

Figura 146. Tabla de precios. Fuente: Elaboración propia (2020)



# PLAN DE COMUNICACIÓN

## 12. PLAN DE COMUNICACIÓN

Una vez definida y creada nuestra marca, es momento de comunicar a nuestro *target* que existimos y que estamos aquí para acompañarlos en este momento tan excepcional que están viviendo. En el siguiente plan de comunicación, se especificará de qué manera va a realizarse nuestra comunicación, a través de qué acciones vamos a llegar a nuestro *target* y cuál va a ser el mensaje que vamos a transmitir durante el primer año de vida del proyecto.

Para este primer año de comunicación será primordial trabajar en profundidad nuestros *touchpoints* para asegurar que todos aquellos pacientes recién diagnosticados de EII del país saben de la existencia de Desafío EII ACCU España y consideran nuestras herramientas para adaptarse a su nueva vida con EII.

### 12.1. Objetivos de comunicación

Para trabajar bajo una estrategia de comunicación bien consolidada, es fundamental establecer los objetivos de comunicación que nos planteamos cumplir, **especialmente durante este primer año**. Es importante entender que nuestro proyecto es totalmente nuevo, por lo que ningún paciente aún sabe de su existencia, algo que nos hace estar en una posición desventajosa.

Todos estos objetivos deben ser objetivos SMART - específicos, medibles, alcanzables, relevantes y limitados en el tiempo -. Partiendo de esta premisa, nos proponemos abordar los siguientes objetivos:

#### 1. Dar a conocer el proyecto y conseguir una alta notoriedad de marca

Darnos a conocer es nuestro primer y principal objetivo. Como ya hemos comentado, este es un proyecto desconocido por los pacientes de EII, sean recién diagnosticados o no. Por ello,

nos interesa trabajar en construir una base firme para la comunicación de nuestra marca, para que los pacientes recién diagnosticados conozcan tanto la confederación ACCU España como las herramientas que ofrecemos bajo el nombre de Desafío EII ACCU España.

## **2. Posicionarnos como expertos en Enfermedad Inflamatoria Intestinal**

Transmitir que somos expertos en EII es una de nuestras principales metas. Debemos trabajar en comunicar nuestra *brand essence*, posicionándonos como expertos en numerosos temas relacionados con la EII. Este objetivo es primordial, puesto que la mayoría de nuestro contenido está directamente relacionada con la salud de los usuarios, por lo que es necesario que los pacientes confíen plenamente en toda la información que ofrecemos.

## **3. Conseguir conectar emocionalmente con los pacientes de EII**

Debemos definir una estrategia de comunicación que nos ayude a empatizar y conectar emocionalmente con los pacientes recién diagnosticados con el objetivo de crear afinidad, simpatía y *engagement* con ellos. De esta forma, lo que pretendemos es crear comunidad y conseguir que los usuarios interactúen con el proyecto y conecten con él a través de una relación firme y duradera en el tiempo caracterizada por la confianza y la comprensión.

## **4. Ser la plataforma de referencia a la que los pacientes de Enfermedad Inflamatoria Intestinal acudan al ser diagnosticados**

Nuestro último objetivo está directamente relacionado con la visión de marca en la que hemos trabajado. Aunque se trata de un objetivo a largo plazo, es primordial que lo tengamos en cuenta para definir una estrategia de comunicación eficaz. Por tanto, pretendemos ser la plataforma líder para pacientes recién diagnosticados con el propósito de acompañarlos y ayudarlos a gestionar su incertidumbre en un momento tan determinante como éste, por lo que primero debemos trabajar en que nos consideren para finalmente convertirnos en su *top of mind*.

## 12.2. Estrategia de comunicación

Con el objetivo de responder a los objetivos previamente planteados, se establecerá una **estrategia de comunicación que se desarrollará a lo largo del primer año del proyecto**, tiempo que durará la introducción de nuestras herramientas al mercado, para conseguir el primer contacto con nuestro *target*. Esto último lo conseguiremos gracias a la explotación de nuestros propios medios - *owned media* -, como es el caso de las webs y perfiles en redes sociales tanto de Danone como de ACCU España, aunque no debemos olvidar que también se hará uso de *paid media* y *earned media* a través de *social ads* y acciones de *publicity*.

Si bien, debemos tener en cuenta que aunque esta estrategia de comunicación estará basada en el primer año del proyecto, siempre habrá nuevos pacientes recién diagnosticados que nos interesa que conozcan lo que ofrecemos. Por tanto, muchos puntos que se tratan a continuación deberán ser incluidos en la estrategia de comunicación definida a largo plazo.

A continuación, detallaremos los puntos en que se basará nuestra estrategia de comunicación:

### 1. Definir el concepto de comunicación

Para comenzar, será necesario establecer el concepto de comunicación que utilizaremos como centro de toda nuestra estrategia. Este concepto, que además nos servirá como *claim* de marca en todas las piezas de comunicación que creemos, deberá definir muy bien cuál es el objetivo del proyecto e identificarse tanto con nuestra *brand essence* como con nuestra misión de marca para conectar con nuestro público objetivo.

### 2. Situar a nuestro público objetivo

Con el propósito de hacer llegar nuestros mensajes a nuestro público objetivo, será primordial situarlo, entendiendo dónde se encuentra en cada momento y estudiando de qué maneras podemos acercarnos a él. Gracias al estudio previo que ya hemos realizado, podemos conocer el estilo de vida de nuestro *target* y comprender cuál es su *journey* con relación a la EII, de

manera que será posible conseguir un impacto mucho más eficaz. Recordemos que nuestro público objetivo está basado en pacientes mujeres y hombres recién diagnosticados de EII mayores de 13 años.

### **3. Determinar los *touchpoints* principales que usaremos para contactar con los pacientes**

Como ya vimos en el *Patient Journey* realizado con anterioridad, podemos acceder a nuestro *target* desde distintos *touchpoints*. A continuación, se detallarán en profundidad los más importantes que podemos encontrar en la fase de *awareness*:

#### **- *Especialistas digestivos de la Sanidad Pública y Privada***

Usaremos este punto de contacto dado que en la mayoría de casos suele ser el primero con el que nuestro *target* interactúa, puesto que está formado por el equipo médico que da el diagnóstico definitivo a los nuevos pacientes de EII.

#### **- *Hospitales y centros de salud***

Debido a que nuestro público objetivo está constantemente visitando hospitales y centros de salud -ya sea para hacerse pruebas médicas relacionadas con la enfermedad o atender visitas de seguimiento-, nos interesa usar estos lugares como puntos de contacto principales.

#### **- *Internet y Redes Sociales***

Este punto de contacto será usado para el contenido propio de la marca -web y perfiles en redes sociales-, aunque también para difundir contenido audiovisual y colaborar con blogs e *influencers*. En este caso, debemos tener en cuenta que cuando hablamos de contenido propio no sólo hablamos de contenido ofrecido por Desafío EII ACCU España, sino también de contenido ofrecido tanto por Danone España como por ACCU España -teniendo en cuenta sus webs corporativas y sus redes sociales-.

- ***Congresos sobre EII***

Usaremos este punto de contacto para conseguir llegar tanto a especialistas en EII como a nuestro público objetivo, para además dar a conocer nuestro proyecto en un contexto mucho más internacional.

- ***Medios tradicionales***

En este caso, haremos uso de medios tradicionales como la prensa y la radio para hacer eco del proyecto, especialmente teniendo en cuenta que Danone está detrás de éste y la propia empresa pretende potenciar su RSC entorno al mismo.

- ***Pacientes de EII***

Por último, y no menos importante, deberemos tener en cuenta como punto de contacto a aquellos pacientes diagnosticados de EII ya habituados a su enfermedad, los cuales pueden actuar como “embajadores” del propio proyecto y construir una estrecha relación con los pacientes recién diagnosticados basada en su experiencia propia para aconsejarlos, ya sea física o virtualmente.

#### **4. Generar *Branded Content***

El *branded content* nos permitirá conectar con nuestro público emocionalmente y hacer llegar nuestro propósito a través mensajes basados en nuestra *brand essence*. En este caso, también dispondremos de contenido propio tanto de ACCU España como de Danone que nos ayudará a amplificar nuestra comunicación y a hacerla mucho más eficaz.

#### **5. Generar *Publicity / Earned Media***

Finalmente, tanto a nosotros como a Danone España nos interesa que el país se haga eco de la iniciativa, de manera que debemos buscar que hablen del proyecto para conseguir una mayor

notoriedad e impacto en nuestro público objetivo. A partir de nuestra estrategia, trabajaremos para que hablen de nosotros en los medios de comunicación.

### 12.3. Concepto de comunicación

Para desarrollar nuestro concepto de comunicación hemos tenido en cuenta tanto los valores de nuestra marca, como su personalidad y su esencia. Se han valorado diversas ideas y conceptos en lo que se refiere a lo presentado con anterioridad para definir cuál era la mejor manera de agrupar toda esta información en una sola frase. Finalmente, **hemos apostado por un concepto que también usaremos como *claim***, puesto que consideramos que tiene un gancho suficientemente potente:



Figura 147. Logotipo y *claim* oficiales de Desafío EII ACCU España. Fuente: Elaboración propia (2020)

En este *claim* concentramos dos aspectos muy importantes del proyecto en uno solo: el adverbio ‘crónicamente’ combina el punto crónico en el tiempo (es decir, estaremos siempre con los pacientes -de la misma manera que la EII, por desgracia, también-), mientras que el adjetivo ‘implicados’ hace referencia a la implicación del propio proyecto con todos los pacientes de EII que deben luchar contra su enfermedad. Juntando estos dos conceptos, a través del *claim* “Crónicamente implicados”, conseguimos comunicar, de manera especial, un **mensaje de**

**compromiso** hacia los pacientes, puesto que damos a entender que estaremos siempre con ellos, ya que siempre estaremos implicados en la causa.

Consideramos que éste *claim* es muy acertado, puesto que tiene mucha fuerza y una gran relación con nuestra esencia. Con este concepto, **queremos demostrar a los pacientes que estamos aquí para acompañarlos, ayudarlos, entenderlos y guiarlos siempre que lo necesiten.**

Asimismo, evita la necesidad de incluir el acrónimo EII (que ya es usado en el propio *naming* de la marca) y engloba a todos los géneros, puesto que no se dirige al público de manera directa. Además, se entiende que ACCU España es la asociación implicada, de manera que conseguimos darle el valor y el reconocimiento que merecen mientras que se posicionan como una organización comprometida.

## **12.4. Plan de acciones**

A continuación detallaremos las tácticas y acciones que vamos a realizar en nuestro plan de comunicación:

### **12.4.1. Online**

#### **11.4.1.1. Creación y activación de los perfiles sociales en Facebook, Twitter, Instagram y YouTube**

Es primordial tener buena presencia en redes sociales, especialmente teniendo en cuenta que nuestro proyecto pretende ser, en su mayoría, digital. Para ello, el primer paso debe ser construir los perfiles sociales con una estética consistente y común en todos los canales identificados como *owned media*.

En nuestro caso, debemos considerar cuál es la estrategia en redes sociales que ACCU España sigue. Como vimos anteriormente, tienen presencia en Facebook (14.444 seguidores), Instagram (6.300 seguidores) y Twitter (4.040 seguidores) y YouTube (1.000 suscriptores). Nuestra marca también se encontrará en todas estas plataformas, aunque centraremos nuestra estrategia en tres principales, teniendo en cuenta la cantidad de seguidores que ACCU España recoge en ellas: Facebook, Twitter y por último Instagram.

En cuanto al contenido, debemos tomar en consideración que habrá mucha información que se irá repitiendo a lo largo del tiempo, puesto que siempre irán llegando nuevos pacientes recién diagnosticados, los cuales usarán nuestras redes para informarse y estar al día de lo que ocurre entorno a la EII. Parte de este contenido será promocionado en redes sociales para asegurar que éste llega a nuestro público objetivo de manera óptima.

El plan semanal de frecuencia de los contenidos será el siguiente (fig. 148), el cual no contempla aquella información que pueda surgir que no haya sido planificada previamente y deba tratarse de forma reactiva (como necesidad de hacer algún comunicado o compartir alguna noticia importante que no ha sido prevista).

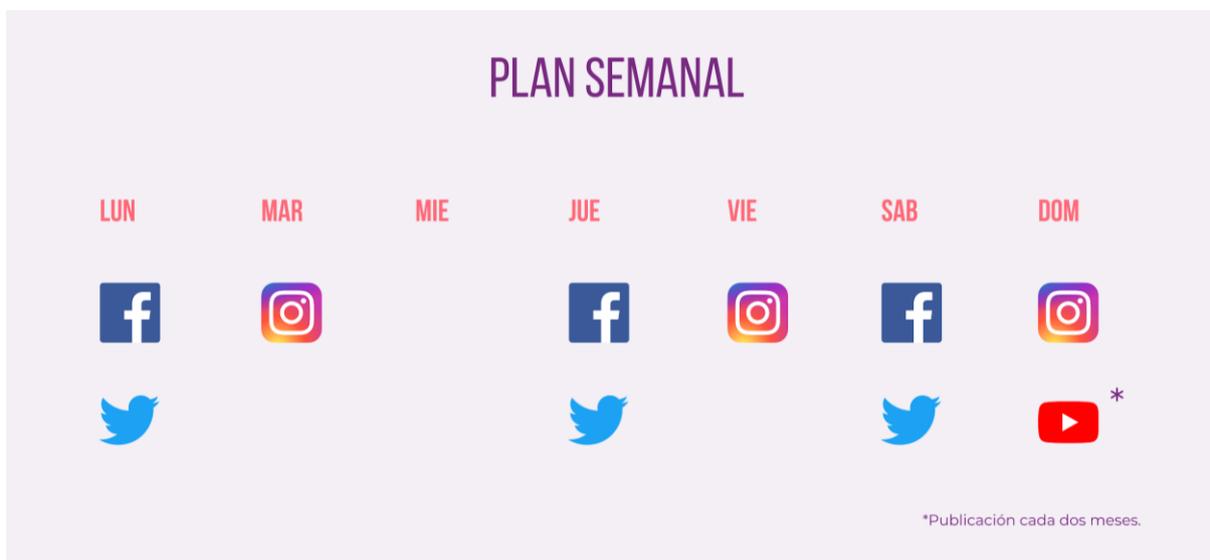


Figura 148. Plan semanal de contenidos. Fuente: Elaboración propia (2020)

- **Facebook**

Facebook será una de las principales redes sociales de la marca, puesto que es la plataforma donde ACCU España recoge un mayor número de seguidores, y es una de las redes sociales con más éxito en el país.

Facebook será una red de carácter informativo e interactivo, donde pretendemos crear una comunidad donde compartir novedades y noticias en referencia a la EII que puedan ser de interés para los pacientes, además de infografías, consejos y guías surgidas de la información que ofrecemos en nuestras plataformas con el objetivo de sintetizar el contenido y hacerlo fácil de consumir. Esta información irá normalmente acompañada de un enlace que dirigirá a los usuarios interesados a nuestra web o los invitará a descargar la aplicación.

Algo que también nos interesa mucho de este canal es la posibilidad de compartir aquellos eventos realizados por ACCU España que puedan interesar a todos los pacientes recién diagnosticados. Además, a su vez nos ofrece la opción de realizar Facebook Lives para hacer retransmisiones en directo en ocasiones puntuales.

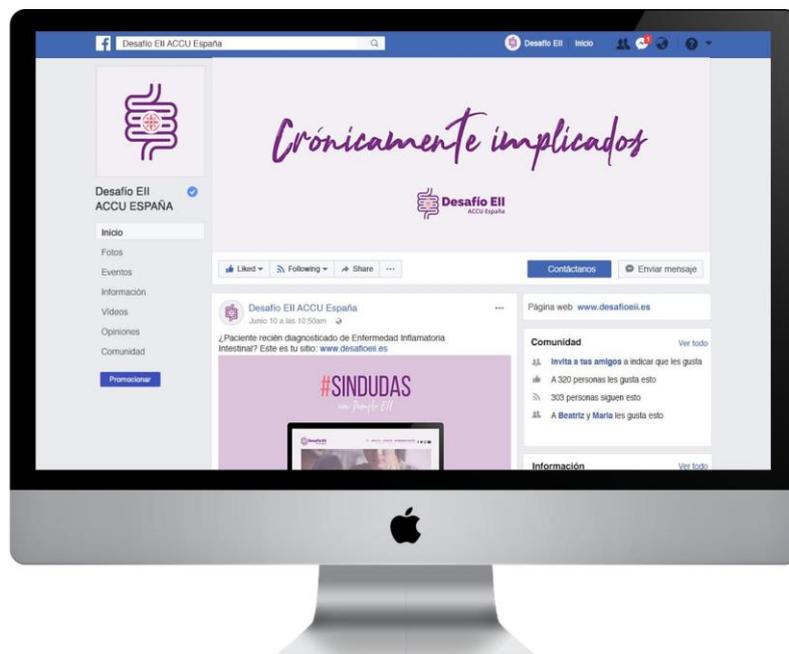


Figura 149. Ejemplo de perfil final de Facebook. Fuente: Elaboración propia (2020)

- *Twitter*

Twitter también será una de nuestras principales redes sociales dado que es la segunda red social de ACCU España con más seguidores y es una plataforma perfecta para interactuar con los pacientes y resolver dudas de forma directa. Además, es un canal muy usado por profesionales de la salud intestinal que comparten contenido propio sobre la EII.

En cuanto al contenido, éste funcionará de manera similar a Facebook: publicaremos el mismo contenido que aparece en la web y en la aplicación de forma sintetizada y fácil de consumir, con la diferencia de que éste será un canal que pretende ser mucho más bidireccional. El objetivo de esta red social es el de interactuar con los pacientes y con otros profesionales de la EII, así como entidades de todo el mundo, de manera que nuestros seguidores puedan acceder a contenido relevante y fresco. Dado que en esta red social también podemos incluir enlaces, lo haremos con la intención de conseguir tráfico en nuestra página web e incentivar las descargas de nuestra aplicación.

Debemos tener en cuenta que también usaremos Twitter para redirigir contenido externo (a través de *retweets* o respuestas a *tweets*) a nuestro perfil para que nuestros seguidores tengan acceso a todas las novedades referentes a la EII. Twitter también nos servirá para lanzar preguntas de forma mucho más directa, realizar encuestas o recoger sugerencias de los propios pacientes.

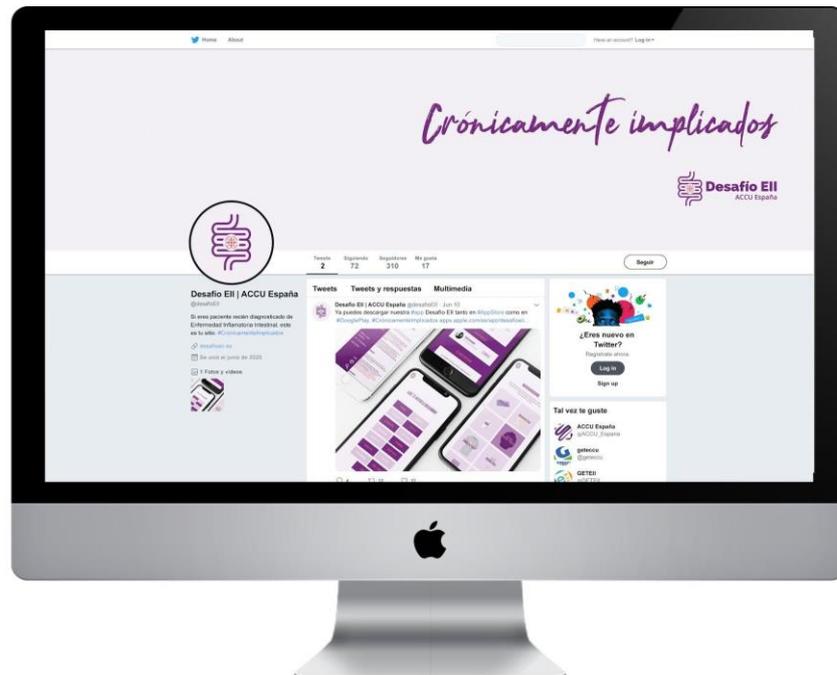


Figura 150. Ejemplo de perfil final de Twitter. Fuente: Elaboración propia (2020)

### - **Instagram**

Junto a Facebook y Twitter, Instagram será una de las principales redes sociales de la marca, puesto que es la que más se ajusta a la esencia de la marca, ya que es percibida como cercana por los propios usuarios.

Por lo que al contenido se refiere, éste pretende ser mucho más cercano y próximo a los pacientes. En este caso, además de presentar infografías con información extraída de nuestros contenidos en la web y la aplicación, pondremos en el foco las historias y experiencias de los propios pacientes, ya que consideramos que es una buena manera de acercar a los pacientes entre si y de representar el desafío que supone la EII.

Puesto que Instagram es una herramienta de comunicación que ofrece muchísimas opciones, también nos interesará usarla para realizar publicaciones de historias y de vídeos (IGTV), además de encuestas y retransmisiones en directo (Instagram Lives), entre otros.

En el caso específico de Instagram, además de asegurar que nuestro contenido es estético y corporativo, también deberemos trabajar para que el propio perfil tenga una coherencia visual. Para ello, además de utilizar siempre la paleta corporativa, se usará la siguiente mecánica: dado que en esta red social queremos enfatizar las historias de superación de los pacientes de EII, intercalaremos imágenes de los mismos con *quotes*, trucos y/ consejos y palabras de nuestro diccionario EII. De esta forma, el orden será el planteado en la imagen (fig. 151) con el objetivo de que el *feed* siempre esté bien organizado. En caso de tener la necesidad de publicar algún contenido que no esté incluido dentro de los planteados, se volverá al orden habitual una vez éste ya haya sido publicado.



Figura 151. Esbozo de diseño del perfil de Instagram. Fuente: Elaboración propia (2020)

Por otro lado, también será primordial ser activos en la publicación de historias de Instagram. En muchas ocasiones, éstas no serán guardadas en destacados, puesto que no nos interesa que lo estén. Cuando nos interese guardarlas, lo haremos en el apartado de Destacados, el cual ha sido dividido en tres agrupaciones:

- *Apps*

Lugar donde se guardarán aquellas historias relevantes en referencia a nuestra aplicación.

- *Preguntas EII*

Lugar donde se guardarán aquellas historias donde se resuelvan dudas que los propios pacientes nos hagan llegar.

- *Conoce a...*

Lugar donde se guardarán aquellas historias en las que aparezcan testimonios de pacientes a destacar.

Por último, también deberemos tener en cuenta que en muchas ocasiones en nuestro perfil aparecerá el icono de IGTV, puesto que realizaremos *lives* con profesionales para que los pacientes puedan resolver sus dudas.

A continuación, mostramos un ejemplo de cómo queda el perfil en funcionamiento con los *posts* y las historias comentadas:



Figura 152. Ejemplo de perfil final de Instagram. Fuente: Elaboración propia (2020)

Mostramos, también, un ejemplo de una publicación completa tipo *carousel*:

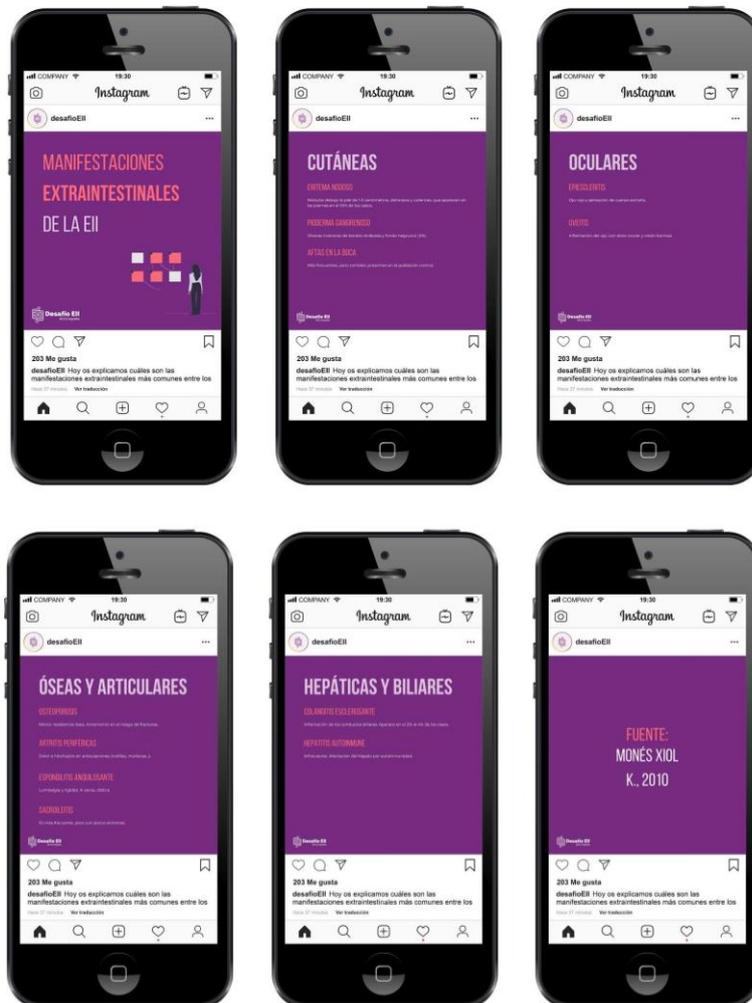


Figura 153. Ejemplo de una publicación. Fuente: Elaboración propia (2020)

- **YouTube**

En el caso de YouTube, crearemos un perfil para poder subir los vídeos de presentación, vídeos animados, las entrevistas o las campañas de comunicación que se hagan a raíz del proyecto. En esta ocasión, a diferencia de las otras redes sociales, el objetivo es publicar un vídeo cada 2 meses (un total de 6 vídeos anuales), puesto que consideramos que suponen un alto cargo de

horas de producción y debemos priorizar otras formas de comunicación, especialmente durante el primer año del proyecto.

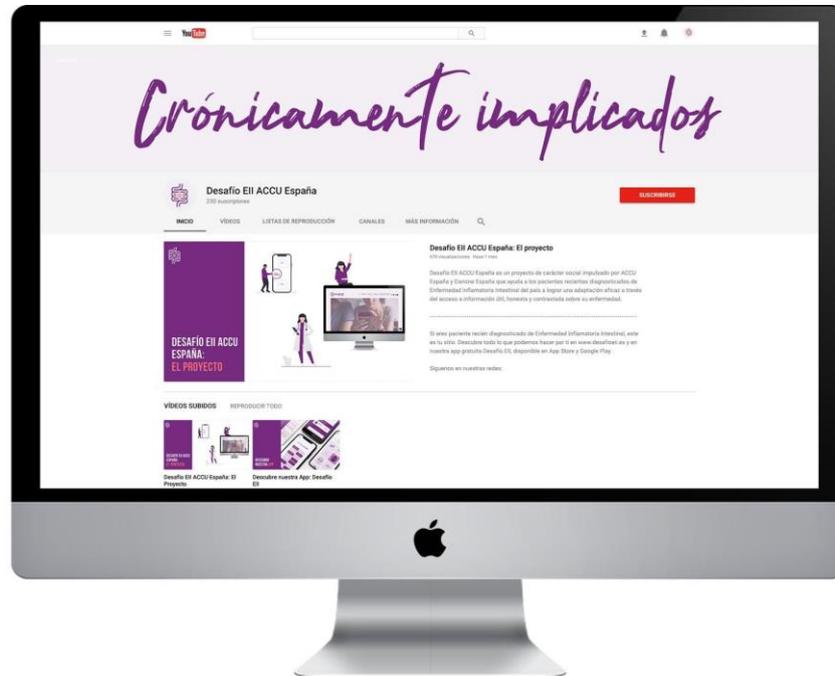


Figura 154. Ejemplo de perfil final de YouTube. Fuente: Elaboración propia (2020)

Como podemos observar, los *thumbnails* de nuestros vídeos incorporarán como distintivo una columna con el logo corporativo similar a la que aparece en la aplicación, algo que nos ayuda a mantener una buena estética en nuestro canal.

#### 11.4.1.1.1. Temáticas y porcentajes

El contenido que compartiremos puede agruparse en tres grupos según su función: **educación, testimonios e información**. En el primero encontramos todo aquel contenido relacionado con la educación en salud sobre la EII; en el segundo, todo aquel contenido que tiene que ver con las experiencias de los propios pacientes, y en el último todo aquel contenido en referencia a novedades entorno a la EII o ACCU España.

A continuación se adjunta una tabla (fig. 155) con más detalles sobre las temáticas que forman cada uno de los grupos, las redes sociales donde se compartirán y su porcentaje de aparición según la estrategia de comunicación basada en redes sociales que queremos implementar.



Figura 155. Tabla con temáticas y porcentajes del contenido en redes sociales. Fuente: Elaboración propia (2020)

#### 11.4.1.1.2. Hashtags

En cuanto a los *hashtags* recogidos en la estrategia de comunicación en redes sociales en el primer año del proyecto, destacamos tanto el *claim* de la marca “Crónicamente implicados” (#CrónicamenteImplicados) para crear conciencia de marca en los pacientes, como la frase “Sin dudas” (#SinDudas), que hace referencia al beneficio que presentamos a los pacientes, los cuales al hacer uso de nuestras plataformas resuelven todas sus dudas e incertidumbres.

Destacar, además, el *hashtag* que usaremos en la campaña para televisión “Lo Que Va Por Dentro” (#LoQueVaPorDentro), que también usaremos en algunos contenidos que publiquemos en lo que se refiere al anuncio.

### 11.4.1.2. Creación y activación de campaña SEO y SEM para la web

Con el propósito de trabajar en la autoridad y la relevancia de nuestra web, es imprescindible definir una estrategia en posicionamiento SEO, tanto *On Page* como de contenidos.

En cuanto al primero, el SEO *On Page*, éste nos ayudará en nuestro posicionamiento orgánico. Para ello, debemos tener en cuenta los metadatos, las URLs que usemos, los enlaces y las imágenes, entre otros. Algo primordial en este caso es optimizar la página web para que los recursos audiovisuales que publiquemos no pesen demasiado y permitan una velocidad web óptima. Estos recursos siempre deberán estar nombrados correctamente con relación al contenido que estamos queriendo posicionar. En cuanto a la orientación nacional de la web, también será importante tener en cuenta que el proyecto está orientado a nivel nacional, por lo que convendrá utilizar un “.es” al final de nuestra URL. De esta forma, nuestra URL oficial será *www.desafioeii.es*.

Por lo que a las palabras clave se refiere, éste es uno de los principales puntos que deberemos tener en cuenta en el SEO de contenidos. El uso de palabras relacionadas de manera directa con nuestra marca puede hacer que subamos posiciones cuando los pacientes naveguen por Internet y realicen sus búsquedas referentes a la EII. En nuestro caso, **algunas de las keywords que usaremos son: enfermedad inflamatoria intestinal, EII, crohn, colitis, colitis ulcerosa, diagnóstico**, etc. Todas aquellas palabras que tengan relación con lo que hacemos como marca pueden convertirse en palabras clave para nuestra estrategia SEO, teniendo en cuenta que éstas normalmente estarán relacionadas de forma directa con la EII.

Para seguir con una estrategia SEO potente, será prioritario trabajar **bajo tres pilares de contenido**: en primer lugar, será necesario estructurar la información de manera correcta en las distintas páginas, puesto que esto nos facilitará la navegabilidad y usabilidad del sitio, mejorando la experiencia de usuario (UX) y por tanto, el posicionamiento en los buscadores. En segundo lugar, será muy importante evitar tener contenido duplicado dentro de nuestro sitio web, puesto que es una de las penalizaciones más habituales, así como asegurar que nuestro

contenido es original y no una copia de otro *site* (sobre todo teniendo en cuenta que ACCU España ofrece información similar). Por último, en cuanto a las palabras clave, deberemos trabajar para que cada una de nuestras páginas tenga su propia palabra clave a posicionar, puesto que si no crearemos competencia de *keywords* dentro de nuestro propio sitio web, algo que no es beneficioso para nosotros.

En referencia a la campaña SEM, **realizaremos una inversión para mostrar anuncios en las primeras posiciones de Google a través de Google Adwords**. Para este anuncio será primordial usar las palabras clave que hemos definido y cuidar la redacción, puesto que se trata de anuncios con caracteres limitados. Con el objetivo de optimizar la campaña y la inversión que hagamos en ella, los anuncios serán supervisados para estudiar si se han conseguido resultados relevantes con clics a nuestro *site*.

A continuación, un ejemplo de un posible anuncio de Desafío EII ACCU España:



Figura 156. Ejemplo de posible anuncio de Google AdWords. Fuente: Elaboración propia (2020)

### 11.4.1.3. Creación y activación de campaña ASO para la *App*

El ASO (App Store Optimization) es el proceso de optimización usado en una *app* con el objetivo de aumentar la visibilidad y las descargas orgánicas en las tiendas App Store y Google Play Store. La estrategia que usaremos será muy similar a la estrategia de SEO definida para nuestra página web.

En primer lugar, será primordial tener en cuenta las palabras clave que ya hemos definido, tanto en el *app name* (en nuestro caso, Desafío EII - donde “EII” actuará como *keyword* -) como en la descripción de nuestra aplicación en las tiendas, el cual será uno de los factores más importantes (Aranda, 2018). La categoría y la imagen destacada que utilicemos también deberán ser estudiadas previamente; en nuestro caso, utilizaremos la categoría ‘Salud’ y como imagen destacada, nuestro imago tipo. En cuanto al desarrollador de la *app*, el cual debe estar indicado de manera obligatoria, indicaremos que es DANONE S.A. puesto que serán los encargados de desarrollar la aplicación. También será fundamental publicar *screenshots* de nuestra aplicación para que el usuario, antes de descargarla, pueda visualizar cómo es y qué ofrece.

Nos interesa que el volumen de instalaciones sea alto, puesto que cuantas más descargas tenga nuestra *app*, más arriba se encontrará en los rankings. También debemos trabajar para que ésta tenga valoraciones y comentarios positivos, especialmente si estos tienen palabras clave, para conseguir una nota media alta que nos ayude a posicionarnos en los rankings.

No debemos olvidar que es esencial que existan menciones externas sobre nuestra aplicación, de manera que en nuestra página web será imprescindible que hablemos de ella y la popularicemos para incrementar su número de descargas. De la misma forma, también será crucial que los usuarios que la utilizan hablen de ella de manera positiva en las redes sociales, aumentando así el *engagement* con la misma.

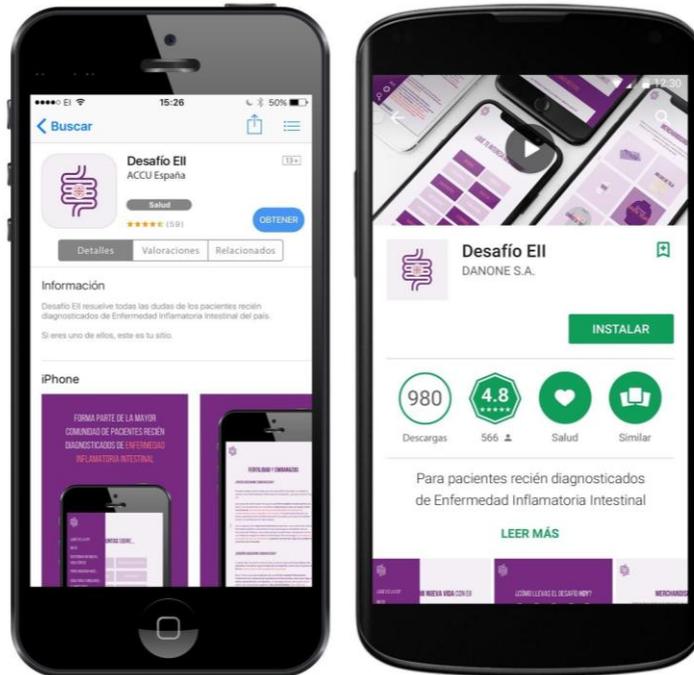


Figura 157. Ejemplo de ventana de descarga de la app en App Store y Google Play Store. Fuente: Elaboración propia (2020)

#### 11.4.1.4. Creación y activación de banners para la web de ACCU España

Como hemos comentado con anterioridad, nos interesa aprovechar el acceso privilegiado que tenemos a la página web de ACCU España **para aprovechar el espacio y dar a conocer nuestro proyecto**, especialmente teniendo en cuenta que éste es uno de los puntos de contacto más importantes.

De esta forma, durante el primer año del plan de comunicación dispondremos de diversos banners (fig. 158) que se colocarán en la página web de ACCU España. Estos banners seguirán la estética corporativa de Desafío EII ACCU España, y en ocasiones usarán el hashtag “#SinDudas”. Además de informar sobre la página web, nos interesa que hagan especial hincapié en informar sobre nuestra *app*, ya que buscamos que los pacientes (sobre todo los

recién diagnosticados) la conozcan y la descarguen. Como elemento informativo siempre añadiremos el logotipo de la marca para que se diferencie de la propia confederación.

El enlace de los banners siempre será el mismo (siempre redirigirán a la página web de Desafío EII ACCU España) dado ese es el lugar donde los pacientes podrán encontrar toda la información sobre el proyecto.





Figura 158. Ejemplos de banners para la web de ACCU España. Fuente: Elaboración propia (2020)

#### 11.4.1.5. Aparición en las redes sociales corporativas de Danone

Uno de nuestros grandes propósitos es que se hable del proyecto en redes sociales. Para producir este boca a boca digital, trabajaremos en una campaña de publicidad orgánica que ofrezca información sobre el proyecto: a Danone le interesa compartir su acción de RSC con el mundo, puesto que le ayuda a trabajar en su buena reputación, y a nosotros nos beneficia que lo haga.

Por ello, trabajaremos junto al Departamento de Comunicación de Danone para llevar a cabo una serie de *posts* en las redes sociales corporativas de la marca que den a conocer el proyecto y **explique las razones por las cuales Danone ha decidido formar parte del mismo**. De esta forma, no sólo se le otorgará la importancia que merece, sino que también daremos voz a todos aquellos pacientes de EII del país - recién diagnosticados o no-. Por esta razón, consideramos que más allá de su función estratégica, esta acción es fundamental **para que el mundo conozca más sobre la EII y sus consecuencias en la vida de los pacientes**.

Las publicaciones serán compartidas en todas las redes sociales de Danone España mencionando no sólo a las cuentas oficiales del proyecto, sino también a las cuentas

corporativas de ACCU España. A continuación, un ejemplo de un posible *post* que podría aparecer en las cuentas oficiales de la marca:



Figura 159. Ejemplo de publicación en Twitter y Facebook. Fuente: Elaboración propia (2020)

Cabe señalar que todas las piezas de contenido reproducidas acompañarán tanto la estrategia de comunicación de Danone España como su imagen corporativa.

#### 11.4.1.6. Aparición en las redes sociales corporativas de ACCU España

Como confederación propietaria del proyecto, ACCU España compartirá información sobre el mismo en sus redes. En este caso, a diferencia de las publicaciones de Danone, el contenido sobre Desafío EII ACCU España será mucho más frecuente dado que es importante mantener

al día de la existencia de las herramientas a todos los pacientes, especialmente aquellos que tengan dudas a resolver y acudan a ACCU España para hacerlo.

**Por tanto, ACCU España promocionará el proyecto como una solución que la propia confederación ofrece a todos los pacientes de EII de España**, haciendo especial énfasis en aquellos recién diagnosticados. Para ello, trabajaremos codo con codo con su Departamento de Comunicación para definir conjuntamente cuál es la mejor estrategia para seguir teniendo también en cuenta su programación de contenidos a lo largo del año.

Las publicaciones en referencia a Desafío EII ACCU España que se compartan al inicio del plan de comunicación serán compartidas mencionando a la cuenta oficial de Danone España. No obstante, una vez se comparta información sobre el proyecto después del lanzamiento oficial, no será necesario incluir a Danone en todas las publicaciones. Las menciones a las cuentas oficiales de Desafío EII ACCU España, sin embargo, sí serán permanentes, puesto que **nos interesa que aumenten los seguidores de las cuentas en todas las plataformas y los pacientes de EII accedan a nueva información sobre el proyecto desde ellas.**

Aquí un ejemplo de un posible *post* que podría aparecer en las cuentas oficiales de ACCU España:



Figura 160. Ejemplo de publicación en Twitter e Instagram. Fuente: Elaboración propia (2020)

Cabe señalar que todas las piezas de contenido reproducidas acompañarán la imagen corporativa de ACCU España.

#### 11.4.1.7. Colaboración con *influencers* del mundo de la EII

En la actualidad, trabajar con celebridades o *influencers* es algo muy común entre las marcas que tienen un *target* digital. En nuestro caso, dado que nuestro proyecto pretende ser completamente digital, es imprescindible que tengamos en cuenta a través de qué *influencers* podemos hacer llegar el trabajo de Desafío EII ACCU España a los pacientes recién diagnosticados de EII del país.

Actualmente, existen varios perfiles en las redes sociales españolas de pacientes de EII que han creado sus propias comunidades de pacientes ofreciendo consejos y explicando experiencias a través de formatos muy diversos, como vídeos o *podcasts*. Nosotros nos centraremos concretamente en aquellos perfiles que tienen una comunidad potente especialmente en Instagram, puesto que suele ser la red social donde más contenido comparten y una en la que más nos interesa penetrar en nuestro público objetivo. Con esta colaboración, nuestro propósito es **hacerlos embajadores de Desafío EII ACCU España**, de modo que serán las personas encargadas de representar el proyecto ante los pacientes, con el objetivo de atraerlos a través de sus propias publicaciones contando sus experiencias y recomendaciones.

Todos los *influencers* con los que trabajaremos ya han colaborado con ACCU España previamente, de modo que saben que esta colaboración se hace con fines sociales y de forma completamente altruista. No obstante, teniendo en cuenta que se realizará *merchandising* en el propio proyecto, se regalará toda la colección a todos los participantes como muestra de agradecimiento por parte de ACCU España.

De este modo, basándonos en los seguidores que tienen, el tipo de contenido referente a la EII que publican y el *engagement* que generan con su propia comunidad de pacientes, hemos seleccionado un total de 4 *influencers* españoles que nos ayudarán a dar a conocer el proyecto durante esta primera fase del plan de comunicación.

A continuación, profundizamos en los elegidos:

- **Irene Ferrer (@irwonder)**

Irene Ferrer<sup>78</sup> es paciente de EC y tiene su propio canal de YouTube donde difunde contenido sobre EII de manera semanal. Es la coordinadora de jóvenes de ACCU España y tiene 11,2 mil seguidores.

---

<sup>78</sup> Acceso al perfil: <https://www.instagram.com/irwonder/>

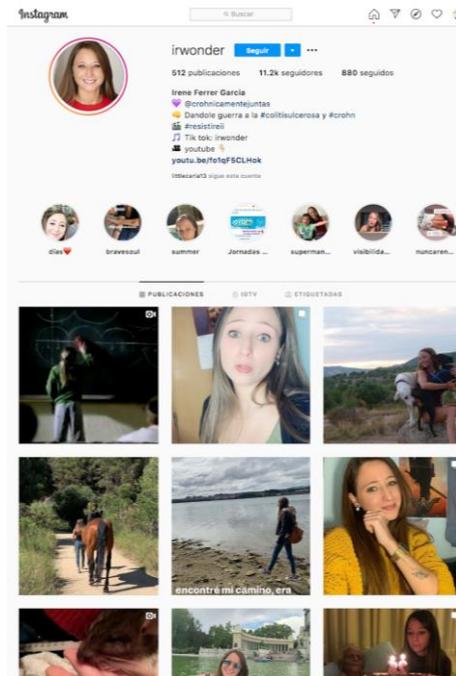


Figura 161. Perfil de Instagram de @irwonder.

- **Adolfo Rodríguez (@adolforh)**

Adolfo Rodríguez<sup>79</sup> es paciente de EC y periodista de Mediaset España. Actualmente, es un personaje con una gran comunidad, formada especialmente por personas jóvenes. Ha colaborado con ACCU España con anterioridad y tiene 12,4 mil seguidores.

<sup>79</sup> Acceso al perfil: <https://www.instagram.com/adolforh/>

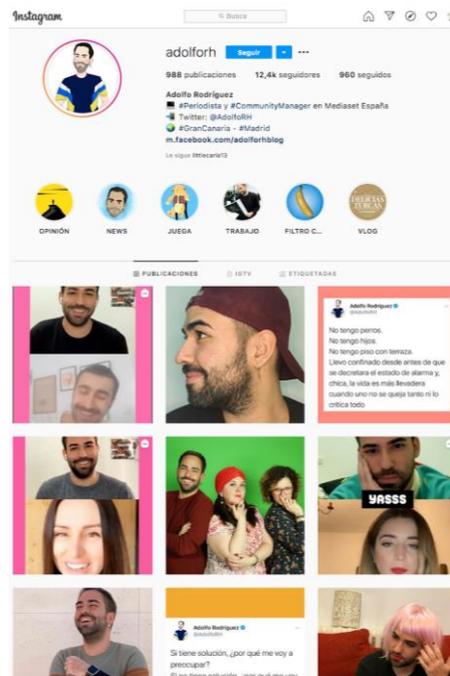


Figura 162. Perfil de Instagram de @adolforh.

- **Tanit Tubau (@tanit\_tb)**

Tanit Tubau<sup>80</sup> es paciente de EC y ha publicado un libro sobre sus vivencias con la enfermedad. Tiene su propio blog en el que comparte experiencias, en concreto sobre su ostomía. Tiene 10 mil seguidores.

<sup>80</sup> Acceso al perfil: [https://www.instagram.com/tanit\\_tb/](https://www.instagram.com/tanit_tb/)

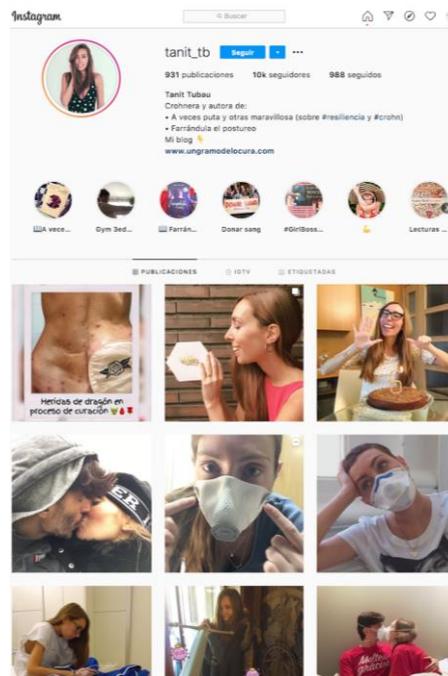


Figura 163. Perfil de Instagram de @tanit\_tb.

- **Ylenia Santana (@ylenia\_santana\_)**

Ylenia Santana<sup>81</sup> es una conocida *celebrity* que ha aparecido en numerosos programas de televisión del país. Es paciente de EC y ha compartido sus vivencias con la enfermedad en televisión en diversas ocasiones. Tiene 879 mil seguidores.

<sup>81</sup> Acceso al perfil: [https://www.instagram.com/ylenia\\_santana/](https://www.instagram.com/ylenia_santana/)

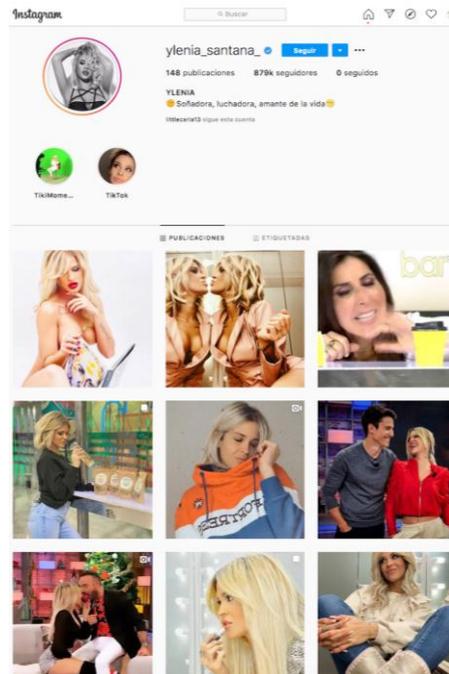


Figura 164. Perfil de Instagram de @ylenia\_santana.

En general, podemos destacar que son personas implicadas con el mundo de la EII y que **destinan parte de su tiempo a compartir sus experiencias personales** y a ayudar y aconsejar a otros pacientes con su misma condición, promoviendo la comprensión y la ayuda mutua.

Cabe mencionar que contactaremos con los *influencers* en momentos distintos del año para poder pactar los contenidos a publicar, independientemente del tipo que sean.

#### **11.4.1.8. Aparición y publicación de artículos sobre el proyecto en la web de ACCU España**

ACCU España dispone de su propia página web corporativa en la que los pacientes pueden encontrar toda la información relacionada con la EII y la propia confederación. Muchos pacientes recién diagnosticados entran en la página web, puesto que es una de las primeras apariciones en Google en España cuando se hace una búsqueda en referencia a la enfermedad.

Por ello, es primordial que información sobre el proyecto aparezca en la página web de ACCU España **para darle visibilidad y poder llegar a los pacientes recién diagnosticados**. Además de los banners que ya hemos comentado anteriormente, será interesante que se publique un artículo de noticia en nombre de ACCU España que hable del proyecto e invite a sus propios socios y visitantes de la página a indagar más en el mismo.

Este artículo será escrito por el equipo de comunicación de ACCU España, dado que es la confederación la que firma el proyecto y la que lo lanza en su nombre con el propósito de ayudar a los pacientes recién diagnosticados de EII del país.

#### **11.4.1.9. Aparición y publicación de artículos sobre el proyecto en webs de Danone**

Danone dispone de diversas páginas web corporativas en las que no sólo promociona sus productos sino que además hace especial énfasis en sus acciones de RSC para construir una buena reputación duradera en el tiempo. De la misma forma que muchas personas (consumidoras o no de productos Danone) hacen uso de estas páginas para informarse sobre la marca, nos interesa aparecer en ellas, puesto que **los medios de comunicación están al día de todo lo que se publica en las mismas para crear sus propias noticias y difundirlas en sus canales**.

En nuestra estrategia, nos interesa que tanto la web oficial de Danone<sup>82</sup> como la web corporativa de la empresa<sup>83</sup> tengan en cuenta el lanzamiento del proyecto. En el caso de la primera web, dado que el contenido que la marca comparte es limitado, nos interesa formar parte del apartado “Somos B Corp” como una de las acciones que Danone realiza en el país para dar visibilidad al proyecto. En cuanto a la segunda web, mucho más actualizada, informal y cercana, nos beneficia que se publiquen dos artículos sobre el proyecto en su apartado de “Noticias y Notas

---

<sup>82</sup> Página oficial de Danone España: <https://www.danone.es/es>

<sup>83</sup> Página corporativa de Danone España: <http://corporate.danone.es/es/home/>

de Prensa”, puesto que es el lugar donde se comparten todas las noticias que hacen referencia a la empresa y el sector.

El primer artículo será la propia nota de prensa de la rueda de prensa que se realizará una vez el proyecto haya sido lanzado, en la cual se hablará más de la relación entre Danone y ACCU España como confederación sin ánimo de lucro, mientras que el segundo profundizará más en los beneficios que el mismo proyecto aporta a los pacientes recién diagnosticados de EII del país.

Para la publicación del segundo artículo, nosotros mismos enviaremos documentación referente al proyecto (así como detalles del mismo, fotografías y/o vídeos complementarios) para acompañar al texto que el Departamento de Comunicación de Danone redacte. De esta forma, Danone decidirá qué será lo que se publicará en su propia página (dado que se trata de una acción de RSC propia), pero solicitaremos revisarlo antes de que lo publiquen, ya que nos interesa comprobar que la información es correcta.

Todo el contenido compartido en las webs de Danone será también comunicado a través de las redes sociales tanto de Desafío EII ACCU España como de la propia ACCU España.

#### **11.4.1.10. Publicación de artículos sobre el proyecto en blogs sobre salud intestinal**

Como hemos visto, son muchas las personas que se informan sobre su salud en Internet. Los blogs sobre salud son una herramienta que muy utilizada para informarse sobre diversos aspectos relacionados con el bienestar personal. En el caso de la salud intestinal, ocurre exactamente lo mismo, puesto que son muchas las personas que deciden resolver sus dudas en este tipo de plataformas.

Por lo que a la EII se refiere, nos interesa que toda la información que se comparte sea verídica y esté respaldada por profesionales especialistas, como es nuestro caso. Aunque comprendemos que estos blogs deben publicar su propio contenido con el objetivo de conducir tráfico a sus

páginas web, **es obvio que la información que ofrecen siempre es limitada y no puede abarcar todos los aspectos de la enfermedad.**

Por ello, nuestra estrategia se basa en informar a los blogs de la existencia de nuestro proyecto para que, en caso de publicar información sobre la EII, no sólo citen nuestras herramientas, sino que además hablen de ellas como una solución que ofrecen a los pacientes para que todas aquellas dudas que desde el blog no han podido resolver. Dado que nuestro proyecto proviene de una confederación sin ánimo de lucro, estamos seguros de que la mayoría de los blogs compartirán la información sin ningún tipo de dilación.

Por lo que respecta a las publicaciones que se hagan en referencia a la EII en las que se hable de manera explícita del proyecto, daremos vía libre, pero solicitaremos revisar el contenido antes de que sea publicado. También haremos llegar contenido visual para que puedan acompañar el texto que redacten sobre el proyecto.

Podemos ver que existen blogs mucho más generales que tratan diversos temas de salud, entre ellos la salud intestinal, y algunos blogs que concentran más información sobre la EII. Dado que nos interesa formar parte de ambos tipos, hemos seleccionado los siguientes para enviar información sobre Desafío EII ACCU España:

- Gut Microbiota For Health<sup>84</sup>



Figura 165. Blog Gut Microbiota For Health. Fuente: Gut Microbiota For Health (2020)

- Medicadoo<sup>85</sup>



Figura 166. Blog Medicadoo. Fuente: Medicadoo (2020)

<sup>84</sup> Acceso al blog: <https://www.gutmicrobiotaforhealth.com/es/>

<sup>85</sup> Acceso al blog: <https://medicadoo.es/>

- **Las Experiencias de David**<sup>86</sup>



Figura 167. Blog *Las Experiencias de David*. Fuente: *Las Experiencias de David* (2020)

- **Tu Vida sin Dolor**<sup>87</sup>



Figura 168. Blog *Tu Vida Sin Dolor*. Fuente: *Tu Vida Sin Dolor* (2020)

<sup>86</sup> Acceso al blog: <https://lasexperienciasdedavid.wordpress.com/>

<sup>87</sup> Acceso al blog: <https://www.tuvidasindolor.es/>

Dado que estos blogs también disponen de perfiles en redes sociales (Twitter e Instagram en su mayoría), podrán colaborar de manera complementaria con posts o *stories*, si lo desean, con detalles sobre el proyecto.

#### **11.4.1.11. Contacto con especialistas digestivos de la Sanidad Pública y Privada**

Los especialistas digestivos tanto de la Sanidad Pública como de la Sanidad Privada del país son uno de nuestros principales *stakeholders*, especialmente teniendo en cuenta que suelen formar parte de la primera fase de contacto de los pacientes con la enfermedad.

Como ya hemos comentado, **Twitter es un canal donde muchos especialistas en salud digestiva comparten contenido propio sobre la EII**, por lo que consideramos que es una buena manera de ponernos en contacto con ellos para informarlos sobre el proyecto. De este modo, se contactará con diversos perfiles de especialistas digestivos del país a través de un mensaje directo en Twitter, en el que se les informará del proyecto y además, se les invitará a que se hagan eco de este para que lo compartan tanto en sus redes sociales profesionales como con todos aquellos pacientes recién diagnosticados que visiten en sus consultas.

A continuación, una lista con algunos de los perfiles en Twitter con los que se contactará:

**Ana María** - @AnaDuroam (714 seguidores)

**Belén Beltrán** - @beltranniclos (759 seguidores)

**Daniel Carpio** - @dcarlop1 (313 seguidores)

**Fernando Gomollón** - @fgomollon (3.763 seguidores)

**Fiorella Cañete** - @FiorellaCanete (269 seguidores)

**Jordi Guardiola** - @JordiGuardiolac (489 seguidores)

**Luis Menchén** - @lamv50 (1.535 seguidores)

**Manuel Barreiro** - @manu\_barreiro ( seguidores)

**Marta Calvo** - @MartaCalvo12 (350 seguidores)

**Mariam Aguas** - @mariamaguas (489 seguidores)  
**Míriam Mañosa** - @ManosaMiriam (209 seguidores)  
**Mónica Sierra** - @AusinMonica (405 seguidores)  
**Nuria** - @nu1506 (225 seguidores)  
**Pilar Nos** - @pilarnos (2.307 seguidores)  
**Yago González Lama** - @YagoGlezLama (2.132 seguidores)

Todas las personas que aparecen en esta lista son especialistas en salud digestiva, tanto médicos/as como enfermeros/as, quienes utilizan su perfil de Twitter para ofrecer contenido referente a la EII en su mayoría. De esta forma, **conseguimos asegurar que los seguidores de todos estos perfiles son personas interesadas en la EII**, o propios pacientes de la enfermedad. Además, también garantizamos que son los propios especialistas los que recomiendan nuestras herramientas para fortalecer una relación de confianza con los pacientes usuarios de las plataformas.

#### **11.4.1.12. Contacto con todas las ACCUs, asociaciones y unidades de EII del país**

De la misma manera que es primordial contactar con los especialistas por separado y de manera individual, también es muy importante que **tanto todas las ACCUs del país** (y otras asociaciones de pacientes con EII) **como las unidades de EII de España sean conscientes del lanzamiento del proyecto.**

Este contacto con todas las asociaciones y unidades médicas de EII se hará de manera formal a través de un correo electrónico dirigido única y exclusivamente a cada una de las entidades. Además de informarles sobre el proyecto de manera extensa e indicar todas las herramientas y recursos disponibles que Desafío EII ACCU España pone a disposición de los pacientes, se les invitará a que se hagan eco del proyecto y lo compartan tanto en sus propias redes sociales como con todos aquellos pacientes de EII posibles.

En total, deberemos hacer llegar un correo electrónico a las siguientes asociaciones y unidades (y otras que no aparecen):

*ACCUs del país:*

- ACCU Huelva - [accuhuelva@gmail.com](mailto:accuhuelva@gmail.com)
- ACCU Cartagena - [accucartagena@gmail.com](mailto:accucartagena@gmail.com)
- ACCU Cuenca - [accucuenca@gmail.com](mailto:accucuenca@gmail.com)
- ACCU Almería - [asoc.accualmeria@gmail.com](mailto:asoc.accualmeria@gmail.com)
- ACCU Zamora - [zamora@accuesp.com](mailto:zamora@accuesp.com)
- ACCU Vigo - [vigo@accuesp.com](mailto:vigo@accuesp.com)
- ACCU Valladolid - [valladolid@accuesp.com](mailto:valladolid@accuesp.com)
- ACCU Valencia - [accu-valencia@opem.net](mailto:accu-valencia@opem.net)
- ACCU Toledo - [accutoledo@hotmail.com](mailto:accutoledo@hotmail.com)
- ACCU Salamanca - [salamanca@accuesp.com](mailto:salamanca@accuesp.com)
- ACCU Ourense - [ourense@accuesp.com](mailto:ourense@accuesp.com)
- ACCU Navarra - [navarra@accuesp.com](mailto:navarra@accuesp.com)
- ACCU Murcia - [accumurcia@hotmail.com](mailto:accumurcia@hotmail.com)
- ACCU Menorca - [menorca@accuesp.com](mailto:menorca@accuesp.com)
- ACCU Mallorca - [accumallorca@hotmail.com](mailto:accumallorca@hotmail.com)
- ACCU Madrid - [accumadrid@accumadrid.org](mailto:accumadrid@accumadrid.org)
- ACCU León - [crohnleon@yahoo.es](mailto:crohnleon@yahoo.es)
- ACCU La Rioja - [accurioja@hotmail.com](mailto:accurioja@hotmail.com)
- ACCU Jaén - [accujaen@gmail.com](mailto:accujaen@gmail.com)
- ACCU Guipúzcoa - [guipuzcoa@accuesp.com](mailto:guipuzcoa@accuesp.com)
- ACCU Extremadura - [accuextremadura@hotmail.es](mailto:accuextremadura@hotmail.es)
- ACCU Granada - [info@accugranada.org](mailto:info@accugranada.org)
- ACCU Coruña - [coruna@accuesp.com](mailto:coruna@accuesp.com)
- ACEII Córdoba - [aceii@fepamic.org](mailto:aceii@fepamic.org)
- ACCU Catalunya - [info@accucatalunya.cat](mailto:info@accucatalunya.cat)
- ACCU CLM - [accualba@hotmail.com](mailto:accualba@hotmail.com)
- ACCU Cantabria - [cantabria@accuesp.com](mailto:cantabria@accuesp.com)
- ACCU Canarias - [accucanarias@gmail.com](mailto:accucanarias@gmail.com)

**ACCU Campo de Gibraltar** - [accualgeciras@gmail.com](mailto:accualgeciras@gmail.com)

**ACCU Burgos** - [accuburgos@gmail.com](mailto:accuburgos@gmail.com)

**ACCU Bizkaia** - [bizkaia@accuesp.com](mailto:bizkaia@accuesp.com)

**ACCU Asturias** - [info@accuasturias.org](mailto:info@accuasturias.org)

**ACCU Aragón** - [accuaragon@gmail.com](mailto:accuaragon@gmail.com)

**ACCU Álava** - [info@accualava.org](mailto:info@accualava.org)

**ACCU Cádiz** - [accu-jerez@hotmail.es](mailto:accu-jerez@hotmail.es)

***Otras asociaciones de pacientes con EII:***

APPEII (Asociación de Pacientes Pediátricos con EII) - [appeii@appeii.es](mailto:appeii@appeii.es)

ASOE (Asociación de personas con Ostomía de España) - [info@asoeasociacion.org](mailto:info@asoeasociacion.org)

***Unidades de EII:***

UACC Hospital Vall d'Hebron - [sugerencias@ua-cc.org](mailto:sugerencias@ua-cc.org)

Fundación Aragonesa de EII (ARAINF) - [preguntas@arainf.es](mailto:preguntas@arainf.es)

Unidad multidisciplinar al paciente con EII Complejo Hospitalario de Ferrol - [udi.ferrol@sergas.es](mailto:udi.ferrol@sergas.es)

Unidad de EII Hospital Universitario de La Princesa - [digestivoeii.hlpr@salud.madrid.org](mailto:digestivoeii.hlpr@salud.madrid.org)

Unidad EII Hospital La Paz - [inflamatoria.hulp@salud.madrid.org](mailto:inflamatoria.hulp@salud.madrid.org)

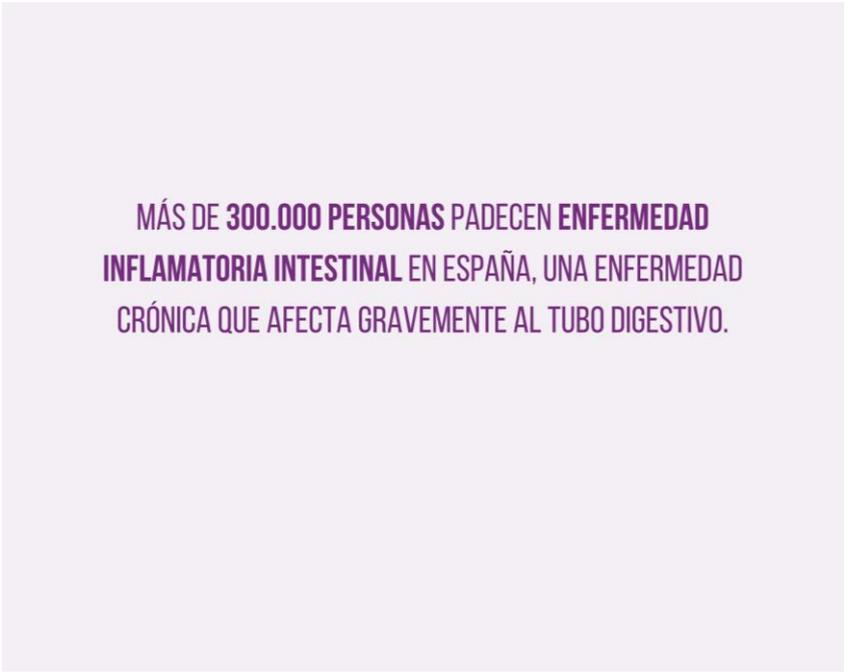
Cabe destacar que en la lista no se muestran todas las unidades de EII ni todas las asociaciones, ya que es una lista orientativa.

#### **11.4.1.13. Audiovisual en YouTube**

A nivel audiovisual crearemos un vídeo para nuestro canal de YouTube con el propósito de compartirlo en nuestras redes sociales y página web. Además, **lo promocionaremos para que aparezca como anuncio en YouTube** para que se muestre en vídeos de interés de nuestro público objetivo.

El vídeo está pensado como estrategia de *branded content* y se basará en un audiovisual animado con voz en *off* que explicará qué es Desafío EII ACCU España, por qué se ha creado el proyecto y qué pretende hacer para ayudar a los pacientes recién diagnosticados de EII del país. De fondo, aparecerá una canción instrumental que acompañe el mensaje.

A continuación, un *storyboard* (fig. 169) con imágenes que detallan la idea del vídeo de una manera más visual y clara:



MÁS DE 300.000 PERSONAS PADECEN ENFERMEDAD  
INFLAMATORIA INTESTINAL EN ESPAÑA, UNA ENFERMEDAD  
CRÓNICA QUE AFECTA GRAVEMENTE AL TUBO DIGESTIVO.

*“Más de 300.000 personas padecen Enfermedad Inflamatoria Intestinal en España, una enfermedad crónica que afecta gravemente al tubo digestivo.”*

**MÁS DE 300.000 PERSONAS PADECEN ENFERMEDAD  
INFLAMATORIA INTESTINAL EN ESPAÑA, UNA ENFERMEDAD  
CRÓNICA QUE AFECTA GRAVEMENTE AL TUBO DIGESTIVO.**

**ESTE 2020, ALREDEDOR DE 7.000 PERSONAS SERÁN  
DIAGNOSTICADAS CON LA ENFERMEDAD.**

*Este 2020, alrededor de 7.000 personas serán diagnosticadas con la enfermedad.*

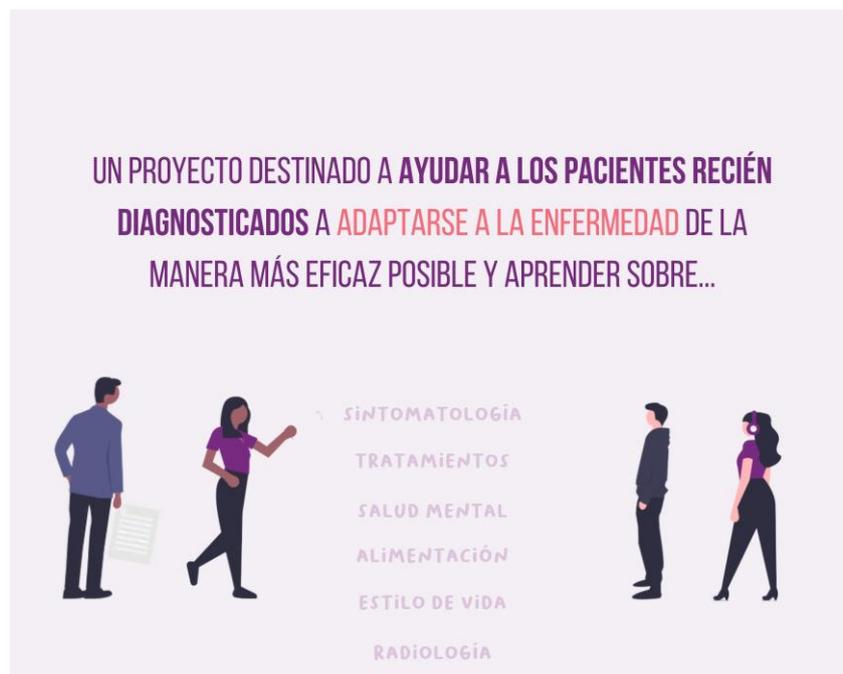
**MUCHOS PACIENTES RECIÉN DIAGNOSTICADOS NO SABEN DÓNDE  
ENCONTRAR INFORMACIÓN FIABLE Y CONTRASTADA QUE LES  
AYUDE A ENTENDER LA ENFERMEDAD Y CÓMO ÉSTA MODIFICARÁ  
SUS VIDAS PARA SIEMPRE.**



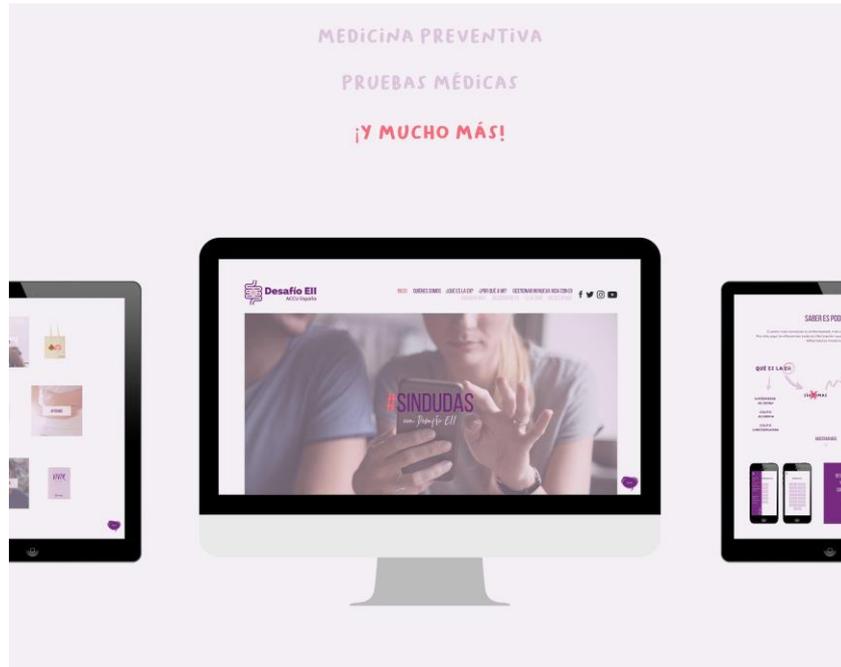
*Muchos pacientes recién diagnosticados no saben dónde encontrar información fiable y contrastada que les ayude a entender la enfermedad y cómo ésta modificará sus vidas para siempre.*



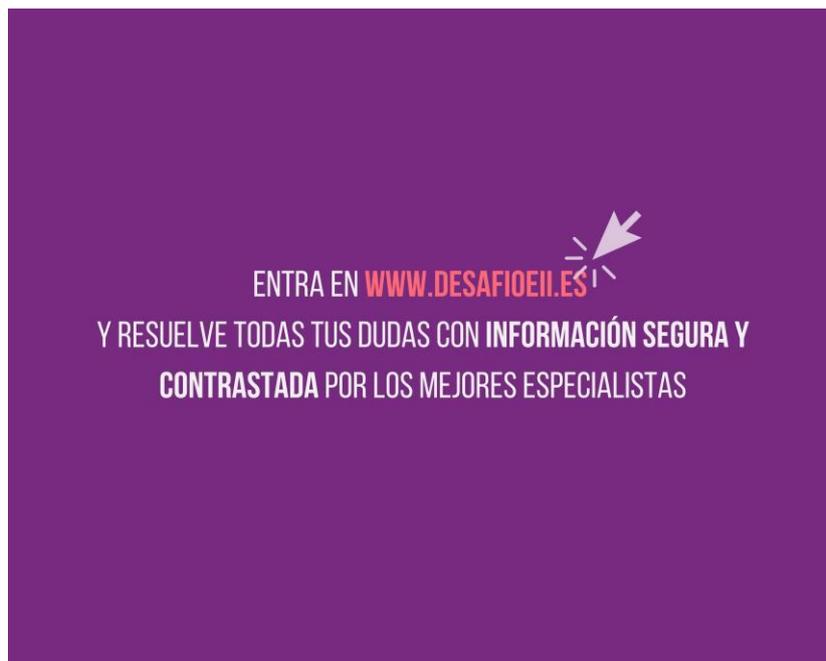
*Por ello, la confederación de pacientes ACCU España y Danone presentan: Desafío EII ACCU España.*



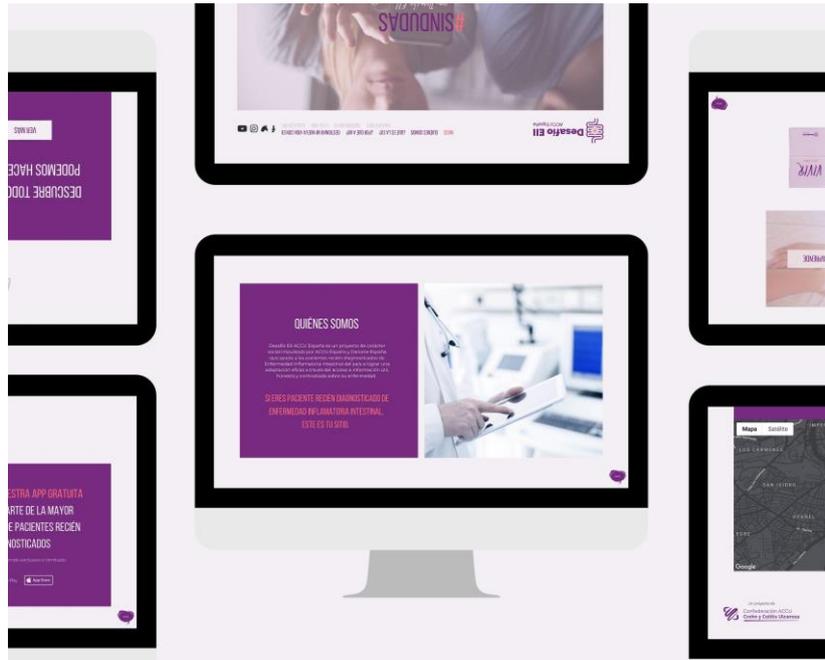
*Un proyecto destinado a ayudar a los pacientes recién diagnosticados a adaptarse a la enfermedad de la manera más eficaz posible y aprender sobre sintomatología, tratamientos, salud mental, alimentación, estilo de vida, radiología...*



*medicina preventiva, pruebas médicas... ¡Y mucho más!*



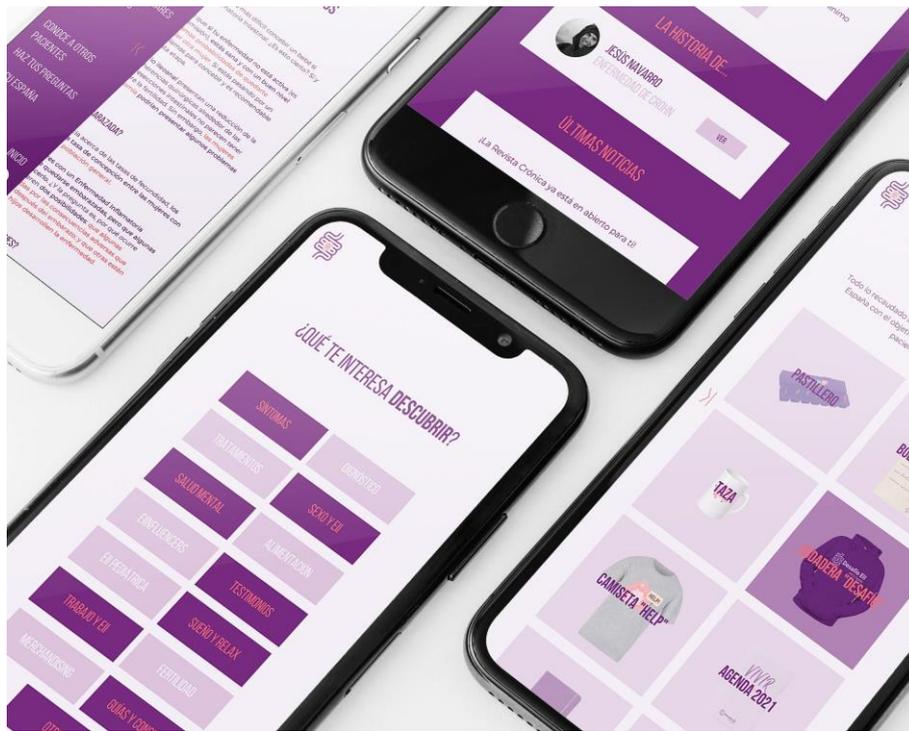
*Entra en [www.desafioeii.es](http://www.desafioeii.es) y resuelve todas tus dudas con información segura y contrastada por los mejores especialistas*



Y DESCARGA LA **APP GRATUITA DESAFÍO EII**  
PARA ACCEDER A **CONTENIDO ILIMITADO** Y FORMAR PARTE DE LA  
**MAYOR COMUNIDAD DE PACIENTES RECIÉN DIAGNOSTICADOS DEL PAÍS**

*y descarga la app gratuita Desafío EII para acceder a contenido ilimitado y formar parte de la mayor comunidad de pacientes recién diagnosticados del país.*



SI ERES **PACIENTE RECIÉN DIAGNOSTICADO DE ENFERMEDAD INFLAMATORIA INTESTINAL,**  
**ESTE ES TU SITIO.**

f t i v

*Si eres paciente recién diagnosticado de Enfermedad Inflamatoria Intestinal, este es tu sitio.*



*Desafío EII ACCU España, un proyecto de ACCU España con la colaboración de Danone”.*

*Figura 169. Storyboard del audiovisual en YouTube. Fuente: Elaboración propia (2020)*

## 12.4.2. Offline

### 12.4.2.1. Creación y difusión de campaña para televisión

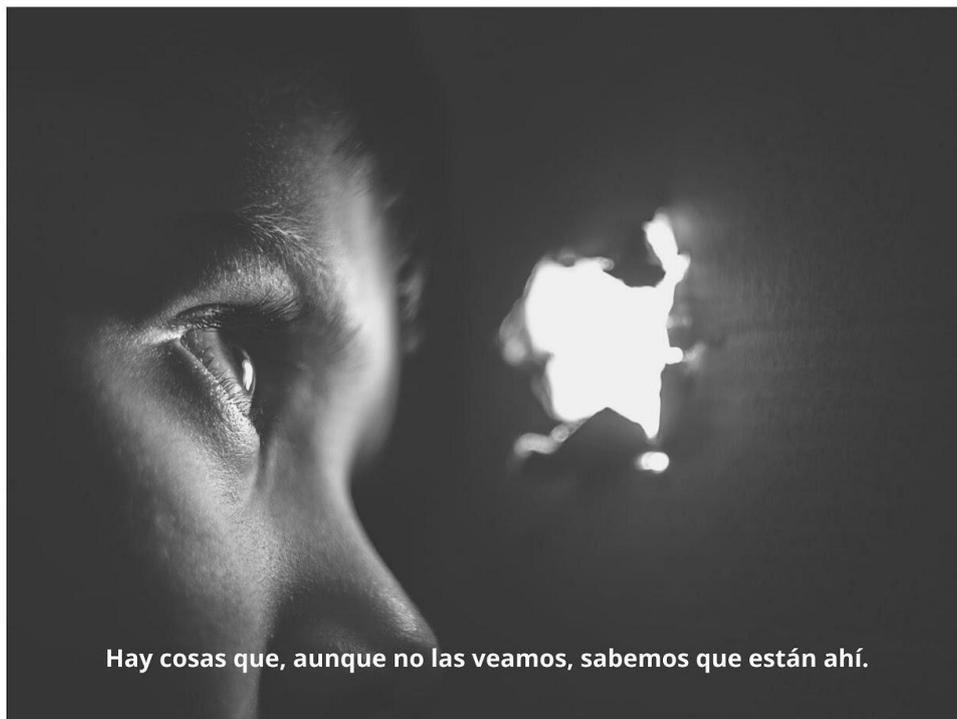
Una de las acciones más importantes del primer año del plan de comunicación será crear y difundir una campaña para televisión. Esta campaña, firmada por ACCU España y Danone, no sólo tendrá como objetivo promocionar Desafío EII ACCU España sino concienciar y dar a conocer la EII en el país.

La campaña, titulada “Lo Que Va Por Dentro”, pretende acercar la EII a todas aquellas personas que no la conocen a través de un símil con cosas inmateriales e invisibles que todos somos capaces de identificar. Hemos decidido tratar esta idea dado que muchas veces, los pacientes

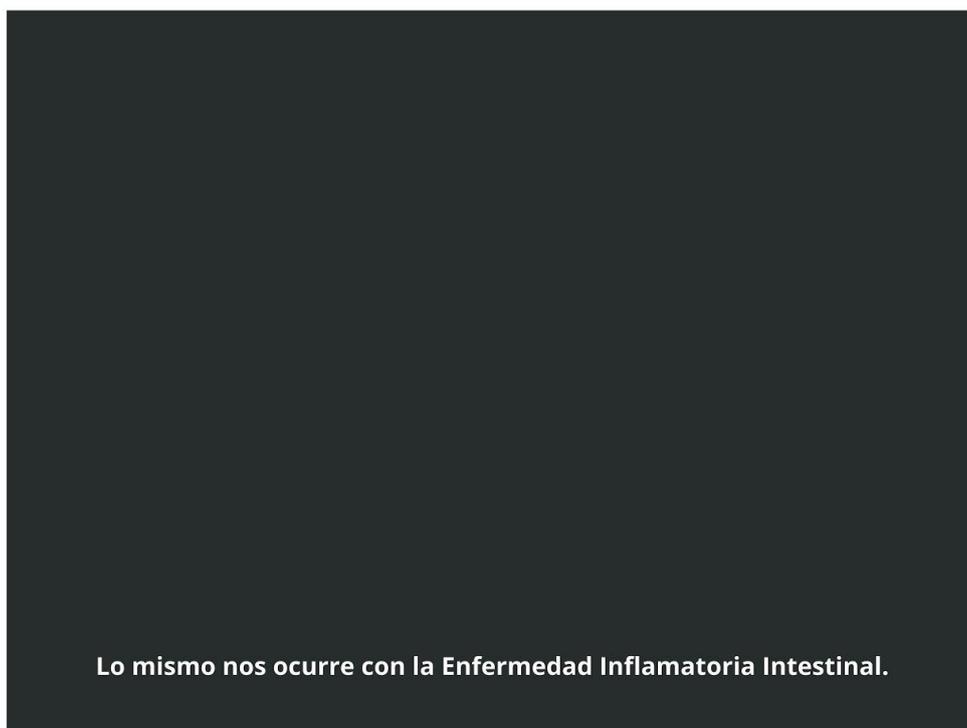
de EII no “lucen” como personas con una enfermedad crónica frente a gran parte de la sociedad, puesto que todo lo que ocurre se da dentro de sus cuerpos. De este modo, el objetivo de la campaña es **concienciar sobre la enfermedad y dar a conocer la web de Desafío EII ACCU España para que aquellos espectadores interesados en conocer más sobre la EII sepan a dónde tienen que acudir para hacerlo** y lo que la confederación ACCU España puede hacer por ellos.

Con este mensaje, hemos decidido dirigirnos a toda la población española con *insights* globales que no sólo apelan a los pacientes de EII, sino a todas las personas - razón por la que hablamos en plural al inicio del mismo -. Como podemos observar en el *storyboard* (fig. 183), la primera parte del anuncio en la que se presentan situaciones comunes con planos cercanos está en blanco y negro, mientras que la segunda parte - en la que hablamos sobre la EII - se muestra con colores y luces moradas, para hacer énfasis a los colores corporativos del proyecto.

El anuncio estará acompañado por una voz en *off* que locutará las frases que también aparecerán en pantalla (puesto que así recalcamos el mensaje al máximo y las personas con dificultades auditivas también pueden interactuar con la pieza). Se utilizará una canción instrumental de fondo, la cual se intensificará a medida que se presentan las situaciones del principio, y que hará un parón cuando empiece la segunda parte del anuncio para recalcar el mensaje referente a ACCU España.



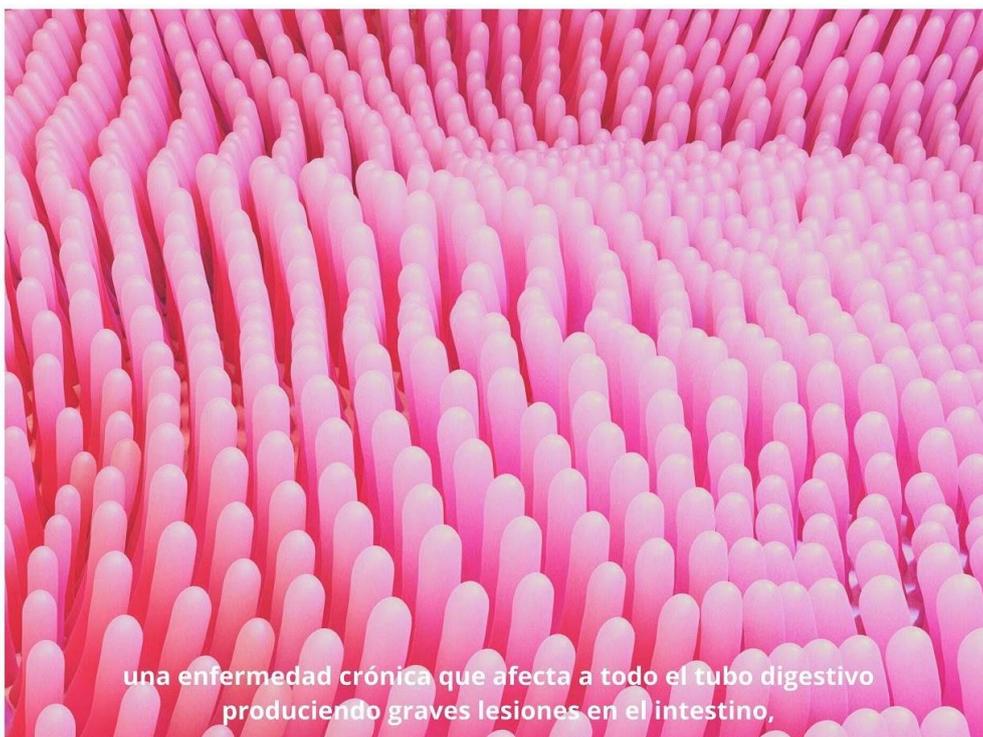




**Lo mismo nos ocurre con la Enfermedad Inflamatoria Intestinal.**

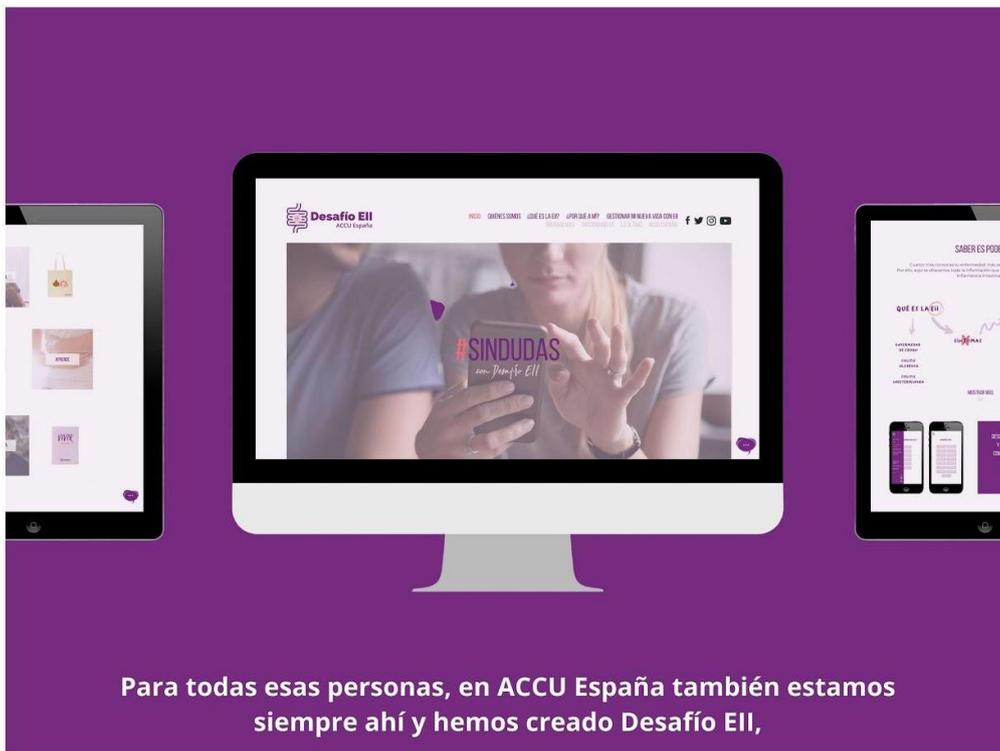


Más de 300.000 personas padecen Enfermedad Inflamatoria Intestinal en España,



una enfermedad crónica que afecta a todo el tubo digestivo produciendo graves lesiones en el intestino,







y los acompaña y guía para que consigan adaptarse mejor a su nueva vida con Enfermedad Inflamatoria Intestinal.

Que no veas su dolor, no significa que no esté ahí.

Descubre todo lo que hacemos por ellas en [www.desafioeii.es](http://www.desafioeii.es).



Confederación ACCU  
Crohn y Colitis Ulcerosa

**DANONE**

[www.desafioeii.es](http://www.desafioeii.es)

Figura 170. Storyboard de la campaña para televisión. Fuente: Elaboración propia (2020)

Dado que el tiempo en televisión es muy limitado - disponemos de unos 20 segundos para mostrar el anuncio completo -, hemos considerado que ésta será la versión extendida (que también se compartirá en redes sociales). La versión para televisión limitará las situaciones iniciales y hará pausas menos pronunciadas.

El propósito de esta campaña es compartirla en *prime time* en las cadenas con más audiencia del país. En este caso, nuestro anuncio aparecerá en Antena 3, Cuatro, Telecinco y La Sexta al mediodía (entre las 14:00h y las 15:30h) y por la noche (entre las 21:30h y las 23:30h).

#### **12.4.2.2. Creación y distribución de campaña de *street marketing***

Con el objetivo de tener presencia en las calles y acercarnos no sólo a nuestro público objetivo sino a toda la población española, se creará y difundirá una campaña de *street marketing* en las principales grandes ciudades del país (Barcelona, Madrid, Bilbao, Sevilla, Valencia, Zaragoza, Granada y La Coruña).

Para ello, presentaremos encima de una tarima a dos figuras a tamaño real de dos personas diferentes pero con un físico similar en lugares concurridos de las ciudades que hemos indicado (fig. 171). Bajo los mismos, se realizará una pregunta a los espectadores: “*¿Cuál de estas personas crees que padece Enfermedad Inflamatoria Intestinal?*”.

DELANTE



Figura 171. Boceto de acción de street marketing. Fuente: Vector Stock (2020)

Debido a que tendrán un físico similar y la EII no puede verse de forma física, los espectadores no sabrán diferenciar cuál de las dos personas es enferma crónica. De esta forma, pediremos a los espectadores que miren qué hay en la parte trasera de las figuras para dar respuesta a la pregunta. En ellos, se verá el cuerpo trasero de la persona con el tubo digestivo iluminado en una de ellas, indicando en concreto la zona afectada y confirmando que ésta es la persona que padece Enfermedad Inflamatoria Intestinal.

DETRÁS



Figura 172. Boceto de acción de street marketing. Fuente: Vector Stock (2020)

Con esta acción, podremos demostrar que la EII es algo que a simple vista no puedes distinguir, de modo que se hará énfasis en el concepto “Que no veas su dolor, no significa que no esté ahí” (el cual compartimos en el *spot* de televisión), enfatizando que no debemos prejuzgar a las personas que padecen EII y esperar que puedan vivir su vida igual que persona “sana”, puesto que en ocasiones no pueden aunque físicamente parezca que sí. Al lado de las figuras, habrá un plafón con un texto en el que se explicarán los síntomas generales de la EII para concienciar a la población y, además, se compartirá información sobre Desafío EII ACCU España para invitar al público a indagar en el proyecto y conocer a fondo la enfermedad.

A continuación, un esbozo que ejemplifica la idea de la acción:

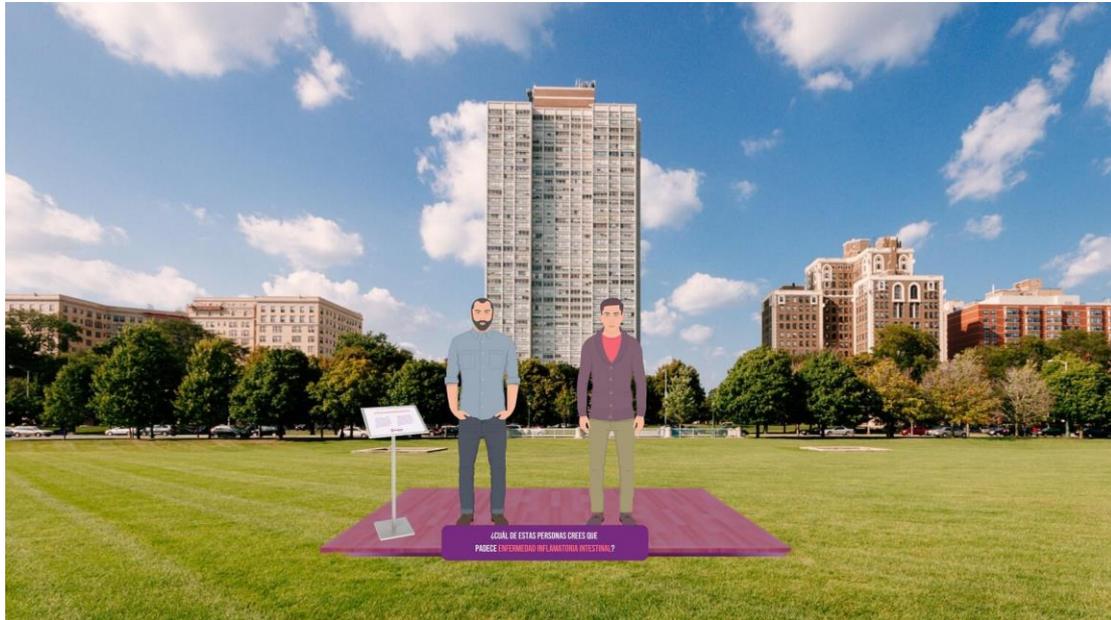


Figura 173. Boceto de acción de street marketing. Fuente: Vector Stock (2020)

### 12.4.2.3. Rueda de prensa

Para anunciar el lanzamiento del proyecto de manera formal ante los medios, dado que Danone es el principal inversor, la marca realizará una rueda de prensa. Ésta se celebrará el viernes 12 de Junio de 2020 a las 11:00h en Madrid y será **gestionada por la propia empresa Danone**: se alquilará una sala de actos bien comunicada en el centro de la ciudad y se hará un llamamiento masivo a los medios de comunicación (aproximadamente unos 25 medios del país) para que acudan a la rueda de prensa para descubrir el proyecto y realizar preguntas.

Para comunicar la rueda de prensa, se trabajará en una campaña que anunciará **la asistencia de dos de los influencers con los que colaboraremos en el proyecto**: Adolfo Rodríguez (@adolforh) e Ylenia Santana (@ylenia\_santana\_), dos perfiles que consideramos que encajan muy bien en la presentación y que, además de conectar con el público y servir como testimonios

de pacientes en la rueda de prensa, nos ayudarán a llenar la sala de medios de comunicación interesados en hablar sobre nosotros.

Dado que también nos interesa aprovechar el momento para dar voz a los pacientes con EII, se destinará parte de la mañana a realizar una mesa redonda con especialistas sobre EII. Se contará con un buen catering para que los invitados puedan almorzar en el descanso del evento, y se dispondrá de un *photocall* (fig. 174) en la entrada para realizar fotografías, además de diversas pantallas donde se mostrarán audiovisuales sobre el proyecto. Además, nos aseguraremos de que el espacio cuenta con una iluminación y sonorización adecuadas.

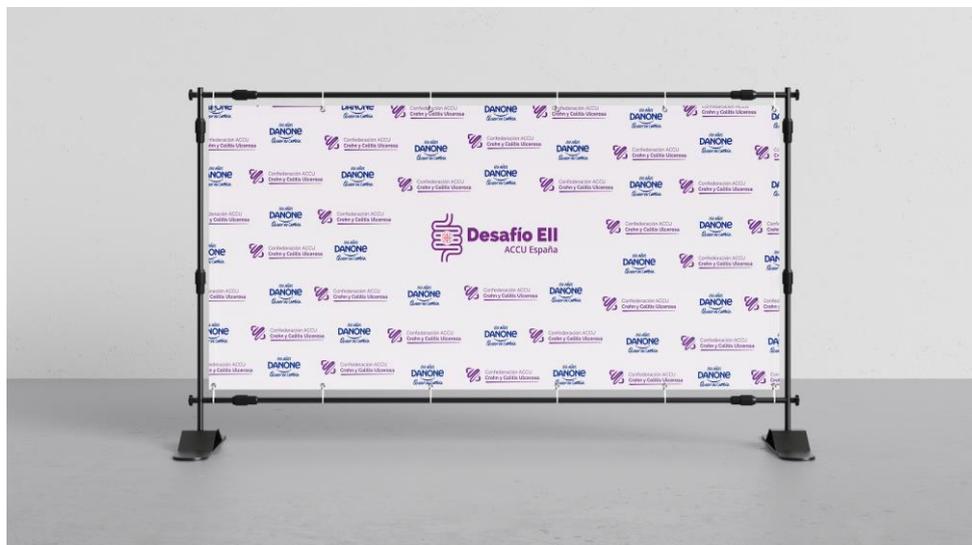


Figura 174. Photocall para rueda de prensa. Fuente: Elaboración propia (2020)

Esta rueda de prensa estará **representada por delegados ejecutivos tanto de Danone y como de ACCU España**, quienes serán los encargados de presentar Desafío EII ACCU España como un proyecto social que pretende ayudar a los pacientes de EII del país. Para asegurar que los periodistas y las personas asistentes reciben información clara sobre el proyecto, se les entregará un documento con información sobre el mismo que podrán utilizar para su uso profesional.

A continuación, una imagen de un esbozo que ejemplifica la idea de rueda de prensa en la que se trabajará:



Figura 175. Boceto de la rueda de prensa. Fuente: Elaboración propia (2020)

Como hemos comentado con anterioridad, tanto Danone España como ACCU España publicarán las respectivas notas de prensa sobre el evento en su página web y redes sociales.

#### **12.4.2.4. Publicación de artículos sobre el proyecto en diarios nacionales**

De la misma forma que nos interesa que se hable de nosotros en redes sociales, también queremos incidir en el mundo *offline*. Para ello, Danone contactará con diversos medios de comunicación, entre ellos diarios nacionales, para que acudan a la rueda de prensa realizada para presentar el proyecto. De este modo, **tendremos posibilidades de que los diarios**

nacionales escriban sobre **Desafío EII ACCU España sin necesidad de pagar por la publicación de los artículos.**

De todos modos, se definirá un presupuesto destinado a aparecer en diarios nacionales en caso de que los diarios no publiquen artículos en referencia a la rueda de prensa.

#### **12.4.2.5. Publicación de artículos sobre el proyecto en revistas sobre salud**

Para promover el proyecto en el mundo de la salud, contactaremos con diversas revistas distribuidas en España. En cuanto a los artículos publicados sobre el proyecto en las mismas, nos interesa que se presenten correctamente los recursos que ofrecemos, de modo que aunque daremos vía libre en la redacción de los artículos, sí solicitaremos revisar el contenido antes de que sea publicado.

No obstante, para asegurar que la información es correcta y que tienen acceso a suficiente contenido, haremos llegar tanto contenido didáctico como visual para que puedan profundizar en nuestro trabajo y acompañar el texto con recursos visuales.

Las revistas de salud con las que contactaremos serán las siguientes:

#### **- Cuerpomente**



Figura 176. Revista Cuerpomente. Fuente: Kiosko Y Más (2020)

- **Saber Vivir**



Figura 177. Revista Saber Vivir. Fuente: Kiosko Y Más (2020)

- **DSalud**



Figura 178. Revista DSalud. Fuente: DSalud (2019)

En función del presupuesto disponible se considerará aparecer en otras revistas del sector. A continuación, un ejemplo de un posible artículo en alguna de estas revistas:



Figura 179. Ejemplo de publicación en revista de salud. Fuente: Elaboración propia (2020)

#### 12.4.2.6. Creación y distribución de carteles para centros de salud, ferias y congresos

Como ya hemos visto, es importante que nuestra comunicación esté **presente en los lugares donde tanto los pacientes de EII como los especialistas en salud digestiva lo estén**. Por ello, trabajaremos en la realización de carteles informativos que se colocarán tanto en hospitales, como en otros centros de salud, así como en ferias y congresos sobre salud intestinal que se realicen en España. Entre las ferias y congresos a las que enviaremos nuestros carteles, podemos destacar los siguientes:

**Congreso de la SEGHP**, organizado por la Asociación Española de Gastroenterología, Hepatología, Nutrición y Pediatría - Palma de Mallorca (24, 25 y 26 de Septiembre 2020)

**Reunión Nacional de GETEII**, organizada por GETEII - Madrid (1, 2 y 3 de Octubre 2020)

**Jornada EII para Atención Primaria**, organizada por el Hospital Universitario 12 de Octubre - Madrid (11 y 12 de Noviembre 2020)

***Congreso de la Sociedad Valenciana de Patología Digestiva***, organizado por Sociedad Valenciana de Patología Digestiva - Valencia (12 y 13 de Noviembre 2020)

***Reunión Vasco-Navarra de Patología Digestiva***, organizada por Sociedad Vasco-Navarra de Patología Digestiva - Vitoria (13 y 14 de Noviembre 2020)

***Encuentro Médico-Quirúrgico en Enfermedad Inflamatoria Intestinal***, organizado por Fundación Encuentros Médicos Quirúrgicos - Madrid (5 de Febrero 2021)

***Simposium Internacional “César Chantar Barrios” sobre EII***, organizado por Fundación para la Investigación Biomédica HUPHM - Madrid (16 de Abril 2021)

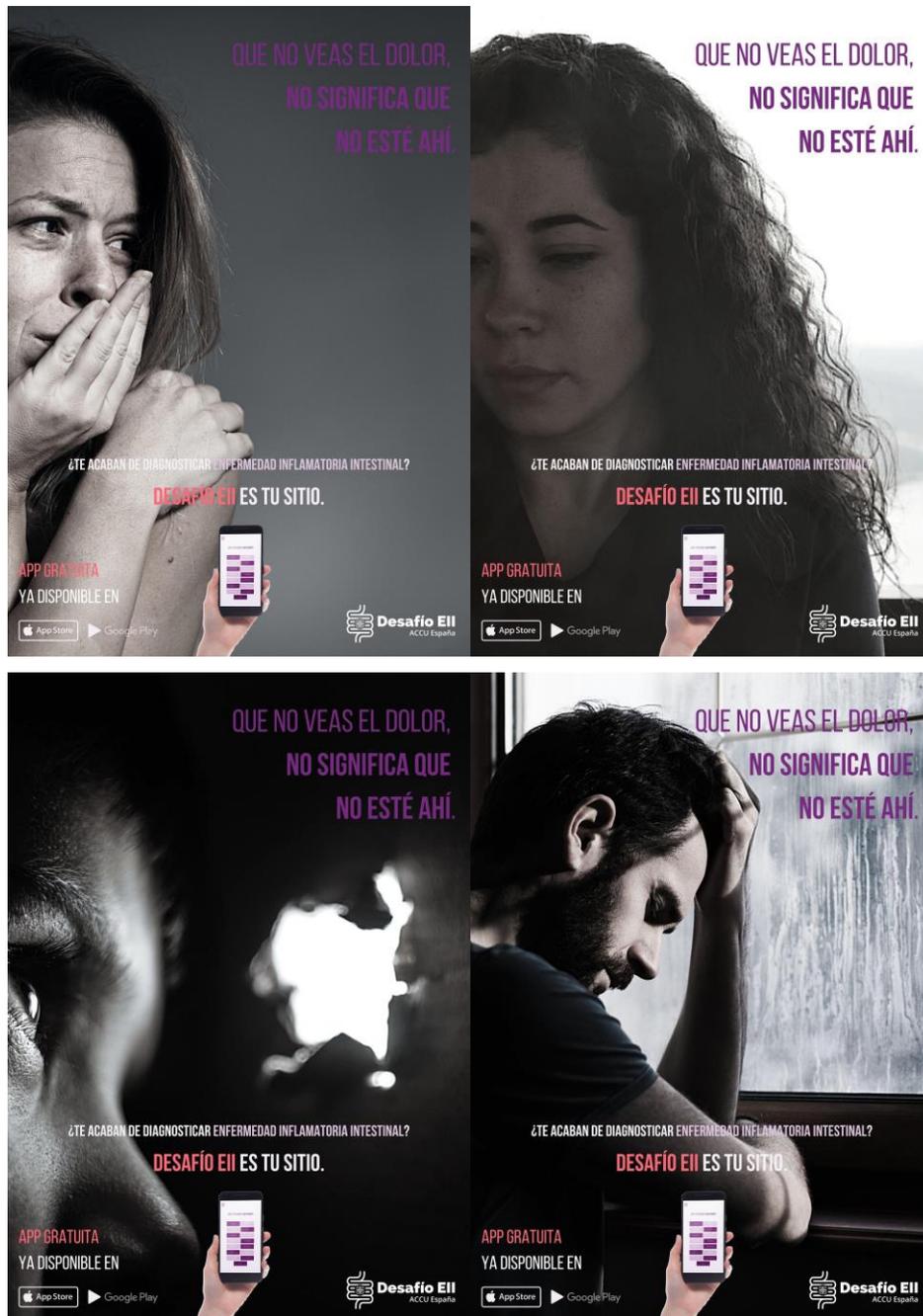
***Congreso SEPD***, organizado por la Sociedad Española de Patología Digestiva (Fecha y lugar sin concretar para el año 2021)

***Congreso AEG***, organizado por la Asociación Española de Gastroenterología - Madrid (Fecha y lugar sin concretar para el año 2021)

***Fira Alimentació i Salut*** - Barcelona (Fecha sin concretar para el año 2021)

Todos los carteles seguirán la estética corporativa de Desafío EII ACCU España puesto que nos interesa que los espectadores relacionen estos colores con nuestra marca. Además, nos asegura que se utilizan colores llamativos y oscuros, algo que nos beneficia especialmente en hospitales donde las paredes suelen ser de colores claros. En lo referente a la parte gráfica, harán especial énfasis a la *app*, puesto que es el producto que más nos interesa promocionar.

Podemos ver diversas muestras de los carteles aquí:



QUE NO VEAS EL DOLOR,  
NO SIGNIFICA QUE  
NO ESTÉ AHÍ.

¿TE ACABAN DE DIAGNOSTICAR ENFERMEDAD INFLAMATORIA INTESTINAL?  
**DESAFÍO EII ES TU SITIO.**

APP GRATUITA  
YA DISPONIBLE EN

App Store Google Play

**Desafío EII**  
ACCU España

QUE NO VEAS EL DOLOR,  
NO SIGNIFICA QUE  
NO ESTÉ AHÍ.

¿TE ACABAN DE DIAGNOSTICAR ENFERMEDAD INFLAMATORIA INTESTINAL?  
**DESAFÍO EII ES TU SITIO.**

APP GRATUITA  
YA DISPONIBLE EN

App Store Google Play

**Desafío EII**  
ACCU España

QUE NO VEAS EL DOLOR,  
NO SIGNIFICA QUE  
NO ESTÉ AHÍ.

¿TE ACABAN DE DIAGNOSTICAR ENFERMEDAD INFLAMATORIA INTESTINAL?  
**DESAFÍO EII ES TU SITIO.**

APP GRATUITA  
YA DISPONIBLE EN

App Store Google Play

**Desafío EII**  
ACCU España

QUE NO VEAS EL DOLOR,  
NO SIGNIFICA QUE  
NO ESTÉ AHÍ.

¿TE ACABAN DE DIAGNOSTICAR ENFERMEDAD INFLAMATORIA INTESTINAL?  
**DESAFÍO EII ES TU SITIO.**

APP GRATUITA  
YA DISPONIBLE EN

App Store Google Play

**Desafío EII**  
ACCU España



Figura 180. Carteles para distribuir en centros de salud, ferias y congresos. Fuente: Elaboración propia (2020)

Como vemos, el objetivo es llamar la atención de aquellos pacientes recién diagnosticados de EII, ya que es a quien nos interesa impactar con el *claim* “Que no veas el dolor, no significa que no esté ahí”. Queremos mostrar que gracias a la *app* Desafío EII, la cual pueden descargar de forma gratuita, los pacientes recién diagnosticados pueden acudir a ella como refugio de su dolor para aprender a lidiar con la enfermedad. Presentamos las imágenes con un tono oscuro para resaltar los diversos *copys*. Destacar, además, que **presentamos personajes variados y diferentes entre sí para asegurar que se sigue lo establecido en el Manual de Identidad Corporativa.**

A continuación, un ejemplo de cómo se verán nuestros carteles en los lugares definidos (fig. 181). Como podemos observar, se situarán en distintos formatos, puesto que nos interesa adaptarnos a lugares muy diversos:





Figura 181. Ubicación de carteles en centros de salud, ferias y congresos. Fuente: Elaboración propia (2020)

Al inicio, se imprimirán 1.000 copias de los carteles y se harán llegar a todos los lugares de parte de ACCU España, quien asumirá a su cargo la impresión.

#### 12.4.2.7. Creación y distribución de trípticos para centros de salud, ferias y congresos

Para presentar las herramientas que hemos desarrollado haremos un tríptico que se podrá recoger tanto en los centros de salud, como en diferentes ferias y congresos de salud intestinal realizados en España (ya indicados con anterioridad). En este, **se profundizará en el proyecto y en todo lo que ofrece** de modo que se explique que éste ha sido realizado por ACCU España con la colaboración de Danone y que pretende ser una fuente de información contrastada y segura para los pacientes recién diagnosticados de EII. De esta forma, también se dará a conocer la confederación, puesto que se hablará de ella al inicio.

Éste seguirá un estilo gráfico similar a los carteles, para unificar la imagen de marca. A diferencia de los carteles, aquí sí que podremos encontrar información mucho más detallada sobre direcciones de contacto. A continuación, podemos ver un ejemplo de cómo será el primer tríptico realizado:



Figura 182. Tríptico para distribuir en centros de salud, ferias y congresos. Fuente: Elaboración propia (2020)

Al inicio, se harán 700 copias del panfleto y se harán llegar a todos los lugares de parte de ACCU España, quien asumirá a su cargo la impresión. Este panfleto será renovado cada año teniendo en cuenta las novedades que el proyecto podrá ofrecer en el futuro.

### 12.5.1. Timing

Una vez presentadas todas las acciones en las que trabajaremos, procederemos a calendarizarlas en el **plazo de 1 año**, como ya hemos indicado al inicio del plan de comunicación.

Dado que la creación de la marca se ha desarrollado de septiembre de 2019 a mayo de 2020, hemos decidido no aplazar el lanzamiento del proyecto más allá de junio de 2020. Por tanto,

nos interesa empezar a realizar las acciones en ese mismo mes, puesto que es el momento en el que el proyecto saldrá a la luz.

Teniendo en cuenta que existen diagnósticos de EII durante los 365 días del año, no ha sido necesario centrar nuestro lanzamiento en un momento del año concreto. Por ello, hemos optado por hacerlo en el mes de junio por conveniencia tanto de Danone como de ACCU España. Así pues, **ambas herramientas de Desafío EII ACCU España, página web y app, serán lanzadas en junio de 2020.**

En primer lugar, una vez tanto la página web como la *app* estén completamente desarrolladas y listas para lanzarse, empezaremos gestionando los contenidos propios de la marca dado que es primordial que ésta disponga de su propio contenido antes del proyecto de manera oficial. Para ello, la primera acción que llevaremos a cabo será la creación de los perfiles en redes sociales (Facebook, Twitter, Instagram y YouTube). Esto se hará a principios del mes de junio para que los perfiles estén listos a mediados de mes y se pueda lanzar el proyecto. Durante este primer mes (contemplando, además, principios del siguiente) también imprimiremos los carteles y los trípticos y los distribuiremos por los centros de salud. También tendremos en cuenta cuando se celebrarán las ferias y congresos más importantes para hacerlos llegar en el momento adecuado. En este caso, debemos tener en cuenta que hay algunos que no tienen fecha concreta para 2021, por lo que será necesario estar pendientes a novedades en referencia a la celebración de los mismos.

En lo referente a la campaña SEO para la web y ASO para la aplicación, irán enlazadas a la creación de nuestros contenidos y se activarán también en el mes de junio. Ambas estarán activas durante todo el año para seguir un curso de los resultados y posicionarnos lo mejor posible de manera orgánica.

En cuanto a la campaña SEM, ésta la activaremos desde junio hasta septiembre, y quedará parada hasta abril y mayo del año 2020, puesto que nos interesará estudiar cómo avanza el proyecto y qué recibimiento tiene por parte de los pacientes y especialistas. Durante este primer mes de lanzamiento también activaremos los banners para la web de ACCU España.

Durante el primer mes también lanzaremos el audiovisual en YouTube, puesto que nos interesa que sea una explicación del propio proyecto y nos ayudará a presentarlo en redes sociales. En el mes de julio se activará la promoción del vídeo para que éste aparezca en al inicio de vídeos que ven personas a las que nos interesa impactar. De todas formas, cabe destacar que el vídeo se mantendrá activo en YouTube de forma permanente y se seguirá compartiendo a través de las redes sociales corporativas tanto del proyecto, como de Danone y ACCU España.

Además, tanto en junio como en agosto, informaremos a todas las ACCUs del país, así como a las diversas asociaciones de pacientes de EII que existen, de la existencia del proyecto. También se comunicará el lanzamiento a especialistas digestivos de la sanidad española, tanto pública como privada.

Durante estos primeros meses, Danone informará sobre su participación en el proyecto a través de una rueda de prensa y de contenido online tanto en su página web como en sus redes sociales. Con la información presentada en la rueda de prensa también se trabajará para aparecer en diarios nacionales del país durante estos mismos meses.

De esta misma forma, ACCU España no sólo compartirá contenido relacionado con el proyecto, sino que además continuará haciéndolo durante todo el año, puesto que creará contenido en referencia a Desafío EII ACCU España de manera mensual.

Entre los meses de agosto y septiembre de 2020 contactaremos con la mitad de los *influencers* para empezar la campaña de colaboración en sus redes sociales. Los *influencers* restantes serán contactados a principios del año 2021, puesto que nos interesa asegurar que se difunde contenido con referencia al proyecto que llega de forma directa a nuestro público objetivo.

A partir de diciembre, y hasta el mes de febrero, se realizarán las publicaciones sobre el proyecto en blogs sobre salud intestinal. Esto nos ayudará, ya que el proyecto ya tendrá unos meses de recorrido y seremos capaces de profundizar más en el contenido que se ofrezca en estos canales.

No será hasta febrero de 2021 que se lanzará la campaña de televisión de ACCU España. Durante este mismo mes, se aprovechará la ocasión para publicar artículos sobre el proyecto en revistas sobre salud, y se dará paso a la difusión de la campaña de *street marketing* en las grandes ciudades españolas.

En definitiva, nuestro plan de comunicación se desarrollará entre junio de 2020 y mayo de 2021. A continuación, mostramos una tabla que resume el *timing* de todas las acciones mencionadas:

ACCIONES	2020							2021				
	JN	JL	AG	SP	OC	NV	DC	EN	FB	MZ	AB	MY
Creación y activación de los perfiles sociales en Facebook, Twitter, Instagram y YouTube	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
Creación y activación de campaña SEO para la web	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
Creación y activación de campaña SEM	■	■	■	■	□	□	□	□	□	□	■	■
Creación y activación de campaña ASO para la App	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
Creación y activación de banners para la web de ACCU España	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
Aparición en las redes sociales corporativas de Danone	■	□	■	□	■	□	□	□	■	□	□	■
Aparición en las redes	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■

sociales corporativas de ACCU España	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
Colaboración con <i>influencers</i> del mundo de la EII	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
Aparición y publicación de artículos sobre el proyecto en la web de ACCU España	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
Aparición y publicación de artículos sobre el proyecto en webs de Danone	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
Publicación de artículos sobre el proyecto en blogs sobre salud intestinal	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
Contacto con especialistas digestivos de la Sanidad Pública y Privada	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
Contacto con todas las ACCUs, asociaciones y unidades de EII del país	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
Audiovisual en YouTube	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
Creación y difusión de campaña para televisión	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
Creación y distribución de campaña de <i>street marketing</i>	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■

Rueda de prensa												
Publicación de artículos sobre el proyecto en diarios nacionales												
Publicación de artículos sobre el proyecto en revistas sobre salud												
Creación y distribución de carteles para centros de salud, ferias y congresos												
Creación y distribución de trípticos para centros de salud, ferias y congresos												

Figura 183. Tabla resumen del timing del plan de acciones. Fuente: Elaboración propia (2020)

*\*En **naranja**, los meses de activación y desarrollo de las acciones.*

*\*En **lila claro**, los meses en los que seguirán activos los perfiles en las redes sociales, la campaña SEO y ASO, los banners en la web de ACCU España, los artículos en las webs de Danone y ACCU España, y el vídeo en YouTube más allá de su creación y primer desarrollo. También en los que los carteles y los trípticos estarán disponibles en los lugares en cuestión.*

*\*En **gris oscuro**, el mes de promoción del vídeo en YouTube.*

*\*En **lila oscuro**, el mes de difusión de la campaña en TV*

*\*En **negro**, el mes de distribución de la campaña de street marketing en ciudades españolas.*

*\*En **gris claro**, los meses en que se celebrarán ferias y congresos a los que enviaremos carteles y trípticos.*

### 12.6.1. Presupuesto

En el caso de Desafío EII ACCU España es primordial recordar que se trata un proyecto social impulsado por una confederación de pacientes sin ánimo de lucro. Por ello, es necesario tener en cuenta que debemos gestionar nuestro presupuesto de la forma más eficaz posible, repartiéndolo de manera óptima y autogestionando el trabajo siempre que esto sea posible.

Por tanto, queremos señalar que el objetivo primordial de ACCU España es el de disponer de recursos económicos para trabajar con los pacientes de forma directa, razón por la cual Danone S.A. es el principal inversor del proyecto. De la misma forma, también debemos recalcar que en este presupuesto únicamente se contemplan las acciones de que forman parte del plan de comunicación, por lo que no tenemos en cuenta el precio de producción tanto de la página web como de la aplicación, así como del *merchandising* que será vendido en las plataformas.

Para empezar, tanto la creación de los perfiles en redes sociales como la gestión de los mismos será un gasto controlado y mínimo, puesto que lo haremos de manera interna. Si en un futuro no es posible autogestionar los perfiles, se contemplará la opción de trabajar con un equipo subcontratado. En lo referente al contenido promocionado en redes sociales, **destinaremos un presupuesto máximo de 1.800€ al año que se repartirá entre publicaciones de Facebook, Instagram y Twitter**. Por otro lado, dejaremos un margen de **200€ para compartir anuncios en estas mismas plataformas**.

En cuanto a la campaña SEM que realizaremos, es necesario tener en cuenta que nuestra inversión se verá afectada por diversos factores, entre ellos el precio de nuestras palabras clave. A través de la plataforma Google Ads (fig. 184), podemos analizar cuál sería el coste aproximado de una campaña como la nuestra que tuviera los *keywords* destacados con anterioridad.

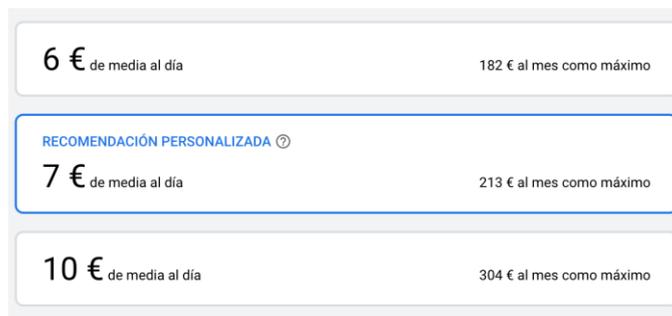


Figura 184. Presupuesto aproximado elaborado a partir de Google Ads con los datos de nuestra campaña. Fuente: Elaboración propia (2020)

Como podemos observar, con una campaña como la nuestra se nos recomienda invertir unos 213€ mensuales como máximo. De este modo, nos decantaríamos por **invertir 1.300€ durante los 6 meses establecidos para la campaña**. De todas formas, también **se reservarán otros 1.000€ para el siguiente año** que se invertirán en caso de que se consigan los resultados esperados.

Otra de nuestras acciones a nivel online es la publicación de artículos sobre el proyecto en blogs sobre salud. En este caso, debemos tener en cuenta cuáles son las tarifas establecidas por los blogs en los que ya definimos dónde aparecer. Hemos considerado apropiado **reservar 150€ aproximadamente para cada una de las publicaciones**, aunque el precio variará según la negociación que pueda llevarse a cabo con las plataformas. Como máximo, consideraremos invertir 800€ en esta acción.

Respecto a la producción del audiovisual en YouTube, consideramos subcontratar un *freelance* que anime el vídeo. Teniendo en cuenta que la duración de este será aproximadamente de 1:30 minutos, consideramos **invertir 2.000€** en el mismo. **En cuanto a la promoción del audiovisual, consideramos destinar 1.000€ del presupuesto para el mes de julio**, en el que estará activa.

A nivel *offline*, si nos referimos a la creación, rodaje y difusión de la campaña de televisión, debemos tener en cuenta que se tratará de la inversión más potente de todo el proyecto. En

cuanto al rodaje y la producción del mismo, **subcontrataremos un equipo que consideramos que nos cobrará alrededor de 10.000€**. Siguiendo las tarifas de 2020 publicadas en la agencia de medios Oblicua<sup>88</sup>, dado que nos interesa publicitarnos en horas de *prime time* en los canales más populares, sería necesario **reservar 230.000€ para que nuestro anuncio apareciera 10 días en antena** (intercalando horas de más audiencia con horas de menos).

Otra de nuestras grandes acciones *offline* es la campaña de *street marketing*. Ésta también supondrá una gran inversión dado que será necesario no sólo trabajar en su creación y difusión, sino que además será necesario contar con una logística definida y con el permiso de los ayuntamientos de las ciudades. Para ello, consideramos **reservar 50.000€ para asegurar que podemos presentar la campaña en al menos 8 ciudades**.

Respecto a la rueda de prensa, debemos considerar el alquiler del espacio en el que se realizará la sesión. Indagando en presupuestos de salas de Madrid, **hemos considerado apropiado invertir 2.000€ para el alquiler del espacio y 1.000€ para el catering y otros gastos** que puedan verse reflejados en la celebración del evento.

En cuanto a la publicación de artículos sobre el proyecto en diarios nacionales, dado que consideramos que muchos medios ya hablarán de nosotros sin necesidad de gestionar una publicación puesto que serán invitados a la rueda de prensa, **creemos conveniente reservar 5.000€ para la aparición de los artículos en algunos diarios nacionales**.

Siguiendo con la publicación de artículos, esta vez en revistas sobre salud, **hemos estimado reservar 10.000€ teniendo en cuenta las tarifas de las revistas en las que hemos considerado aparecer**. No obstante, negociaremos el precio por publicación con cada una de las revistas para reducir al máximo la inversión.

Por último, en cuanto a la creación, impresión y distribución de carteles y trípticos para centros de salud, ferias y congresos. Teniendo en cuenta que teníamos definido imprimir 1.000 carteles

---

<sup>88</sup> Acceso a las tarifas: <https://www.oblicua.es/publicidad/publicidad-tv-television.htm>

y 700 trípticos al inicio, **reservaremos 3.500€ del presupuesto para la impresión de los mismos, y 1.500€ para su distribución a los centros de salud, ferias y congresos.**

ACCIONES	PRESUPUESTO
Patrocinio y dinamización de contenidos y anuncios en Facebook, Twitter e Instagram	2.000€
Campaña SEM	2.300€
Publicación de artículos sobre el proyecto en blogs de salud intestinal	600€
Producción y promoción del audiovisual en YouTube	3.000€
Creación, rodaje y difusión de campaña para televisión	240.000€
Creación y distribución de campaña de <i>street marketing</i>	50.000€
Rueda de prensa	3.000€
Publicación de artículos sobre el proyecto en diarios nacionales	5.000€
Publicación de artículos sobre el proyecto en revistas sobre salud	10.000€
Creación, impresión y distribución de carteles y trípticos para centros de salud, ferias y congresos	5.000€
<b>TOTAL DE PRESUPUESTO EN ACCIONES</b>	<b>320.900€</b>
<b>RESERVA DE CONTINGENCIA</b>	<b>15.000€</b>
<b>TOTAL</b>	<b>335.900€</b>

Figura 185. Tabla resumen del presupuesto del plan de acciones. Fuente: Elaboración propia (2020)

### 12.7.1. KPIs

Finalmente, para poder valorar el funcionamiento de nuestro proyecto y de todas las acciones de comunicación llevadas a cabo, usaremos diversos KPIs (*Key Performance Indicators*) que nos darán información sobre la eficacia y productividad de las mismas, ayudándonos a verificar si los objetivos de comunicación establecidos se han obtenido. De esta forma, también podremos valorar el funcionamiento de cada una de las acciones definidas para modificarlas o finalizarlas en caso de no obtener los resultados esperados.

Los KPIs que nos planteamos en Desafío EII ACCU España durante el primer año a partir de su lanzamiento son los siguientes:

#### 1. Usuarios registrados en la *app*

Nuestro mayor objetivo es conseguir un gran número de usuarios registrados en nuestra *app*. Teniendo en cuenta que se estiman alrededor de 7.000 nuevos casos de EII en España cada año (Universidad de Zaragoza, 2019), buscamos alcanzar **un registro de al menos 1.000 usuarios** durante el primer año de vida del proyecto. Para conseguir este dato llevaremos el recuento gracias a las analíticas de la propia *app*.

#### 2. Sesiones realizadas en la *app* a diario

Para analizar el uso que se hace de nuestra *app*, nos interesa saber cuál es el número total de sesiones realizadas cada día. Para ello, se tendrá en cuenta cuántos usuarios hacen uso de nuestra *app* a diario. Buscamos alcanzar alrededor de **100 sesiones por día**.

#### 3. Interacciones en la *app*

Relacionando este KPI con el anterior, también queremos ver cuál es el número de interacciones que se da dentro de la propia *app*; es decir, no queremos que los usuarios se registren, sino que además queremos que interactúen en la misma. Para ello, nos interesa alcanzar **20.000**

**interacciones durante el primer año** (donde incluimos tanto comentarios como preguntas realizadas, entre otros).

#### **4. Volumen de visitas en la página web**

Para analizar el uso que se hace de nuestra página web, nos interesa saber cuál es el número total de visitas. Para ello, se tendrán en cuenta los datos de Google Analytics. Queremos obtener al menos **10.000 visitas** durante el primer año de proyecto.

#### **5. Tiempo medio de visita en la página web**

En cuanto a la página web, también nos interesa comprobar cuánto tiempo están navegando los usuarios en la misma. Para ello, analizaremos el tiempo medio de visita con los datos de Google Analytics. Nos interesa que los usuarios estén, de media, unos **3 minutos por visita**, dado que buscamos que lean gran parte del contenido que ofrecemos.

#### **6. Clics en la web**

Para comprobar la eficacia de nuestra campaña SEM, nos interesa recibir al menos **6.000 clics** en nuestro enlace a la página web a través de los anuncios durante los 6 meses de activación de la campaña. Haciendo un cálculo entre el CPC y el presupuesto establecido, consideramos que es posible conseguir este número de clics.

#### **7. Seguidores en redes sociales**

Facebook, Twitter e Instagram son las tres redes sociales donde más seguidores nos interesa conseguir. Teniendo en cuenta el número de seguidores de ACCU España en cada red social, buscamos obtener **3.500 seguidores en Facebook**, **2.000 seguidores en Twitter** y **1.500 seguidores en Instagram** en un año. Por último, en YouTube queremos conseguir 200 suscriptores.

Es importante que trabajemos bien el contenido que ofrecemos en cada una de estas redes sociales para obtener el resultado que esperamos. Consideramos que este número de seguidores es muy viable, puesto que las redes sociales en las que nos queremos centrar son muy populares.

## **8. Impactos en redes sociales**

Sumando los contenidos de todas las redes sociales en las que estaremos presentes, queremos obtener **650.000 impactos en un año**. Debemos tener en cuenta que las colaboraciones con *influencers* nos ayudarán a trabajar en los impactos que generemos, especialmente en Instagram.

## **9. Interacciones en redes sociales**

En relación con el anterior KPI, nos interesa conseguir alrededor de **60.000 interacciones en todas nuestras redes sociales** durante el primer año. Esto nos ayudará a valorar si el contenido que ofrecemos es lo suficientemente interesante para nuestro público.

## **10. *Publicity/Earned Media***

Queremos lograr aparecer en **10 medios de comunicación** para que hablen de Desafío EII ACCU España. Estos medios pueden ser tanto de radio, como de televisión o prensa. Para ello, crearemos una alerta de Google que nos avise cada vez que se publica algo donde aparezca nuestro nombre. Finalmente, recogeremos y guardaremos las noticias a través del *clipping*.



**CONCLUSIONES**

## 13. CONCLUSIONES

Todo mi esfuerzo ante la pantalla del ordenador durante más de siete meses termina aquí. Considero que todas y cada una de estas páginas reflejan toda la dedicación, tiempo y ganas que he puesto en este proyecto que, más que un trabajo de fin de grado, ha sido un trabajo de reconciliación conmigo misma.

En primer lugar, opino que este es **un proyecto con plena viabilidad de desarrollo** dado que se han considerado todos los aspectos que podrían darse si el proyecto se estuviera produciendo de forma real. Sí es necesario tener en cuenta el aspecto financiero, el cual es muy específico, puesto que se ha considerado que Danone era el mejor aliado para el proyecto. No obstante, pienso que **sería completamente factible considerar un inversor distinto**, siempre y cuando éste invierta grandes recursos en mejorar la salud de las personas como hace Danone y tenga entre sus grandes prioridades realizar acciones de responsabilidad social corporativa que ayuden a mejorar su reputación empresarial.

A modo de conclusiones generales, considero que ante nada, debemos hablar de los grandes protagonistas de este proyecto: los pacientes recién diagnosticados de enfermedad inflamatoria intestinal. Como ciudadanos, **debemos garantizar los derechos primordiales de los pacientes, entre los que encontramos el derecho de acceso a información verídica, segura y honesta sobre su enfermedad**. Por desgracia, y como bien hemos podido comprobar, en muchas ocasiones los pacientes consideran que no reciben información suficiente sobre su enfermedad en el momento del diagnóstico, algo que puede marcar el rumbo del camino que tomarán a partir de ese instante para siempre. Por esta razón, debemos asegurar que todos y cada uno de los pacientes de enfermedad inflamatoria intestinal resuelve cualquier mínima duda que le pueda surgir sobre su nuevo compañero de vida, el cual le acompañará hasta sus últimos días. Y para ello, debemos aprovechar absolutamente todos los recursos que tenemos a nuestro alcance para garantizar que ningún paciente vive con la sensación de no comprender qué le está ocurriendo a su cuerpo.

Es vital tener en cuenta que el mundo ha cambiado y los pacientes, indiscutiblemente, también. Las nuevas generaciones están llegando con valores y prioridades distintas que hacen que la vida sea diferente a como la conocíamos. Esto da pie a **un nuevo paradigma en salud que gira entorno al paciente, quien espera soluciones personalizadas y únicas que le hagan sentir empoderado y con control frente a su enfermedad**. Son los pacientes quienes deben escoger por sí mismos cómo informarse sobre su enfermedad, de modo que nosotros debemos ofrecer todos aquellos recursos que estén a nuestro alcance, siempre teniendo en cuenta que son ellos quienes tienen la última palabra. Ante esta situación, **no podemos olvidarnos de nuestro gran aliado y otro de nuestros grandes protagonistas: Internet**.

Actualmente, Internet juega un papel fundamental en la salud de los pacientes de enfermedad inflamatoria intestinal. A través de la información accesible que existe en la red, muchos pacientes son capaces de comprender mejor el comportamiento de su cuerpo, el cual puede llegar a considerarse un enemigo en algún punto de la enfermedad. No obstante, como bien hemos podido observar gracias al estudio con profesionales, **muchas veces las páginas que podemos encontrar en Internet tienen información errónea que no facilita la adaptación de los pacientes**, sino todo lo contrario; crea percepciones equivocadas que hacen que los pacientes creen que viven informados, cuando en realidad, esto está lejos de la realidad. Son los mismos especialistas los que, en numerosas ocasiones, luchan por eliminar las falsedades que existen en Internet sobre la enfermedad inflamatoria intestinal. Por ello, lo que buscamos con este proyecto es hacer uso de la innovación y la tecnología para ofrecer una experiencia digital en la palma de la mano de los pacientes para mejorar su vida a través de una gran diferencia: **nuestra información está completamente contrastada por especialistas y respaldada por la asociación de pacientes más importante del país**.

Cuando hablamos de aprovechar los recursos que tenemos a nuestro alcance, también nos referimos a **hacer uso del gran poder que actualmente tienen las redes sociales**. Las redes sociales nos ayudan a intercambiar experiencias en tiempo real, algo que puede ser increíblemente beneficioso para los pacientes de enfermedad inflamatoria intestinal. Hemos podido comprobar cómo muchos pacientes han conseguido aprender a gestionar mejor su enfermedad gracias al contenido que algunas plataformas u otros pacientes ofrecen en las redes

sociales. Conocer la historia de pacientes con vivencias similares puede abrir un mundo de posibilidades: puede ayudar a dejar atrás la culpabilidad y contribuir a que la sensación de incompreensión que tanto caracteriza a los pacientes recién diagnosticados, desaparezca. Las oportunidades en las redes sociales son inmensas: **la difusión puede ser espectacular, y más allá de ofrecer contenido para los pacientes, también ayudan a concienciar a la población general sobre la enfermedad y explican que existen aspectos referentes a la enfermedad inflamatoria intestinal que no deben darse por sentado.** Así, nos permiten compartir con el mundo lo importante que es la comprensión hacia los pacientes y cómo, cambiando simples actitudes, podemos ayudarlos a adaptarse mejor a su enfermedad. Debemos hacer entender a los demás que vivir con una enfermedad inflamatoria intestinal puede ser doloroso, debilitante y, a veces, traer peligro de muerte; de modo que ellos tienen el poder de no hacerlo más difícil de lo que, por sí sólo, ya es.

Como hemos podido observar a lo largo del proyecto: saber es poder. Para los pacientes de enfermedad inflamatoria intestinal, tener acceso a información sobre su enfermedad puede ayudarlos a gestionar mejor su patología, dado que les permite conocer en profundidad qué le ocurre a su cuerpo y qué pueden hacer para vivir una vida lo más normal posible. Por tanto, **nunca existe suficiente información sobre la enfermedad inflamatoria intestinal:** siempre debemos ir más allá para asegurar que todas las dudas que los pacientes puedan tener son resueltas lo más rápido posible y con la máxima seguridad.

De esta forma, vemos que las redes sociales tienen una gran importancia tanto en la creación de marca como en el desarrollo de la comunicación de ésta. Por eso, ha sido primordial trabajar con una buena estrategia de comunicación de base que hiciera que Desafío EII ACCU España tuviera sentido en su contexto. En este proyecto, las redes sociales tienen un papel indispensable, puesto que hemos comprobado que hay muchos pacientes que no saben de la existencia de asociaciones de pacientes o de aplicaciones creadas exclusivamente para ellos. En consecuencia, además de hacerlo bien, **debemos hacerlo saber, realizando un trabajo de comunicación adecuado que nos dé a conocer y nos acerque al máximo a nuestro público objetivo: los pacientes recién diagnosticados de enfermedad inflamatoria intestinal.**

Del mismo modo, no debemos centrarnos sólo en estar presentes de manera digital en la vida de los pacientes, sino que **debemos estar allí donde nuestro target esté**. Esto supone estar presentes en sitios físicos como pueden ser las consultas de hospital a través de publicidad exterior. En nuestro caso, también es **vital que los especialistas del aparato digestivo del país nos conozcan**, ya que como hemos visto, suelen ser el primer punto de contacto con el paciente recién diagnosticado. De esta forma, también nos aseguramos de que los pacientes no tienen la sensación de irse de la consulta de vacío: tienen herramientas para llegar a casa e informarse de forma segura sobre su nuevo compañero de vida.

A nivel personal, me gustaría destacar la importancia de trabajar con asociaciones como ACCU España, que hacen un trabajo incansable para que cada día los pacientes de enfermedad inflamatoria intestinal sean escuchados y defendidos ante una sociedad que, en general, no es capaz de comprender lo que supone vivir con una enfermedad crónica de estas características. **ACCU España conoce los miedos de los pacientes y consigue trabajar con ellos para ofrecer servicios que van mucho más allá de un simple contacto con los pacientes**. Y eso, como paciente, aseguro que es algo impagable. Por ello, decidí que para celebrar el fin de este proyecto, me haría socia de ACCU España y aportaría mi granito de arena a la causa. Estoy inmensamente feliz de poder hacerlo.

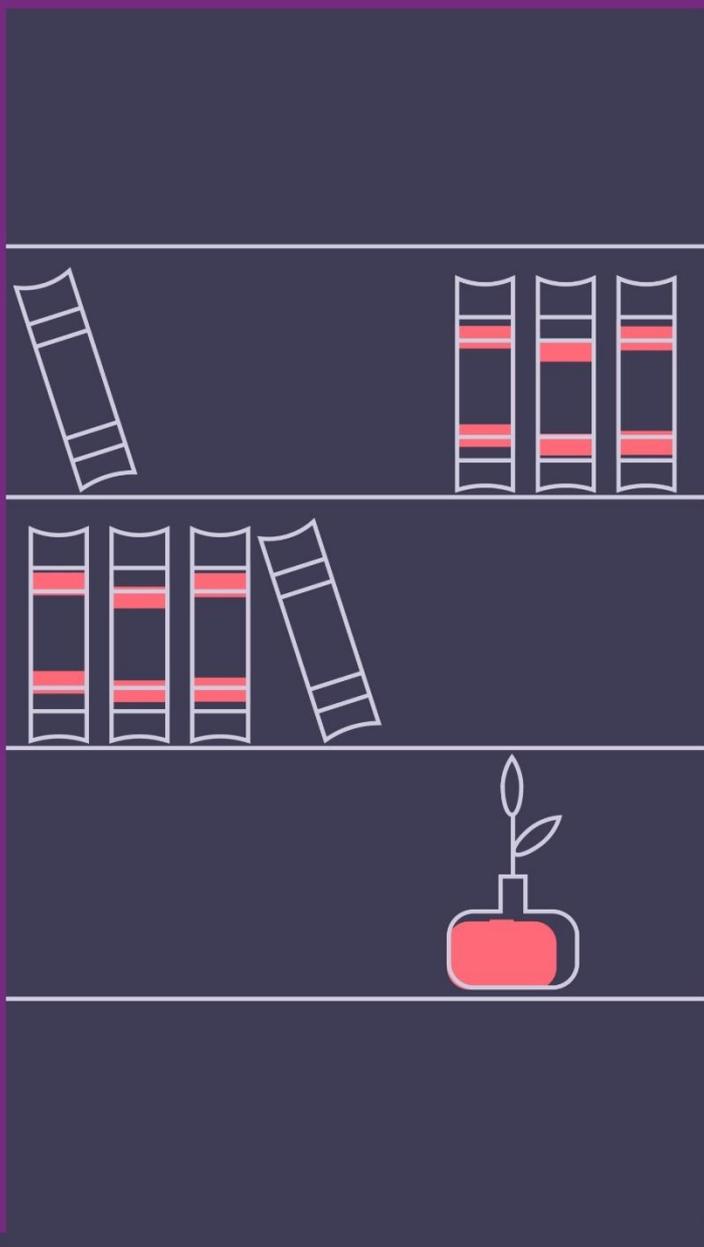
Considero que este trabajo me ha ayudado a poner mis conocimientos sobre la mesa y a desarrollarlos al máximo. **Crear esta marca ha sido un regalo, ya que me he visto reflejada en cada cosa que formaba parte de ella**, algo que me ha ayudado a construirla de la mejor manera posible. Siento que he interiorizado muchísimos aspectos que he trabajado a lo largo de estos cuatro años como estudiante, y creo que esto me ha ayudado a conocer hacia dónde quiero guiar mi camino en el mundo profesional.

Por suerte o por desgracia, en los próximos años oiremos hablar más que nunca sobre la enfermedad inflamatoria intestinal. **Los expertos ya comentan que los casos se doblarán en unos años, por lo que es primordial que trabajemos para asegurar que los pacientes tienen a su alcance todos los recursos posibles para llevar una vida lo más natural posible**.

Cuando al principio hablaba de que este trabajo era una reconciliación conmigo misma, me refería a que me ha ayudado a romper tabús como paciente. Me ha ayudado a ser más comprensiva, no sólo con los demás, sino también conmigo misma. Conocer testimonios como los presentes en este proyecto ha sido muy impactante, y debo reconocer que incluso me he emocionado en numerosas ocasiones. Si una cosa espero que haya quedado clara entre todas estas palabras, es que los pacientes de enfermedad inflamatoria intestinal necesitan muchas cosas, pero de entre ellas, predomina la comprensión. Y esta comprensión debe darse desde el minuto uno en el que entran por la puerta de una consulta o de un hospital con la necesidad de poner nombre a ese bicho que sienten que tienen dentro.

Realizar este proyecto ha sido todo un placer, ya que me ha hecho juntar esas  
dos cosas que van a ir de mi mano hasta el fin de mis días:

**la comunicación y la enfermedad inflamatoria intestinal.**



# BIBLIOGRAFÍA Y WEBGRAFÍA

## 14. BIBLIOGRAFÍA Y WEBGRAFÍA

En la siguiente bibliografía se contemplan las referencias online y offline. También se han añadido las referencias a las figuras que aparecen en el proyecto.

AbbVie (2016, 9 de febrero). Mejorando el manejo de la EII en la práctica clínica: más allá del control de los síntomas. *AbbVie España*. Recuperado de: [https://www.abbvie.es/content/dam/abbvie-dotcom/es/documents/PR\\_16\\_02\\_09\\_Simposio\\_Congreso\\_Digestologia.pdf](https://www.abbvie.es/content/dam/abbvie-dotcom/es/documents/PR_16_02_09_Simposio_Congreso_Digestologia.pdf)

AbbVie (2018, 17 de enero). El Hospital del Mar de Barcelona, referente en Enfermedad Inflamatoria Intestinal. [Nota de prensa]. Recuperado de: [https://www.abbvie.es/content/dam/abbvie-dotcom/es/documents/np\\_eii/NP\\_17\\_01\\_19.pdf](https://www.abbvie.es/content/dam/abbvie-dotcom/es/documents/np_eii/NP_17_01_19.pdf)

AbbVie (2020). Figura 42 y 69. Logotipo oficial de AbbVie. [Fotografía] Recuperado de: <https://www.abbvie.es/>

AbbVie (2020). Humira. *Abbvie.com*. Recuperado de: <https://www.abbvie.com/our-science/pipeline/humira.html>

AbbVie (2020). Nuestra estrategia. *AbbVie España*. Recuperado de: <https://www.abbvie.es/our-company/strategy.html>

ACCU España (2017). Figura 38. Ingresos de ACCU España 2017. [Gráfico] Recuperado de: <https://accuesp.com/quienes-somos/financiacion/nuestras-cuentas>

ACCU España (2018, 6 de agosto). Fertilidad y embarazo. *ACCU España*. Recuperado de: <https://accuesp.com/crohn-y-colitis/vivir-con-la-enfermedad/fertilidad-y-embarazo>

ACCU España (2018). Figura 8 y 39. Empresas y organizaciones colaboradoras con ACCU España durante el 2018. [Fotografía] Recuperado de: <https://accuesp.com/empresas-y-organizaciones-colaboradoras>

ACCU España (2019, 6 de agosto). La confederación. *ACCU España*. Recuperado de: <https://accuesp.com/quienes-somos/la-confederacion>

ACCU España (2019, 8 de agosto). ¿Qué es la enfermedad inflamatoria intestinal? *ACCU España*. Recuperado de: <https://accuesp.com/crohn-y-colitis/la-enfermedad/que-es>

ACCU España (2019, 9 de agosto). Problemas de abastecimiento y distribución de fármacos. *ACCU España*. Recuperado de: <https://accuesp.com/problemas-de-abastecimiento-y-distribucion-de-farmacos>

ACCU España (2019, 9 de mayo). Nuestras cuentas. *ACCU España*. Recuperado de: <https://accuesp.com/quienes-somos/financiacion/nuestras-cuentas>

ACCU España (2019). Figura 19. Las 36 asociaciones ACCU. [Fotografía] Recuperado de: <https://www.facebook.com/photo/?fbid=3441338922606025&set=a.420257404714207>

ACCU España (2019). Figura 35. ‘La Historia Invisible’ de ACCU España. [Fotografía] Recuperado de: <https://accuesp.com/lahistoriainvisible/>

ACCU España (2020, 12 de agosto). Diagnóstico. *ACCU España*. Recuperado de: <https://accuesp.com/crohn-y-colitis/la-enfermedad/diagnostico>

ACCU España (2020, 16 de enero). Crohn, colitis ulcerosa y discapacidad. *ACCU España*. Recuperado de: <https://accuesp.com/crohn-colitis-ulcerosa-y-discapacidad>

ACCU España (2020, 23 de enero). Compromiso con el tejido asociativo de las personas con colitis ulcerosa y crohn. *ACCU España*. Recuperado de: <https://accuesp.com/compromiso-con-el-tejido-asociativo-de-las-personas-con-colitis-ulcerosa-y-crohn>

ACCU España (2020). Asociaciones en tu zona. *ACCU España*. Recuperado de: <https://accuesp.com/apoyo-y-servicios-al-paciente/que-ofrecen-las-asociaciones/asociaciones>

ACCU España (2020). Figura 26 y 116. Logotipo oficial de ACCU España. [Fotografía] Recuperado de: <https://accuesp.com/>

ACCU España (2020). Figura 31. Perfil de Twitter ACCU España. [Fotografía] Recuperado de: [https://twitter.com/ACCU\\_Espana](https://twitter.com/ACCU_Espana)

ACCU España (2020). Figura 32. Perfil de Facebook ACCU España. [Fotografía] Recuperado de: <https://www.facebook.com/AccuEspana>

ACCU España (2020). Figura 33. Perfil de Instagram ACCU España. [Fotografía] Recuperado de: [https://www.instagram.com/accu\\_espana/](https://www.instagram.com/accu_espana/)

ACCU España (2020). Figura 34. Canal de YouTube ACCU España. [Fotografía] Recuperado de: <https://www.youtube.com/channel/UCmyuyWq9W8ffAyUsK7Whfgg>

ACCU España (2020). Figura 37. Apartado ‘¿Recién diagnosticado?’ de ACCU España. [Fotografía] Recuperado de: <https://accuesp.com/crohn-y-colitis/recien-diagnosticado/ahora-que>

ACCU España (s.f.). La Historia Invisible. *ACCU España*. Recuperado de: <https://accuesp.com/lahistoriainvisible/>

ACCU España (s.f.). Tú, yo y la EII [Infografía]. *Abbvie*. Recuperado de: [https://www.abbvie.es/content/dam/abbvie-dotcom/es/documents/infografias\\_areas/inflamatoria\\_intestinal/Infographic\\_eii.pdf](https://www.abbvie.es/content/dam/abbvie-dotcom/es/documents/infografias_areas/inflamatoria_intestinal/Infographic_eii.pdf)

Addobe Stock (2020). Figura 117. Icono intestino y rayo. [Icono] Recuperado de: [https://stock.adobe.com/es/images/intestine-with-acute-pain-line-icon-digestive-tract-disease-pain-symptoms-symbol/333267972?prev\\_url=detail](https://stock.adobe.com/es/images/intestine-with-acute-pain-line-icon-digestive-tract-disease-pain-symptoms-symbol/333267972?prev_url=detail)

Adolfo Rodríguez (2020). Figura 162. Perfil de Instagram de @adolforh. [Fotografía] Recuperado de: <https://www.instagram.com/adolforh/>

AEGON (2018). I Estudio sobre salud y estilo de vida. *AEGON*. Recuperado de: <https://www.aegon.es/documents/25129/814825/Estudio+Salud+y+Vida/cfeb5ad5-01f0-d11c-bdad-65d6f497d2a2>

AFA (2020). Figura 57. Logotipo oficial de AFA. [Fotografía] Recuperado de: <https://www.afa.asso.fr/>

AFA (2020). Figura 58. Plataforma AFA. [Fotografía] Recuperado de: <https://www.afa.asso.fr/>

AFA (2020). Figura 63. Perfil de Twitter AFA. [Fotografía] Recuperado de: <https://twitter.com/afacrohrch>

AFA (2020). Figura 64. Newsletter de AFA con fecha 13 de Marzo de 2020. [Fotografía]

AFA (2020). Figura 66. Plataforma AFA. [Fotografía] Recuperado de: <https://www.afa.asso.fr/>

AFA (2020). L'Afa. *AFA*. Recuperado de: <https://www.afa.asso.fr/lafa/>

AFA (2020). Nos partenaires. *AFA*. Recuperado de: <https://www.afa.asso.fr/lafa/https://www.afa.asso.fr/lafa/qui-sommes-nous/nos-partenaires/>

Alpízar, R. (2014, 9 de septiembre). Debut, comienzo, inicio. *Infomed*. Recuperado de: <https://temas.sld.cu/traduccion/2014/09/09/debut-comienzo-inicio/>

Amo, A., Brignani, E., Casellas, F. & Camacho, L. (2020, 28 de febrero). Salut mental i malaltia inflamatòria intestinal: Abordatge psicològic per a malalties cròniques. Jornada llevada a cabo por el *Col·legi Oficial de Psicologia de Catalunya*. Barcelona, España.

Aparicio, A. (s.f.). Casi la mitad de los españoles padece alguna patología digestiva. *FEAD*. Recuperado de: <https://www.saludigestivo.es/espanoles-padecen-patologia-digestiva/>

App Advice (2020). Figura 91. Take Steps: Crohn's & Colitis Foundation App. [Fotografía] Recuperado de: <https://appadvice.com/app/take-steps-crohns-colitis/482026782>

App Store (2019). Figura 36. OKEII App. [Fotografía] Recuperado de: <https://apps.apple.com/es/app/okeii-eii/id1208147563>

App Store (2020). Figura 78. In My Shoes App. [Fotografía] Recuperado de: <https://crohnsandcolitis.org.uk/news/new-immersive-app-allows-people-to-experience-crohns-or-colitis-for-one-day>

App Store (2020). Figura 92. My IBD Manager from AGA App. [Fotografía] Recuperado de: <https://play.google.com/store/apps/details?id=com.atpointofcare.aga&hl=es>

Aranda, B. (2018, 4 de junio). SEO para Apps. [Entrada de blog]. Recuperado de: [https://borjaarandavaquero.com/aso-seo-apps/#Que es el posicionamiento ASO Significado y Definicion](https://borjaarandavaquero.com/aso-seo-apps/#Que%20es%20el%20posicionamiento%20ASO%20Significado%20y%20Definicion)

Arkopharma (s.f.). ¿Cómo afecta el estrés a tu salud digestiva? *Arkopharma*. Recuperado de: <https://www.arkopharma.com/es-ES/como-afecta-el-estres-tu-salud-digestiva>

Asociación de personas con enfermedades crónicas inflamatorias inmunomediadas (2020). Figura 28. Logotipo oficial de UNiMiD. [Fotografía] Recuperado de: <http://www.unimid.es/>

Asociación Española de Gastroenterología (2020). Congreso AEG 2020. *Asociación Española de Gastroenterología*. Recuperado de: <https://www.aegastro.es/congresos-aeg/congreso-aeg-2020>

Atlantic Healthcare (2020). Figura 70. Logotipo oficial de Atlantic Healthcare. [Fotografía] Recuperado de: <https://www.atlantichc.com/>

Barber, P. & González, B. (2018). Estimación de la oferta y demanda de médicos especialistas. España 2018-2030. *Universidad de Las Palmas de Gran Canaria*. Recuperado de: <https://www.mscbs.gob.es/profesionales/formacion/necesidadEspecialistas/doc/20182030EstimacionOfertaDemandaMedicosEspecialistasV2.pdf>

Bernstein, C.N., Singh, S., Graff, L.A., Walker, J. R., Miller, N., & Cheang, M. (2010). A prospective population-based study of triggers of symptomatic flares in IBD. *The American journal of gastroenterology*, 105(9), 1994-2002. DOI: 10.1038/ajg.2010.140

Calvet, X., Gallardo, O., Coronas, R., Casellas, F., Montserrat, A., Torrejón, A.... Brullet, E. (2006). Remission on thiopurine immunomodulators normalizes quality of life and psychological status in patients with Crohn's disease. *Inflamm Bowel Dis*, 12, 692-696.

Campos, G. (2016, 18 de agosto). Customer Journey Map: Qué es y cómo crear uno. *Doppler*. Recuperado de: <https://blog.fromdoppler.com/customer-journey-map-como-crear-uno/>

Chhibba, T., Walker, J. R., Sexton, K., Restall, G., Ivekovic, M., Shafer, L. A., Singh, H., Targownik, L. E., & Bernstein, C. N. (2017). Workplace Accommodation for Persons With IBD: What Is Needed and What Is Accessed. *Clinical gastroenterology and hepatology: the official clinical practice journal of the American Gastroenterological Association*, 15(10), 1589-1595. DOI: 10.1016/j.cgh.2017.05.046

Cinco Días. El País (2017, 23 de junio). Crohn, la enfermedad de la pérdida de oportunidades laborales. *El País*. Recuperado de: [https://cincodias.elpais.com/cincodias/2017/06/22/companias/1498144268\\_130485.html](https://cincodias.elpais.com/cincodias/2017/06/22/companias/1498144268_130485.html)

Coba, C., & Saro, C. (s.f.). Manual de ayuda para pacientes con Enfermedad de Crohn: Epidemiología, herencia y factores de riesgo. *EducaInflamatoria*. Recuperado de: <https://www.educainflamatoria.com/media/crohn/2.%20Epidemiolog%C3%ADa%20Enfermedad%20de%20Crohn.pdf>

COCEMFE (2020). Figura 29. Logotipo oficial de COCEMFE. [Fotografía] Recuperado de: <https://www.cocemfe.es/>

Cohen, R. D., Yu, A. P., Wu, E. Q., Xie, J., Mulani, P. M., & Chao, J. (2010). Systematic review: the costs of ulcerative colitis in Western countries. *Alimentary pharmacology & therapeutics*, 31(7), 693-707. DOI: 10.1111/j.1365-2036.2010.04234.x

Congreso eSalud (s.f.). ¿Sabes qué es Value Based Healthcare? Gontzal Vallejo de everis te lo cuenta en el Congreso eSalud. [Entrada de blog]. Recuperado de: <https://laesalud.com/congreso/2017/ehealth-congress/value-based-healthcare-everis/>

Congresos XXI (2020). Congresos en curso: Digestivo. *Congresos XXI*. Recuperado de: <https://congresosxxi.com/congresos-en-curso/?cat=4>

Corporació Catalana de Mitjans Audiovisuals (s.f.). ¿Qué es la Marató? *Corporació Catalana de Mitjans Audiovisuals*. Recuperado de: <https://www.ccma.cat/tv3/marato/es/que-es-la-marato/>

Corporació Catalana de Mitjans Audiovisuals (s.f.). Proyectos financiados: Enfermedades Inflamatorias Crónicas. *Corporació Catalana de Mitjans Audiovisuals*. Recuperado de: <https://www.ccma.cat/tv3/marato/es/projectes-financats/2002/376/>

Corporació Catalana de Mitjans Audiovisuals (s.f.). Todas las maratones: Enfermedades Inflamatorias Crónicas. *Corporació Catalana de Mitjans Audiovisuals*. Recuperado de: <https://www.ccma.cat/tv3/marato/es/2002/152/>

CRAMIF (2020). Figura 61. Logotipo oficial de CRAMIF. [Fotografía] Recuperado de: <https://www.cramif.fr/>

Crohn's & Colitis Foundation (2019). Current Research Priorities. *Crohn & Colitis Foundation*. <https://www.crohnscolitisfoundation.org/research/challenges-ibd>

Crohn's & Colitis Companion (s.f.). *Crohn's & Colitis Companion*. Recuperado de: <https://companion.crohnsandcolitis.org.uk/>

Crohn's & Colitis Foundation (2020). Figura 83. Logotipo oficial de Crohn's & Colitis foundation. [Fotografía] Recuperado de: <https://www.crohnscolitisfoundation.org/>

Crohn's & Colitis Foundation (2020). Figura 84. Programas de investigación de Crohn's & Colitis foundation. [Fotografía] Recuperado de: <https://www.crohnscolitisfoundation.org/research/challenges-ibd>

Crohn's & Colitis Foundation (2020). Figura 85. IBD Journal. [Fotografía] Recuperado de: <https://academic.oup.com/ibdjournal>

Crohn's & Colitis Foundation (2020). Figura 86. Crohn's & Colitis Foundation Community. [Fotografía] Recuperado de: <https://www.crohnscolitiscommunity.org/>

Crohn's & Colitis Foundation (2020). Figura 87. Crohn's & Colitis Foundation: Research. [Fotografía] Recuperado de: <https://www.crohnscolitisfoundation.org/>

Crohn's & Colitis Foundation (2020). Figura 88. Plataforma Crohn's & Colitis Foundation. [Fotografía] Recuperado de: <https://www.crohnscolitisfoundation.org/chapters>

Crohn's & Colitis Foundation (2020). Figura 89. Partners de Crohn's & Colitis Foundation. [Fotografía] Recuperado de: <https://www.crohnscolitisfoundation.org/about/partners>

Crohn's & Colitis Foundation (2020). Figura 90. Partners de Crohn's & Colitis Foundation. [Fotografía] Recuperado de: <https://www.facebook.com/ccfafb/>

Crohn's & Colitis Foundation (2020). Figura 93. Plataforma Crohn's & Colitis Foundation. [Fotografía] Recuperado de: <https://www.crohnscolitisfoundation.org/>

Crohn's & Colitis Foundation of America (2014, noviembre). The facts about Inflammatory Bowel Diseases. *Crohn's & Colitis Foundation of America*. Recuperado de: <https://www.crohnscolitisfoundation.org/sites/default/files/legacy/assets/pdfs/ibdfactbook.pdf>

Crohn's & Colitis UK: It Takes Guts (s.f.). About the campaign. *ItTakesGuts.org*. Recuperado de: <https://www.ittakesguts.org.uk/about>

Crohn's & Colitis UK (2020). Figura 67. Logotipo oficial de Crohn's & Colitis UK. [Fotografía] Recuperado de: <https://www.crohnsandcolitis.org.uk/>

Crohn's & Colitis UK (2020). Figura 68. Plataforma Crohn's & Colitis UK. [Fotografía] Recuperado de: <https://www.crohnsandcolitis.org.uk/>

Crohn's & Colitis UK (2020). Figura 77. Perfil de Instagram Crohn's & Colitis UK. [Fotografía] Recuperado de: <https://www.instagram.com/crohnsandcolitisuk/>

Crohn's & Colitis UK (2020). Figura 81. Support for recently diagnosed en Crohn's & Colitis UK. [Fotografía] Recuperado de: <https://www.crohnsandcolitis.org.uk/support/support-for-recently-diagnosed>

Crohn's & Colitis UK (2020). Figura 82. Companion: Crohn's & Colitis UK. [Fotografía] Recuperado de: <https://companion.crohnsandcolitis.org.uk/>

Crohn's & Colitis UK (s.f.). Support for recently diagnosed. *Crohn's & Colitis UK*. Recuperado de: <https://www.crohnsandcolitis.org.uk/support/support-for-recently-diagnosed>

Crohn's & Colitis UK (s.f.). Ulcerative Colitis. *Crohn's & Colitis UK*. Recuperado de: <https://www.crohnsandcolitis.org.uk/about-crohns-and-colitis/publications/ulcerative-colitis>

Crohn's & Colitis UK (s.f.). What we do. *Crohn's & Colitis UK*. Recuperado de: <https://www.crohnsandcolitis.org.uk/about-us/what-we-do>

Cuidate Plus (2019). Figura 5. Paciente ostomizada. [Fotografía] Recuperado de: <https://cuidateplus.marca.com/bienestar/2019/01/23/ostomia-consejos-vivir-conectado-bolsa-169386.html>

Danone (2020). Figura 45. Logotipo oficial de Danone. [Fotografía] Recuperado de: <https://www.danone.es/es>

Danone España (s.f.). Danone Communities. *Danone España*. Recuperado de: <http://corporate.danone.es/es/descubre/sostenibilidad/un-enfoque-empresarial-unico/danonecommunities/#.XpH8J1Mza1u>

Diario Responsable (2019, 3 de octubre). Danone y Calvo, en el top de la RSE de la industria alimentaria. *Diario Responsable*. Recuperado de: <https://diarioresponsable.com/noticias/28256-danone-y-calvo-en-el-top-de-la-rse-de-la-industria-alimentaria>

Domínguez, M. (2019, 20 de mayo). "En los próximos años veremos bastantes avances en enfermedad inflamatoria". *Redacción Médica*. Recuperado de: <https://www.redaccionmedica.com/secciones/aparato-digestivo/-en-los-proximos-anos-veremos-bastantes-avances-en-enfermedad-inflamatoria--1134>

Dr. Falk Pharma UK (2020). Figura 71. Logotipo oficial de Dr. Falk Pharma UK. [Fotografía]  
Recuperado de: <https://www.dralfk.co.uk/>

Dreamstime (2013). Figura 4. Tipos de colitis ulcerosa. [Fotografía] Recuperado de:  
<https://es.dreamstime.com/colitis-ulcerosa-gr-fico-del-ejemplo-la-hecha-por-el-sistema-inmune-anormal-generalmente-para-afectar-solamente-capa-interna-de-image145191178>

DSalud (2019). Figura 178. Revista DSalud. [Fotografía] Recuperado de:  
<https://www.dsalud.com/revistas/todas-las-revistas/>

EducaInflamatoria (2019). Figura 51. Patrocinadores de EducaInflamatoria. [Fotografía]  
Recuperado de: <http://www.educainflamatoria.com/>

EducaInflamatoria (2019). Figura 52. Perfil de Twitter EducaInflamatoria. [Fotografía]  
Recuperado de:  
[https://twitter.com/EntrenaEII?ref\\_src=twsrc%5Egoogle%7Ctwcamp%5Eserp%7Ctwgr%5Eauthor](https://twitter.com/EntrenaEII?ref_src=twsrc%5Egoogle%7Ctwcamp%5Eserp%7Ctwgr%5Eauthor)

EducaInflamatoria (2019). Figura 53. Canal de Youtube EducaInflamatoria. [Fotografía]  
Recuperado de: [https://www.youtube.com/channel/UCnoVtC1-7F\\_n5NYfU0m4cDQ](https://www.youtube.com/channel/UCnoVtC1-7F_n5NYfU0m4cDQ)

EducaInflamatoria (2019). Figura 54. Infografía: Adherencia Terapéutica en EII. [Infografía]  
Recuperado de: <http://www.educainflamatoria.com/2-area-profesional>

EducaInflamatoria (2020). Figura 48. Logotipo oficial de EducaInflamatoria. [Fotografía]  
Recuperado de: <http://www.educainflamatoria.com/>

EducaInflamatoria (2020). Figura 49. Plataforma EducaInflamatoria. [Fotografía] Recuperado de: <http://www.educainflamatoria.com/>

EducaInflamatoria (s.f.). Calprotectina fecal. *EducaInflamatoria*. Recuperado de: <https://www.educainflamatoria.com/calprotectina-fecal-colitis>

EducaInflamatoria (s.f.). Recursos formativos para el paciente con enfermedad inflamatoria intestinal. [Infografía] Recuperado de: [https://www.educainflamatoria.com/images/2018/Folleto\\_Educainflamatoria18\\_120618.pdf](https://www.educainflamatoria.com/images/2018/Folleto_Educainflamatoria18_120618.pdf)

EII La Fe (s.f.). Nuevos fármacos para la Enfermedad de Crohn: Ustekinumab. [Entrada de blog]. Recuperado de: <https://eiilafe.com/nuevos-farmacos-para-la-enfermedad-de-crohn-ustekinumab/>

El Mundo De Un Enfermero (s.f.). Figura 6. Diferencias principales entre EC y CU. [Fotografía] Recuperado de: <https://www.instagram.com/elmundodeunenfermero/?hl=es>

España. Ministerio de Ciencia, Innovación y Universidades. Resolución de 28 de enero de 2019, del Consorcio Centro de Investigación Biomédica en Red, M.P., por la que se publica el Convenio con el Grupo Español de Trabajo en Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa, para la promoción e impulso de la investigación en el área temática de Enfermedad Hepáticas y Digestivas. Boletín Oficial del Estado, 14 de febrero de 2019, núm. 39, pp. 14392-14399.

Europa Press (2016, 12 de julio). App OKEII, una aplicación que ayudará a pacientes con enfermedad inflamatoria intestinal. *Infosalus*. Recuperado de: <https://www.infosalus.com/asistencia/noticia-app-okeii-aplicacion-ayudara-pacientes-enfermedad-inflamatoria-intestinal-20160706135920.html>

Europa Press (2016, 2 de marzo). La enfermedad inflamatoria intestinal 'cuesta' más de 1.000 millones de euros a España. *Infosalus*. Recuperado de: <https://www.infosalus.com/asistencia/noticia-enfermedad-inflamatoria-intestinal-cuesta-mas-1000-millones-euros-espana-20160302130750.html>

Europa Press (2020, 20 de febrero). España cuenta ya con más de 50 unidades certificadas para enfermedad inflamatoria intestinal, según GETECCU. *Infosalus*. Recuperado de: <https://www.infosalus.com/asistencia/noticia-espana-cuenta-ya-mas-50-unidades-certificadas-enfermedad-inflamatoria-intestinal-geteccu-20200220190140.html>

European Federation of Crohn's & Ulcerative colitis Associations (2020). Figura 27. Logotipo oficial de EFCCA. [Fotografía] Recuperado de: <https://www.efcca.org/>

EY (s.f.). Informe sobre la Enfermedad Inflamatoria Intestinal: Situación actual y retos asistenciales en los últimos años. *EY España*. Recuperado de: <https://www.ey.com/es/es/home/ey-informe-sobre-la-enfermedad-inflamatoria-intestinal>

EY España (2016). Figura 20. Tipos de tratamientos para pacientes con EII. [Gráfico] Recuperado de: <https://es.slideshare.net/ernstandyoung/enfermedad-inflamatoria-intestinal-situacin-actual-y-retos-asistenciales>

Facedo (2014, 21 de noviembre). Novartis entrega los IV Premios Hinnovar a la innovación y eficiencia hospitalaria. *Globedia*. Recuperado de: <http://es.globedia.com/novartis-entrega-premios-hinnovar-innovacion-eficiencia-hospitalaria>

Farmaindustria (2019). Distribución porcentual de las ventas de medicamentos en oficinas de farmacia en España en 2018, por grupos terapéuticos. [Gráfico]. Recuperado de: <https://es.statista.com/estadisticas/564575/cuota-de-mercado-de-medicamentos-vendidos-en-farmacias-por-tipo-en-espana/>

Farmaindustria (2019). Volumen de ventas de los medicamentos comercializados a través de oficinas de farmacia en España en 2018, por grupos terapéuticos (en millones de euros). [Gráfico]. Recuperado de: <https://es.statista.com/estadisticas/564360/ventas-de-medicamentos-en-farmacias-en-espana-por-grupo-terapeutico/>

Feagan, B.G., Panaccione, R., Sandborn, W.J., Geert R, Schreiber, S., Rutgeerts, P. J... Mulani, P. (2008). Effects of Adalimumab Therapy on incidence of hospitalization and surgery in Crohn's disease: Results from the CHARM study. *Gastroenterology*, 135(5), 1493-1499. DOI: 10.1053/j.gastro.2008.07.069

Financer (2019). ¿Qué es crowdfunding y cuáles son las mejores plataformas? *Financer*. Recuperado de: <https://financer.com/es/prestamos/crowdfunding/>

Foro Marketing (2016, 30 de noviembre). RSC, la responsabilidad social corporativa en la empresa. [Entrada de blog]. Recuperado de: <https://www.foromarketing.com/que-es-la-responsabilidad-corporativa/>

Fundación Gestión y Participación Social (2011, 18 de abril). La Utilidad Pública. *Asociaciones.org*. Recuperado de: <http://www.asociaciones.org/component/content/article/27-articulos/658-la-utilidad-publica>

GBD 2017 Inflammatory Bowel Disease Collaborators (2020). The global, regional, and national burden of Inflammatory Bowel Disease in 195 countries and territories, 1990-2017: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2017. *The lancet. Gastroenterology & hepatology*, 5(1), 17-30. DOI: 10.1016/S2468-1253(19)30333-4

GETECCU (2019, 16 de octubre). Características y objetivos de ENEIDA. *GETECCU*. Recuperado de: <https://geteccu.org/eneida/caracteristicas-y-objetivos-de-eneida>

GETECCU (2020). Figura 30. Logotipo oficial de GETECCU. [Fotografía] Recuperado de: <https://geteccu.org/>

GETECCU (2019, 4 de noviembre). Proyecto Koan. *GETECCU*. Recuperado de: <https://geteccu.org/proyecto-koan>

GETECCU (2020, 21 de enero). Estudio epidemiológico de EII en población adulta en España. Dr Gisbert. y Dra Chaparro. [Vídeo de YouTube]. Recuperado de: [https://www.youtube.com/watch?time\\_continue=56&v=5kg7FcPPJlo&feature=emb\\_logo](https://www.youtube.com/watch?time_continue=56&v=5kg7FcPPJlo&feature=emb_logo)

Globedia (2014). Figura 50. Premios Hinnovar. [Fotografía] Recuperado de: <http://es.globedia.com/novartis-entrega-premios-hinnovar-innovacion-eficiencia-hospitalaria>

Gobbo, M., Carmona, L., Panadero, A., Cañas, M., Modino, Y., Romero, C.,...Barreiro-de Acosta, M. (2018). Impacto psicosocial y su manejo en enfermedad inflamatoria intestinal. El punto de vista de los pacientes. *Gastroenterología y Hepatología*, 41(10), 640-642. DOI: 10.1016/j.gastrohep.2017.12.006

Gomollón, F., & Gisbert, P. (2015). *Abordaje Integral de la Enfermedad Inflamatoria Intestinal*. Barcelona, España. Editorial Elsevier.

González, B. (2015, 26 de octubre). Ciencia, acción y conciencia por la salud pública. *Redacción Médica*. Recuperado de: <https://www.redaccionmedica.com/opinion/ciencia-accion-y-conciencia-por-la-salud-pblica-2004>

Google Play (2020). Figura 55. TeleCumple App. [Fotografía] Recuperado de: <https://play.google.com/store/apps/details?id=com.tramasolutions.telecumple&hl=es> 419

Google Play (2020). Figura 65. afaMici App. [Fotografía] Recuperado de: [https://play.google.com/store/apps/details?id=air.Ylly.afa\\_MICI&hl=es](https://play.google.com/store/apps/details?id=air.Ylly.afa_MICI&hl=es)

Graff, L., Walker, J. & Bernstein, C. (2009). Depression and anxiety in inflammatory bowel disease: A review of comorbidity and management. *Inflammatory Bowel Diseases*, 15(7), 1105-1118. DOI: 10.1002/ibd.20873

Graff, Lesley & Walker, John & Bernstein, C.N. (2010). It's not just about the gut: Managing depression and anxiety in Inflammatory Bowel Disease. *Practical Gastroenterology*, 34, 11-25.

Gut Microbiota For Health (2020). Figura 165. Blog Gut Microbiota For Health. [Fotografía] Recuperado de: <https://www.gutmicrobiotaforhealth.com/es/>

Health On The Net (2020). Home. *Health On The Net*. Recuperado de: <https://www.hon.ch/en/>

Hospital de Manises (2015). Figura 17. Cupón de la ONCE vendido el Día Mundial de la EII en 2015. [Fotografía] Recuperado de: <https://www.hospitalmanises.es/blog/interesante-iniciativa-accu-y-once/>

Hotwire (2018, 31 de mayo). España ingresa solo 124 millones de dólares por digital health. *Hotwire*. Recuperado de: <https://insights.hotwireglobal.com/post/102ewmb/espana-ingresa-solo-124-millones-de-dolares-por-digital-health>

Ibercampus (2019, 26 de septiembre). Casi la mitad de las mayores agroalimentarias españolas suspenden incluso al comunicar su RSC. *Ibercampus*. Recuperado de: <https://www.ibercampus.es/casi-la-mitad-de-las-mayores-agroalimentarias-espanolas-suspenden-incluso-al-38935.htm>

Ibercampus (2019). Figura 46. Promedio de RSC de distintas empresas de la industria alimentaria. [Gráfico] Recuperado de: <https://www.ibercampus.es/casi-la-mitad-de-las-mayores-agroalimentarias-espanolas-suspenden-incluso-al-38935.htm>

Iglesias, M., Barreiro-de-Acosta, M., Vázquez, I., Figueiras, A., Nieto, L., Lorenzo, A., Domínguez-Muñoz, J.E. (2009). Psychological impact of Crohn's disease on patients in remission: anxiety and depression risks. *101*(4), 249-257.

IM Médico (2016, 2 de marzo). La Enfermedad Inflamatoria Intestinal genera un coste económico en España de 1.083 millones de euros anuales. *IM Médico*. Recuperado de: <https://www.immedicohospitalario.es/noticia/7879/la-enfermedad-inflamatoria-intestinal-genera-un-coste-economico-en-espana-de-1083-millones-de-euros-anuales>

IMS Health. El Economista (2018). Figura 13. Últimos fármacos que han perdido la patente en España. Fuente: IMS Health. [Tabla] Recuperado de: <http://www.pmfarma.es/noticias/20535-diez-farmacos-que-facturan-1.000-millones-en-espana-pierden-la-patente.html>

In-Patient (2017, 21 de junio). Adaptaciones de los puestos de trabajo de personas con EII: ¿Qué necesitan? ¿Se solicitan? ¿Se les conceden? [Entrada de blog]. Recuperado de: <https://www.in-pacient.es/noticia/adaptaciones-puestos-trabajo-de-personas-con-eii/>

Instituto Danone (2018). Qué hacemos: misión y visión. *Instituto Danone*. Recuperado de: [http://www.institutodanone.es/phone/mision\\_vision.html](http://www.institutodanone.es/phone/mision_vision.html)

Instituto Nacional de Estadística (2012). El empleo de las personas con discapacidad. Serie 2008-2012. <https://www.ine.es/jaxi/Tabla.htm?path=/t22/p320/serie/10/&file=07003.px&L=0>

Instituto Nacional de Estadística (2017). Figura 18. Altas por grupos de enfermedades, según la clasificación CIE10-ES MC 2017. [Tabla] Recuperado de: <https://www.mscbs.gob.es/estadEstudios/estadisticas/cmbd.htm>

Instituto Nacional de Estadística (2018). El Empleo de las personas con discapacidad. *Instituto Nacional de Estadística*. Recuperado de: [https://www.ine.es/prensa/epd\\_2018.pdf](https://www.ine.es/prensa/epd_2018.pdf)

Instituto Nacional de Estadística (2018). España en cifras 2018. *Instituto Nacional de Estadística*. Recuperado de: [https://www.ine.es/prodyser/espa\\_cifras/2018/](https://www.ine.es/prodyser/espa_cifras/2018/)

Instituto Nacional de Estadística (2019). Equipamiento y uso de los TIC en los hogares. *Instituto Nacional de Estadística*.

[https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica\\_C&cid=1254736176741&menu=ultiDatos&idp=1254735576692](https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736176741&menu=ultiDatos&idp=1254735576692)

Instituto Nacional de Estadística (2019). España en cifras 2019. *Instituto Nacional de Estadística*. Recuperado de: [https://www.ine.es/prodyser/espa\\_cifras/2019/60/](https://www.ine.es/prodyser/espa_cifras/2019/60/)

Irene Ferrer (2020). Figura 161. Perfil de Instagram de @irwonder. [Fotografía] Recuperado de: <https://www.instagram.com/irwonder/>

Janssen-Cilag (2020). Figura 72. Logotipo oficial de Dr. Falk Pharma UK. [Fotografía] Recuperado de: <https://www.janssen.com/uk/>

Juste, M. (2018, 1 de febrero). Las cifras de Internet: En España el 85% de la población está conectada. *Expansión*. Recuperado de: <https://www.expansion.com/economia-digital/innovacion/2018/02/01/5a72e73a22601db2288b4658.html>

KingEclient (2019). eHealth Trends in 2019. *KingEclient*. Recuperado de: <https://kingeclient.com/ehealth-trends-in-2019/>

Kiosko Y Más (2020). Figura 176. Revista Cuerpamente. [Fotografía] Recuperado de: <https://www.kioskoymas.com/publicacion/cuerpamente/Cuerpo%20Mente>

Kiosko Y Más (2020). Figura 177. Revista Saber Vivir. [Fotografía] Recuperado de: <https://www.kioskoymas.com/publicacion/sabervivirmuysaludable/Saber%20Vivir>

Lacima, G. (2016, 22 de junio). Incontinencia fecal. *Grupo Español de Motilidad Digestiva*. Recuperado de: <https://gemd.org/index.php/2016/06/22/incontinencia-fecal-2/>

La Información (2019, 6 de agosto). Cómo son tus derechos como paciente. *La Información: Practicopedia*. Recuperado de: <https://www.lainformacion.com/practicopedia/como-son-tus-derechos-como-paciente/6509019/>

Langholz, E., Munkholm, P. & Davidsen, M. (1994). Course of ulcerative colitis: analysis of changes in disease activity over years. *Gastroenterology*, 107, 3-11.

Las Experiencias de David (2020). Figura 167. Blog Las Experiencias de David. [Fotografía]  
Recuperado de: <https://lasexperienciasdedavid.wordpress.com/>

Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, reguladora del Derecho de Asociación. Boletín Oficial del Estado, 73, de 26 de mayo de 2002. Recuperado de: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2002-5852>

Loro, S. (s.f.). ¿Qué es la Responsabilidad Social Corporativa? [Entrada de blog]. Recuperado de: <https://escuela.entreculturas.org/que-es-la-responsabilidad-social-corporativa/>

L'Assurance Maladie (2020). Figura 60. Logotipo oficial de l'Assurance Maladie. [Fotografía]  
Recuperado de: <https://www.ameli.fr/>

Macedo, G. (2018, 13 de noviembre). "El estrés es el mayor problema para la salud pública". *El Periódico*. Recuperado de: <https://www.elperiodico.com/es/sociedad/20181113/estres-mayor-problema-salud-publica-7144166>

Manyé, J. (2016). Desarrollo de una innovadora terapia para la enfermedad de Crohn y colitis ulcerosa. *Verkami*. Recuperado de: <https://www.verkami.com/projects/9815-desarrollo-de-una-innovadora-terapia-para-la-enfermedad-de-crohn-y-colitis-ulcerosa/blog>

Marín-Jiménez, I., Gobbo, M., Panadero, A., Cañas, M., Modino, Y., Romero de Santos, C., Guardiola, J., Carmona, L., & Barreiro-de Acosta, M. (2017). Management of the Psychological Impact of Inflammatory Bowel Disease: Perspective of Doctors and Patients - The ENMENTE Project. *Inflammatory bowel diseases*, 23(9), 1492-1498. DOI: 10.1097/MIB.0000000000001205

Martínez, M.J. (2015). Enfermedad Inflamatoria Intestinal Pediátrica. *Pediatría Integral*, 19 (2), 119-126. Recuperado de: <https://www.pediatriaintegral.es/publicacion-2015-02/enfermedad-inflamatoria-intestinal-pediatica/>

Massachusetts Medical Society (s.f.). Figura 21. Beneficios del Value-Based Healthcare. [Fotografía] Recuperado de: <https://catalyst.nejm.org/doi/full/10.1056/CAT.17.0558>

Mayo Clinic (2019, 24 de diciembre). Enfermedad Intestinal Inflamatoria. *Mayo Clinic*. Recuperado de: <https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/inflammatory-bowel-disease/symptoms-causes/syc-20353315>

Medicadoo (2020). Figura 166. Blog Medicadoo. [Fotografía] Recuperado de: <https://medicadoo.es/>

Medicine Online (2016, 2 de marzo). Un estudio cifra el coste en España de la enfermedad inflamatoria intestinal en 1.083 millones de euros anuales. *Medicine Online*. Recuperado de: <https://www.medicineonline.es/es-noticia-un-estudio-cifra-el-coste-25676>

Medina, E. (2013). Enfermedad Inflamatoria Intestinal (II): diagnóstico y tratamiento. DOI: 10.1016/S1696-2818(13)70121-5

Medina, E. (2013). Figura 7. Proceso de diagnóstico en la EII. [Fotografía] Recuperado de: <https://www.elsevier.es/es-revista-anales-pediatria-continuada-51-articulo-enfermedad-inflamatoria-intestinal-ii-diagnostico-S1696281813701215>

Ministère de la Santé, de la Jeunesse et des Sports (2020). Figura 59. Logotipo oficial de Ministère de la Santé, de la Jeunesse et des Sports. [Fotografía] Recuperado de: <http://www.sports.gouv.fr/>

Ministerio de Salud, Consumo y Bienestar Social (2016). Figura 16. Pirámide de Edad de médicos especialistas en Aparato Digestivo en España. [Pirámide] Recuperado de: <https://www.mscbs.gob.es/profesionales/formacion/necesidadEspecialistas/doc/20182030EstimacionOfertaDemandaMedicosEspecialistasV2.pdf>

Ministerio de Salud, Consumo y Bienestar Social (2017). Figura 14. Estimación de pesos y costes hospitalarios en el SNS. Proyecto 2017. [Tabla] Recuperado de: [https://www.mscbs.gob.es/estadEstudios/estadisticas/docs/CMBD/Inf\\_proc\\_estim\\_cost\\_hosp\\_SNS2017.pdf](https://www.mscbs.gob.es/estadEstudios/estadisticas/docs/CMBD/Inf_proc_estim_cost_hosp_SNS2017.pdf)

Ministerio de Salud, Consumo y Bienestar Social (2018). Figura 15. Empleo Público Sistema Nacional de Salud. Médicos especialistas en España. [Tabla] Recuperado de: <https://www.mscbs.gob.es/profesionales/formacion/necesidadEspecialistas/doc/20182030EstimacionOfertaDemandaMedicosEspecialistasV2.pdf>

Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social (2017). Estimación de pesos y costes de los procesos hospitalarios en el Sistema Nacional de Salud: metodología y principales resultados. *Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social*. Recuperado de: [https://www.mscbs.gob.es/estadEstudios/estadisticas/docs/CMBD/Inf\\_proc\\_estim\\_cost\\_hosp\\_SNS2017.pdf](https://www.mscbs.gob.es/estadEstudios/estadisticas/docs/CMBD/Inf_proc_estim_cost_hosp_SNS2017.pdf)

Monés, J. (2010). *El médico en casa: Comprender los síntomas y enfermedades del intestino*. Barcelona, España. Editorial Amat.

Monroy, J. (2019, 21 de noviembre). Millennials, la primera generación concienciada con su salud. [Entrada de blog]. Recuperado de: <https://blog.terranea.es/millennials-salud/>

Nahon, S., Lahmek, P., Durance, c., Olympie, A., Lesgourgues, B., Colombel, J.F. & Gendre, J.P. (2012). Risk factors of anxiety and depression in inflammatory bowel disease. *Inflamm Bowel Dis*, 18(11), 2086-2091. DOI: 10.1002/ibd.22888

Nestlé (2020). Figura 43. Logotipo oficial de Nestlé. [Fotografía] Recuperado de:  
<https://empresa.nestle.es/es>

Nestlé (2020). Sobre Nestlé. *Nestlé*. Recuperado de: <https://empresa.nestle.es/es/sobre-nestle>

Nestlé Health Science (s.f.). Figura 44. Modulen® IBD. [Fotografía] Recuperado de:  
<https://www.nestlehealthscience.es/marcas/resource-nutricion-enteral-oral-ninos/reosource-ibd-soporte-nutricional/resource-ibd>

Nestlé Health Science (s.f.). Modulen IBD. *Nestlé Health Science*. Recuperado de:  
<https://www.nestlehealthscience.es/marcas/modulen/home>

Norgine (2020). Figura 73. Logotipo oficial de Norgine. [Fotografía] Recuperado de:  
<https://www.norgine.com/>

Novartis (2019, 12 de diciembre). Novartis lidera por cuarto año consecutivo el ranking de compañías farmacéuticas con mejor reputación sanitaria en España. *Novartis España*. Recuperado de: <https://www.novartis.es/noticias/media-releases/novartis-lidera-por-cuarto-ano-consecutivo-el-ranking-de-companias>

Novartis (2020). Figura 40. Logotipo oficial de Novartis. [Fotografía] Recuperado de:  
<https://www.novartis.es/>

Novartis (2020). Quiénes somos. *Novartis España*. Recuperado de:  
<https://www.novartis.es/sobre-novartis/quienes-somos>

Novartis (2020). Responsabilidad social. *Novartis España*. Recuperado de:  
<https://www.novartis.es/sobre-novartis/responsabilidad-social>

Nutricuerpos (2020). Figura 2. Paciente en período de brote. [Fotografía] Recuperado de:  
<https://nutricuerpos.com/enfermedad-de-crohn/>

Oblicua Publicidad (2020). Publicidad en televisión: Tarifas 2020 de Publicidad en Televisión - spot de 20 segundos, emisión nacional en día laborable. *Oblicua Publicidad*. Recuperado de: <https://www.oblicua.es/publicidad/publicidad-tv-televisión.htm>

Pajares, J.M. (2010). *Crohn y Colitis Ulcerosa: Comprender para aceptar la enfermedad*. Madrid, España. Editorial Panamericana.

Parrilla, P., & Landa, J. (2010). *Cirugía AEC*. Madrid, España. Editorial Panamericana.

Pérez, L. (s.f.). Los 12 arquetipos de personalidad: ¿cuál le va a tu marca? [Entrada de blog]. Recuperado de: <https://www.makinglovemarks.es/blog/arquetipos-de-personalidad-de-marca/>

PM Farma (2020, 30 de enero). El IBSAL y el Grupo Novartis España inauguran el programa '12 meses cuidándote'. *PM Farma*. Recuperado de: <http://www.pmfarma.es/noticias/28087-el-ibsal-y-el-grupo-novartis-espana-inauguran-el-programa-12-meses-cuidandote.html>

Real Academia Española (2020). Desafío: definición. *Diccionario de la RAE*. Recuperado de: <https://dle.rae.es/desaf%C3%ADo>

Redacción Médica (2017, 30 de octubre). El Sant Joan ‘ahorra’ más de 400 desplazamientos innecesarios en EII. *Redacción Médica*. Recuperado de: <https://www.redaccionmedica.com/autonomias/valencia/el-sant-joan-ahorra-mas-de-400-desplazamientos-innecesarios-en-eii-5965>

Redacción Médica (2017, 9 de octubre). Nueve unidades de EII, con la certificación de calidad de GETECCU. *Redacción Médica*. Recuperado de: <https://www.redaccionmedica.com/secciones/aparato-digestivo/nueve-unidades-de-eii-con-la-certificacion-de-calidad-de-geteccu-4353>

Redbytes (2019). Figura 80. DrugStars App. [Fotografía] Recuperado de: <https://www.redbytes.co.uk/best-mental-health-apps/>

Rivas, J. (2017, 24 de octubre). El compromiso de Takeda con la Enfermedad Inflamatoria Intestinal. *Acta Sanitaria*. Recuperado de: <https://www.actasanitaria.com/el-compromiso-de-takeda-con-la-enfermedad-inflamatoria-intestinal/>

Roche (2020). A journey towards mutual understanding in IBD. *Roche*. Recuperado de: [https://www.roche.com/research\\_and\\_development/what\\_we\\_are\\_working\\_on/inflammatory-bowel-disease/digital-solutions.htm](https://www.roche.com/research_and_development/what_we_are_working_on/inflammatory-bowel-disease/digital-solutions.htm)

Sáez, C. (2018, 5 de octubre). Estrés y digestión: un cóctel explosivo. *Cuerpamente*. Recuperado de: [https://www.cuerpamente.com/salud-natural/tratamientos/estres-digestion-cerebro-intestino\\_2478](https://www.cuerpamente.com/salud-natural/tratamientos/estres-digestion-cerebro-intestino_2478)

Sampedro, J. (2020, 5 de marzo). La verdad sobre el microbioma. *El País*. Recuperado de: [https://elpais.com/elpais/2020/03/04/opinion/1583340116\\_014084.html](https://elpais.com/elpais/2020/03/04/opinion/1583340116_014084.html)

Sandoz (2020). Figura 74. Logotipo oficial de Sandoz. [Fotografía] Recuperado de: <https://www.sandoz.uk.com/>

Saro, C. (s.f.). ¿Cuál es la epidemiología de la Colitis Ulcerosa? *EducaInflamatoria*. Recuperado de: <https://www.educainflamatoria.com/media/2.%20Epidemiolog%C3%ADa%20Colitis%20ulcerosa.pdf>

Sociedad Española de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica (2020). Inicio. *Sociedad Española de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica*. Recuperado de: <https://www.seghnp.org/>

Sociedad Española de Patología Digestiva (2020). Inicio. *Sociedad Española de Patología Digestiva*. Recuperado de: <https://sepd.es/inicio>

Société Nationale Française de Gastro-Entérologie (2020). Figura 62. Logotipo oficial de SNFGE. [Fotografía] Recuperado de: <https://www.snfge.org/>

Somos Pacientes (2014). Figura 110. Paciente en consulta. [Fotografía] Recuperado de: <https://www.somospacientes.com/noticias/sanidad/el-279-de-los-pacientes-opina-que-los-medicos-hablan-poco-en-las-consultas/>

Somos Pacientes (2015, 11 de mayo). El Día Mundial de la Enfermedad Inflamatoria Intestinal en el cupón de la ONCE. *Somos Pacientes*. Recuperado de: <https://www.somospacientes.com/confederacion-de-asociaciones-de-enfermos-de-crohn-y-colitis-ulcerosa-de-espana/noticias/sin-categoria/el-dia-mundial-de-la-enfermedad-inflamatoria-intestinal-en-el-cupon-de-la-once/>

Statista (2016). Figura 9. Ranking de las asociaciones de pacientes que más dinero recibieron en concepto de patrocinios, donaciones o servicios por parte de empresas farmacéuticas en España en 2016. [Gráfico] Recuperado de: <https://es.statista.com/estadisticas/976228/importe-transferido-a-asociaciones-de-pacientes-por-las-farmaceuticas-en-espana/>

Statista (2018). Figura 12. Top 15 productos farmacéuticos por ventas mundiales en 2018 (en millones de USD). [Gráfico] Recuperado de: <https://www.statista.com/statistics/258022/top-10-pharmaceutical-products-by-global-sales-2011/>

Statista (2019). Figura 10. Volumen de ventas de los medicamentos comercializados a través de oficinas de farmacia en España en 2018, por grupos terapéuticos (en millones de euros). [Gráfico] Recuperado de: <https://es.statista.com/estadisticas/564360/ventas-de-medicamentos-en-farmacias-en-espana-por-grupo-terapeutico/>

Statista (2020). Figura 11. Valor del mercado de productos farmacéuticos gastrointestinales en 2020, por enfermedad (en miles de millones de dólares). [Gráfico] Recuperado de: <https://es.statista.com/estadisticas/637438/valor-del-mercado-global-de-productos-farmaceuticos-digestivos-por-enfermedad/>

Suárez, G. (2019, 23 de enero). Ostomía: consejos para vivir conectado a una bolsa. *Cuídate Plus*. Recuperado de: <https://cuidateplus.marca.com/bienestar/2019/01/23/ostomia-consejos-vivir-conectado-bolsa-169386.html>

Summa (2018, 23 de mayo). Brand essence, el alma de la marca. [Entrada de blog]. Recuperado de: <https://summa.es/blog/brand-essence-el-alma-de-la-marca/>

Takeda (2017). Quiénes somos. *Takeda*. Recuperado de: <https://www.takeda.com/es-es/who-we-are/>

Takeda (2020). Figura 41 y 75. Logotipo oficial de Takeda. [Fotografía] Recuperado de: <https://www.takeda.com/es-es>

Tanit Tubau (2020). Figura 163. Perfil de Instagram de @tanit\_tb. [Fotografía] Recuperado de: [https://www.instagram.com/tanit\\_tb/](https://www.instagram.com/tanit_tb/)

TeleCumple (2016). *TeleCumple EducaInflamatoria*. Recuperado de: <https://telecumple.educainflamatoria.com/>

Terese Winslow LLC (2013). Figura 3. Partes del intestino delgado. [Fotografía] Recuperado de: <https://mejorconsalud.com/anatomia-del-intestino-delgado/>

The Lancet (2007). Figura 47. The global map of IBD. [Mapa] Recuperado de: <http://oncofertility.northwestern.edu/resources/inflammatory-bowel-disease-ibd>

Think Big (2018). Figura 56. TeleCumple App. [Fotografía] Recuperado de: <https://blogthinkbig.com/tecnologia-dejar-de-fumar/smoking-time-machine-app-android-apple-ios-descarga-gratuita-dejar-de-fumar-facil-3>

Tillotts (2020). Figura 76. Logotipo oficial de Tillotts. [Fotografía] Recuperado de: <https://www.tillotts.com/>

Tu Vida Sin Dolor (2020). Figura 168. Blog Tu Vida Sin Dolor. [Fotografía] Recuperado de: <https://www.tuvidasindolor.es/>

Unidad de Atención Crohn-Colitis (2020). Nuestra filosofía. *Unidad de Atención Crohn-Colitis*. Recuperado de: <https://www.ua-cc.org/es/quienes-somos/nuestra-filosofia>

Unidad de Enfermedad Inflamatoria Intestinal. Sección de Aparato Digestivo. Hospital de Cabueñes (s.f.). Figura 22. Tasa de incidencias de EII en estudios poblacionales españoles. [Tabla] Recuperado de: <https://www.educainflamatoria.com/media/crohn/2.%20Epidemiolog%C3%ADa%20Enfermedad%20de%20Crohn.pdf>

United European Gastroenterology (2019, 21 de octubre). UEG Week: IBD prevalence three times higher than previous estimates and expected to rise further, new study reveals. [Comunicado de prensa]. Recuperado de: <https://www.ueg.eu/press/releases/ueg-press-release/article/ueg-week-ibd-prevalence-three-times-higher-than-previous-estimates-and-expected-to-rise-further-ne/>

Universidad Zaragoza (s.f.). Crece el número de casos de colitis ulcerosa y enfermedad de Crohn. *Universidad Zaragoza*. Recuperado de: <https://www.unizar.es/noticias/crece-el-numero-de-casos-de-colitis-ulcerosa-y-enfermedad-de-crohn>

Unsplash (2020). Figura 108. Paciente haciendo uso de un smartphone. [Fotografía] Recuperado de: <https://unsplash.com/photos/q8U1YgBaRQk>

Unsplash (2020). Figura 111. Marta, nuestra protagonista. [Fotografía] Recuperado de: <https://unsplash.com/photos/YvWJOXHJ94>

Unsplash (2020). Figura 115. Cuidar. [Fotografía] Recuperado de: <https://unsplash.com/photos/yfmjALh1S6s>

Vector Stock (2020). Figura 171, 172 y 173. Boteco de acción de *street marketing*. [Fotografía]  
Recuperado de: <https://www.vectorstock.com/royalty-free-vector/man-front-and-back-views-vector-19669910> & <https://www.vectorstock.com/royalty-free-vector/man-front-and-back-views-vector-19669947>

Vigario, A. (2018, 18 de octubre). El fármaco más caro para España ya tiene una versión un 30% más barata. *El Economista*. Recuperado de: <https://www.economista.es/sanidad/noticias/9459287/10/18/El-farmaco-mas-caro-para-Espana-ya-tiene-una-version-un-30-mas-barata.html>

Wolters Kluwer (s.f.). Derecho de información. *Guías Jurídicas: Wolters Kluwer*. Recuperado de: [https://guiasjuridicas.wolterskluwer.es/Content/Documento.aspx?params=H4sIAAAAAAAAAEAMtMSbF1jTAAAUMTMMyMLtbLUouLM\\_DxbIwMDCwNzA0uQQGZapUt-ckhlQaptWmJOcSoABvHC9jUAAAA=WKE](https://guiasjuridicas.wolterskluwer.es/Content/Documento.aspx?params=H4sIAAAAAAAAAEAMtMSbF1jTAAAUMTMMyMLtbLUouLM_DxbIwMDCwNzA0uQQGZapUt-ckhlQaptWmJOcSoABvHC9jUAAAA=WKE)

Ylenia Santana (2020). Figura 164. Perfil de Instagram de @ylenia\_santana\_. [Fotografía]  
Recuperado de: [https://www.instagram.com/ylenia\\_santana/](https://www.instagram.com/ylenia_santana/)

Young Crohns (2019). Figura 79. MyIBD Care App. [Fotografía] Recuperado de: <http://youngcrohns.co.uk/guest-posts/places-and-products/health-tracking-myibd-care/>

Zamora 24 horas (2018). Figura 1. Consecuencias de la EII. [Fotografía] Recuperado de: <https://www.zamora24horas.com/texto-diario/mostrar/1142409/centenares-pacientes-crohn-colitis-ulcerosa-conviven-zamora>



**ANEXOS**

## **15. ANEXOS**

### **15.1. Modelo de encuesta para padres y madres**

## Cuestionario para pacientes de Enfermedad Inflamatoria Intestinal

¡Hola! Esta encuesta pretende entender con profundidad cuáles son las necesidades que tiene una persona recién diagnosticada de Enfermedad Inflamatoria Intestinal. Todos los datos serán recogidos de manera anónima. Muchas gracias por tu tiempo.

\* Obligatòria

Sexo \*

- Mujer
- Hombre
- Prefiero no decirlo

¿Qué edad tienes? \*

¿Tienes alguna Enfermedad Inflamatoria Intestinal? \*

- Sí
- No

Següent

 Pàgina 1 de 18

No envieu mai contrasenyes a través de Formularis de Google.

Aquest formulari s'ha creat dins del domini Universitat Autònoma de Barcelona. [Informa d'un ús abusiu](#)

Google Formularis

## Cuestionario para pacientes de Enfermedad Inflamatoria Intestinal

\* Obligatòria

Padre/Madre del Paciente · EII

¿Tu hij@ tiene alguna Enfermedad Inflamatoria Intestinal? \*

- Sí
- No

Enrere

Següent

Pàgina 15 de 18

No envieu mai contrasenyes a través de Formularis de Google.

Aquest formulari s'ha creat dins del domini Universitat Autònoma de Barcelona. [Informa d'un ús abusiu](#)

Google Formularis

## Cuestionario para pacientes de Enfermedad Inflamatoria Intestinal

\* Obligatòria

### Secció sense títol

¿Qué enfermedad padece tu hij@? \*

- Enfermedad de Crohn
- Colitis Ulcerosa
- Colitis Indeterminada

¿A qué edad le diagnosticaron la enfermedad? \*

- <12 años
- 13 años - 19 años
- 20 años - 30 años
- >40 años

¿Fue difícil dar con un diagnóstico claro?

- No
- Sí

Una vez el diagnóstico fue confirmado, ¿cómo te informaste sobre su Enfermedad? (Puedes marcar más de una opción)

- Personal médico
- Libros, revistas...
- Internet
- Familiares/amistades
- Altres: \_\_\_\_\_

¿Tu hij@ necesitó ayuda profesional (psicólogos, terapeutas) cuando le diagnosticaron la enfermedad?

- No
- Sí

¿Consideras que tu hij@ recibió suficiente información por parte del personal médico cuando le diagnosticaron la enfermedad? ¿Por qué?

Puedes responder el porqué en la siguiente pregunta.

- No
- Sí

¿Cómo cambió su vida después del diagnóstico?

¡Siéntete libre de responder lo que quieras!

La vostra resposta \_\_\_\_\_

Si pudieras volver al momento en el que le diagnosticaron la enfermedad, ¿qué harías diferente?

La vostra resposta

---

¿Utiliza tu hij@ alguna App para llevar el control de tu enfermedad?

- No
- Sí
- No lo sé

¿Consideras que las Redes Sociales le han ayudado a gestionar mejor su enfermedad?

- No
- Sí
- No lo sé

Si crees que las Redes Sociales sí le han ayudado, ¿cómo crees que le han ayudado?

La vostra resposta

---

¿Crees que tener acceso a una plataforma exclusiva para pacientes recién diagnosticados de Enfermedad Inflamatoria Intestinal le hubiera ayudado en el momento de su diagnóstico?

- No
- Sí

¿Pagarias por tener acceso a una plataforma que le diera contenido exclusivo (consejos, pautas, información relevante...) para sobrellevar mejor su enfermedad?

- No
- Sí
- Tal vez

Del 0 al 10 (siendo 0 muy poco importante y 10 muy importante), ¿cuánto de importante crees que es la existencia de plataformas (web, App...) destinadas a informar a los pacientes de Enfermedad Inflamatoria Intestinal? \*

- |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |
|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| 0                     | 1                     | 2                     | 3                     | 4                     | 5                     | 6                     | 7                     | 8                     | 9                     | 10                    |
| <input type="radio"/> |

¿Conoces alguna plataforma con información sobre su enfermedad? Si es así, ¿cuál?

La vostra resposta

¡Muchas gracias por tu tiempo! ¿Tienes algo que añadir?

La vostra resposta

Enrere

Següent

 Pàgina 16 de 18

No envieu mai contrasenyes a través de Formularis de Google.

Aquest formulari s'ha creat dins del domini Universitat Autònoma de Barcelona. [Informa d'un ús abusiu](#)

Google Formularis

## 15.2. Modelo de encuesta para pacientes

### Cuestionario para pacientes de Enfermedad Inflamatoria Intestinal

¡Hola! Esta encuesta pretende entender con profundidad cuáles son las necesidades que tiene una persona recién diagnosticada de Enfermedad Inflamatoria Intestinal. Todos los datos serán recogidos de manera anónima. Muchas gracias por tu tiempo.

**\* Obligatòria**

**Sexo \***

Mujer

Hombre

Prefiero no decirlo

**¿Qué edad tienes? \***

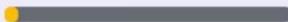
\_\_\_\_\_

**¿Tienes alguna Enfermedad Inflamatoria Intestinal? \***

Sí

No

[Següent](#)

 Pàgina 1 de 18

## Cuestionario para pacientes de Enfermedad Inflamatoria Intestinal

\* Obligatòria

Paciente · EII

¿Qué enfermedad padeces? \*

- Enfermedad de Crohn
- Colitis Ulcerosa
- Colitis Indeterminada

¿A qué edad te diagnosticaron la enfermedad? \*

- <12 años
- 13 años - 19 años
- 20 años - 30 años
- >40 años

¿Fue difícil dar con un diagnóstico claro?

- No
- Sí

Una vez el diagnóstico fue confirmado, ¿cómo te informaste sobre tu Enfermedad? (Puedes marcar más de una opción)

- Personal médico
- Libros, revistas...
- Internet
- Familiares/Amistades
- Altres: \_\_\_\_\_

¿Necesitaste ayuda profesional (psicólogos, terapeutas) cuando te diagnosticaron la enfermedad?

- No
- Sí

¿Consideras que recibiste suficiente información por parte del personal médico cuando te diagnosticaron la enfermedad?

En la siguiente pregunta, indica el porqué de tu respuesta.

- No
- Sí

¿Por qué?

La vostra resposta \_\_\_\_\_

¿Cómo cambió tu vida después del diagnóstico?

¡Siéntete libre de escribir lo que quieras!

La vostra resposta

Si pudieras volver al momento en el que te diagnosticaron la enfermedad, ¿qué harías diferente?

La vostra resposta

¿Utilizas alguna App para llevar el control de tu enfermedad? \*

Si tu respuesta es sí, indica qué app en la siguiente pregunta.

No

Sí

¿Qué App(s) utilizas?

La vostra resposta

¿Consideras que las Redes Sociales te han ayudado a gestionar mejor tu enfermedad? \*

Si consideras que sí, indica por qué en la siguiente pregunta.

No

Sí

¿Cómo te han ayudado las Redes Sociales a gestionar mejor tu enfermedad?

La vostra resposta

---

¿Crees que tener acceso a una plataforma exclusiva para pacientes recién diagnosticados de Enfermedad Inflamatoria Intestinal te hubiera ayudado en el momento en tu diagnóstico?

- No
- Sí

¿Pagarías por tener acceso a una plataforma que te diera contenido exclusivo (consejos, pautas, información relevante...) para sobrellevar mejor tu enfermedad?

- No
- Sí
- Tal vez

Del 0 al 10 (siendo 0 muy poco importante y 10 muy importante), ¿cuánto de importante crees que es la existencia de plataformas (web, App...) destinadas a informar a los pacientes de Enfermedad Inflamatoria Intestinal? \*

- |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |
|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| 0                     | 1                     | 2                     | 3                     | 4                     | 5                     | 6                     | 7                     | 8                     | 9                     | 10                    |
| <input type="radio"/> |

¿Conoces alguna plataforma con información sobre tu enfermedad? Si es así, ¿cuál?

La vostra resposta

¡Muchas gracias por tu tiempo! ¿Tienes algo que añadir?

La vostra resposta

Enrere

Envia

Pàgina 18 de 18

No envieu mai contrasenyes a través de Formularis de Google.

Aquest formulari s'ha creat dins del domini Universitat Autònoma de Barcelona. [Informa d'un ús abusiu](#)

Google Formularis

### 15.3. Listado de respuestas completo

#### 15.3.1. ¿Por qué consideras que no recibiste suficiente información por parte del personal médico cuando te diagnosticaron la enfermedad?

- *“Creo que podrían haberme dado más recursos (libros, documentales...)”.*
- *“Fueron muy técnicos y fríos con la información recibida”.*
- *“Me explicaron las consecuencias de una enfermedad crónica = para toda la vida + las limitaciones que podía suponer ahora en mi vida (de momento sólo que no puedo fumar) y que podría suponer más adelante (fármacos biológicos, etc). No sentí curiosidad por buscar en Internet porque seguro que sería todo más “dramático””.*
- *“Te ayudan pero tampoco son claros con todo... no sé cómo explicarlo”.*
- *“Según ellos, Me dijeron todo lo que tenía que saber”.*
- *“No son especialistas en el tema”.*
- *“Me explicaron muy por encima todo y se me dieron unas pautas muy básicas”.*
- *“Después de un año sin un diagnóstico, tuve un fuerte brote y me ingresaron un mes. Después de ese mes de incertidumbre, me dijeron que tenía Colitis y para casa con un par de folios que explicaban un poco en qué consistía la enfermedad, tuve que buscarme la vida e investigar yo sola”.*
- *“Obtuve respuestas contradictorias sobre la alimentación (si influye o no)”.*
- *“Porque no era nada nuevo para mí, ya que mi padre lo padece desde hace 30 años”.*
- *“No conocían acerca de esta enfermedad”.*
- *“Unos médicos me decían una cosa, otros otra...”.*
- *“Considero que hay muchos aspectos no solo de la enfermedad en sí que no se explican al paciente”.*
- *“El médico parecía dar por hecho que conocía la enfermedad”.*
- *“No me explicó nada”.*
- *“Porque me explicaron qué le pasaba a mi cuerpo pero no me orientaron sobre cómo llevarla, sobre los cambios que produce qué hacer cuando te da un brote...”.*
- *“En mi caso, ni siquiera fue el digestivo que en esos momentos me estaban realizando las pruebas para valorar qué estaba pasando en mi cuerpo, pasados los meses de la realización de la colonoscopia hasta que tenía la cita médica para resultados no me dijeron nada y me tuvieron sin medicación; un día mi padre me vio tan deshidratada habiendo perdido tanto peso y sin poder comer por las tantas y tantas veces que iba al baño que me llevo a urgencias y ahí es donde el médico de urgencias vio los resultados de la colonoscopia y me mando toda la medicación y me adelantó las citas. El propio médico de urgencias no daba crédito de*

*cómo era posible que al digestivo que me realizó las pruebas me dejara irme a casa sin tratamiento y sin saber nada aun sabiendo ella que tenía una EII”.*

- *“Solo me dijeron lo que era”.*
- *“No te dedican mucho tiempo a explicar lo que tienes”.*
- *“Es bueno saber”.*
- *“Me explicaron que iba a tener brotes y que el principio era un poco lento hasta encontrar mejoría”.*
- *“No era especialista y no me derivó”.*
- *“Para referirse a la enfermedad llamaban "condición" y cada vez que preguntaba cuál era mi "condición" evadían la pregunta, me dijeron que buscara información en Internet, todo eso mientras estuve hospitalizada por 15 días”.*
- *“No te avisan de nada, ni efectos secundarios, ni brotes, nada. Solo te dan la medicación y a ver qué tal. En mi caso me hubiera venido bien que me dijeran las posibles consecuencias de la enfermedad que sufriría de ese momento en adelante, aunque sea para estar advertida y saber reconocer por lo menos 'algo' de lo que después fui sufriendo los siguientes años”.*
- *“Porque la primera Dra. que me diagnosticó me dijo que tenía Crohn pero que me pusiera en contacto con ACCU dándome un panfleto, lo cual le dije a ella que me diera información sobre esa enfermedad y ella me dijo que no sabía mucho de esta enfermedad (era digestiva)”.*
- *“Porque hace 30 años la información era bastante escasa”.*
- *“Me dijeron que tenía Crohn pero no me dijeron que era, me tuve que informar de todo a través de Internet o con mi médico con preguntas que me iban surgiendo a mí”.*
- *“Porque le quitan importancia a lo que te puede pasar y te está pasando continuamente”.*
- *“Antes de diagnosticar, muy mal, no tenían ni idea de lo que hacían medicina interna, con cambio a digestivo todo cambio muy satisfecho con ellos”.*
- *“Porque no se dan el tiempo. Ya uno debe ir con las preguntas claras. Y eso lo conseguí informándome, leyendo”.*
- *“Porque no hablan mucho los médicos”.*
- *“Nadie me explicó qué era ni me dio unas pautas a seguir, simplemente me dieron medicación y fuera, revisión en 4 meses”.*
- *“Creo que yo tampoco he pedido esa información. Si la he necesitado, me la han dado”.*
- *“Nunca me dijeron qué alimentación o qué medicamentos no podía tomar”.*
- *“No me explicaron bien en qué consistía mi enfermedad, te dicen que tu vida va a cambiar pero no te explican cómo y lo más importante, no te muestran unas pautas para comer ni te mandan a un nutricionista para que te aconseje”.*
- *“Sí me informaron pero tampoco estaba tan visto las enfermedades inflamatorias intestinales entonces tampoco había tanta información”.*
- *“No me dijeron nada de lo que esta enfermedad trae incorporado”.*
- *“Porque gracias a Dios, después de dar 1000 vueltas encontré un equipo médico increíble que me ayudó muchísimo a entender. A día de hoy, 20 años después, tengo plena confianza en ellos y podemos hablar claramente de todo”.*
- *“Porque me explicaron poco”.*
- *“Me dijeron, quizás vuelvas a tener un brote o quizás no, era toda una incertidumbre”.*
- *“Sólo se me dijo que era una enfermedad autoinmune que cursaba por brotes”.*

- *“Explicaciones muy médicas y escasas”.*
- *“Porque en aquella época no había la misma información que ahora”.*
- *“No sabía de qué trataba y sus síntomas, pensé que era una enfermedad la cual no afectaría mi vida diaria”.*
- *“No te dicen nada, te lo sueltan y ahí lo llevas”.*
- *“Es una enfermedad un poco compleja y depende mucho cada persona y su estado particular por lo que a veces te sientes desinformado”.*
- *“Fue una odisea dar con la enfermedad, el médico de la SS (primaria), ni caso... según él era gastritis... me quedé en una talla 34 y anémica perdida”.*
- *“Acudí a un privado y con unas pruebas con contraste me dijo que era crohn...”*
- *“Acudí de nuevo a la SS y el digestivo era lo peor, un día en la consulta (al principio) le pregunté si podría quedar embarazada teniendo esta enfermedad y su respuesta fue, gritándome como siempre... “Si follas claro que puedes quedarte embarazada””.*
- *“Salía llorando de casi todas las consultas...”.*
- *“Estuve con tratamiento psiquiátrico unos 2 años...”.*
- *“Por mis síntomas, no coincidían con los resultados médicos”.*
- *“Porque no me han podido ayudar hasta el día de hoy”.*
- *“No me hablaron de los posibles diversos síntomas que pudieran producirse”.*
- *“Porque me suele salir bioderma gangrenoso en las piernas y no sabían que era hace años”.*
- *“Me dieron un libro en el especialista de digestivo y ya está”.*
- *“Desinformación”.*
- *“Hasta a ellos les faltaba información, no sabían muy bien de qué trataba, lo que tenían claro era que es crónica...”.*
- *“Se dedicaron a darme medicación y ya está”.*
- *“Al ser una enfermedad poco frecuente, no hay mucha información sobre este tema. Muchas preguntas quedaron inconclusas”.*
- *“No dicen nada porque se demoran y tienen más pacientes”.*
- *“Porque me dijeron un montón de restricciones alimentarias y no se preocuparon buscando alternativas para mantener un peso adecuado”.*
- *“Porque eran tantas las dudas que no había suficiente tiempo para responderlas”.*
- *“Sabían menos que uno en algunos casos”.*
- *“No me informaron de lo que me venía después de diagnosticar la enfermedad. Las consecuencias de la medicación para el tratamiento y de lo que podía tomar para el dolor”.*
- *“No era muy común hace unos años y no supieron informarme con claridad, pero gracias a los psicólogos que pusieron en el hospital todo fue de mucha más ayuda”.*
- *“Porque ni ellos mismos saben”.*
- *“Porque fui yo quien tomé la decisión de ir a un nutricionista”.*
- *“Me hubiera gustado tener más confianza poder hablar del tema con un psicólogo pero no me mandaron nunca... me entraban muchos miedos a todo, me vi perdida... solo quería ir a digestivo. Él algo me ayudó, sobre todo con él me sentía salvada.”*
- *“Nadie me dijo nada, todo lo tuve que buscar en internet”.*
- *“No sabía muy bien que debía comer, de qué manera”.*
- *“Enfermedad de Crohn. Sí, ¿pero qué era eso y por qué lo tenía?”.*

- *“La necesaria. El resto de documentación en internet y foros”.*
- *“Necesitaba saber más sobre las posibles reacciones de mi cuerpo y el tratamiento”.*
- *“Se centraron en el tratamiento no en darme información”.*
- *“Porque en mi caso el digestivo solo me lo ha diagnosticado y no me ha dado información ninguna”.*
- *“Información nula”.*
- *“No responde a mis preguntas”.*
- *“Porque tenía sólo 16 años”.*
- *“Estuve internado 3 meses y me iban explicando hasta donde había llegado la medicina en ese campo”.*
- *“No fue claro con que puedo o no comer”.*
- *“Respuestas escuetas y sin desarrollar”.*
- *“Porque llevo 7 digestivos”.*
- *“Porque creo que los médicos no tienen tanta información sobre la enfermedad. Me ha pasado ir a consultar a la guardia por una faringitis y decirles que no puedo tomar Aines y que me den 2 recetas y me digan: “Toma, averigua cuál puedes tomar””.*
- *“Quizás por dejadez”.*
- *“Los médicos no tienen clara la enfermedad”.*
- *“Solo nos explicó a groso modo lo que era la enfermedad, no le mandó dieta y le pidió continuará tomando el Libertrim SII y comentó que en algún momento la daría de alta”.*
- *“No recibí información sobre cómo se desarrolla la enfermedad”.*
- *“Quizá por falta de tiempo, por la saturación de enfermos y falta de personal médico”.*
- *“No lo tienen claro ni ellos”.*
- *“Siempre especular y creo que están verdes en ese campo o simplemente no tiene más medios en el hospital y me tocará replantearme ir a otro especialista”.*
- *“No me diagnosticaron a tiempo y los motivos médicos poco saben de esta enfermedad sobre todo los públicos”.*
- *“Solo me quitaron 4 cosas en la alimentación, me dieron unas pastillas y para casa. Un nutricionista de pago me enseñó mejor cómo comer y ofreció muchas más opciones, a partir de ahí fue cuando realmente mejoró mi calidad de vida con la enfermedad”.*
- *“Porque siempre dicen que cada caso es particular, que no hay un causante definido de la enfermedad, y en mi caso fui yo viendo que alimentos toleraba y cuáles no”.*
- *“Porque no te explican mucho en lo que consiste la enfermedad y menos aun lo que debes o no comer, etc”.*
- *“Porque me explicaron poco y muy por encima, tanto la enfermedad, como los tratamientos, efectos secundarios...”.*
- *“Porque el médico que me atendió no estaba actualizado sobre la enfermedad”.*
- *“El médico no me explicó qué era la enfermedad del Crohn, ni síntomas... nada de nada”.*
- *“Por entonces, hace ya más de 30 años, era una enfermedad bastante desconocida”.*
- *“Pues todavía no sé cuándo es una urgencia, opciones terapéuticas, baja o incapacidades laborales, pañales, comorbilidades, grupos de apoyo”.*

- *“Solamente me informaron de que era una enfermedad crónica autoinmune y que tendría que tomar cierta medicación. Me comentaron que podía comer de todo, salvo lácteos durante los brotes. Y que ya iría viendo yo lo que me sentaba mal y lo que no”.*
- *“Porque evitaron la parte emocional y de aceptación de la enfermedad crónica. No resolvían mis dudas ni me tranquilizaban, se centraban en la parte clínica y nada en los cambios que estaba suponiendo en mi día a día”.*
- *“No me hablaron claramente del posible progreso de la enfermedad”.*
- *“Yo me he visto muy desamparada en momento de ir a urgencias, porque no hay personal efectivos te puedan ayudar en el momento específico”.*
- *“Porque me costó mucho llegar a médicos realmente especialistas en esta enfermedad”.*
- *“En mi país, Ecuador, no se sabía nada sobre este tema incluso siempre desde los 5 años estuve en constantes tratamientos pero nunca pensaron en Crohn. Falta experiencia de casos, de medicinas, de tratamientos, de sistema de salud, de investigación por parte de médicos...”.*
- *“Se diagnosticó estando hospitalizada y me dieron de alta sin mucha información”.*
- *“Te das cuenta de que te van saliendo cosas que antes no tenías y creo que deberían informar”.*
- *“Porque no me informaron de cómo se vive con ella simplemente no me dieron ningún tipo de información, sólo me dijeron lo que tenía”.*
- *“Fue muy rápida la consulta”.*
- *“Quizás debería haberme explicado todo lo referido a mi enfermedad”.*
- *“Porque aún no se determina bien lo que tengo”.*
- *“Simplemente me dijeron que era una enfermedad crónica y que debería tomar medicación toda la vida”.*
- *“Solo me dijeron el diagnóstico y tratamiento, pero no se pusieron a disposición para salvar mis dudas”.*
- *“Tuve la impresión de que los médicos no estaban bien informados, lo que no es extraño. Padezco además EA y siempre es lo mismo con los problemas autoinmunes, parecen no saber mucho”.*
- *“En general me explico todo el médico. Faltó aclarar más lo de la dieta”.*
- *“Sobre todo por la poca empatía y la información poco clara sobre todo al principio que te sientes perdida”.*
- *“Porque faltó que me explicara muchas cosas que luego descubrí en Internet”.*
- *“Me pusieron tratamiento y me informaron de la básico”.*
- *“Lo único que me dijo el primer digestivo es, de eso se va a morir y no tiene cura... así que me cambié de médico”.*
- *“Solo me dijeron que no tenía cura, que era controlada y que podía tener lapsos de remisión o brote”.*
- *“En el momento solo sabía que era una enfermedad que afectaba al colon, que era autoinmune y crónica, pero no sabía cómo iba a ser mi día a día ni los medicamentos que iba a tener que tomar, etc”.*
- *“Nunca me han mandado con especialista”.*
- *“No dieron información precisa, dieron muchas vueltas”.*
- *“Porque no me indicaron que afectaba también a huesos, piel...”.*

- *“No tenían conocimiento, solo el gastro habló de forma clara y precisa y el tratamiento a seguir”.*
- *“Porque no me informaron de nada”.*
- *“En mi caso, el diagnóstico fue a raíz de una operación de urgencia. Después los digestivos que me atendieron durante años no tenían empatía y no me aclaraban nada. Hasta pasados unos 12 años que di con un buen profesional “.*
- *“Porque no me lo explicaron al 100%”.*
- *“Según ellos, cada uno es un mundo”.*
- *“No era conocida ya que era colitis idiopática”.*
- *“Poca información”.*
- *“Porque la gastroenteróloga que me atendía no era especialista en EII y no me trató de forma adecuada en todo sentido”.*
- *“En un principio no fue específico mi médico en darme información. A medida que se complicaban mis síntomas me explicaban pero muy poca información”.*
- *“Quedaron muchas dudas, a medida que iban apareciendo nuevos síntomas de la enfermedad y no sabía cómo enfrentarlo”.*
- *“Falta empatía y educación sobre la enfermedad, apoyo y contención del entorno”.*
- *“Porque no sabían explicar bien que procedía después del diagnóstico, qué tratamiento o cuál era el siguiente paso para seguir”.*
- *“Sólo me mandaron la medicación y no me explicaron en qué consistía de manera concreta la enfermedad; solo me dieron unas nociones generales”.*
- *“No saben nada de la enfermedad y nos hacen pasar por locos”.*
  
- *“En ese tiempo se sabía poco de la enfermedad (y no había internet), solo había un medicamento, o sea, que era a suerte o verdad”.*
- *“Apenas me dieron información de la enfermedad, tuve que consultar otras fuentes”.*
- *“No me explicaron con claridad qué significaría tener una enfermedad crónica”.*
- *“Faltaba información y ayuda psicológica”.*
- *“Porque apenas me explicaron lo que significaba la enfermedad ni lo que conllevaba tenerla”.*
- *“Me dijeron el nombre y mi médico especialista me especificó únicamente la dieta que debía seguir y como me tenía que administrar la medicación de entonces”.*
- *“Mi médico en aquella época no consideró conveniente darme más información”.*
- *“La información es la justa”.*
- *“Porque no estaba muy clara la información dada”.*
- *“Me dijeron que tenía úlceras en el colon y poco más”.*
- *“No me hablaron de dietas, ni de costumbres. Solo cortisona y para casa”.*
- *“Ya que no te explican el día a día como será, los efectos secundarios, etc. Solo como afrontar la enfermedad a nivel de fármacos”.*
- *“Porque después del diagnóstico sigues sin saber qué es lo q tienes y cuáles son las consecuencias”.*

### 15.3.2. ¿Cómo cambió tu vida después del diagnóstico?

- *“Fue difícil gestionar mi nueva vida, sobre todo en el aspecto social”.*
- *“Tomo medicación diaria pero no afecta nada en mi rutina y mis hábitos”.*
- *“Pfff, pues ahora tomo pastillas caaaaada día y se va a alargar para siempre, tengo que hacer análisis de sangre e ir al médico periódicamente, pero por suerte mi grado de enfermedad me permite vivir normal comiendo y bebiendo lo que quiera. Algún mini brote ha habido que evitar y sé que puede volver a pasar y tendré que medicarme con cortisona (a no ser que descubran algo mejor, espero que sí) y me voy a hinchar como una pelota”.*
- *“A día de hoy hay días en los que no puedo apenas levantarme de la cama, en el trabajo hay días que no puedo hacer lo que quisiera”.*
- *“Estoy casi asintomático así que tampoco me ha cambiado”.*
- *“Me siento incómoda de ir a algunos lugares o de qué me pueda agarrar”.*
- *“Al principio fue muy difícil hacerme a la idea de que tenía algo que iba a acompañarme ya para siempre, pero me fui acostumbrando. Al ver que con la medicación lo controlé y estaba bien, me fui haciendo a ello”.*
- *“Tras el último brote, está siendo difícil volver a mis rutinas y actividades.”*
- *“Totalmente. No tiene nada que ver”.*
- *“Mucho”.*
- *“Mucho, de ser una chica de 24 años... Que salía de fiesta, era sociable... A acabar encerrada en casa por miedo a tener que ir al baño con urgencia y no saber qué hacer o no poder tener disponibilidad de un baño, adiós vida social y laboral... Un cambio muy brusco... Y encima la poca comprensión que encuentras de tu entorno y en la sociedad”.*
- *“A peor”.*
- *“Cambió bastante, de apenas ir al médico a ir todas las semanas varias veces”.*
- *“Tienes muchas limitaciones”.*
- *“Radicalmente. Pasé una etapa muy mala en la que lo que realmente me ayudó fue la terapia y la medicación de psiquiatría”.*

- *“Cambió a mejor, puesto que pude recibir tratamiento. Llevaba más de 12 años con un diagnóstico erróneo y la colitis sin tratar”.*
- *“Fatal, en el 2005 me hicieron un trasplante de células y en el 2019 me sacaron 2 trozos de intestino supondo”.*
- *“En otros aspectos de mi vida cotidiana, dolor de articulaciones, más deposiciones de lo normal y dejar muchas comidas o bebidas que antes sí tomaba”.*
- *“Cambió bastante porque tengo muchas limitaciones y cuidados”.*
- *“Puff, se me cayó el mundo encima, todavía no puedo hacer vida normal, es más sigo en brote y hay días que se me hace muy cuesta arriba”.*
- *“Cambio porque era muy joven, pero realmente lo he llevado bastante bien”.*
- *“Me alegré de que por fin supieran lo que tenía y pudiéramos empezar a tratarlo”.*
- *“Sigo tras 10 años sin adaptarme a tener una enfermedad crónica, bajas, faltas al trabajo, vida social reducida...”.*
- *“La vida te da un giro de 180°. Esta enfermedad me ha quitado fuerza, autoestima, vida social y me ha llenado de miedos que antes no tenía”.*
- *“Bastante”.*
- *“Sigue siendo igual”.*
- *“No me afectó mucho”.*
- *“Todo cambió, toda mi rutina; dejé de trabajar y de hacer ejercicios porque me cansaba mucho y sigo igual después de 8 años”.*
- *“Pues solo llevo 3 meses diagnosticada y aún no se ha podido controlar. A mí me está afectando bastante porque incluso la familia, aunque te vean más o menos buena cara, tienes que estar bien; no entienden que el dolor siempre está”.*
- *“Mi vida no es igual, mi enfermedad es la que maneja mi vida en muchas ocasiones y me impide hacer vida normal; en mi caso llevo 6 años de brotes continuos y mi cuerpo está agotado con dolor continuado y mi vida se basa en pasar mucho tiempo en casa por la necesidad de estar en el baño. Mi calidad de vida ha empeorado mucho”.*
- *“No cambió”.*
- *“Yo dejé de trabajar, me encontraba muy agobiada y confusa, más tarde todo se tranquilizó y asumí lo que tenía”.*
- *“Algo”.*

- *“Mucho cansancio, mi vitalidad se redujo muchísimo. En los trabajos siempre sobreviviendo como puedo. Muchos planes perdidos por la enfermedad. Con el paso de los años no ha sido solo el Crohn sino enfermedades asociadas a él que aún te reducen más la calidad de vida. Somos luchadores diarios”.*
- *“La verdad, sentí alivio después de 3 años de idas al médico sin respuestas”.*
- *“Cada día menos ganas de salir a la calle y de sociabilizar”.*
- *“Me ha limitado en algunas cosas, aunque al final no creo que la haya pasado tan mal como algunas historias que leo a diario, no poder tener el control de mi cuerpo ha sido lo más frustrante para mí, aunque ese mismo hecho me ha llevado a desear vivir más plena y libre”.*
- *“Para mal. Muy mal. Un crohn agresivo en extremo. La vida del revés, relaciones personales, familiares, laborales, todo. El dolor y la diarrea, el malestar, el decaimiento y las pocas ganas de hacer nada de nada. Días que empezaban igual que acababan, encerrada entre mi habitación y el baño. Calidad de vida en picado”.*
- *“Se me hizo un mundo, mal emocionalmente, psicológicamente, físicamente... de ser una persona extrovertida a todo lo contrario... al principio sales con miedo a la calle porque no controlas el tema del baño y conforme fui cumpliendo más edad peor porque la enfermedad no me daba tregua. Me operaron dos veces 50cm de intestino, un trozo de colon, me sacaron la válvula ileocecal, eritema nudosos y gangrenosos. De ser un crohn normal pase a crohn metastásico múltiples y sin parar hoy día de fistulas, abscesos... La vida te cambia mucho, intentas hacer vida normal, aprendes a escuchar a tu cuerpo y saber cuándo te va a dar un apretón y también digo una cosa cuando se está muy nerviosa o con estrés a esta enfermedad no le va bien porque se que los días siguientes vas a ir al baño sin parar... esta enfermedad es una montaña rusa y al final aprendes a convivir con ella escuchando a tu cuerpo”.*
- *“Me sentí muy deprimido ya que acababan de fallecer mi madre, de lupus, mi hermano de cáncer y mi padre de trombosis”.*
- *“Cambiar hábitos”.*
- *“Me costó mucho conocer y habituarme a la enfermedad”.*

- *“Pues la verdad me ha cambiado todo. Además de que tengo dolores, cansancio y otras enfermedades derivadas de esto, el miedo a salir algún sitio y comer y tener que salir corriendo está siempre presente. Espero que poco a poco me acostumbre”.*
- *“La verdad es que después del postoperatorio mi vida es bastante normal, con la medicación pertinente y con revisiones periódicas”.*
- *“Mucho porque tenía que cambiar lo que comía y me ha cambiado mi vida en muchos aspectos como peso, apetito, tratamiento, hospitales entre otras cosas”.*
- *“Psicológicamente fatal y no siento apoyo y cercanía por parte de mi digestivo, tengo síntomas anormales y se pasan la pelota de unos a otros”.*
- *“La calidad de vida era muy mala 18/20 veces al baño, no salir de casa... Si salía hacía recorrido mental por cuartos de baño, y si no me quedaba en casa. Me operaron ileon, fuera intestino delgado, 80 centímetros del grueso, 20 también, recuperación normal pero mi Crohn es muy agresivo, y al final estoy bien con 5/6 baño con mejor calidad de vida, ahora ya jubilado y seguimos luchando con este bicho”.*
- *“Mucho. Tanto anímicamente como económicamente. Y físicamente también”.*
- *“Me cambio la vida muchísimo, tenía que ir al hospital cada semana”.*
- *“Psicológicamente, mucho”.*
- *“¡Cuando estoy en remisión disfruto de la vida el doble! ¡Porque vivo con el miedo del temido brote!”.*
- *“Está en cambios, llevo dos meses. Estoy cambiando alimentación, intentando hacer deporte”.*
- *“Idas habituales al hospital, atadura a medicación y miedo a posibles brotes”.*
- *“Mucho porque empecé a encerrarme en mi casa, no podía hacer mi vida normal ya que pasaba todo el día en el baño.”.*
- *“Al principio pensaba que nunca más podría salir a comer a un bar ni tener la vida social de antes. Pero poco a poco la colitis remitió y he conseguido conocer mi cuerpo y saber lo que me sienta bien, hoy por hoy tengo una vida normal con algún susto que me toca salir corriendo al aseo, pero nada que no se pueda llevar”.*

- *“A mejor ya que pudieron ponerme un tratamiento acorde a mi enfermedad para evitar brotes, pero aun así a veces se pasa mal con esta enfermedad ya que haces vida normal pero siempre pendiente de dónde están los baños”.*
- *“En nada”.*
- *“Para mí lo peor, después de ser mamá, estar en brote y no poder ni llevar a mis hijas al parque porque me encuentro fatal... Me parte el alma no poder hacer cosas con ellas”.*
- *“Pues mi vida me afectó tanto físicamente como mentalmente. Me faltan fuerzas a diario. Afectado en el ámbito laboral, dolores y hasta ahora ningún tratamiento me está haciendo llevar una vida más llevadera”.*
- *“Me diagnosticaron con 21 años y se suponía que tenía que cambiar mi vida, comer saludable, no salir tanto, no beber, etc... cosa que no hice, dejaba mi medicación cuando creía que ya estaba mejor, no hay que hacerlo, lo sé, lo entendí con los años. No sé cómo hubiera sido mi vida sin Crohn pero la verdad es que no he dejado de hacer nada de lo que quería. Me casé, tengo un hijo de 13 años, que por el momento está sano. He viajado, mucho. Mi vida cambió a los 2-3 años justo después del diagnóstico, cuando eres consciente de que o le haces caso o te putea lo más grande”.*
- *“Total, con muchas limitaciones, y muy incomprendida”.*
- *“Cambió muchísimo”.*
- *“Cambió radicalmente en los brotes, en fase de remisión hago mi vida normal”.*
- *“Muchísimo pues me daba miedo hasta salir y además mi Crohn era muy rebelde, pues siempre estaba activo y durante 10 años tuve muchos ingresos de 9 a 10 al año. Probaron de todo, al final probaron con el Remicade, Infliximab y los ingresos pararon, ahora ya después de tantos años he aprendido a vivir con la enfermedad. Me costó pero con la ayuda de mi familia, amig@s y mi doctora he aceptado que esto es una parte de mí y tengo que vivir con ello”.*
- *“Como madre me ha dado un giro la vida, tengo muchos miedos, muchas dudas, me siento culpable por algo que hice o dejé de hacer, paso el día pendiente de mi hijo, de sus síntomas, no me atrevo a salir sin él”.*

- *“Mucho... separación, cambio de casa... Sin trabajo, por ende sin plata... Con hijo, sin poder sacarlo de vacaciones, encerrada en casa. Mucho dolor por fictulocetomía ya de 5 meses”.*
- *“Un giro radical, de la noche a la mañana ves como no puedes continuar con tu vida, cómo se desmoronan tus sueños, como el cansancio, la diarrea y los sangrados me cambiaron hasta el punto de decir “no puedo más”. Y ahora después de 8 años de enfermedad y sin haber conseguido entrar en remisión ni una sola vez ya no queda nada de la persona que era antes de la enfermedad. Así que imagínate si lo cambia todo”.*
- *“Una verdadera ruina. De ser un joven feliz y con las hormonas a tope. En casa, todo el día tumbado en la cama y con el baño cerca. Solo ahora con los biológicos veo la luz después de 20 años rondando los 50kg, midiendo 180cm”.*
- *“Sí, mucho”.*
- *“Totalmente. A nivel profesional, social... etc.”.*
- *“Más incomodidades para ir al baño, dolores al comer algunos alimentos, estados de ánimo que los siento a través de mi estómago”.*
- *“Cambio no, conseguir todas las explicaciones que necesitaba, no era ni una pupa ni una blanda, estaba enferma y ningún médico lo veía”.*
- *“Dejé el trabajo de limpieza, no puedo hacer nada debido a los dolores articulares y musculares; me cuesta andar, se me cayó el pelo... etc, etc.”.*
- *“Cambió bastante mis hábitos de alimentación y tuve que acostumbrarme a tomar medicación”.*
- *“Mucho. No consigo ser el mismo”.*
- *“Ufff, gordura, pelos, cansancio constante, cambios de humor...”.*
- *“Tengo depresión”.*
- *“Mi vida se apagó porque perdí algo tan sencillo como comer, me la paso en el baño, no puedo salir de mi casa”.*
- *“Cambió por completo, envejecimiento”.*
- *“Bastante, sobre todo porque entonces lo único que me daban era cortisona”.*
- *“Los primeros dos años muy mal, no salía a la calle, después de la operación todo cambió”.*

- *“Mucho”.*
- *“No mucho, llevaba ya casi 5 años con todos los síntomas y demás”.*
- *“No tengo continuidad en una vida normal”.*
- *“Muchísimo. Antes de ser diagnosticada me aparté de la sociedad, vivía encerrada. Una vez diagnosticada empecé a tener una vida más rutinaria, empecé a realizar deportes y a salir a pasear”.*
- *“En un principio me agobié muchísimo, demasiada información en muy poco tiempo... tratamientos, miles de vacunas, miles de citas en muchos médicos diferentes y pruebas.... pero tranquila, porque ya sabíamos qué me pasaba y qué me provocaba todo el dolor y malestar que tenía...”.*
- *“Demasiado, bajé de peso, pérdida de cabello, depresión, un gran proceso... pero aferrada a Dios”.*
- *“Pasé una época difícil con brotes seguidos”.*
- *“Tenía 20 años. Dejé de salir, era imposible viajar, ir a comidas y celebraciones era muy complicado. Tardé más tiempo en acabar la carrera ya que había veces que no me podía presentar a exámenes muy bien preparados. Adelgacé 20 kg y estaba débil, desganada y con pocas perspectivas de futuro. Afortunadamente con los años y mucha comprensión por parte del personal sanitario, las cosas se fueron normalizando”.*
- *“Totalmente, ya no hago planes a largo plazo; siento que en cualquier momento entras en brote y debes cambiar todo”.*
- *“Me tuve que adaptar a ella, me limitaron la alimentación, tenía que aprender a convivir con sus síntomas, y sus respuestas”.*
- *“Al principio estuve mal 1 año, hoy lo tomo normal”.*
- *“Buf, mucho. Muy, muy cansada, siempre de mal humor, sin ganas de hacer nada, con mucho dolor de abdomen, articulaciones, problemas con la vista”.*
- *“Pues antes del diagnóstico practicaba fútbol, pero a raíz de la aparición de la enfermedad tuve que dejarlo, pensaba que ya no podría hacer lo que me gustaba en mi vida o que tendría problemas para convivir con una pareja debido a la vergüenza que me daba volver a ser yo mismo, pero una vez encontraron mi medicación he vuelto a tener una vida completamente normal”.*

- *“Muchas pautas y condiciones, estilo de vida y no poder comer todo lo que me gusta”.*
- *“Wow, ahora hay que ir a baños públicos cuando antes no lo hacía, siempre vigilante a que se comer o pasar hambre, dolores horribles y estar en el lavabo más veces en el día”.*
- *“Tengo que poner atención en lo que voy a comer y los sitios que frecuento por que ahora comer afuera es saber que tengo q saber dónde estás los lavabos para estar alerta”.*
- *“Pues sobre me invadió el miedo... seguidas de unas ganas de seguir mi vida lo más normal del mundo. No me gusta dar pena pero necesito psicólogo”.*
- *“Pienso que la tengo desde hace muchos años y ya estaba acostumbrada a mi enfermedad. La tengo muy grave y avanzada”.*
- *“Los primeros años estaba siempre mala, no me apetecía salir, mi vida social ya no era como antes”.*
- *“Era básicamente una farmacia andante, mala en todo momento, con dolores”.*
- *“Al principio tenía la sensación de dar pena a la gente y después más bien de ser pesada”.*
- *“Después de eso y con los biológicos soy ""casi"" la misma de antes”.*
- *“Sentí alivio de que finalmente encontraran lo que me estaba pasando”.*
- *“Sí cambió por la medicación y cambio de alimentación”.*
- *“Cambió mucho. Tuve que dejar de trabajar. Y tengo días en los que la fatiga me gana y ni de la cama puedo levantarme. Sobre todo cuando comienzan los dolores de panza (horribles). Pero después bien”.*
- *“Me planteo vivir de otra manera... Ya sea por el estrés... A parte de la alimentación... Pero no mucho más, me encuentro bastante bien en general, lo que no quiero es sentirme una enferma crónica, que ya sé que soy, mi vida a partir de ahora la enfrento sin miedo y con esperanza, por fin sé lo que me pasa!!!!”.*
- *“Sí te cambia la vida”.*
- *“Sobre todo la alimentación, aunque también mi forma de ver la vida y de afrontar los problemas”.*

- *“Sobretudo la alimentación y nuevas rutinas de comida incorporando alimentos que normalmente no como, teniendo que privarme de comer ciertas cosas”.*
- *“Totalmente”.*
- *“Cambio radical en la alimentación, mi calidad de vida ha empeorado por tener siempre dolores y estar cada dos por tres en el hospital. Tengo 4 hijos y me es difícil llevar una vida tranquila y en el ámbito laboral no encuentro un trabajo donde no me echen por tener que estar de baja en los brotes”.*
- *“No hubo mayores cambios”.*
- *“Esta enfermedad nos va matando poco a poco, cada vez te limita más a hacer una vida normal”.*
- *“Sí y no... Ahora ya mucho mejor, en un principio todo fue horroroso a la par que tranquilizante, pues ya sabíamos qué pasaba y cómo intentar "luchar" contra ello. Ahora ya controlo más o menos y sé muchas más cosas sobre el "bicho"...”.*
- *“Mucho... sentí miedo... porque me asustaban los síntomas. Porque no quería ser medicada de por vida... miedo a la muerte. Los gastos de la medicación y de todo el tratamiento. Alimentación, terapia... con el tiempo me fui acomodando...”.*
- *“Realmente en nada... hasta el momento”.*
- *“Sí, al principio fue fatal, no podía ni salir a la calle. Pero con el tiempo y tratamiento ya se ha normalizado un poco”.*
- *“Todo”.*
- *“Estar siempre sin ánimos, ni ganas de hacer cosas...”.*
- *“Al principio tenía mucho miedo porque no conocíamos la enfermedad”.*
- *“No mucho, solo se volvió más costosa por los tratamientos...”.*
- *“Pues, definitivamente, a peor. No he vuelto a encontrarme bien. Puedo estar mal o no tan mal. En lo referente al trabajo, me limita muchísimo ya que cada vez que tengo un brote, pierdo el trabajo y vuelta a empezar”.*
- *“Mucho, ya que la medicación es mucha y aún no logro una estabilidad, es una enfermedad muy difícil de tratar”.*
- *“Sí, ya que el dolor agudo y malestar que provocaba el Chron algunas veces al hacer de vientre desapareció/se atenuó muchísimo”.*

- *“Debes escuchar y aprender de tu cuerpo, es un diagnóstico y un cambio de vida radical que es difícil de sobrellevar”.*
- *“Totalmente diferente. No he vuelto a ser la misma a causa de los síntomas que, dos años después siguen siendo intensos. A la vez es imposible económicamente no trabajar, no reconocen ayudas por lo que me veo obligada a trabajar con y sin brote y los diferentes síntomas que me ha generado la enfermedad y la medicación a parte de extraintestinales. Únicamente puedo ir a trabajar por lo que mi vida social y familiar se ha visto totalmente afectada”.*
- *“Me costó mucho la verdad, era muy jovencita y no lo aceptaba y ya cuando me hicieron una ileostomía la verdad que no empecé a vivir”.*
- *“Pues cada vez estoy peor”.*
- *“Pues dejé de fumar y vida más sana comiendo poco a poco, incorporando nuevas comidas para saber qué me caía bien”.*
- *“Sí, claro que cambió. En este momento estoy en remisión, pero las urgencias por ir al baño, los eventuales retorcijones y la sensación de querer evacuar siempre está presente. A eso se le suma el miedo de no tener un baño cerca o la necesidad de estacionar el auto para defecar en una bolsa :(”.*
- *“Al principio fue un poco desesperante, luego entendí que no hacía nada desesperarme, que era más perjudicado y ahora sonrío hasta con lo postes de luz”.*
- *“No poder hacer o desarrollar la vida que hasta entonces uno hacía”.*
- *“Total, es un cambio total”.*
- *“Quien la padece es mi hija, pues principalmente tuvo que cambiar sus hábitos alimenticios, afortunadamente nunca ha tenido grandes crisis, solo dolores "tolerables" que hasta el momento no le han imposibilitado realizar sus actividades diarias”.*
- *“Llevar una vida dentro de lo que te deja tu enfermedad”.*
- *“Con mucha cautela sobre todo por las comidas”.*
- *“Sí, me privó de mi juventud, miedos a viajar y salir a comer fuera de casa e incluso a la hora de escoger dónde echar currículum”.*
- *“Muchas visitas al hospital que afectaron mi ánimo y con bastantes ausencias al trabajo por las consultas”.*

- *“Sí, especialmente en la alimentación y vida/ocio fuera de casa”.*
- *“Totalmente, limitación en ciertas cosas de mi vida cotidiana tanto física como psicológicamente”.*
- *“Lo que más cambió en mi vida es la alimentación, que por una parte está bien, ahora soy mucho más sana comiendo”.*
- *“Demasiado”.*
- *“Tuve que dejar los estudios porque estaba más tiempo ingresada en el hospital que fuera”.*
- *“Tuve que dejar muchos hobbies que realizaba, como el baile o el deporte, porque mi cuerpo no aguantaba ese ritmo. En cuanto a la mentalidad al conocer mi enfermedad fue bastante positiva, entendí que a partir de ese día la enfermedad viviría conmigo y solo tenía dos opciones, convivir con ella ajustándome a sus necesidades o soportar la enfermedad sin aceptarla”.*
- *“Bueno, la verdad que lo llevo bastante bien, llevo un año y he tenido un brote bastante grande, lo peor fue los meses que me tiré fatal sin saber qué tenía, ahora sé lo que tengo, sé que si me da otro llamo a mi digestivo y me pone tratamiento enseguida. Asumo que puede darme otro brote o no, y procuro hacer mi vida, mi Basket, etc...”.*
- *“De tener todo, salud aunque el brote no empezó con su máxima fuerza en el 2017, trabajo fijo, una vida saludable y cuando empezó todo me quedé sin trabajo por culpa de eso; jodido y sin ganas de nada, pensé en cosas que nadie debería pensar”.*
- *“Limitación para realizar algunas actividades. Crecí más de deprisa que otro niño/a. Siempre pendiente de un lavabo cerca, etc”.*
- *“Cambió mi visión de la vida, quizá a mejor, valoro mucho más los buenos momentos”.*
- *“Mal, culpable porque a mi me pasó esto es una enfermedad si no te la tratas particular te mueres; los remedios son super caros y me siento culpable de invertir plata en algo que no quiero en vez de ocuparlo en mis hijos”.*
- *“Rompió mi noviazgo después de 9 años de convivencia, haber comprado casa y decidido tener hijos. 13 días después de nacer mi niña ingresé, al año mi pareja me faltaba el respeto por completo y a los dos años me separé. Perdí mi trabajo, mi casa*

*después, mi energía física (siempre practiqué varios deportes) y mental. 10 años después soy otra persona distinta, mucho mejor que los primeros años pero para nada el que era. Soy fuerte pero me cuesta más serlo, considero que mayor parte del tiempo llevo una vida fingida, si enseño la realidad a los demás sólo encuentro lamentaciones, pena o miedo y rechazo. Así, trato de ser mi yo más sano y natural guardándome mis síntomas para mi casa, intimidad o gente más cercana”.*

- *“Radicalmente, todos mis hábitos tanto de limpieza, comida y vida tuvieron que ser modificados”.*
- *“Mucho”.*
- *“Angustiada y con miedo a una operación que me supusiera ponerme una bolsa”.*
- *“Si, estoy mucho más tranquila al saber que es realmente lo que tengo y al estar medicada pude agregar algunas frutas y verduras que antes no podía consumir”.*
- *“No mucho, acostumbrarme a la medicación”.*
- *“En las épocas que estoy con algún brote me siento atada al baño, siento que tengo que tener siempre un baño cerca y eso me impide hacer ciertas actividades sociales, aparte de que me da vergüenza que vean que voy tantas veces al baño, a veces solo voy por las dudas. También siento que gente que nos rodea minimiza la situación. También me costó aceptar que tengo una enfermedad que la voy a tener el resto de mi vida y que depende de mí y de mi estado de ánimo controlarla”.*
- *“Cambia un poco”.*
- *“Por lo menos sabes qué es lo que te está pasando y que no te quejas de vicio, que a mí me decían que era todo ansiedad”.*
- *“Cambió la alimentación, me sentía cansada, aprendí a vivir con dolor...”.*
- *“Pasé una parte de "duelo" y cuestionarme que por qué a mí, luego lo fui aceptando y de cara a la operación que tuve me fui animando y tomando fuerza para luchar y ser positiva”.*
- *“La social y laboral cambió, ya no salgo segura, muchas veces me negué a salir con amigos por miedo a que me agarre en la calle ganas de ir al baño”.*
- *“Se me paró la vida, fueron meses, años muy difíciles. Me sentía como en un tren parado, yo dentro sola, pero ese tren parado totalmente. Años después he conseguido que ese tren vuelva a arrancar aunque siento que he perdido años de mi vida”.*

- *“Más o menos bien”.*
- *“Mucho ha cambiado. Ya no hago planes a corto ni a largo plazo”.*
- *“Al menos tuvimos la respuesta al por qué del carácter de nuestro hijo”.*
- *“Me lo tomé lo mejor que pude, tenía 17 años y el brote remitía, por lo que lo acepté como parte de mi vida a partir de entonces”.*
- *“Completamente, trato de hacer una vida normal, pero hay veces que no puedo salir de la cama, estoy flaco, y el ánimo a veces baja”.*
- *“Con el diagnóstico no mucho, pero con la enfermedad ha sido un cambio radical. No puedo con la fatiga, las fugas, estoy siempre enferma, dolores”.*
- *“Debido a que no me informaron lo suficiente, no le di la suficiente importancia y seguí haciendo lo mismo, si hubiese tenido más información me hubiese cuidado más y me lo habría tomado más en serio”.*
- *“Tuve que dejar los estudios por ausencias a clase, falta de comprensión de mis profesores, decepciones en amistades, falta de autoestima...”.*
- *“Pasé de ser una joven sin límites a tener ingresos, restricciones, tener una preocupación de por vida, madurar de un día para otro...”.*
- *“Tuve que volver a aprender a comer, socializar, vamos a volver a aprender a vivir con mi nueva realidad”.*
- *“Pues depender de qué puedes comer, y de cómo te vaya a ir, pues no es muy bueno que digamos, tienes q ir pensando dónde tendrás un baño próximo, y con vergüenza ya que yo nunca jamás he entrado en baños públicos si no ha sido para hacer un pis rápido, y por no contar las cenas y comidas que me han invitado y he rechazado, la verdad que cambian todo y mucho la calidad de vida...”.*
- *“Siempre pendiente, siempre delicada y siempre con síntomas. Es desesperante y siempre cansada...”.*
- *“Radical, en picada, depresión, me puso de cabeza, hasta ahora uno trata de entender cómo, qué, por qué, esta condición y también enfrentar barreras no sólo de salud, sino laboral, sexual, emocional, psicológico, etc, etc”.*
- *“Se volvió más inestable por la crisis”.*

- *“Creo que hoy vivo consciente de lo que padezco tomando tratamiento estoy controlada, comiendo sano y viviendo al máximo todo lo que puedo con la mejor actitud”.*
- *“Me privo de muchas cosas, es muy difícil. Cada vez me sacan más cosas y hacer como si no fuera nada es duro”.*
- *“Me he ido dando cuenta yo misma y poco a poco pero sí ha habido un cambio en mi vida”.*
- *“Comer más saludablemente, cambiar el ritmo de vida (evitar noches de alcohol y fiesta), no puedo entrenar ya como lo hacía antes, es un poco preocupante entrar al baño y encontrarte con sorpresas...”.*
- *“Vivo con mucho miedo”.*
- *“Me cambió para bien con los corticoides pero aún no tengo un diagnóstico claro”.*
- *“La verdad es que fue un cambio bueno. He valorado cosas que antes no valoraba, como la fortaleza y la valentía de seguir hacia adelante”.*
- *“Me quedé tranquila, pensaba que tenía algo peor”.*
- *“Primero, hacerme a la idea de convivir con una enfermedad crónica fue bastante difícil. Otro cambio fue económico, debido a lo excesivamente cara que es la medicación”.*
- *“Al principio, un poco estresada”.*
- *“En este momento el que no he podido volver a comer normalmente. Estoy con mayor ansiedad y estoy muy delgada y somnolienta por la anemia. Estoy con terapia con cannabis, reiki y biomagnetismo”.*
- *“Cambió todo, dejé de poder comer casi todo y no he podido volver a quedarme embarazada por la enfermedad y la medicación, además de los miedos”.*
- *“En nada. Sigo haciendo lo mismo que hace 11 años atrás”.*
- *“Bastante ya que me diagnosticaron fibromialgia, estando todo muy relacionado por el tema emocional”.*
- *“La verdad es que tengo días malos y otros buenos... y vivo con miedo de que esto empeore y llegue a una cosa terminal”.*

- *“No cambió prácticamente nada, con la medicación bien, lo peor es la parte psicológica, estar pensando en cada momento que cambia algo dentro de mí que me va dar un brote”.*
- *“Radical”.*
- *“Creo que aliviada porque llevaba 8 años sin diagnosticar por no hacerme una colonoscopia mi médica de cabecera, solo decía que era estrés y los gases que tenía que tomara mucha agua... hasta que me hice una mutua privada para poder hacerme la colonoscopia y las intolerancias así que ya sé qué comer y qué no...”.*
- *“Mucha depresión, ansiedad, pánico a esta enfermedad”.*
- *“Seguí mi vida normal, con ayuda de mi mamá que me recuerda de mis medicamentos, no estoy triste, siempre digo que estoy sano y estoy en remisión actualmente”.*
- *“Restringir las salidas, estar pendiente de si hay baños cerca, no tener una vida normal”.*
- *“Al principio no cambió mucho, me sentí aliviada de tener un diagnóstico y me dieron la medicación y comencé a mejorar, por eso al comienzo no necesité ayuda psicológica, lo llevé bien, fue con el tiempo cuando me empezaron a fallar los medicamentos y empecé a tener otros brotes cuando sí necesité ayuda externa”.*
- *“No me han mandado al especialista”.*
- *“Sí, aunque la lucha para que me dieran medicamentos fue muy difícil”.*
- *“No demasiado”.*
- *“Controlar lo que como y dolores articulares”.*
- *“Sigue igual. Nada cambia, solo aprender a convivir”.*
- *“Pues mejoré muchísimo, porque al tener control de las cacas, y de no sangrar, pude tener más vida personal y social”.*
- *“Pues cambió mi actitud y no aceptaba la enfermedad”.*
- *“Pues durante los 12 primeros años lo llevé bastante bien, como no tenía muchos síntomas salvo diarreas crónicas, hinchazón... pues no me preocupaba, pero a raíz de empezar con extraintestinales (piel, artrosis, vista...) bastante peor. Luego vinieron muchos cambios de medicación... Y la edad que también influye”.*
- *“Muchísimo, fue una montaña rusa”.*

- *"Llevo en brote desde 2017, he perdido mi trabajo y tengo tal depresión desde entonces que no puedo volver a la vida normal".*
- *"Ufff, mucho".*
- *"Conocer que si estoy nerviosa o mal espero que pase para ingerir alimentos. Carnes magras. Cero alcohol. Y tanto no cambió en cuanto alimentación porque comía bastante sano".*
- *"Cambió totalmente".*
- *"¡En todo! Desde cómo te tomas las cosas hasta estar pendiente en ubicar los baños. Creo que con el tiempo he ido queriendo de a poco mi EII y la he ido aceptando. Así ha sido más fácil convivir con ella".*
- *"¡Totalmente! Quedé anémica, problemas articulares. Recaí dos veces en un mismo mes. Me cambiaron la medicación y me lograron estabilizar".*
- *"Demasiado, enfrentar esta nueva condición en todo aspecto familiar, laboral y emocional".*
- *"Bastante".*
- *"En 180 grados".*
- *"Aterrada, no sabía qué iba a suceder pero por fin sabía qué padecía porque por muchos años me decían que estaba loca, que era estrés y ansiedad".*
- *"Todo cambia, todo se cae, comienza el miedo a lo desconocido. Necesitamos un tiempo para aceptar y empezar a luchar con la enfermedad".*
- *"Fue un golpe muy duro, tenía 18 años y apenas había empezado a vivir. Ahora tengo 24, estoy estudiando enfermería, que me apasiona, y veo la vida de otra manera. He aprendido a escuchar a mi cuerpo, a tener paciencia conmigo y con mi entorno, sobre todo con la enfermedad. Me quiero bastante más y disfruto cada pequeño momento. Todo pasa".*
- *"Prácticamente en nada, simplemente en tomar la medicación a diario, por lo demás todo sigue igual, es más, vivo como si no tuviese enfermedad y creo que eso es a la vez favorable para el desarrollo de ésta".*
- *"Gracias a la medicación sin dolor pero con problemas físicos de agotamiento, dermatitis, dolores articulares y muchísimo dolor dental".*

- *“Cambió por completo, alimentación, social, matrimonial, sexual. No tengo vida, no salgo, no como casi nada”.*
- *“Entre cambios de humor, días malos y otros buenos. Ahora llevo un año sin ningún tipo de medicación y muy bien”.*
- *“Cada 2 por 3 estaba enferma, afectó a mi vida personal, social, familiar y laboral”.*
- *“Bastante pues aún hoy en día todavía me cuesta ir algún sitio si no hay un servicio cerca”.*
- *“De momento en nada, sigo en remisión desde entonces”.*
- *“Para mal. No es fácil vivir con esto. En cualquier lugar y momento tengo que ir al baño”.*
- *“Sí, bastante”.*
- *“Ya no me sentía la persona que era antes, por un tiempo me aislé, las personas alrededor no entendían, ni habían escuchado de esta enfermedad... hay días buenos y otros muy crueles llenos de dolor, donde no es posible levantarse de la cama, lo peor que tengo una hija, ya ella tiene 10 años, pero cuando empecé con los síntomas ella solo tenía 3 años, ha sido muy difícil, pero ella es mi fortaleza”.*
- *“Hubo meses duros donde me apenas salía de casa, tenía que aplazar todos los planes porque tampoco tenía ganas. Pero después de un año han encontrado un medicamento biológico (vedolizumab) que es efectivo para mí”.*
- *“Ha cambiado sobre todo hábitos de alimentación y futuro académico”.*
- *“Drásticamente”.*
- *“No eres el mismo, todo cambia: la dieta, las horas de trabajo no se aguantan, el ocio, la familia... Muy duro”.*
- *“Pues cambió un poco ya que apenas un año después me estaba operando de una fístula, solo fue al principio. Ahora mismo hago vida normal y no me afecta demasiado”.*
- *“Me costó mucho asimilarlo y me creó mucho complejo y me hizo dar cuenta de lo importante que es la alimentación. Me afectó hasta el punto de que me costaba relacionarme por miedo a tener un brote con gente delante”.*

- *"Mis defensas bajaron un montón, me ponía y a veces, pero ya menos, me pongo malo muy a menudo. Hubo un ingreso que perdí casi 10 kg y eso conlleva: recuperarlos y perder una gran cantidad de masa muscular y estar muy cansado durante un tiempo".*
- *"Yo creo que no podría ir al Tomorrowland (festival de electrónica), sería poner en riesgo mi salud".*
- *"Mi dieta es muy limitada porque la cuido mucho".*
- *"No deberíamos beber y fumar (aspecto positivo jaja), aunque a quien no le gusta tomarse una copa que sepa rica... yo no las tomo".*
- *"La angustia que produce el no saber si dentro de un tiempo te tendrán que ingresar o no".*
- *"Dificultades académicas, universitarias... PD: bonita pregunta por cierto".*
- *"Ya había cambiado antes, el diagnóstico no fue significativo puesto que los primeros tratamientos no funcionaron".*
- *"En muchas ocasiones te limita".*
- *"Mucho. Bajé de peso y aún no puedo recuperarlo, es lo que más me molesta".*
- *"Bastante, ya que me limita muchas salidas por causa de la necesidad de ir al baño".*
- *"Supe por qué me pasaba lo que llevaba pasándome un par de años. A partir de ese momento tuve que intentar cambiar mi alimentación y mis hábitos (sobre todo los malos). También cambió el trato de mi alrededor conmigo, ya que nadie sabía de qué se trataba mi enfermedad y parecía un poco bicho raro. Más allá de eso, la verdad es que he seguido haciendo una vida normal, con dolores y pasando más tiempo de lo normal en el baño".*
- *"Pues fue duro el proceso, ya que al principio no encontraban cura para el brote que tenía. Finalmente se consiguió pero mi vida ha cambiado radicalmente. Tengo que ser consciente en todo momento que tengo la enfermedad, cuando viajo, no puedo estar más de dos meses fuera porque tengo que ir al hospital a ponerme la medicación por vena, etc. Además pones la salud por encima de todo y los jóvenes de tu lado no están en la misma situación, no entienden que un día pueda estar muy cansada y con el ánimo por el suelo sin explicación alguna. Me siento como que tengo una relación con "alguien" pero que aunque explique cosas es como si no existiera porque no se ve físicamente. Resumiendo maduración radical a los 18".*

- *“Me aislé de amigos y compañeros”.*
- *“Mi vida al principio fue horrible, entre la sonda nasogástrica y toda la información, quieras o no tengo 13 años y es difícil de asimilar de un día para otro, pero con mucha ayuda tanto de mi familia, amigos, personal médico... Actualmente estoy fantástica”.*

### **15.3.3. Si pudieras volver al momento en el que te diagnosticaron la enfermedad, ¿qué harías diferente?**

- *“Me informaría más y preguntaría más al médico”.*
- *“Llevar una dieta más controlada”.*
- *“Nada imagino... sufrieron más mis padres que yo”.*
- *“Cuando me diagnosticaron me quedé pensando “¿y ahora qué...?””.*
- *“Nada”.*
- *“Me hubiera gustado no haberme hecho mala sangre, comido mejor”.*
- *“Quizás hacer más preguntas”.*
- *“Acudir antes al médico”.*
- *“Más bien al momento que empezaron los síntomas”.*
- *“Pedir ayuda profesional, que me guiara en esta nueva etapa, sobre todo en los momentos de bajona”.*
- *“Nada”.*
- *“Al comienzo me lo tomé bien, no cambiaría nada”.*
- *“Me cuidarla mucho más”.*
- *“No creo que pudiera hacer nada diferente, como manejo el estrés y las situaciones difíciles es algo que va en mi carácter y no puedo cambiarlo radicalmente. Solo intentar sobrellevarlo”.*
- *“Nada, todo igual”.*
- *“Supongo que nada”.*
- *“Nada supongo, no tenía nada que hacer o decir solo aprender a convivir con eso”.*
- *“No lo sé”.*

- *“La verdad, no sé”.*
- *“No cambiaría nada”.*
- *“Preguntaría más cosas”.*
- *“Nada”.*
- *“Tomármelo con más calma quizá...”.*
- *“No sé”.*
- *“Nada”.*
- *“Nada”.*
- *“Me cuidaría mucho más”.*
- *“Cambiaría quien me acompañó ese día a la consulta”.*
- *“No esperaría tanto tiempo, y por supuesto hubiese buscado a esa digestivo y la hubiese dicho como me sentía de indignada por cómo hizo las cosas, estaba en sus manos la salud de una persona”.*
- *“Preguntas”.*
- *“Por ejemplo no dejar el trabajo”.*
- *“Saber más”.*
- *“Cambiar de médico”.*
- *“La manera en que me brindaron la información, poder haber tenido un acompañamiento más cercano frente al momento que estaba pasando”.*
- *“Ni siquiera me imagino que pudiera hacer algo distinto. Es la sensación de que te atropella un tren y estás atado a las vías. ¿Como evitar lo que sufrí y sufro? Ojalá lo supiera. He tenido muchas veces, muchísimas, la sensación de que nada ni nadie me podía ayudar”.*
- *“No cambiaría nada, me he vuelto una persona fuerte; he perdido amistades por el camino por no entender lo que tenía y parejas, al principio te echas la culpa pero luego entiendes que realmente las personas que realmente tienen que estar ahí lo van a estar y eso hace que valores la vida sobre todo a las personas, por eso no cambiaría nada porque he aprendido a conocerme a pesar de pasar mucho miedo y no entender según qué cosas”,*
- *“He pasado por un linfoma con la enfermedad. He pasado muchas cosas por desgracia pero me han hecho crecer como persona y sobre todo con esta enfermedad*

*como con otra cualquiera ahí muchos bajones emocionales yo solo me permito estar un día como mucho dos ahí que ser fuerte y seguir la vida es una".*

- *"Nada, desde que me diagnosticaron he estado luchando y aunque flaquee a veces, sigo luchando".*
- *"Nada".*
- *"Nada porque solo el tiempo te ayuda a entender y convivir con la enfermedad. Hoy sería mucho más fácil porque hay más información, tratamientos, asociaciones para conocer gente con tú mismo problema. A mi me costó años conocer algún enfermo de Crohn que quisiera compartir su experiencia".*
- *"Nada".*
- *"Insistir más en que me hicieran más pruebas".*
- *"No sé".*
- *"Buscar apoyo y respuestas".*
- *"No lo sé, pero eso la confianza con los directivos, yo particularmente no cambiaría nada. Todo igual".*
- *"Creo que nada".*
- *"Nada".*
- *"Nada".*
- *"No esperar a estar tan mal".*
- *"Hubiese buscado un buen doctor para iniciar un tratamiento como correspondía".*
- *"Pues principalmente no asustarme tanto, es una enfermedad crónica y que te hace más vulnerable a otras, pero el día día es mucho mejor de lo que pensé".*
- *"Nada ya que yo me lo tomé con naturalidad y al llevar tanto tiempo con problemas ya estaba como más concienciado que iba a tener algo".*
- *"Enterarme bien de lo que es".*
- *"Creo que nada, haría lo mismo, hacer lo que m diga mi digestivo, tal vez cambiar la alimentación porque comía fatal".*
- *"Pues no operarme de bypass gástrico que todo ha sido a raíz de eso yo era una gordita feliz con dificultades pero ahora estoy peor que cuando pesaba 125 kilos".*
- *"Escuchar y hacer más caso a los profesionales. No dejar la medicación".*
- *"No lo sé".*

- *“Nada”.*
- *“Nada”.*
- *“Seguramente no tener tanto miedo y cuando digo miedo no lo digo por mi sino por mis hijos, yo tenía una hija y un hijo pequeño y sentía que ellos tuvieran que pasar por ver a su madre siempre mal pero ellos me dieron una lección pues eran más fuertes de lo que yo pensaba, siempre digo ellos junto con mi marido son mi fuerza”.*
- *“Insistir desde el momento en que mi hijo empezó con la fiebre a que se le hicieran más estudios”.*
- *“Nada...”.*
- *“No olvidarme nunca de la medicación (2-3 días de olvidos al mes)”.*
- *“Cambiar de médico. O no estaba preparado o no se enteraba”.*
- *“Cambiaría mi actitud”.*
- *“Nada... hice todo lo que estaba en mi mano y lo que estaba en manos de los médicos”.*
- *“Ir al psicólogo”.*
- *“Pediría más información”.*
- *“Nada, no se puede luchar con algo que no...”.*
- *“Nada”.*
- *“No creo que hubiera cambiado nada”.*
- *“Buscar un buen profesional”.*
- *“Tratarme más a tiempo”.*
- *“Lo mismo”.*
- *“Ir directamente a la clínica universitaria de Pamplona que era el único sitio que sabían de la enfermedad”.*
- *“Pedir información”.*
- *“Nada”.*
- *“Nada”.*
- *“Sí. Me pondría más firme para que me hagan estudios más complejos. Antes de ser diagnosticada me decían (sin estudio médico) cualquier otro diagnóstico. Tuve muchos días Internada sin saber lo que tenía y una vez dado con mi enfermedad, no tuve mucha respuesta sobre mis inquietudes”.*

- *“Nada”.*
- *“Hablar de los nuevos medicamentos”.*
- *“Nada creo”.*
- *“Nada. Con respecto a la enfermedad, hacía todo lo que me decían y seguía a rajatabla todas las indicaciones. Estaba muy asustada, pero el saber gestionar la enfermedad, los miedos y la vida depende de la edad. Eso sí que he notado, el saber gestionar el estrés y las angustias mejora notablemente la enfermedad. En aquella época no tenía, por la juventud, herramientas para hacerlo”.*
- *“No suprimiría de una todos los alimentos como el azúcar y las harinas como el pan y galletitas de sal”.*
- *“La alimentación que me pautaron, creo que podría haber sido muy diferente, había un desconocimiento total de la enfermedad”.*
- *“Trataría de tomarlo como algo normal sin bajonearme”.*
- *“No sé”.*
- *“Empecé a fumar (marihuana) y a deprimirme, pero sabiendo lo que sé hoy en día no tomaría las mismas decisiones que tome en su momento. Pensaba que me ayudaba pero desde que lo dejé me siento mejor”.*
- *“Cuidarme un poco, supongo”.*
- *“Ir a un naturopata”.*
- *“Buscar ayuda lo más pronto posible”.*
- *“Nada”.*
- *“En el momento nada, si volviera a cuando era pequeña que vomitaba diariamente y me dolía la barriga, se lo hubiese contado a mis padres para no tenerla ahora tan avanzada”.*
- *“Nada”.*
- *“Lo haría todo igual, con positividad y no dándole demasiada importancia”.*
- *“Mi alimentación. Y hubiera hecho caso cuando comenzaron los síntomas. Espere mucho para ir al doctor”.*
- *“Quizás les hiciera más preguntas”.*
- *“Pues con más madurez enfrentaría esta enfermedad”.*
- *“No lo sé”.*

- *“Nada”*.
- *“No sé”*.
- *“Nada”*.
- *“Intentaría no derrumbarme como lo hice”*.
- *“Nada”*.
- *“Quizás hubiera requerido ayuda psicológica”*.
- *“Nada”*.
- *“No. Nada... Todo fue muy acertado por mi gastro”*.
- *“Saltarme un par de doctores”*.
- *“Nada”*.
- *“No ir. No lo sé, tal vez hubiera mejorado”*.
- *“Nada”*.
- *“Creo que nada por la edad que tenía”*.
- *“Nada”*.
- *“Pues no lo sé”*.
- *“Más preguntas al médico”*.
- *“Nada”*.
- *“Creí que hice lo correcto, siempre estuve encima de esto sabía que algo no estaba bien”*.
- *“Nada”*.
- *“Tomármelo con más calma”*.
- *“La explicación de médico”*.
- *“No cambiaría nada”*.
- *“Tomarlo aún con más calma”*.
- *“No lo sé, creo que nada”*.
- *“Nada”*.
- *“Pues lo principal lo ha hecho y es aceptar que tiene una condición especial, que debe de tomar medicamentos y cuidar su alimentación para poder estar lo mejor posible”*.
- *“El haber dejado fumar antes”*.
- *“Nada”*.

- *“Cambiar mi hábito de dieta”.*
- *“No lo sé”.*
- *“Creo que nada, lo hice todo bien”.*
- *“No lo sé”.*
- *“Nada, quizás pediría más ayuda psicológica o psiquiátrica”.*
- *“Creo que nadie sabría qué hacer o actuar”.*
- *“Creo que nada. Volvería a ese momento pero en este siglo, donde hay más posibilidades de todo y más información en general”.*
- *“Plantarme en urgencias hasta ser atendida”.*
- *“Sería más débil, me hice la fuerte hasta cuando no soportaba el agua ni el me gusta que me vean mal”.*
- *“Nada, en su momento no me la tome tan mal, mi padre la lleva hace 30 años y es un buen ejemplo. Te cambia la vida pero no te la quita, solo hay que aprender a vivir diferente”.*
- *“Haría lo mismo que hice... ser riguroso con mi medicación”.*
- *“Nada”.*
- *“Nada”.*
- *“Aceptarla y cuidarme en los alimentos, ya que estaba negada y quería seguir comiendo como lo hacía siempre”.*
- *“Nada”.*
- *“Nada”.*
- *“Nada”.*
- *“Preguntar muchas más dudas al médico”.*
- *“Nada en particular”.*
- *“Mi error creo fue irme a la Sanidad privada, tardaron muchos, muchos días en saber que pasaba... creo que en la pública no hubiese tardado tanto”.*
- *“Igual”.*
- *“Nada... no se puede cambiar”.*
- *“Nos lo tomemos con calma, explicando a nuestro peque de manera que él pudiera entender que esto nos va a acompañar siempre”.*

- *“Nada, lo acepté entonces y lo acepto ahora. No creo que pudiese haber podido hacer algo diferente en aquella época”.*
- *“No haría nada diferente”.*
- *“Nada”.*
- *“Informarme mucho más o pedir otras opiniones médicas, cuidarme más, cambiar algunos hábitos poco saludables”.*
- *“Hablar con mi familia y buscar ayuda psicológica para todos (porque ellos pasaron de dejarme ser libre a controlar cada movimiento por desinformación), exigir toda la información a mis médicos, y no tomarlo como el fin del mundo”.*
- *“Obtener más información y quizás cambiar algunos hábitos”.*
- *“Pues no sé, me es indiferente”.*
- *“Buscar un buen médico”.*
- *“Aceptarla lo más rápido posible”.*
- *“Buscaría una medicina menos invasiva como antroposófica o biorreguladora”.*
- *“Trataría que me dieran más información y pasos a seguir”.*
- *“Pedir otro médico”.*
- *“Informarme más desde el hospital”.*
- *“Exigir más información”.*
- *“Nada”.*
- *“Alimentación más sana”.*
- *“Creo que reaccionaría igual”.*
- *“Insistir más al médico, para hacer antes la colonoscopia. Fueron meses muy malos”.*
- *“Haría más preguntas al médico”.*
- *“Creo que el haber tenido información precisa a la mano, me hubiera ahorrado miedos y dudas”.*
- *“Haber ido antes a urgencias. Pensé que con los medicamentos habituales iba a pasar, pero deje pasar muchos días (16)”.*
- *“Haría todo igual, gracias a mi médico y el interés que siempre tiene conseguí recuperarme de 25 cm de intestino ulcerado y llevo 3 años que en las colonoscopia y biopsia no hay rastro de la enfermedad aunque han quedado intolerancia a ciertos alimentos”.*

- *“Nada”.*
- *“No agobiarme tanto ni preocuparme tanto”.*
- *“Me comería todo y sin tener miedo... Ahora como y vivo pensando que me va a caer mal”.*
- *“Creo que nada, no tenemos opción a cambiar nada”.*
- *“Nada”.*
- *“Haber preguntado más... falta mucha información porque la mayoría no tienen ni idea de que da esta enfermedad”.*
- *“Haber expuesto mi pánico, que en esos momentos sentí, porque cuando encontré una comunidad les dejaba saber todo lo que sentía, estaba realmente angustiada y no quería vivir, algunos compañeros fueron muy crueles y otros me ayudaron muchísimo, cuando recién entré a ese grupo hubo una chica muy joven que también estaba igual que yo de asustada y lamentablemente se suicidó”.*
- *“Nada”.*
- *“Creo que haría lo mismo”.*
- *“Creo que no cambiaría nada, al comienzo la llevé muy bien, fue con el tiempo cuando empeoré, pero en el momento que me la diagnosticaron no cambiaría nada”.*
- *“Buscar ayuda con un especialista”.*
- *“Acudir con un médico especialista cuanto antes”.*
- *“Nada”.*
- *“Nada, es una enfermedad autoinmune e indeterminada. Pero si haber comido mejor o más sano”.*
- *“Nada, todo salió bien con el tratamiento”.*
- *“Nada”.*
- *“Muchas más preguntas. Hace 20 años no existían las redes sociales, que me están enseñando mucho sobre la enfermedad”.*
- *“Nada”.*
- *“A día de hoy, por desgracia nada”.*
- *“Ir antes a médico!”.*

- *“El seguimiento del paciente es muy importante. Lo primero que uno siente es que tiene una enfermedad que te vas morir. Psicólogos es muy importante. Lloré 1 semana, me angustié mucho”.*
- *“Que me informaran mejor”.*
- *“Buscar un médico especialista desde el comienzo”.*
- *“Al principio pensaron que era hemorroide pero después fui empeorando hasta que caí deshidratada y el potasio bajo muchísimo por la diarrea que tuve”.*
- *“Solicitaría mayor información”.*
- *“Cuidarme más”.*
- *“Solo quizás hubiera preguntado más cosas”.*
- *“No sé, quizás pedir más información”.*
- *“Nada, he hecho siempre lo que dicen los médicos”.*
- *“No dejar de ir al psicólogo y tomarme las cosas con más calma, pero toda respuesta que tuviera entraba dentro de lo normal”.*
- *“Nada”.*
- *“Nada”.*
- *“Darle gracias a Dios”.*
- *“El no contarle a ciertas personas lo que tenía porque es como que te tratan como un ser extraño y parece que das pena”.*
- *“Me hubiera hecho un TAC antes”.*
- *“Ir al médico al primer síntoma”.*
- *“Nada”.*
- *“Nada. Es con lo que tengo que vivir”.*
- *“Cuidarme un poco más”.*
- *“Hubiera ido con un nutriólogo y un psicólogo, para que me guiaran mejor”.*
- *“Dar más información, más apoyo al paciente. Información sobre asociaciones...”.*
- *“Nada”.*
- *“Nada”.*
- *“Nada diferente porque no podía hacer más”.*
- *“Pues a lo mejor me hubiera dirigido antes a ACCU y no haber tardado un par de años”.*

- *“No sé, era pequeño, pero creo que intentar no estresarme solo pensando en lo negativo”.*
- *“Pues no lo sé exactamente”.*
- *“Puede que informarme mucho más por mi cuenta y haber conocido a más gente de mi edad para hablar de lo que me pasaba entonces”.*
- *“Informarme más desde el principio”.*
- *“Nada, hay que afrontar y aceptar la enfermedad”.*
- *“Consultar con un médico adecuado”.*
- *“Mejorar mi alimentación y hacer más deporte”.*
- *“Me lo tomaría con más calma ya que ahora tengo más información. En el momento del diagnóstico solo tenía incertidumbres”.*
- *“La verdad no lo sé, puede que cambiar un poco mi vida a nivel de estrés y nervios”.*
- *“No deprimirme”.*
- *“Creo que no cambiaría nada, porque fui una persona racional y dejé que el personal hiciera su trabajo espléndidamente”.*

#### **15.3.4. ¿Cómo te han ayudado las Redes Sociales a gestionar mejor tu enfermedad?**

- *“Gracias a Instagram y Facebook he podido conocer a gente con EII y tener acceso a información gratuita”.*
- *“A entender mejor la enfermedad, aprender de mis compañeros de batalla”.*
- *“Tener contacto con gente que también lo padece me ayuda”.*
- *“Sentirse acompañado”.*
- *“El estar en contacto con otras personas que padecen lo mismo, compartir impresiones, experiencias y el poder ayudar a otras que son nuevas en esto... para mí personalmente ha sido un empujón”.*
- *“ACCU apoya y ayuda a las personas con EII”.*
- *“Ver que no estás sola”.*

- *“Los grupos de Facebook me ayudaron a encontrar gente con mi misma condición y que entendían por lo que estaba pasando. He encontrado más información y ayuda en todos esos compañeros desconocidos que en mis médicos. Y también haber encontrado un ACCU de mi ciudad, donde el grupo de Jóvenes es lo más!!”.*
- *“A informarme de otros casos de pacientes”.*
- *“Empatía”.*
- *“Conocer otras experiencias y dudas ayuda. Alivia algunos problemas pero tampoco es algo... Milagroso”.*
- *“A ver que hay gente mucho peor que yo”.*
- *“Viendo comentarios de gente que padece lo mismo que yo”.*
- *“Estoy más informado y he conocido a otras personas que también tienen este síndrome”.*
- *“En tema de alimentación”.*
- *“Apoyo mutuo entre personas con mi estado”.*
- *“Conocer personas con la misma enfermedad”.*
- *“Apoyándonos en otras personas que tienen lo mismo”.*
- *“Buscando respuesta”.*
- *“Sabiedo cómo alimentarme y los nervios cómo llevarlos”.*
- *“Porque me metí en un grupo en Facebook y se puede consultar y leyendo a otras personas pues ayuda”.*
- *“A través de las redes sociales de Facebook e Instagram puedo tener contacto directo con ACCU, la asociación de pacientes con EII y también con muchísima gente diagnosticada de EII que te dan ánimos y te ayudan en tu día a día al contar sus experiencias y ver que no estás sola y que hay muchas personas que están igual que tú y que te entienden y te comprenden”.*
- *“Porque escucho a otras personas y veo que no soy la única”.*
- *“Con algunas dudas sobre la enfermedad”.*
- *“Estar en contacto con gente que tiene la misma enfermedad, ayuda mucho”.*
- *“Quizá en busca de ayudas o dudas, pero a veces sentir que hay seres que se la pasan tan mal con la enfermedad me descomponen un poco, pues me pone a pensar si algún día necesariamente llegaré a eso”.*

- *“El hablar con gente que sabe lo que estoy pasando y entiende perfectamente. Solo te puede entender quien lo sufre. Los demás no se hacen una idea. Como es normal, además”.*
- *“Solo por información leo, pero realmente cada cuerpo es un mundo, hay personas que una alimentación le puede ir bien y a otra no”.*
- *“A entender que no solo yo he pasado tantas cosas y cómo lo han superado”.*
- *“Porque ver los síntomas y soluciones de otros como yo te resuelve muchas dudas”.*
- *“Porque me da más información de cómo controlar mi condición y a cómo sobrellevarla correctamente”.*
- *“Pues por síntomas que no son frecuentes, hay personas que también han pasado por ello, tranquiliza y ayuda”.*
- *“No tenía”.*
- *“Buscando información de alimentación y conseguir remedios más económicos”.*
- *“A por ejemplo ver las personas que tienen bolsa de manera diferente, por ejemplo a no verlo como un problema sino como una forma de vida”.*
- *“Conociendo a otros pacientes y su desarrollo”.*
- *“Escuchando a personas que están pasando por lo mismo que yo, aprendo mucho”.*
- *“He encontrado en grupos todas las respuestas que necesitaba, cuando tengo alguna duda, me la aclaran. Es un apoyo fundamental”.*
- *“A tener más información sobre la enfermedad”.*
- *“He buscado grupos de personas con mi enfermedad que me han facilitado alimentos y probióticos que me han ayudado mucho”.*
- *“Preguntando... Siempre hay alguno a esta igual que tu”.*
- *“Pues me he dado cuenta que muchas persona que sufren la enfermedad tienen los mismos síntomas que yo pensaba que era yo sola o que tenía algo más y gracias a ellos me he dado cuenta que todos sufrimos los mismos síntomas”.*
- *“A mí en nada. No me gusta leer lo que le pasa a otros compañeros, aunque intente ayudar en todo lo que pueda. Hay personas a las que nos condiciona o predispone a sentir cosas solo porque a Pepito o Fulanito le pasa. Desde el principio busqué información de lo que me iban diagnosticado no de lo que podría pasar si...”.*
- *“Por un grupo en Facebook”.*

- *“Si pues puedo hablar con otras personas que sienten y viven lo que yo y pienso que eso me hace sentirme más segura a la hora de contar lo que me pasa, este grupo por ejemplo es como una familia y además saben de lo que hablas pues ell@s tienen lo mismo que yo y saben mejor que nadie lo que les dices”.*
- *“Leyendo sobre ella”.*
- *“La gente te entiende y te reconforta más que si es otra persona que se imagina cómo estás pero no lo sabe”.*
- *“Poder hablar con gente que está igual que tú”.*
- *“Me complementan pero a nivel información no a gestionar la enfermedad”.*
- *“Facebook, viendo experiencia de otros”.*
- *“Mal de mucho consuelo de tontos, también me sirve de consulta rápida ante una duda en la que no precise a un especialista”.*
- *“Desde el acceso a información ilimitada hasta opiniones de personas con enfermedades parecidas”.*
- *“Consultando dudas y respuestas”.*
- *“Mal de muchos consuelo de tontos”.*
- *“Compartiendo experiencias en grupos de personas que tienen la misma enfermedad que yo, de alguna manera me siento acompañada y comprendida”.*
- *“Los grupos me han ayudado a no sentirme solo, ya que solo ellos comprenden y sienten lo que yo siento. Nadie más puede entender solo los que padecemos la enfermedad”.*
- *“Viendo que hay más gente y hablando”.*
- *“Liberarme”.*
- *“Una vez aceptada la enfermedad, encontré un grupo en una red social donde compartían experiencias sobre el padecimiento de esta enfermedad. El hecho de saber que no sos la única con este problema te ayuda a superarte en la búsqueda de querer estar bien”.*
- *“A ver que no soy la única con los miedos y preocupaciones y que no soy la única a la que le pasan muchas cosas, vergonzosas y apuradas en muchos casos”.*
- *“Con testimonios síntomas tratamientos de los demás pacientes”.*
- *“En información necesaria”.*

- *“Aprendiendo de otros pacientes”.*
- *“Sí porque sé que no soy la única con este dolor y ayudan en algunas dudas”.*
- *“Bueno a informante encontrar gente en tus mismas condiciones... aunque es cierto que encuentras también cosas peores de lo que te ocurre a ti y me vuelve el miedo... no sabía decir si le ayuda o me pone de cara con la realidad y me vuelve miedo; un círculo vicioso”.*
- *“Conociendo gente con la misma enfermedad que yo, y leyendo historias con las que me sentía identificada”.*
- *“Era como una pequeña familia que me entendía”.*
- *“Las experiencias de otros en los foros”.*
- *“Me ha ayudado a entender que no todo es tan malo. Que ciertos síntomas son parte de la enfermedad. Pero sobre todo a sobrellevar la enfermedad”.*
- *“Dando más información, de lo que me puede pasar”.*
- *“Con información”.*
- *“Saber de otras personas que pasan por lo mismo y sus trucos o consejos que a ellos les funcionan a hacer la vida más llevadera”.*
- *“Por medio de RRSS encontré gente con el mismo problema que han podido guiarme y darme ánimos y aconsejarme sobre la evolución de la enfermedad y tratamientos”.*
- *“En los grupos de Facebook es donde me identifico y me entero de que va mi enfermedad”.*
- *“Los foros y grupos. Me ayudan a saber más sobre cómo llevar la enfermedad... cuando no me siento bien. O a veces a probar algún alimento o medicación casera... etc... me es de mucha ayuda”.*
- *“Hay mucha desinformación”.*
- *“Un grupo de enfermedad de crohn, nadie nos conoce mejor que el sufre de lo mismo”.*
- *“Saber que hay más personas que se sienten como yo...”.*
- *“En saber más de tratamiento biológico y cómo le va a cada persona con la enfermedad”.*
- *“Sabendo que hay más personas con optimismo...”.*

- *“A entender mejor que no solo a mí me pasan los síntomas si no que hay más personas que pasan por lo mismo que yo”.*
- *“Apoyo emocional y compartir experiencias”.*
- *“Compañerismo y sentimiento de estar acompañada”.*
- *“Preguntando mis dudas a otras personas como yo”.*
- *“Por grupos”.*
- *“Conociendo otros casos e interactuando con otros pacientes”.*
- *“A relacionarme más con la enfermedad”.*
- *“Nos han ayudado a conocer más sobre la enfermedad a través de las experiencias de los demás”.*
- *“Mucho”.*
- *“Conocer cómo se encuentran otros diagnosticados”.*
- *“A mejor, sabiendo que somos muchos y podemos compartir experiencias”.*
- *“Por los consejos de personas que padecen la misma enfermedad”.*
- *“Al saber que no estás sola, que hay mucha gente que está igual o incluso peor que tú hacen que te plantees mucho las cosas y que lo veas de otra manera”.*
- *“Mucho”.*
- *“Te sientes más acompañado”.*
- *“Conoces testimonios de personas que sufren esta enfermedad y ves cómo lo afrontan, un clarísimo referente de esto es Tanit Tubau”.*
- *“Mirando en Internet”.*
- *“Compartiendo experiencias consultas y que no soy yo solo si no más gente que por desgracia sufrimos este tipo de enfermedad”.*
- *“Conocer otros casos mejores o peores, ver cuanta gente hay como tú y no solo por la enfermedad. Personalmente con unos encajas como si fuéramos gemelos, con la gran mayoría! Con otros es como si fuesen de otro grupo, me gusta saber de los diferentes casos, contar el mío, ayudar y apoyar en lo que pueda”.*
- *“Con grupos como el de Facebook”.*
- *“Pensé que era la única que se siente como una viejita de 80 años al término de cada día, ya que en el lugar donde vivo no se conoce mucho de esta enfermedad y los*

*síntomas mucho menos. Me alegra mucho saber que hay muchas personas que sufren igual que yo y también aprendo mucho de las experiencias de estas personas”.*

- *“No”.*
- *“He encontrado apoyo en un grupo de WhatsApp de gente que padecemos EII”.*
- *“En grupos de personas que padecen lo mismo, me siento contenida y hay mucha información”.*
- *“Saber que hay más gente en tu misma situación te hace sentirte menos sola”.*
- *“Nada”.*
- *“Muchas personas al tener la enfermedad comparten sus vivencias”.*
- *“Viendo que no estamos solos”.*
- *“Creo que a veces hay demasiada información, y puedes mezclar cosas que realmente no son. Por otra parte, el leer a otras personas en tu misma situación te puede ayudar a gestionar mejor la situación”.*
- *“Porque encontré grupos de apoyo. Gente que puede darte trucos, que pasan por lo mismo y te comprenden, que pueden recomendarte buenos profesionales, que te apoyan y te animan en los momentos de bajón, que saben en cierto momento que documento o trámite hace falta”.*
- *“Grupos de Facebook donde haces consultas y personas con mucha experiencia te responden y aclaran todo”.*
- *“Leyendo a otros pacientes sobre la medicación que toman, así he ido conociendo todo”.*
- *“Comprobar que hay mucha gente igual que yo que te entienden”.*
- *“Desde ACCU España son una buena organización, mi referente es ese”.*
- *“No ha sido un aporte”.*
- *“Con experiencias de otros con dietas que puedo poner en práctica y sabiendo lidiar con síntomas que hoy estoy consciente que es por lo que padezco en los grupos, encuentras apoyo”.*
- *“Información variada y tratamientos alternativos”.*
- *“El apoyo de cada integrante de los grupos a los que pertenezco”.*
- *“Interactuar con las personas que padecen la misma enfermedad que yo”.*
- *“He recibido información que no tenía”.*

- *“Por medio de los grupos, me brindan información y contención”.*
- *“Resulta un poco reconfortante saber que no soy la única pasando por el problema”.*
- *“Para conocer opiniones y relatos de otras personas con mi enfermedad”.*
- *“No me ha ayudado siempre que tenido curiosidad por saber al final he tenido miedo de lo que se lee porque no se cuenta la verdad en la mayoría de los casos”.*
- *“Sobre todo a informarme y a estar más tranquila”.*
- *“Encontré personas que tienen los mismos síntomas y saben lo que se siente”.*
- *“A conocer más de la enfermedad... No todos tenemos exactamente los mismos síntomas”.*
- *“Con otros testimonios”.*
- *“Porque he aprendido mucho más de lo que conlleva vivir con una EII”.*
- *“Mi mamá se asusta mucho con los otros enfermos”.*
- *“En conocer a gente con la misma enfermedad y que realmente te entienden y padecen lo mismo. Otro hombro en el que apoyarse”.*
- *“Para saber más sobre colitis”.*
- *“Para ponerme en contacto con personas que padezcan lo mismo que yo y compartir experiencias”.*
- *“Para compartir dudas e inquietudes”.*
- *“Solo tomo en cuenta lo que me indica mi gastro”.*
- *“Porque hablan de lo que les ocurre y yo también y nos apoyamos”.*
- *“Compartiendo experiencias”.*
- *“El poder hablar y conocer a gente que realmente te entiende”.*
- *“Consejos”.*
- *“Porque entiendo de algunas particularidades de la enfermedad. El bajar mucho de peso. El no tener defensas inmunológicas”.*
- *“Conociendo otros casos”.*
- *“A buscar testimonios, medicamentos a menor costo, fundaciones, grupos de apoyos y mucho más”.*
- *“Me informaron sobre el tema de pedir la medicación al Ministerio de Salud ya que no cuento con obra social”.*
- *“Información y vivencias relacionadas con la enfermedad”.*

- *“Información”.*
- *“Conociendo personas que padecen lo mismo, porque las personas con las que convivo familiares, amigos solo me dicen que pronto pasará esto, no logran entender que es crónica y estará conmigo toda la vida y las personas que he conocido por redes sociales me hacen sentir acompañada”.*
- *“A conocer muchas cosas”.*
- *“Con información y saber lo que es urgente medicamento hablando”.*
- *“Me han ayudado a saber de qué se compone la enfermedad, qué alimentos comer, qué medicamentos tomar, ya que los médicos no te dicen nada ni hacen nada por ti”.*
- *“Las experiencias de la gente ya diagnosticada”.*
- *“Conocer más la enfermedad”.*
- *“Mirando que hay muchas personas. Con las mismas condiciones que yo”.*
- *“Me sacan dudas y recibo ayuda”.*
- *“Ahora que las hay, uno comparte información y es beneficioso”.*
- *“Me han ayudado, porque así he conocido gente con la misma enfermedad, los síntomas y así uno se guía y no se siente tan solo”.*
- *“Información, hablar con personas que tienen mi enfermedad, apoyos, ánimos”.*
- *“He podido encontrar apoyo”.*
- *“Viendo que hay gente que visibiliza la enfermedad por lo que te sientes menos solo”.*
- *“Escuchar en este caso, leer, sentir que nos apoyamos”.*
- *“Pues conocer a ACCU me ha ayudado a entender muchas cosas”.*
- *“Viendo que no estoy solo”.*
- *“Que por desgracia hay gente que está peor que tú”.*
- *“Que esto es una carrera de fondo: hay que aguantar todo lo que venga porque al final la meta estará ahí. Intentar ser positivo...”.*
- *“En perfiles profesionales”.*
- *“El grupo de Facebook me ayudó mucho”.*
- *“Un 100%”.*
- *“Hay una cuenta de Instagram (ACCU Catalunya) que me ha ayudado mucho, porque he visto que hay gente que me entiende a la perfección”.*

### 15.3.5. ¡Muchas gracias por tu tiempo! ¿Tienes algo que añadir?

- *“Gracias por investigar sobre esto! Un saludo”.*
- *“Gracias por dar visibilidad a las EII ”.*
- *“Pues suerte para todos”.*
- *“Gracias por todo espero que sirva para algo”.*
- *“Suerte con tu proyecto”.*
- *“Gracias por ayudarnos y buscar soluciones para nuestras condiciones DTB*
- *“Tenemos que saber vivir con lo que tenemos y cada uno llevarlo como mejor lo lleve, y por supuesto el médico y tu digestivo conocen tu cuerpo y tu enfermedad, no el vecino del quinto que saca una parada, suerte guerreras/os”.*
- *“Que yo no pagaría ninguna página pues ya que tenemos la enfermedad y yo por ejemplo a causa de ella no puedo trabajar y cuesta mucho dinero las medicaciones pues hay cosas que la seguridad social no la pasan”.*
- *“Prefiero ante cualquier duda, citarme con el médico especialista y tener las pautas, consejos o medicación a través de él, en persona”.*
- *“Gracias a ti por dar a conocer esta enfermedad tan silenciosa y tan poco conocida para personas que no la padecen”.*
- *“Debería de haber más información para pacientes pediátricos”.*
- *“Gracias a vosotr@s”.*
- *“Espero que empiecen a detectar estas enfermedades mejor”.*
- *“Espero que esto no sea otro negocio”.*
- *“Ojalá se haga ley. La entrega de medicación gratuita para los enfermos crónicos.*
- *“En mi caso, pienso que el exceso de información de gente poco cualificada y poco positiva es negativo. Si tienes apoyo de personal sanitario con el que resuelvas todas las dudas, para mi es suficiente. Las plataformas sólo provocan, repito en mi caso , más angustia. Las plataformas son positivas para gente que se siente sola, incomprendida y muy desorientada. Quizás al principio si me hubieran ayudado ya que me sentía sola en esta pelea”.*

- *"Saber que no estás sola, ayuda, el problema de las páginas web es que todo el mundo habla desde su experiencia y hay consejos que no a todo el mundo le pueden ir bien".*
- *"Ojalá no fuese una enfermedad crónica".*
- *"Gracias y que la app tenga mucha aceptación".*
- *"Si alguien lee sobre estas enfermedades y siente algún síntoma no dude en buscar ayuda y que recuerde que no está solo somos miles con esto y siempre salir adelante no darse por vencido".*
- *"Suerte!!".*
- *"Que todos los que padecemos estas enfermedades podamos tener más información".*
- *"Gracias por intentar hacer esta enfermedad más visible y ayudar tanto a los pacientes diagnosticados como a las personas que pueden tener este posible diagnóstico".*
- *"Que todos se curen".*
- *"Ánimo a quien lo padece como yo!".*
- *"Gracias por la encuesta".*
- *"Que te valga".*
- *"Gracias por hacer esto!".*
- *"Creo que uno de los temas más necesarios a tratar cuando un paciente es diagnosticado con Crohn a una temprana edad es el tema escolar. Hay mucha desinformación en los colegios, los profesionales no son conscientes de lo que supone esta enfermedad a nivel de estudios y normalmente se suele culpar al niño de sus bajos resultados, sin conocer lo que hay detrás de ello".*
- *"Siempre fuertes".*
- *"Tenemos con vivir con ello, pues a disfrutar la vida".*
- *"Lo que me pasó no se lo doy a nadie, ojalá no existiera esa enfermedad la vida es tan corta y luchar día a día por estar bien es difícil, sobre todo cuando tienes hijos y no tienes los medios".*
- *"Suerte!!".*
- *"Gracias".*
- *"Gracias".*
- *"Gracias a ti".*

- *“Daros las gracias”.*
- *“Gracias porque es el primer test en el que se pregunta por las dificultades que pasamos al margen de la clínica”.*
- *“Pues que en los hospitales de Andalucía, más en mi provincia de Cádiz, debería haber especialistas para ayudarnos cuando nos da un brote”.*
- *“El trabajo sobre enfermedades inflamatorias es holístico, tiene muchas aristas, no sólo el de salud”.*
- *“Gracias por mostrar el mejor interés para ayudarnos, se tiene que informar que esta enfermedad trae otras con ellas”.*
- *“¡Gracias!”.*
- *“Gracias, un saludo”.*
- *“Que me encantaría que más allá de crear una página para poder informarnos también puedan ayudarnos a conseguir o a intercambiar medicación ya que es muy costosa”.*
- *“Gracias a todos los que dedican su tiempo al estudio de estas enfermedades”.*
- *“Muchas gracias”.*
- *“<https://www.crohnscolitisfoundation.org/what-is-crohns-disease/overview/resumen-de-la-enfermedad-de-crohn>”.*
- *“¡Gracias a ti!”.*
- *“Gracias por interesarse”.*
- *“Es importante ser positivo y enfrentar cada situación. Es difícil porque pensás que tu forma de vida de repente. Pero con el tiempo ya lo asimilas y seguís con tu vida. Yo soy de salta capital argentina. Saludos y espero te sirva mi encuesta”.*
- *“Gracias”.*
- *“Gracias por este cuestionario, confiemos en que pronto seremos sanos”.*
- *“Espero te vaya bien en tu investigación y con tu salud”.*
- *“Que no pagaría por algo que haga negocio con nuestra enfermedad”.*
- *“Gracias a vosotros por interesaros en nosotros”.*
- *“Suerte con el proyecto”.*
- *“La mejor plataforma es el especialista de digestivo. Cada cuerpo es un mundo”.*
- *“No cobren”.*

- “¡Mucha suerte!”.

## 15.4. Transcripción completa de las entrevistas

### 15.4.1. Francesc Casellas

*Entrevistadora: Carla Romero*

**Entrevistado:** Dr. Francesc Casellas

*Carla Romero: Yo soy Carla Romero y estoy haciendo mi Trabajo de Fin de Grado. Soy paciente de Crohn, me diagnosticaron hace dos años y estudio Publicidad y RRPP. El objetivo de mi trabajo es estudiar un poco los recursos que tienen los pacientes cuando son diagnosticados, y tratar de crear una plataforma web o alguna aplicación para poder ayudar a los pacientes a los que acaban de diagnosticar una EII. Así que si puedo hacerle unas cuantas preguntas...*

**Francesc Casellas:** Sí.

*Carla Romero: Si podemos empezar un poquito por su trayectoria, así hago una introducción.*

**Francesc Casellas:** Mi trayectoria profesional, en resumen; yo soy digestólogo, trabajo en el servicio digestivo del Hospital de Vall d’Hebron. Y aquí, en 1999, hace ahora 20 años, pusimos en marcha una unidad de atención para enfermos de Crohn y Colitis Ulcerosa, la UACC. Es una unidad que nació con la idea de llevar la enfermedad central con el paciente. En su momento fue una cosa muy innovadora, te estoy hablando de hace 20 años... Ahora ya es una cosa que está mucho más extendida. Pero, en este sentido, fue pionera. Fue una unidad pionera en el sentido de hacer un trabajo multidisciplinario, incluyendo enfermería (todo el mundo reconoce que es muy importante pero hace 20 años no era así). Nosotros pusimos en marcha esta unidad para hacer este tipo de atención más moderna para las personas con EII. Una de las cosas que para nosotros es muy importante es el tema de la educación de la salud de los enfermos, por eso

la propuesta de hacer algún tipo de iniciativa que mejore la formación e información de los hábitos de los enfermos de EII pues es una cosa que siempre es bienvenida.

*Carla Romero: Perfecto. ¿Por qué decidió dedicarse especialmente a pacientes con EII?*

**Francesc Casellas:**

Es un campo de la especialidad de digestivo que tenía muchas carencias en aquel momento; ahora todavía tiene. Y era un campo que era muy atractivo porque había muchas cosas: la úlcera duodenal era una cosa que ya estaba muy establecida, y ya no daba mucho más de sí. En cambio, el campo de la EII era un campo en el que había muchas incógnitas y muchas cosas a hacer a diferentes niveles; tanto en investigación básica como en investigación clínica...

*Carla Romero: Y usted, entiendo que informa a los pacientes de su diagnóstico. ¿Cómo lo hace? ¿Cree que es difícil diagnosticar a un paciente de una EII?*

**Francesc Casellas:** A ver, es verdad que todas las encuestas que se han hecho mirando si existe una demora en el diagnóstico de la enfermedad, pues dicen que hay una demora que todavía es excesiva. Cada vez hay menos demora en el diagnóstico, pero sigue habiendo una demora diagnóstica que tendríamos que intentar que fuera la mínima posible. Por lo tanto, sí; es un campo en el cual todavía se tiene que trabajar, se tiene que sensibilizar la atención primaria, se tiene que mejorar las relaciones con la medicina primaria, con los especialistas, el ambulatorio, la conexión con los hospitales... Quiero decir, se tienen que hacer unas redes que sean el máximo de eficientes para que este tráfico, cuando se hace el diagnóstico de la enfermedad, para que sea lo más rápido posible.

*Carla Romero: ¿Y cómo cree que a un paciente le afecta su diagnóstico?*

**Francesc Casellas:** Le afecta mucho. Ya por sentido común. Si a una persona le diagnostican una enfermedad crónica, pues lógicamente toda su vida cambia.

*Carla Romero: ¿Encuentra que muchos pacientes necesitan, por ejemplo, ayuda psicológica o terapéutica?*

**Francesc Casellas:** A ver, muchos pacientes la necesitarían, pero es un recurso... Antes de que hablábamos de carencias, pues una de las carencias que nos encontramos es el apoyo psicológico. Es un tema importante, es un tema que no está solucionado, es un tema de recursos y de distribución de recursos. Y que sería muy importante poder contar, como mínimo, en las unidades grandes como Vall d'Hebrón o en los grandes hospitales de Cataluña, poder disponer de un psicólogo/a especializado/a en este tema; pues por ejemplo, para hacer dinámicas de grupo... Esto ayudaría mucho. De hecho, ya hacemos iniciativas en este sentido para dar la información al enfermo de EII. Por ejemplo, se ha puesto en marcha el proyecto del Paciente Experto en EII, un proyecto del Departamento de Salud en el que nosotros participamos como coordinadores del grupo. El tema paciente experto es un tema que no es de la EII, hay otras muchas dolencias que ya tienen este proyecto de formación de paciente experto; ahora se ha hecho con la EII. En definitiva, es formar una serie de formadores para que transmitan la información de enfermo a enfermo, puesto que es una manera mucho más eficaz de transmitir la información.

Los profesionales, sobre todo los médicos, cuando transmitimos la información es que... la calidad de la transmisión de información es mejorable. En cambio, cuando un enfermo le explica a otro se crea un vínculo que no se puede crear con el profesional por razones obvias que favorece, porque el que explica sabe lo que necesita el otro, y el otro sabe lo que necesita. Y entonces, esto hace que la transmisión de la información sea mucho más eficaz que no usar el rollo de "la Enfermedad de Crohn es no sé qué no sé qué...".

*Carla Romero: ¿Y cree que hay muchas diferencias entre un diagnóstico de EC y de CU?*

**Francesc Casellas:** ¿Estamos hablando del paciente o técnicamente?

*Carla Romero: Para el paciente.*

**Francesc Casellas:** Para el paciente, no.

*Carla Romero: O sea, cree que no hay diferencia. Podríamos englobarlos, ¿no?*

**Francesc Casellas:** Sí, sí; completamente. A ver, en los estudios que se han hecho en calidad de vida a los enfermos con EII, los resultados con EC y CU son exactamente iguales. No hay diferencia. La percepción de pérdida de salud del enfermo es la misma. Tanto da que le digas CU que le digas EC. Quiero decir, hay un impacto brutal en la vida de la persona que no tiene nada que ver con la etiqueta que tenga el problema.

*Carla Romero: ¿Y cree que esta adaptación a la nueva vida es muy larga en el tiempo? Al menos, ¿en los pacientes que usted lleva?*

**Francesc Casellas:** Esto depende mucho de la persona. Esto es un tema que se llama 'Afrontamiento de la enfermedad, el *'coping'* en Inglés... que si no hablas en Inglés parece que no sepas... \*risas\*. Pues, el afrontamiento de la enfermedad es muy personal y entonces, hay personas que tienen un afrontamiento muy positivo y se adaptan bien a la enfermedad y conviven bien con la enfermedad, y no hay, entre comillas, más problema... Y hay personas que están absolutamente mal adaptadas, y que es un drama. Estas son las personas que necesitan ayuda. Estas son las personas que el psicólogo los puede ayudar: a dar la vuelta a este afrontamiento negativo de la enfermedad. Por eso, que adaptarse a la enfermedad hay personas que lo hacen muy bien. Recuerdo el fundador de la Asociación Española de EII, Dr. Pecasse, él decía hace muchos años: "No, pero es que tenemos que aprovechar que tenemos la enfermedad y buscar las cosas buenas que también se pueden sacar. Claro, yo cuando estoy mal, que estoy en brote de la enfermedad y me tengo que quedar en casa, pues digo: '¡Escucha! Pues mira, vendrán los amigos a verme a casa, ¡tú!' y me lo paso la mar de bien, estoy con mis amigos...". Y aquí es cuando dices "mira, esto es un afrontamiento de la enfermedad positivo". Yo me encuentro mal y no puedo salir de casa, pero fíjate, ahora con esto vendrán a verme y puedo estar con mis amigos. Que alomejor de otro modo no podría estar. Esto hay personas que lo consiguen, personas que no... Y es lo que se tiene que intentar mejorar. Mejorar la convivencia con la enfermedad porque en definitiva te acompaña toda la vida.

*Carla Romero: ¿Podría darme algún ejemplo concreto de necesidades que usted cree que los pacientes recientemente diagnosticados necesitan?*

**Francesc Casellas:** Los pacientes recientemente diagnosticados necesitan básicamente dos cosas: la primera, información; y la segunda, herramientas para adaptarse - lo que decíamos del afrontamiento de la enfermedad. En el momento del diagnóstico, quizás esto es lo más importante. Información digerible que el enfermo pueda entender y asimilar, pueda transformar en hábitos saludables de vida, y herramientas de adaptación del estrés.... Para poder convivir de la mejor manera posible con la enfermedad, puesto que como decías, convivirá toda la vida.

Cuidado, porque una cosa es tener una enfermedad crónica y otra cosa es estar enfermo. Esto son dos cosas diferentes. El concepto 'enfermedad crónica' no quiere decir 'estar mal', no es esto tampoco; la mayoría del tiempo estarán al menos físicamente bien. Tenemos unos tratamientos hoy en día que son muy eficaces, entonces biológicamente tenemos herramientas para estar "bien", pero ahora tenemos que conseguir que además, la repercusión en la vida, que es diferente, también se minimice.

*Carla Romero: ¿Qué consejos da usted o la UACC en el momento del diagnóstico?*

**Francesc Casellas:** Nosotros tenemos dos herramientas fundamentales: tenemos una página web con información pensada para los enfermos, y una formación sobre qué es la EII y donde se tratan todos los aspectos que comporta la enfermedad: tratamientos, hábitos de vida, dieta, cómo convivir, etc. Es una web de acceso libre, se puede consultar la información en cualquier momento.

*Carla Romero: ¿El programa es obligatorio?*

**Francesc Casellas:** Se le ofrece a todo el mundo, y creo que nunca nadie se ha negado.

*Carla Romero: Yo recuerdo que, cuando me diagnosticaron, encontré mucho en falta estas herramientas, puesto que tuve una sobreinformación a Internet sobre la enfermedad.*

**Francesc Casellas:** Es que Internet está muy bien si sabes dónde vas y lo utilizas de manera cuidadosa. El problema de Internet es que hay sobreinformación sin ningún tipo de filtro, es decir, puedes encontrar cualquier cosa. A veces Internet es terrorismo, porque yo puedo poner lo que quiera, como si pongo: “si tienes Crohn te amputarán la cabeza”. Entonces, en Internet se tiene que saber dónde vas, e ir a páginas que ofrecen una garantía. Nosotros tenemos un doble trabajo; informar y eliminar estas falsedades que hay en la red.

*Carla Romero: ¿Usted considera que el paciente diagnosticado tiene suficiente información a su alcance?*

**Francesc Casellas:** No he visto nadie que esté suficiente informado. Hay muchas fuentes de información pero la gente siempre sigue teniendo dudas. Por lo tanto, siempre se necesita información, y hay lugares que no dan información ilimitada. Se tiene que ir a páginas con información verídica.

*Carla Romero: ¿Vosotros evitáis que los pacientes se informen vía Internet, exceptuando vuestra página?*

**Francesc Casellas:** No, nosotros no evitamos nada.

*Carla Romero: A mí, mi médico me dijo: 'No mires nada en Internet'.*

**Francesc Casellas:** No le puedes decir a un paciente que no mire nada en Internet, porque lo primero que hará en casa es mirar en Internet. Nosotros no podemos controlar lo que hace todo el mundo en su casa; sólo podemos dar recomendaciones y dar las herramientas. Si quieres buscar en Internet o ir a cualquier lugar, es cosa tuya. Nadie nos tiene que dar ninguna explicación.

*Carla Romero: Aparte de la página web y el programa formativo, ¿tratáis de dar a los pacientes información como documentales, libros, entre otros?*

**Francesc Casellas:** Hemos tenido libros, pero claro, todas estas cosas son limitadas, a pesar de que siempre que podemos damos material porque siempre hay necesidad de tener información.

*Carla Romero: Entonces, mirando más hacia mi proyecto, ¿cómo cree que se podría mejorar la experiencia de un reciente diagnosticado con el material actual?*

**Francesc Casellas:** Es una pregunta difícil, porque nosotros estamos en un lado del problema, entonces es complicado saber las necesidades que tiene el enfermo. Yo decidí hace mucho tiempo no tomar decisiones por los enfermos; los enfermos escogen por ellos mismos, son ellos quienes tienen la enfermedad y los que deben decidir cómo cuidar su salud y lo que corresponde. Desde el punto de vista de lo que puede ofrecer el sistema, se ve que hay carencias, a todos los niveles. Hablando de las demoras diagnósticas: faltan unidades, faltan profesionales, la infraestructura no está muy repartida. Por ejemplo, en Cataluña, tus posibilidades son diferentes según en el área en que vivas; no sé si está bien así, pero es la realidad. Entonces, hay muchas cosas que a nivel más técnico se tendrían que mejorar, pero en cuanto a las necesidades, siempre que he podido trabajar con necesidades de los pacientes, siempre he trabajado con ellos, porque yo no puedo decidir por la persona.

*Carla Romero: Muy bien. Y entonces, ¿cuáles cree que son las prioridades de un paciente cuando está diagnosticado?*

**Francesc Casellas:** Esto es lo que tiene que decidir el paciente. Pero, básicamente, esto está estudiado y hay una serie de miedos en personas con EII: “¿por qué yo?”, “¿qué he hecho?”, “¿le pasaré esto a mis hijos?”, “¿lo contagiaré?”, “¿tendré un cáncer?”. Hay una serie de preguntas que se hace el enfermo cuando se acaba de diagnosticar, y esto genera un estrés: “¿qué me pasará?”, “¿tendré que llevar una bolsa?”. Todo esto genera unas dudas; genera incertidumbre en el futuro, genera miedo, y esto estresa y se percibe como una pérdida de calidad de vida que se puede detectar con los pacientes. Esto es terrible. Entonces, por eso es tan importante dar información y que la gente sepa por qué tiene la inflamación, lo que está pasando, lo que puede pasar... Nadie sabe qué le pasará a una persona, pero sí dentro de la enfermedad es importante saberlo.

*Carla Romero: Y, por último, ¿usted qué cree que le falta a la página web que tienen? ¿Qué herramientas cree que podrían explotar más?*

**Francesc Casellas:** Yo, sabes que pasa, que lo de las webs no... soy de otra época. No te sabría decir. Yo creo que una web de este tipo, sanitaria, tendría que tener una serie de requisitos. Y hablo en general, pero ya te digo, no puedo ser muy concreto porque yo no sé de webs, lo siento pero no. Las webs tienen que tener contenido fiel, verdadero, real... tienen que ser comprensibles; el problema de muchas webs es que las hacen profesionales y no están pensadas para enfermos; entonces el enfermo va allí, ve un cúmulo de cosas, se asusta porque empieza a ver desastres... Y el paciente lo que necesita es otra cosa. Entonces, se tienen que pensar para los enfermos; y yo creo que hay pocas webs que hagan este enfoque. El enfermo tiene que acceder a la información que necesita - una vomitada de información: 20 páginas del crohn, y fotos de endoscopias con fistulas... - no sé si esto es lo más adecuado... estaría muy bien que fuera interactiva. No sé si hay webs así, pero la nuestra no lo es. Una web interactiva comporta gente detrás y mucha dedicación; esto es difícil. No sé si hay muchas organizaciones que se puedan permitir el lujo de esta infraestructura. Yo no conozco ningún web así.

*Carla Romero: No, no. Creo que ahora mismo no existe ninguna, al menos en España.*

**Francesc Casellas:** Pero esto es una cosa que pienso, si la información tiene que ser eficaz, tú tienes que tener un feedback de aquello que está pasando. La web que tenemos es mucho de información general. Pero claro, no es una web interactiva. Miras, te enteras. No puedes decir "Mira, me he quedado embarazada, ¿y qué hago con el Imurel que estoy tomando?". Claro, tienes que leer todo el rollo hasta que llegas al Imurel. Quiero decir, que esto facilitaría muchas cosas...

*Carla Romero: Si no me equivoco, ACCU España acaba de poner en su web un moderador virtual. Así que supongo que estarán haciendo pruebas.*

**Francesc Casellas:** El futuro tiene que ir miedo aquí, al final; si es recoger una información y pasarla y siempre es lo mismo... Lo puede hacer una máquina. En cuatro días, no sabrás con

quién hablas. Qué horror. En definitiva, las nuevas tecnologías seguro que podrán suplir las carencias estas que hay ahora de infraestructura, personal, de recursos... seguro que esto podremos aprovecharlo ya.

*Carla Romero: Perfecto, pues ya estaríamos.*

**Francesc Casellas:** Perfecto.

*Carla Romero: Muchísimas gracias por todo.*

#### 15.4.2. Ester Navarro

*Entrevistadora: Carla Romero*

**Entrevistada:** Ester Navarro

*Carla Romero: Yo soy estudiante de Publicidad y RRPP a la Autónoma y soy paciente de Crohn desde hace dos años. Decidí hacer mi trabajo para investigar un poco los recursos que tienen los pacientes de Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa, y entender si tienen suficiente información o exceso de información en el momento que son diagnosticados, para poder ofrecer alguna herramienta, o una aplicación, donde los pacientes puedan tener acceso a esta información desde un mismo lugar. Ahora estoy a la fase de investigación y ya pude ver un poco la visión del Doctor, y ahora me gustaría ver la visión de una enfermera como tú. Así que, ¿si me puedes hacer un breve resumen de a qué te dedicas?*

**Ester Navarro:** Yo soy Ester, soy la enfermera de la unidad desde el 2011 aproximadamente. Y del 2011 hasta el 2019 la unidad ha estado solo con una enfermera - teníamos como unos 2.000 pacientes, 1.700... porque hay pacientes que entran y salen. Yo he sido la enfermera de la unidad, pero como es una dolencia que ha ido creciendo, nosotros también hemos tenido que ir creciendo porque sino no dábamos al alcance. Entonces, en estos momentos somos dos

enfermeras en la unidad. De hecho, yo ahora mismo venía de fuera precisamente porque aparte de ser la enfermera de la UACC, en los últimos años me he dedicado mucho en la investigación.

Y dedicándome a la investigación, con pacientes con enfermedad inflamatoria intestinal, he conseguido dos becas; aunque he conseguido varias becas para hacer investigación, he conseguido dos becas de intensificación que da el Departamento de Salud que lo que hacen es dejarte un espacio para investigar. Y ahora, en este momento, este espacio para investigar es de todo el tiempo de mi horario laboral y es de un año y medio. Entonces, yo este último medio año (que ahora me queda el año) estoy haciendo investigación sobre pacientes con EII. Y hay una chica que me suple como enfermera asistencial, y por eso sigue habiendo dos enfermeras y yo que estoy haciendo investigación con pacientes con EII; pero no estoy siempre aquí porque ni el espacio lo permite, ni lo necesito para hacer la investigación que estoy haciendo.

Y, ligado con lo que tú estás haciendo, de hecho, la investigación por la que me han becado y por la que me han dado esta intensificación, es por un proyecto de educación por la salud. Me hace gracia porque es por un proyecto de educación por la salud que, algo que cuando yo empecé a trabajar se hacía pero no de manera estructurada. Entonces, cuando llegué yo, estructuré una visita de educación por la salud; pero nunca había mirado si esta visita de educación por la salud realmente os iba bien a los pacientes o no. Y entonces, ahora lo que estoy haciendo con la investigación que estoy llevando a cabo es precisamente ver si esta intervención educativa, que aquí en Vall d'Hebron se da al inicio, realmente funciona. Y de momento ha salido muy bien, porque sí que funciona.

*Carla Romero: Muy bien, me alegro mucho.*

**Ester Navarro:** Pero sí que es cierto que, es una cosa que me lo preguntarás; no todos los pacientes tienen la oportunidad de estar en unidades multidisciplinarias como esta o como la del Hospital Clínic, o como el Hospital del Mar. Entonces, claro, esto funciona exclusivamente para los pacientes que están en unidades de atención a pacientes con EII. Pero los que no tienen la suerte, porque normalmente viven alejados de los puntos donde tenemos estas unidades, pues sí; algo se tiene que hacer.

*Carla Romero: ¿Por qué decidiste centrarte en EII?*

**Ester Navarro:** Pues... la vida. Yo estaba como enfermera en el área quirúrgica, en el área de trauma, y yo quería ser enfermera porque quería ser enfermera de trauma de urgencias de Vall d'Hebron. Lo fui durante muchos años, y por problemas de salud cuando llevaba 14 años o así, tuve que salir del quirófano porque o vivía o trabajaba; y decidí que vivía. Y entonces me tuve que ubicar en otro lugar. Pasé un tiempo muy corto con una cosa de gestión de las prácticas de los alumnos, pero no me gustaba mucho porque no estaba con pacientes, y me ofrecieron este lugar, que es un lugar adaptado y mira, caí aquí. Y ahora me gusta mucho, pero cuando me lo dijeron no demasiado.

*Carla Romero: Me gustaría preguntarte cómo informáis a los pacientes de su diagnóstico. ¿Qué herramientas utilizáis para reconducir un poco su nueva vida?*

**Ester Navarro:** Ya, piensa que aquí hay diferentes; es decir, los pacientes llegan en diferentes escenarios. Piensa que aquí somos una unidad muy grande, somos la unidad más vieja de Cataluña y de España, empezó el 99 (y este año hemos hecho 20 años como unidad) y entonces, claro, nosotros aparte de los pacientes que por zona nos corresponden (porque supongo que sabes que el territorio está dividido por zonas de atención), como somos un hospital de referencia, nos vienen pacientes derivados de otros lugares. Entonces, los pacientes que son otros lugares, no debutan con la enfermedad - no acaban de empezar -, sino que son pacientes que ya lleven su bagaje de la enfermedad que normalmente no es demasiado bueno si llegan aquí.

*Carla Romero: Claro.*

**Ester Navarro:** Y después, también, sí que hay pacientes que si están aquí es porque debutan, es decir; han empezado con la dolencia e ingresan, o vienen a las consultas externas. Pero no nos encontramos siempre con la misma situación. Sí que hemos intentado que cuando lleguen aquí todos empiecen de 0, porque al final, a pesar de que vengan de fuera (por ejemplo, lugares donde no han tenido la suerte de tener una unidad) les falta esta información en muchos casos,

o han leído por Internet (que a veces no es demasiado cierto...). Entonces lo que decidimos es que esta educación que hacemos la hacemos para todos los que entran a la unidad.

Es una educación para la salud que abarca desde qué es la dolencia, qué síntomas tiene... personalizándolo, porque tú ya sabes que en esta enfermedad cada persona es un mundo, y por tanto ayudar a la persona que tiene esta enfermedad es conocer sus síntomas, puesto que no todos tenéis los mismos. Entonces, lo que queremos, de hecho, es que seáis responsables de vuestra salud. Y nosotros ayudaros en aquello que podamos. Pero el responsable sobre la salud es un mismo; pero os tenemos que dar herramientas.

Entonces, nosotros hacemos esta educación y hablamos de esto: de qué es, cuáles son los síntomas, cómo se diagnostica, qué hábitos de vida saludable deberíais tener para tener una buena salud, y después hablamos de los tratamientos. A continuación resolvemos las dudas que tengáis, si lo sabemos; y sino, pues lo intentamos averiguar para poderlas resolver. Esto sería una parte. Después, tenemos algunos trípticos informativos; y cada vez más, hay páginas webs...

Supongo que habrás mirado y habrás visto EducaInflamatoria, que ahora es el que está. Nosotros hace muchos años hicimos una web, que hace tres o cuatro años renovamos, de educación para la salud. No sé si has visto el Colegio Oficial de Enfermería, también tiene una parte que está muy bien de educación para la salud y habla de varias enfermedades; y hablan sobre la EII. De hecho, antes de que saliera EducaInflamatoria, la que yo recomendaba era esta: Enfermera Virtual. La única cosa de Enfermera Virtual es que fue de las primeras que salió y ahora no está actualizada del todo. Claro, ahora en 1 año los tratamientos han cambiado y quizás lo último no lo encontrarás. Ahora lo que más usamos es EducaInflamatoria porque está más unificado. Y alguna *app*, como OKEII... Yo hice de revisora del libro y después se hizo la *app*. Y también está bastante bien. Y ahora están haciendo un proyecto de educación de autocontrol de la salud, que se llama TECCU. La gente se está moviendo.

En resumen, a todos los pacientes aquí les damos la misma información y les damos algunas herramientas específicas de educación, depende de lo que nos pidan. Si son gente mayor pues no te dicen nada, y si son gente más joven sí que te dicen si pueden leer algo; y normalmente

lo que suelo recomendar son *apps* y vigilar que no se metan en Facebook... Bueno, que os metáis en grupos de Facebook pero con criterio.

Yo soy también la vicepresidenta de las Enfermeras del Estado Español. Dentro del grupo de GETEII, creemos que una de nuestras funciones es guiaros en el mundo del 2.0. Porque realmente, esto nos pasa a todos: yo si busco una cosa que no entiendo, tampoco tengo criterio para saber si aquello está bien o no. Entonces, si que es importante que os demos la información desde de aquí y que también sepamos qué hay al otro lado para poderos guiar. Porque hay cosas que están muy bien, pero otras que no tanto...

*Carla Romero: Entonces, digamos que evitáis un poco el uso de Internet, ¿o lo incentiváis?*

**Ester Navarro:** Yo particularmente lo incentivo. Si son gente joven que tiene ganas de leer... Lo que pasa es sí que les digo que vigilen. Les damos más de una página web donde pueden leer o buscar cosas. A algunos también les interesa leer libros. Esto es un poco discusión: cuándo es el mejor momento para dar información.

Siempre pedir permiso a los pacientes (porque de esto tenemos poca costumbre desde la parte del sector sanitario), puesto que a veces tienes ganas de saber y a veces no, y quien tiene la sartén por el mango es uno mismo. Entonces, primero preguntar qué es lo que quiere el paciente y a partir de aquí darle... Si que hay cosas que tienes que decirle sí o sí, pero a partir de aquí puedes hacer esto o lo otro... o darle la enciclopedia. Un poco adaptarte a lo que quiere cada paciente.

*Carla Romero: ¿Y encuentras mucha diferencia entre los pacientes de Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa? ¿En el sentido del diagnóstico?*

**Ester Navarro:** No, porque al final no creo que haya mucha diferencia en cualquier diagnóstico de una enfermedad crónica. Es decir, creo que no hay diferencia si te diagnostican de una enfermedad crónica. La diferencia quizás está en la edad. Creo que el hecho que marca la

diferencia se da en la edad que tienes cuando te diagnostican una enfermedad que se crónica, por siempre jamás (de momento).

Yo creo que esta es la diferencia a que te diagnostiquen una gripe; me vengo a referir a que no creo que haya mucha diferencia. Yo, antes de entrar aquí, sí que me decía la gente “ui, pero no quieres decir que estos pacientes no son muy...eh...”; No, no sois nada. De hecho, sois gente joven a la que le diagnostican una enfermedad que es crónica y cualquiera, le diagnostican una enfermedad obstructiva crónica o un problema cardíaco, reaccionará igual. Si tienes 15 o 20 años y te dicen que a partir de ahora deberás tomar medicación, que según lo que hagas deberás vigilar, deberás tener controles... a todos supongo que nos impactaría. No hay más diferencia.

*Carla Romero: Y consideras, entonces, ¿que en la mayoría de casos es muy difícil para el paciente comprender la enfermedad?*

**Ester Navarro:** Es decir, comprender la enfermedad yo creo que no os es difícil. Quiero decir, entenderla. Pero entender que esto es crónico, sí. Siempre uso la palabra “suerte” a sabiendas de que no es una palabra afortunada, pero tenéis la suerte de que entre comillas tenéis una enfermedad que es crónica pero que no siempre estáis sintomáticos. Es decir, no siempre estáis con síntomas. Entonces, cuando vosotros no estáis con síntomas estáis sanos.

*Carla Romero: Ya.*

**Ester Navarro:** Entonces, sí que lo que me parece difícil de vuestra enfermedad es entender que tienes una enfermedad crónica y que, por lo tanto, tienes que hacer toda una serie de cosas que implica tener una enfermedad crónica: como tomar medicación, ser más cuidadoso con los hábitos de vida saludable, ser riguroso con las visitas, todo esto... Y sabemos que todo esto, además, no es seguridad total 100% de que tengas una buena enfermedad, porque a veces esta enfermedad por mucho que la cuides, va a su libre albedrío. Que esto ya es un hándicap, pero es que si encima le sumas que vosotros tenéis períodos en que estáis perfectos...

Entonces, hacer entender a alguien que es joven que a pesar de que se encuentre bien, necesita una medicación para encontrarse bien, me parece que es lo que es complicado de entender. Esto me parece que es complicado, pero al final, nosotros tenemos que aprender a transmitir este concepto de cronicidad, que no tiene por qué ir ligado con enfermedad, y esto a veces no es fácil. Y pienso que a veces muchos de nosotros no nos sabemos comunicar, ¿sabes? Porque ni sabemos, ni quizás tenemos el tiempo.

*Carla Romero: Ya, a veces este es el primer problema.*

**Ester Navarro:** Es decir, piensa que yo... hablo mucho de “yo” porque he estado muy sola. Yo me he pasado aquí sola 8 años. Pero ahora mis compañeras dedican el tiempo que necesitan a cada paciente. Piensa que aquí había una enfermera, y yo le dedicaba a todos los pacientes todo el tiempo, y ahora son dos enfermeras; hemos conseguido que seamos dos enfermeras. Después de mucho de tiempo y de batallar, pero le dedicamos el tiempo que necesita cada paciente. Hay gente que con 20 minutos tendrá bastante, y hay gente que necesita una hora y media...

Y después, también, a veces, entre comillas ahora que no hay ningún médico... a las enfermeras nos cuesta menos llegar a los pacientes que a los médicos. Y muchos de vosotros, bueno, todos los que tenéis enfermedad, tenéis digestólogo; pero no todos los que tenéis enfermedad tenéis una enfermera. ¡Poned una enfermera en vuestra vida!

*Carla Romero: ¡Me encanta esta frase! Falta esta conexión, digamos, ¿no?*

**Ester Navarro:** Sí, yo creo que: una, ellos tienen menos tiempo - no sé cuánto rato ves tú a tu digestólogo, pero probablemente entre 5 y 10 minutos.

*Carla Romero: ¿10 minutos? Sí.*

**Ester Navarro:** Porque tienen unas agendas brutales, entonces claro, en 5-10 minutos tú crees que alguien es capaz de, por muy formado que esté, explicarte qué es la enfermedad, explicarte

las cuatro cosas básicas que tienes que saber y, además, trabajar el tema de la adaptación, de un cambio que es difícil y que necesitas trabajar... Es que no tienes tiempo.

O tienes una varita mágica... o eres una persona que eres súper-mega entera y que las cosas, bueno, los cambios los absorbes como si fuera agua. Pero lo más habitual después de que te digan “usted tiene una enfermedad crónica”, pues es... “¿Eh?”, “¿hmmm??”, “¿ah?”.

Después, también es verdad que es complicado el tema del momento de hacerlo [informar]. Yo hice esta intervención educativa, pero también la primera pregunta que te tienes que hacer es “¿cuándo es el momento de hacerla?”: si es el momento que te lo acaban de diagnosticar, que estáis que no tocáis ni cuartos ni horas... en el plazo de dos meses, en el jefe de un año... es decir, ¿cuál es el mejor momento? ¿Cuando estáis ingresados? No es tan fácil, y probablemente no se pueda unificar.

*Carla Romero: ¿Y habéis encontrado el punto intermedio?*

**Ester Navarro:** De momento... por ejemplo, tengo mi decisión (que tengo que ver si es la buena o no, porque claro, de momento he visto que con la educación los pacientes aumentan los conocimientos, es decir que sí que funciona... se tienen que hacer algunos cambios con algo, pero funciona). De momento, lo que hacía es que cuando el paciente estaba aquí, o bien ingresado o porque venía a la visita, aprovechaba aquel rato en el hospital; porque claro, también sois jóvenes - estudiáis, trabajáis -. Si te digo que vengas a hacer una educación para la salud un día por la mañana, me dirás que tienes clase, que tienes exámenes, que trabajas... Entonces, claro, quizás no es el mejor momento si te acaban de ingresar (porque te han diagnosticado y tal), pero aquí estarás. Dos, o tres semanas. Entonces, hay que trabajar para explicarte... O si te han diagnosticado y vienes a un control o consulta externa con los digestólogos, ya estás aquí; una visita de dos horas o tres, pues ya no te viene de aquí.

*Carla Romero: Ya.*

**Ester Navarro:** Pero esto es una cuestión más operativa. Yo pensaba en los pacientes a nivel operativo de, “ostras, es que si los hago venir”... Y de hecho, comentando con Marta, la enfermera del Hospital Clínic, ella dice que ahora lo hacía por separado, es decir; una vez la persona era diagnosticada, daba teléfonos de contacto, explicaba quiénes son y tal... y después les hacía la educación para la salud al cabo de un mes o así. Pero ahora está viendo que le falla mucha gente. Porque trabajan y no pueden faltar, porque tienen exámenes... por eso, que antes quizás era más fácil pero ahora no es tan fácil. Entonces hay que ver cuál es el equilibrio. Por eso no te lo puedo contestar [a la pregunta sobre el punto intermedio] porque no lo sé.

*Carla Romero: Es difícil... es complicado. Pero creo que al menos aquí hacéis muy buena faena con esto. Yo esto no lo tuve cuando me diagnosticaron Enfermedad de Crohn y habría pagado dinero.*

**Ester Navarro:** De hecho, yo soy la coordinadora de una cosa que se llama Paciente Experto, ¿Te suena?

*Carla Romero: Sí, esto lo conozco.*

**Ester Navarro:** Pues yo y el Dr. Casellas somos los coordinadores del Paciente Experto en EII. Entonces, ahora en breve lo comenzaremos; de hecho, nació porque yo tenía esta inquietud. Yo soy mucho de ir al Pirineo, todos los fines de semana estoy allí, y pensaba “claro, si tienes una inflamatoria...”. Siempre pensaba: “si tienes una inflamatoria en Barcelona, bueno, pero como tengas una inflamatoria en Tirvia, flipas”. Porque allí no hay ni digestólogo. Hay uno en Tremp que va cada dos meses y precisamente no es un digestólogo que esté centrado en inflamatoria. Y claro, yo pensaba “se tiene que hacer algo”. Y pusimos en marcha el tema del Paciente Experto, que sería hacer la función sanitaria pero entre iguales; de tú a tú. Es decir, un paciente experto que se forma y se hace todo un manual... Nos hemos pasado un año y medio creando las diapositivas de la educación, algo que hemos hecho un grupo multidisciplinario, enfermeras de toda Cataluña, médicos de toda Cataluña, cirujanos, algún médico de la primaria para poner una visión diferente de los que trabajamos aquí en las unidades grandes... Y se ha creado el temario.

Ahora hemos estado formando a la paciente experta, que es una paciente nuestra de aquí, y yo creo que en breves haremos el piloto; y una vez hecho el piloto, se tendría que cerrar, ver si funciona, y se llevaría a cabo en Cataluña, algo que podría (entre comillas) cubrir un poquito este vacío que hay.

Hay unas becas del Estado Español que son conocidas dentro del mundo médico, y ahora justamente hace dos semanas, desde el Grupo de Enfermeras a nivel estatal hemos presentado un proyecto de investigación para ver exactamente qué enfermeras hay y dónde estamos distribuidas. Ahora se ha puesto mucho de moda esto de las acreditaciones de unidad de excelencia dentro de la EII, y en el primer punto pone que debe haber una enfermera, pero ya está; no pone nada más. Entonces, no se sabe si esa enfermera va una hora a la semana, una hora al mes, o 24 horas al día. No se sabe porque no lo especifica. Entonces, lo que queremos ver también es realmente cuántas enfermeras somos haciendo esto; porque nos conocemos las que venimos de hospitales grandes pero, por ejemplo, en esta lista de hospitales de excelencia, hay unidades en las que no conocemos a la enfermera. Nuestro proyecto es intentar que la atención a los pacientes con EII sea la más equitativa posible. Porque, ciertamente, no lo es. Entonces, un poco también es ver quiénes somos, qué hacemos, cuántas horas es necesario que estemos de verdad... Las [enfermeras] inglesas llevan un tiempo mucho más allá que nosotras, 40 pasos más allá.

Piensa que la EII se calcula que dentro de 10 años habrá doblado su incidencia. Las prevalencias están aumentando claramente y lo que te dicen es que de aquí 10 años habrá el doble de pacientes. Y sois muchos, y además, hacéis un gran gasto a nivel sanitario. El 2% del gasto sanitario es en EII.

*Carla Romero: ¿Si? ¿2%?*

**Ester Navarro:** Sí... cuando es una millonada. Si quieres, puedes mirar EY España, verás que están estos datos del 2016. Yo estuve en este proyecto y tienen datos muy interesantes.

Carla Romero: Sí, porque me está encontrando mucho encontrar dónde están los pacientes... Falta muchísima investigación.

**Ester Navarro:** Claro.

*Carla Romero:* ¿Qué consideraréis desde Vall d'Hebrón que necesita un paciente que acaba de ser diagnosticado, además del acceso a información que ya les dais?

**Ester Navarro:** Paciencia. Probablemente, yo creo que lo que es básico es que tengáis apoyo social (no diría tanto familiar, porque a veces no es así... tenemos mucha manía de decir apoyo familiar pero a veces la familia no está, y al final quieres apoyo). De hecho, la OMS ya dice que es importantísimo tener una red social para tener una buena salud, y más con enfermedades crónicas. Entonces, claro, nosotros muchas veces los sanitarios hablamos mucho de familia, pero es familia o tu red social. A veces, tu familia puede ser que no sea tu red de apoyo, y que sean tus amigos. Yo pienso que que nosotros sepamos explicaros qué es la enfermedad, qué es la cronicidad, os iría bien para tener una buena salud. Seguramente, has oído hablar del empoderamiento del paciente; ahora que a veces también las decisiones son compartidas. Se ha acabado un poco el rollo de “voy al médico y hago lo que me digan”, y se entiende que vosotros también tenéis que ser partícipes; pero no se puede ser partícipe si no tiene conocimiento. Entonces, conocimiento, red de apoyo (la que tengas...), favorecer que vosotros tengáis una buena red social, y que esta red de apoyo sepa también qué es lo que os pasa.

Nosotros aquí muchas veces se lo decimos a los pacientes: “ven acompañado el día que hacemos esto, de quién tú quieras: tu pareja, tu mejor amiga, tu padre, tu madre... quien tú creas que pueda ser tu persona de referencia”. Y después que estemos lo más próximos posibles, es decir; que tengamos teléfono, correo electrónico... todo dentro de su justa medida. Es decir, no somos ni mamás ni papás: somos sanitarios que os podemos acompañar en el proceso de dolencia, pero el hecho de que tengáis alguien que está disponible yo creo que también es necesario, al menos al comienzo. De hecho, llamáis mucho al comienzo porque uno tiene miedo y tiene dudas y después las cosas se van normalizando.

Y después, que tengáis un acceso rápido cuando estáis enfermos... Por ejemplo, Vall d'Hebron es un hospital muy, muy grande, y entonces, si tienes que pasar por urgencias estarás dos o tres días abajo. Pero bueno, sí que tienes tus médicos, te conocen, te sientes más cuidado, más apoyado... tu gente de referencia sabe que estás abajo, que te vendrá a ver... Un poquito crear vínculo, estar un poco en disposición. Formaros a nivel de la enfermedad, y facilitar que vuestra red social también pueda acceder a nosotros.

*Carla Romero: ¿Crees que tenéis la infraestructura suficiente para poder hacer todo esto?*

**Ester Navarro:** ¿Ves esto? \*señalando la habitación\* Pues no. Aquí tienes la respuesta a tu pregunta.

*Carla Romero: Ya... Claro, al final; si tenéis tantos pacientes no dais abasto.*

**Ester Navarro:** No damos abasto y, además, no lo hacemos con la calidad. Una cosa es el “tengo ganas de hacer” y lo otro lo que puedes hacer con lo que tienes de recursos materiales. Tenemos estos dos “chiringuitos”, que son despachos médicos; y de hecho, aquí hay dos enfermeras y allí hay dos médicos. Y aquí es hacen visitas a pacientes. Entonces, aquí se hacen los controles de biológicos, aquí hay enfermeras, si se tiene que hacer una educación para la salud y la otra está cogiendo el teléfono... Esto es una casa de locos. Imagínate que vengas y me estés hablando de que cuando tienes relaciones sexuales “se te escapa”, y aquí todos “hola; entro; salgo”...

*Carla Romero: Ya... es complicado.*

**Ester Navarro:** Ya está. Ya he dado mi opinión.

*Carla Romero: Y crees que, con todo esto de la salud digital, ¿esto podría encaminarse un poco?*

**Ester Navarro:** Yo creo que hay cosas que pueden encaminarse pero al final, la persona es la persona. ¿Y tú prefieres hablar con un contestador o conmigo?

**Carla Romero:** *Ya, totalmente.*

**Ester Navarro:** Claro, sí que hay cosas que se pueden arreglar. Por ejemplo, para los crohns de colon ahora ha salido la prueba de calprotectina (prueba de excrementos) para hacerla en casa; antes tú tenías que venir al hospital a hacerla, pues ahora ha salido un *gadget*. Os damos el material, os lo lleváis a casa y con una aplicación del móvil puedes hacer la prueba; nos llamas, nos dices que ya la has hecho y nosotros revisamos los resultados. Es decir, la tecnología va bien para según qué cosas, pero hay cosas que seguramente sin el trato humano no podrás cambiar.

**Carla Romero:** *Claro, ya.*

**Ester Navarro:** ¿Sabes? Porque tú tampoco querrás. El paciente, en el fondo, si se puede ahorrar una visita... Claro, en según qué situaciones quizás sí, pero en según qué situaciones no lo podrás sustituir. Pero sí hay cosas que seguro que se pueden mejorar, lo que pasa que al final nosotros no tratamos analíticas, es decir; no se basa en si tus analíticas están bien o no. Se trata de cómo llevas tu vida. Aquí siempre ha sido esta filosofía: un poco cómo estás biológicamente de tu enfermedad y de cómo llevas tú tu salud con este diagnóstico. Porque a veces puedes tener una analítica perfecta y necesitar alguna cosa más, o no. Hay cosas que sí que se pueden hacer, pero yo creo que hay cosas que no.

¿Educación? Sí, evidentemente. La educación yo creo que sí que se puede hacer. Pero también muchas veces necesitas respuesta del otro. Por lo mismo que te digo de que esta enfermedad no es igual para todos. La educación la puedes hacer genérica; pero no todos los pacientes tienen lo mismo. Tienes que hablar con el paciente y decirle: “a ver, tu la afectación la aquí, y entonces tienes este tipo de lesiones”, y explicarle por qué pasa por estas lesiones en su caso... Y esto con una aplicación... es que es muy difícil. No sé, igual sí puedes hacerlo pero se hace complicado pensarlo. Porque esto te lo dará el tú a tú; no te lo puede dar una máquina. ¿Quién

te explicará si te hacen decidir entre un tratamiento u otro? ¿Quién te hará decidir el qué...? En esto, la tecnología, de momento no sé si nos puede sustituir.

*Carla Romero: O sea, al final sería como una herramienta de apoyo a vosotros como profesionales.*

**Ester Navarro:** Exacto, sí.

*Carla Romero: Y a parte de las herramientas de la información, ¿qué consejos dais a los pacientes? ¿Tenéis algún protocolo a seguir?*

**Ester Navarro:** Bueno, les hacemos lo de la educación para la salud que te he comentado. Y tenemos una guía de lo que les tenemos que explicar a los pacientes: descanso, dieta, cómo se tienen que tomar los tratamientos, la protección solar, la actividad física... Un poco el decálogo de cuáles son los hábitos de vida saludable, y de cómo impactará en su salud el tener estos hábitos de vida saludable. Que no es nada diferente de cualquier otra persona. Pero hay gente que se pregunta: “si tengo una inflamatoria puedo dedicarme a correr maratones?”; Hombre, pues cuando estés enfermo, no. Después le dirás: “hombre, correr maratones es una actividad que es pro-inflamatoria, es decir, que tengas o no tengas una enfermedad induce a que estés inflamado a nivel de todos los tejidos, por lo tanto...” ¿No podrán correr maratones los pacientes que tienen inflamatoria?: no, si quieren que corran, pero es una actividad que favorece la inflamación, entonces si tú quieres, y te encuentras muy bien, y estás en remisión y te hace mucha ilusión y feliz, hazlo; pero sabes que estás poniendo en peligro a tu cuerpo.

*Carla Romero: ¿Y tema dietas?*

**Ester Navarro:** Bueno, el tema dietas vuestro tema estrella.

*Carla Romero: Yo, ya te digo: la primera vez que me diagnosticaron me dijeron “No te preocupes por la comida, no te afecta”.*

**Ester Navarro:** Mira, esto tiene una razón muy sencilla y es que no se ha demostrado que la dieta tenga relación. De hecho, me parece que ACCU (no sé si España o Cataluña) está haciendo un estudio sobre el tema de dietas; pero da igual, porque hay mil, y en los mil ha salido que no hay relación. De momento, la evidencia científica ha demostrado que no hay relación. ¿Qué pasa? Que a uno, cuando le diagnostican una enfermedad que es del sistema digestivo, obviamente relaciona dieta con sistema digestivo... porque nos pasa a todos. Quiero decir, yo cuando entré aquí [a la unidad] era igual de novel que vosotros; porque ser enfermera no te da conocimientos de todo. Pero, en este caso se ha demostrado que no hay impacto entre lo que comes y lo que te pase de la enfermedad, porque la enfermedad es de tu sistema inmunitario. Ahora, que hay cosas en la alimentación que evidentemente no favorecen, que si estás enfermo o con un brote hay que evitar alimentos que hacen mucha demasiada fecal, sí... Por eso os decimos, tienes que tener una dieta sin residuos, cuando estás enfermo. Tienes una enfermedad, pero enfermo sólo lo estás cuando estás en brote.

Entonces, la recomendación es dieta saludable, dieta mediterránea como cualquier otra persona; estar bien nutrido. Esto es lo que también te hará estar mejor si tienes un brote, pues una dieta sin residuos; y depende del tipo de enfermedad que tengas. En el momento del brote os damos unos consejos diferentes pero ya está. No hay más impacto. Pero qué pasa, que como paciente [la dieta] es de las únicas cosas que tú puedes cambiar. Pero yo, por ejemplo, ya lo hago expresamente: el tema de la dieta como educación para la salud lo meto al final y los pacientes se nos pasan todo el rato diciendo "¿Y la dieta?": al final.

Pero está al final por una razón, ya que por orden de importancia está al final. Es decir; es más importante que descanses. Dormir tienes que dormir entre 7 y 9 horas: estarás obsesionada por lo que tienes que comer, pero no obsesionada por tener que dormir 7 y 9 horas. Tienes que salir con tus amigos, tienes que tener una buena red social, tienes que gestionar tus emociones, ¿Sabes? Esto lo relegáis porque al parecer es lo que tiene más impacto.

Por lo tanto, dietas: ¿hay alguna dieta mágica para adelgazarse? Si no, me lo dices a mí, esta dieta que dices, y yo me pongo a ello. No, porque cada persona tiene un sistema distinto... Ya

se ha visto que de momento, a año 2020, no es lo que más relación directa tiene con la enfermedad. Y esto es lo que hay ahora y por tanto, no se os puede explicar nada más, más que estos consejos. Cuando tenéis enfermedad, básicamente os reducimos los alimentos que hacen mucho volumen fecal para que tengáis menos cosa que os arrastre. Para que vayáis menos veces al lavabo (esto es cómo de lógica). Uno también tiene que asumir que debe aprender cuáles son aquellos alimentos que llevan más residuo. Porque es obvio que antes de la enfermedad no sabías ni qué era un residuo; tú te lo comías todo y ya está, y no tenías ningún problema. Bueno, es una cuestión de aprendizaje y de ir aprendiendo con la vida, porque tú hace dos años que estás diagnosticada, cuando lleves 20 mirarás atrás y pensarás... ¡uf!

*Carla Romero: La de cosas que no sabía.*

**Ester Navarro:** Claro.

*Carla Romero: ¿Y el tema dormir? Me ha llamado la atención; no lo sabía.*

**Ester Navarro:** Sí, claro, hay que descansar. Cualquier persona que no descansa está más alterada, está más cansada, le salen ojeras, se arruga... La gente que tiene la esperanza de vida más corta es porque duermen menos, su calidad del sueño es diferente... esto está estudiado. Pasa lo mismo cuando tienes una enfermedad inflamatoria; no sabemos por qué vuestro sistema inmunitario se activa e impacta sobre vuestro sistema digestivo, aumenta el metabolismo, aumenta la actividad de vuestro cuerpo... Si aumenta la actividad de tu cuerpo y tú no descansas suficiente, habrá déficit. Por lo tanto, todavía pones a tu cuerpo con más estrés. Piensa en las recomendaciones de las yayas: cuando estás enfermo, ¿qué te dicen? “Duerme”. Porque necesitamos descansar cuando nos pasan estas cosas; nuestro cerebro y nuestro cuerpo necesitan descansar para poder llevar una vida normal. Nuestras células tienen que hacer toda una serie de cosas, sacando aquello que sobra, cuando dormimos.

El tiempo de dormir no es un tiempo estándar para todo el mundo; hay gente que igual con 6 horas tiene bastante y hay gente que necesita 9, pero entre 7 y 9 es el margen que se ha estudiado

que es más o menos saludable. Si piensas las horas que duermes habitualmente, y más los que estáis estudiando... Cada cual tiene su punto.

*Carla Romero: ¿Y cómo ayudáis a los pacientes a gestionar el estrés? Porque sí que el estrés es una cosa que va bastante relacionada, ¿no?*

**Ester Navarro:** Bien, el estrés está relacionado con todo el mundo; es decir, todo el mundo cuando tiene estrés se encuentra más cansado, está más agobiado... y esto le pasa a todos, no sólo pasa a los pacientes que tenéis inflamatoria. Por ejemplo, yo hubo un tiempo que a los pacientes de la planta les proponía pintar mandalas. La actividad física también es una buena manera de gestionar el estrés; quien dice actividad física, dice deporte propiamente o ir a bailar con los amigos.

Por eso, esto no lo puede suplir un ordenador porque cada persona es un mundo. Yo necesito conocerte un poco para saber qué es lo que te puede ir bien; porque si hay un señor de 50 años con traje y le digo que pinte mandalas... quizás me dice "mira, pinta las mandalas tú". O no, porque con los años también vas cogiendo experiencia... Quizás a veces es más saber herramientas de gestión de estrés. Aprender a gestionar mejor el tiempo, esto ayuda a estar menos estresado. Hacer listas de estresadores: muchas veces vosotros, ni vosotros ni nosotros, sabemos por qué estamos agobiados. Pues haces dos listas de todo el que te agobia: pones todo el que no depende de tí en una, y en otra aquello que sí depende. Ya verás que de la primera a la segunda habrá muy pocas cosas, y la segunda te dará las cosas que dependen de tí. Aquí puedes hacer cambios; lo que depende de tí lo puedes cambiar. Lo que no depende de tí, tienes que plantearte por qué te afecta. Esta es otra. Esto es mucho trabajo emocional; es más fácil tomarte una pastilla, ¿sabes lo que te quiero decir?

Pero bueno, esto nos pasa a todos. Si me agobia entrar en Barcelona, me busco un trabajo fuera de Barcelona; tengo opciones. Pero primero tienes que saber qué te agobia. Hay gente que tiene problemas a nivel de gestión de las emociones. Hay muchas personas que se definen como una enfermedad. "Soy un Crohn". No; no sois *crohns* ni *colitis*. Esto, que desde el lado sanitario lo hacemos muy a menudo, es una carencia - a mí no me has escuchado decirlo ni una vez y he

estado hablando de salud todo el rato, pero porque estoy muy entrenada. Yo me canso de escuchar a mucha gente que os dice “enfermos”. No eres un Crohn, tienes un Crohn. Una persona que se define como una enfermedad también tiene que trabajar este tema; entonces le propongo ejercicios de programación neurolingüística. Claro, hay muchas cosas de gestión de las emociones pero cada cual necesita las suyas. Hay gente que necesita ir al psicólogo; y hay gente que no.

*Carla Romero: Crees, por eso, ¿que el porcentaje es más alto en los que sí?*

**Ester Navarro:** Creo que estaría bueno que tengamos [psicólogos]. De hecho, creo que es necesario que tengamos un psicólogo en la unidad. Pero en toda España quizás hay dos psicólogas [en las unidades].

*Carla Romero: ¿Si? Wow.*

**Ester Navarro:** Hay muy pocas psicólogas en las unidades. Y las psicólogas que están, están pagadas por fuentes externas; no son de la unidad. Claro, y yo soy enfermera, yo no soy psicóloga. Por lo tanto, claro, la experiencia y el leer e informarte te ayuda, pero claro; yo, psicóloga, no soy. Ni soy médico. Soy enfermera. Entonces, hay situaciones en que seguramente lo necesites. Hay mucha gente que se queda encallada en el diagnóstico y no pasa de allí. Esta gente igual necesitaría un psicólogo. Porque seguramente hay cosas detrás. Que a todo el mundo le cuesta aceptar un diagnóstico de cronicidad, obvio; es muy normal que te cueste un tiempo. Pero un tiempo quiere decir... ¿un año? Un año o dos. Cuando llevas 3 años o 4 en los que todavía estás en la fase de “que triste es la vida...”, “pobrecito de mí...”; a no ser que sea un rasgo característico de la persona, y que sea algo patológico. Que también hay gente. Pero sí que pienso que iría bien alguien que os pudiera acompañar a nivel psicológico. Nosotros hacemos lo que podemos.

*Carla Romero: Has hablado mucho de jóvenes, ¿crees que en cuanto al aspecto digital debemos incidir sólo en jóvenes?*

**Ester Navarro:** Los grandes grupos de debut son los jóvenes y gente entre 50 y 70 años. Después, hay muchos niños ahora también. Cada vez hay más niños; es bastante escandaloso. Por eso, ahora se están haciendo cosas de gamificación en niños porque claro, es una visión totalmente diferente. Si tienes 6 años y tienes una inflamatoria, no puedes llegar a entenderlo del mismo modo que una persona adulta o joven. La diferencia de la manera de abarcar es diferente. Y tampoco es lo mismo dirigirse a una persona como vosotros que domina las aplicaciones y los móviles, que a una persona de 60-70 años que se entera de Internet, pero bueno... También hay gente puntual que está relacionada con la tecnología, pero no es lo habitual. Por lo tanto, si ya hay algunos [pacientes mayores] que no tienen móvil y se los tiene que llamar a casa, pues imagínate. Y además, nosotros tenemos una base de datos, les pedimos los teléfonos, las direcciones de contacto... Y no tienen *mail*. La gente mayor no tiene correo electrónico, por lo tanto, la tecnología es complicada ponerla en marcha. Explícale a mi padre qué es el Google y el Microsoft. Parece todo muy evidente, pero no lo es tanto.

**Carla Romero:** *Por tanto, ¿crees que ahora mismo en España los pacientes tenemos acceso a suficiente información sobre nuestra enfermedad?*

**Ester Navarro:** Yo creo que tenéis suficiente información. Lo que pasa es que quizás no todos los pacientes sabéis a dónde ir, que es diferente. Un paciente tampoco necesita saber la cadena inflamatoria.

**Carla Romero:** *Tampoco la entendemos.*

**Ester Navarro:** Exacto. Yo no necesito saber cómo van las olas de la televisión porque no lo entenderé. Yo necesito que, cuando la encienda, la vea bien, ¿no? Yo creo que ahora tenéis bastante oferta; hay bastantes webs hechas por profesionales que también incluyen la visión de los pacientes. Ahora no es sólo el profesional el que está detrás, también hay pacientes. Yo creo que sí que hay información, lo que pasa es que creo que hay mucha gente que no tiene acceso a esto porque no tiene conocimientos. Porque ve al digestólogo cada tres meses, y este digestólogo es generalista y tampoco lo conoce. Por lo tanto, es un pez que se muerde la cola.

No es que no haya información, sino que no es fácil encontrarla; a pesar de que ahora los de EducaInflamatoria están muy, muy posicionados.

*Carla Romero: Claro, al final también es una cuestión de SEO.*

**Ester Navarro:** Exacto, es decir; creo que ahora pones “crohn” o “colitis” y lo primero que te sale es esto. Antes salía de todo... pero ahora se está profesionalizando más. Sabemos muy bien qué poner. Nosotros creamos la web y teníamos un constructor detrás que nos decía qué debíamos repetir... Cada vez estamos mejor posicionados. Pero no sé de qué manera se podría llegar a toda la población porque no todos tenéis las mismas opciones.

*Carla Romero: Claro, al final es lo que hablábamos antes, que no todos tenemos acceso a una unidad especializada; cambia mucho la cosa.*

**Ester Navarro:** Claro, que el Estado Español está con el rollo de que sea equitativo, que todo el mundo tenga las mismas oportunidades... pero la realidad a estas alturas es que no todo el mundo tiene las mismas oportunidades. Si vives en Barcelona tienes cuatro unidades grandes (Hospital Clínic, Hospital del Mar, Hospital de Bellvitge y Hospital de Vall d’Hebrón); en todas las comarcas de Girona tienen Trueta y ya.

*Carla Romero: En el Maresme creo que no tenemos, tampoco.*

**Ester Navarro:** No, no tenéis nada. Claro, es que al final... ¿qué hacemos? Un poco, también a nivel político y de gestión, ¿por qué se apuesta? Nosotros somos un hospital terciario, de tercer nivel, donde se supone que somos punteros en muchas cosas, entonces también se está mirando a nivel territorial. Hay muchos pacientes que tiene CU o EC y que han tenido un brote y tendrán otro de aquí 30 años, quizás estos no necesitan terciarismo; pero otros sí lo necesitan. Pero bueno, a nivel de gasto también es una historia por el tema biológicos; el biológico es muy caro, entonces es algo que es un poco absurdo y los pacientes no tienen nada que ver. Entonces, como Ester persona pienso: “al final si la bolsa [de dinero destinada] es Cataluña, qué más da que la bolsa se reparta en Vall d’Hebrón, en Sant Pau...”, pero la realidad es que esta bolsa la

reparten primero. Si tú vienes de fuera y no eres nuestro, esta medicación te la paga otro. Las cosas no son tan fáciles como parecen. El biológico es muy caro y entonces se imputa a Vall d'Hebrón, entonces el hospital no quiere asumir gastos que no son suyos; porque Vall d'Hebrón tiene su área de influencia, y por su área le toca tanto de la bolsa. Pero si tú vienes de fuera, porque sabes que aquí hay una unidad, o porque tienes una enfermedad complicada, ¿Vall d'Hebrón por qué te tiene que pagar la medicación de su bolsa? Que al final es igual porque la bolsa es de todos, pero claro, es complejo realmente. Sois pacientes que tenéis una enfermedad que es muy cara.

*Carla Romero: Sí.*

**Ester Navarro:** Pero no sólo por el tema de los biológicos; no sólo por el tema de tratamientos. Porque si tenéis una mala enfermedad, la idea es que con los biológicos estéis más tiempo en salud que en enfermedad, pero es verdad que las enfermedades que no se dejan cuidar, son enfermedades muy caras porque no trabajáis (y sois gente joven que no trabajáis). Espero que tú trabajes toda tu vida y puedas hacer una vida normal, pero sí es verdad que hay un grupo de gente que no puede trabajar, y es una carga que también computa en dinero en la seguridad social; si has tenido la suerte de trabajar te pagarán, si eres muy joven y no has tenido la oportunidad, no te pagarán. Es mucho más complicado de lo que uno piensa, porque a nosotros nos pasa; llevamos mucha gente de fuera, y algunas veces desde el hospital nos denegaban que podamos dar el biológico; entonces, lo que hacemos es que por ejemplo, te lo den en Tortosa y te llevamos [la enfermedad] nosotros. Las cosas no son tan fáciles. Después, ¿tiene algún sentido que llevamos gente del Valle De Arán, que se tiene que desplazar cuatro horas para hacer una visita? ¿Cuatro horas de ida y cuatro de vuelta? Yo bromeaba, pero pienso que se tendría que trabajar en el autocar de la inflamatoria e ir dando vueltas... Pero esto es ciencia ficción.

*Carla Romero: A veces, no nos damos cuenta de la suerte que tenemos.*

**Ester Navarro:** Esto es muy bonito pero también tiene sus limitaciones. Aquí, hay dos personas, llamas y a veces está comunicando porque hay gente aquí que no está por el teléfono.

Entonces, la gente dice que no contestamos nunca... Una tiene que ser consciente. Mi amiga, Laura, que es enfermera de Can Ruti, siempre me dice: “la gente habla muy bien de ti... bueno, de vez en cuando alguien suelta alguna”. Una, no le podemos gustar a todos y dos, es verdad que no somos perfectas y que ya tenemos una limitación de espacio que es brutal. Entonces, es muy difícil; es una suerte, sí, los pacientes tendrían que ser más consciente de la fortuna que tienen, porque tener una enfermera que te coja el teléfono, o que le dejes un mensaje al contestador y te conteste, que te hagan una educación para la salud y sea capaz de resolverte las dudas... o que si tienes algún problema con la medicación te haga un cambio, y no haga falta que vengas aquí porque te lo hace vía electrónica. Es verdad que el tema de la transcripción electrónica y La Meva Salut también afecta a los pacientes y os ha facilitado mucho la vida. Porque a veces el problema que tenéis es “se me ha caducado el Imurel”. Claro, sí que están saliendo cosas y las cosas se pueden mejorar.

***Carla Romero:** Y en caso de crear una plataforma para pacientes; si vosotros aquí en Vall d’Hebrón tuvierais la oportunidad, o si lo habéis trabajado, ¿qué crees que tendría que estar sí o sí al alcance de los pacientes en este tipo de plataforma?*

**Ester Navarro:** Pues más o menos lo que hacemos en educación para la salud: la definición de la enfermedad, los síntomas, relacionarlo con los lugares de lesiones (porque esto muchos pacientes no lo saben, que depende de dónde tengas las lesiones pues tendrás unos síntomas o tendrás otros), qué hacer (dar la guía de qué puedes hacer cuando tienes brote). Después el tema de hábitos de vida saludable, explicar qué tratamientos hay y para qué sirven, para tener conocimiento de qué tenemos ahora para cuidarlos. El concepto de enfermedad crónica, que no siempre va ligado a enfermedad, sino que va ligado con algo que estará a lo largo del tiempo porque no la sabemos curar; pero destacar la suerte de que no os molesta siempre. Gestionar las emociones, la dieta (pero a nivel de educación para la salud; qué es la dieta mediterránea, qué es lo que tendrías que comer...). De lo que se trata es que [los pacientes] hagan una dieta mediterránea, que no coman comidas preparadas que ves tú a saber qué tienen... Comer lo más saludable posible. Y educar; hacer la educación de qué es el que aquello que tiene más residuo y qué es lo que no te conviene cuando estás con enfermedad activa.

Hay muchas cosas. Sexualidad, que por ejemplo es una cosa que no se toca habitualmente y que no es fácil, pero sí que es una cosa que impacta mucho, sobre todo a la gente joven y la gente que tiene enfermedad perianal. Si tienes una enfermedad de Crohn y tienes dolor de estómago y tienes diarreas, probablemente no te impactará en tus relaciones sexuales, pero si tienes enfermedad perianal que te salen como unas fístulas, pues probablemente sí que te impacte, y entonces no es fácil ni tratarlo en lugares así; porque claro, ¿hablarías conmigo aquí de sexualidad?

*Carla Romero: Ya... sí. Con mucha gente aquí sería incómodo.*

**Ester Navarro:** Claro, es muy complicado. Como el tema de la maternidad: con las madres sí es más fácil porque cuando uno tiene un deseo, entonces sí que pregunta. O el tema de la paternidad, sobre todo relacionado con el tema de los tratamientos: si hay tratamientos que pueden hacer que no te puedas plantear mientras los estás tomando ser padre o madre, si estás tomando metotrexato... qué opciones hay, qué opciones tenemos. Hay muchas cosas que se pueden trabajar, pero básicamente: definición de enfermedad, síntomas, cómo tratar un brote, dieta y hábitos de vida saludable sería lo básico.

*Carla Romero: Pues, hasta aquí. Muchísimas gracias.*

**Ester Navarro:** Espero que salga muy bien.

