
Fecha: **20 de diciembre de 2023**

NOTA DE PRENSA

El tiempo entre estación y estación: el trayecto más largo de Metro para las personas con colitis ulcerosa

- *Para las personas con colitis ulcerosa (CU), algo tan sencillo como un viaje entre dos estaciones de metro puede suponer una eternidad, y es que las actividades cotidianas a veces se convierten en un reto debido a los síntomas de la enfermedad como la urgencia al baño, la fatiga, la diarrea o el dolor, que pueden ser invisibles para la sociedad*
- *Las personas con CU suelen ser diagnosticadas en edades jóvenes (15-30 años) y con vidas muy activas, afectando la enfermedad a su entorno personal, educativo-laboral o social*
- *Con el objetivo de visibilizar la patología y dar voz a quienes conviven con ella, se ha puesto en marcha la campaña **“EsCÚchame, Hablemos de Colitis Ulcerosa”**, impulsada por Lilly con el aval de la Confederación de Asociaciones de Enfermos de Crohn y Colitis Ulcerosa de España (ACCU), en la que se ha rodado un video en el interior del Metro de Madrid que podrá verse en www.escuchame.info, para hacer visibles las necesidades de las personas con CU*

Madrid, 20 de diciembre de 2023. El tiempo que tarda un metro entre estación y estación puede ser de aproximadamente un minuto y medio. Puede parecer poco tiempo, pero para una persona con colitis ulcerosa (CU) puede ser una eternidad. Cuando una persona con esta enfermedad siente la urgencia de ir a al baño, uno de los síntomas más comunes, a veces dispone de menos de un minuto para reaccionar¹. Esto provoca que actividades diarias, como un trayecto en metro, sean muy complicadas para ellos en su día a día, a lo que se unen otros síntomas como la fatiga, el dolor abdominal o la fiebre². Estos síntomas pueden ser no visibles ni comprendidos por la sociedad.

Por este motivo, se ha puesto en marcha la iniciativa **“EsCÚchame, Hablemos de Colitis Ulcerosa”**, impulsada por **Lilly** con el aval de la **Confederación de Asociaciones de Enfermos de Crohn y Colitis Ulcerosa de España (ACCU)**, a través de la cual se ha rodado el video “El tiempo entre estación y estación: el trayecto de Metro más largo para las personas con colitis ulcerosa” en el interior de Metro de Madrid, que podrá verse en www.escuchame.info. El objetivo de esta acción es mejorar la calidad de vida de las personas con colitis ulcerosa y dar mayor visibilidad a los síntomas que tienen un impacto en todos los niveles de su vida diaria, desde el ámbito familiar hasta el laboral, pasando por el educativo y las interacciones sociales.

“Esta patología tiene un gran impacto en la calidad de vida de los pacientes, que suelen ser jóvenes y con vidas muy activas. En este sentido, es fácil comprender cómo la urgencia defecatoria les limita y obliga a planificar las salidas, ya que necesitan saber dónde hay un baño disponible”, señala la doctora **Ana Gutiérrez**, responsable de la **Unidad de Enfermedad Inflamatoria Intestinal (EII) del Servicio de Aparato Digestivo del Hospital General Universitario de Alicante**. De la misma forma, el doctor **Manuel Barreiro**, responsable de la **Unidad de Enfermedad**

Inflamatoria Intestinal (EII) del Servicio de Aparato Digestivo del Complejo Hospitalario Universitario de Santiago de Compostela (CHUS) señala que: *“Esta enfermedad tiene mucha prevalencia, sin embargo, tiene muy poca visibilidad y concienciación social, por eso es muy importante hacer entender a la sociedad que se debe conocer esta enfermedad y cómo afecta a la calidad de vida de los pacientes”*.

La colitis ulcerosa puede aparecer a cualquier edad, pero generalmente comienza entre los 15 y 30 años³, afectando así a personas jóvenes. Esto plantea muchos retos en el día a día, lo que puede resultar muy limitante al encontrarse en pleno desarrollo personal y laboral. Se estima que en España viven aproximadamente 360.000⁴ personas con Enfermedad Inflamatoria Intestinal (EII), casi el 1% de la población.

“Tenemos que planificar todo a nuestro alrededor, incluso en simples aspectos cotidianos como es hacer una maleta, o hacer un viaje, y volver a reconducir nuestro planes debido a los imprevisto por la patología”, comenta **Ruth Serrano, directora general de la Confederación de Asociaciones de Enfermos de Crohn y Colitis Ulcerosa de España (ACCU)**. *“Los síntomas como la urgencia al baño, malestar, la fatiga o el dolor puede afectar a nuestros entornos como el personal, ocio, educativo, laboral o social. Nosotros pedimos que se acepte cualquier tipo de diversidad, sensibilizar y visibilizar cómo es nuestro día a día, y toda la adaptación y flexibilidad que conlleva convivir con esta patología.”*, añade la paciente.

Escuchar para visibilizar y sensibilizar

Para ayudar a desestigmatizar cualquier enfermedad es necesario el diálogo. Por eso, dentro de la campaña EsCÚchame un grupo de personas con CU y profesionales sanitarios protagonizan, también, una serie de encuentros desde el andén en los que reflexionan acerca de la calidad de vida en torno a la CU y de los retos a los que se enfrentan a diario. *“Las personas con enfermedades crónicas pedimos a la sociedad que sea respetuosa y comprensiva, porque algunos síntomas están invisibilizados, como es el caso de la fatiga. El desconocimiento conlleva incomprensión, por lo que, simplemente, pedimos empatía, concienciación y las adaptaciones necesarias para ir a nuestro propio ritmo, así como conciliación en todos los ámbitos sociales”*, señala Antonio Valdivia, representante de la **Confederación de Asociaciones de Enfermos de Crohn y Colitis Ulcerosa de España (ACCU)**.

Los síntomas de la colitis ulcerosa tienen, como consecuencia, un impacto en el ámbito emocional. La imprevisibilidad respecto a los síntomas, la aparición de brotes y la necesidad de adaptar su estilo de vida generan incertidumbre⁵. En muchos casos se experimentan niveles elevados de ansiedad y estrés, ya que la enfermedad puede afectar las actividades diarias y las relaciones interpersonales⁶.

“Reconocer el impacto de la colitis ulcerosa y brindar un apoyo integral que no solo aborde los aspectos físicos de la enfermedad, sino también las necesidades psicológicas de quienes la enfrentan, es fundamental”, comenta **José Antonio Sacristán, director médico de Lilly España**. *“Desde Lilly creemos en la importancia de dar voz a los pacientes, escucharlos, ser conscientes de la realidad que viven, y concienciar a la sociedad para que se conozca mejor lo que supone esta enfermedad. Por ello, llevamos a cabo la campaña de concienciación EsCÚchame, porque es necesario ejemplificar las necesidades de las personas con colitis ulcerosa y visibilizar la importancia de mejorar su calidad de vida”*.

Sobre Lilly

Lilly une el cuidado de la salud con la investigación para crear medicamentos que mejoran la vida de las personas en todo el mundo. Durante casi 150 años, hemos sido pioneros en descubrimientos que cambian la vida y, hoy en día, nuestros medicamentos ayudan a más de 47 millones de personas en todo el mundo. Aprovechando el poder de la biotecnología, la

química y la genética, nuestros científicos están avanzando sin descanso en nuevos hallazgos para resolver algunos de los desafíos de salud más importantes del mundo, redefiniendo el cuidado de la diabetes, tratando la obesidad y reduciendo sus efectos más devastadores a largo plazo, avanzando en la lucha contra la enfermedad de Alzheimer, proporcionando soluciones a algunos de los trastornos del sistema inmunológico más debilitantes y transformando los tumores más difíciles de tratar en enfermedades manejables. Con cada paso hacia un mundo más saludable, lo que nos motiva es mejorar la vida de más millones de personas. Eso incluye realizar ensayos clínicos innovadores que reflejen la diversidad de nuestro mundo y trabajar para garantizar que nuestros medicamentos sean accesibles y asequibles. Para obtener más información, visite Lilly.com, Lilly.com/newsroom y Lilly.es.

Sobre ACCU España

ACCU España es una Confederación creada en 1987, declarada de utilidad pública, sin ánimo de lucro, formada por 25 asociaciones confederadas de carácter autonómico, provincial y/o regional distribuidas en todo el territorio nacional, sumando cerca de 7.000 socios y socias.

ACCU es una asociación socio-sanitaria profesionalizada que trabaja en conjunto con una Junta directiva, un equipo técnico, colaboradores y entidades públicas y privadas en los diferentes ámbitos de actuación: atención socio-sanitaria, relaciones instituciones y representación, laboral y educación, niños y jóvenes, investigación e innovación, fortalecimiento asociativo, comunicación, visibilidad y sensibilidad, creando soluciones, servicios, programas y proyectos para conseguir sus fines y objetivos para reducir el impacto que les provoca la EII en un momento dado e incrementar, como consecuencia, la calidad de vida.

Más información en www.accuesp.com

Referencias

¹ Rubin DT, et al. The impact of ulcerative colitis on patients' lives compared to other chronic diseases: a patient survey. *Dig Dis Sci.* 2010;55(4):1044-1052. [<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20155319/>]

² Ordás I, Eckmann L, Talamini M, Baumgart DC, Sandborn WJ. Ulcerative colitis. *Lancet.* 2012 Nov 3;380(9853):1606-19. doi: 10.1016/S0140-6736(12)60150-0. Epub 2012 Aug 20. PMID: 22914296

³ Colitis Ulcerosa. Medline Plus. Disponible en:

<https://medlineplus.gov/spanish/ulcerativecolitis.html#:~:text=La%20colitis%20ulcerativa%20es%20una.15%20y%20los%2030%20a%C3%B1os> [Último acceso: diciembre 2023]

⁴ Confederación ACCU Crohn y Colitis Ulcerosa. Disponible en: <https://accuesp.com/casi-el-1> [Último acceso: diciembre 2023]

⁵ Calvet X, Argüelles-Arias F, López-Sanromán A, Cea-Calvo L, Juliá B, Romero de Santos C, Carpio D. Patients' perceptions of the impact of ulcerative colitis on social and professional life: results from the UC-LIFE survey of outpatient clinics in Spain. *Patient Preference and Adherence.* 2018;12 1815–1823

⁶ Cuestiones psicológicas relacionadas con la Colitis Ulcerosa. Disponible en: https://educainflamatoria.com/wp-content/uploads/2017/10/media_psicologia_2.%20Aspectos-Psicol%C3%B3gicos-CU.pdf [Último acceso: diciembre 2023]

PP-LI-ES-0068