



PROTOCOLO DEL PROYECTO

“NO PUC ESPERAR! - ¡NO PUEDO ESPERAR! – NON PODO ESPERAR! – EZIN DUT ITXARON!”

(De obligado cumplimiento en todas las zonas en las que se implante)

- “NO PUC ESPERAR! – ¡NO PUEDO ESPERAR!” es un proyecto de ACCU Catalunya y de la Unidad de Enfermedad Inflamatoria Intestinal del Hospital Universitari Doctor Josep Trueta de Girona.
- Se creará una comisión del proyecto en ACCU Catalunya para la implementación en Catalunya. También se creará una comisión del proyecto en la asociación de cualquier zona que se vaya a implementar el proyecto, y que será la responsable de cumplir este protocolo.

PROTOCOLO PROYECTO “NO PUC ESPERAR! - ¡NO PUEDO ESPERAR!”

“NO PUC ESPERAR! - ¡NO PUEDO ESPERAR!” es un proyecto bidireccional (que actúa en dos direcciones).

Se pretende:

1. Ayudar a mejorar la calidad de vida de los pacientes, procurándoles un acceso rápido y gratuito a los lavabos en los lugares donde lo necesiten.
2. Informar y concienciar a la sociedad sobre las enfermedades inflamatorias intestinales (enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa) y las necesidades de los pacientes.

- El proyecto “NO PUC ESPERAR! - ¡NO PUEDO ESPERAR!” está **pensado para todas aquellas personas que por algún problema médico, no contagioso, necesitan utilizar urgentemente un lavabo.**

Uno de los problemas que más angustia y preocupa a estos pacientes es la necesidad continua, y a veces imprevisible, de ir al baño. En algunas situaciones existe verdadera urgencia para defecar, lo que puede causar incontinencia y ensuciamiento de la ropa. Algunas personas ven mermada su calidad de vida por esta situación, ya que les cuesta salir de casa o hacer vida social por miedo a no encontrar un lavabo accesible en el momento necesario.



- **¿A qué pacientes va destinado el proyecto?** A todos aquellos que por algún problema médico, no contagioso, necesiten utilizar urgentemente un lavabo: pacientes de enfermedad inflamatoria intestinal (enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa), pacientes ostomizados, pacientes colectomizados parcial o totalmente, pacientes intervenidos de cáncer de recto y aquellos pacientes que los médicos de los hospitales colaboradores decidan que necesitan la tarjeta.

Hay que saber, y decir, que no todos estos pacientes tendrán la tarjeta "NO PUC ESPERAR! - ¡NO PUEDO ESPERAR!", sólo los que los médicos consideren necesario.

- **Las tarjetas "NO PUC ESPERAR! - ¡NO PUEDO ESPERAR!"** se emitirán desde ACCU Catalunya en Catalunya; y desde la asociación correspondiente, en cualquier otra zona en la que se implante el proyecto. Posteriormente, las tarjetas se entregarán a los facultativos especialistas y al personal sanitario de los centros designados.

Las tarjetas no serán nominales, pero estarán numeradas correlativamente para seguir un control de entrega. Sólo conocerá la identidad del paciente el equipo médico que le entrega la tarjeta.

Las tarjetas serán gratuitas y los pacientes no deben ser, obligatoriamente, socios de ACCU Catalunya o de cualquier otra asociación que implante el proyecto (a diferencia de otros países en los que se exige que los usuarios de la tarjeta sean socios o que paguen la emisión de la tarjeta). A los pacientes, se les pedirá seriedad en el uso y custodia de la tarjeta.

- **Área de implantación del proyecto:** Es un proyecto a implantar en toda Cataluña por ACCU Catalunya. Pero, también se podrá implantar en cualquier otra zona de España que lo solicite. La asociación de cada zona será la que desarrollará la implementación del proyecto, previa autorización de ACCU Catalunya, y cumpliendo este protocolo.

- **Para llevar a cabo el proyecto con éxito es necesario informar**, sobre las necesidades de los portadores de las tarjetas y sobre lo que representa tener estas enfermedades crónicas y no contagiosas, a la sociedad en general, a las entidades públicas, asociaciones, gremios... e implicarles en el proceso.

- **Para implantar el proyecto es imprescindible contar con la colaboración de:**

1. Equipos Médicos.
2. Ayuntamientos y otras entidades públicas.



3. Asociaciones de comerciantes y hostelería, entidades y establecimientos.
4. Voluntarios.
5. Patrocinadores.

1. Equipos Médicos.

- Se solicitará la colaboración del equipo/s médico/s de Unidades de EII o Servicios del Aparato Digestivo del Hospital/es, que se designe en la zona a implantar.
- La documentación para entregar a los médicos: sobre con carta médico firmada por el presidente/a de la asociación de la zona, librito, tríptico.

Es imprescindible la colaboración de los facultativos especialistas y del personal sanitario, porque ellos son los que entregan la tarjeta "NO PUC ESPERAR! - ¡INO PUEDO ESPERAR!" a los pacientes que lo necesiten.

La asociación de la zona correspondiente, no sabrá a qué paciente se le entrega cada tarjeta ni la enfermedad del paciente. Sólo sabrán qué números de tarjeta corresponden a cada hospital, para llevar un control.

El tipo de pacientes a los que hemos hecho referencia en el proyecto son los que, en principio, pueden ser candidatos a la tarjeta, pero puede ocurrir que un médico considere que alguno de estos pacientes aún no la necesite y no se la entregue. También puede ocurrir que un médico se encuentre con un paciente con otra enfermedad, entonces, si el médico considera que puede tener la tarjeta, se la entregará al paciente. La entrega de la tarjeta siempre será a discreción del equipo médico.

ACCU Catalunya en Cataluña, o la asociación de la zona correspondiente en otras zonas, llevará un control de la numeración de tarjetas que se entrega a cada equipo médico; y será cada equipo médico el que anote, en sus archivos, qué número de tarjeta se le ha dado a cada paciente (el nombre del paciente sólo lo sabrá el facultativo especialista o el personal sanitario que hace entrega, y la asociación correspondiente sólo sabrá la numeración de las tarjetas que se han entregado a cada hospital, centro médico o consulta)

2. Ayuntamientos.

- La documentación para el Ayuntamiento: sobre con carta para el ayuntamiento firmada por el presidente/a de la asociación de la zona, librito, tríptico, formulario y adhesivo.



Si no ha habido ninguna solicitud previa en la ciudad a implantar el proyecto (médicos, hospital, asociaciones...), recomendamos empezar con una reunión en el Ayuntamiento (área de Salud, área de Comercio y/o de Atención ciudadana).

Hay que explicar que el proyecto es bidireccional (lo que hemos explicado al principio).

Se tiene que hablar de las EII y de cómo darles visibilidad. También hablar de las necesidades de los pacientes (Ver hoja adjunta: información EII).

Del por qué se ha creado el proyecto "NO PUC ESPERAR! - ¡NO PUEDO ESPERAR!"

En el Ayuntamiento hay que explicar que, ya sabemos que los lavabos de los equipamientos públicos son gratuitos y accesibles: museos, bibliotecas, centros cívicos, equipamientos deportivos, etc..., pero que el Ayuntamiento daría ejemplo a la ciudadanía y a los establecimientos privados si fuera el primero en adherirse al proyecto. Para los implicados en el proyecto, si se adhiere el Ayuntamiento, todo es más fácil.

Para adherirse, el Ayuntamiento, tendría que firmar el formulario (u otro tipo de notificación) y adjuntar por escrito la relación de equipamientos y lavabos públicos que se adhieren al proyecto.

Es importante hablar de la posible adhesión de los Centros de Atención Primaria, y de los hospitales o consultorios médicos.

También se puede proponer al Ayuntamiento, si puede hacer de intermediario para presentar el proyecto a las Asociaciones de Comerciantes y Hostelería. En caso afirmativo, se puede proponer organizar una reunión conjunta en el Ayuntamiento.

A las reuniones del Ayuntamiento no es necesario que vayan muchas personas del proyecto. En algunas reuniones es imprescindible que asista alguna persona de la comisión del proyecto y un médico del hospital de referencia de la zona.

Por último, se puede solicitar al Ayuntamiento si puede emitir una nota de prensa u organizar una rueda de prensa de presentación del proyecto en la ciudad (cuando ya se hayan trabajado los temas anteriores y se haya logrado que el Ayuntamiento se adhiera al proyecto). Otra posibilidad es hacer la rueda de prensa en el Hospital que colabora en el proyecto.



En la rueda de prensa recomendamos que hablen: un representante de la asociación de la zona, un médico que colabore en la zona (entrega de tarjetas), un representante del Ayuntamiento o de otras entidades públicas.

(Interesante leer hoja adjunta: "preguntas y respuestas sobre el proyecto "NO PUC ESPERAR! - ¡NO PUEDO ESPERAR!"").

3. Asociaciones de comerciantes y hostelería. Establecimientos.

- La documentación para Asociaciones de comerciantes y hostelería u otras asociaciones: sobre con carta para el establecimiento firmada por el presidente/a de la asociación de la zona, librito, tríptico, formulario y adhesivo.
- La documentación para establecimientos: sobre con carta para el establecimiento firmada por el presidente/a de la asociación de la zona, librito, tríptico, formulario y adhesivo.

Se procurarán acuerdos de colaboración con distintos establecimientos: comercios, bares, restaurantes, garajes, etc... El establecimiento adherido autorizará gratuitamente el uso de los lavabos, lo más rápidamente posible, a los portadores de la tarjeta "NO PUC ESPERAR! - ¡NO PUEDO ESPERAR!"

Para motivar a las asociaciones y establecimientos a adherirse: hay que explicar que el proyecto es bidireccional (lo que hemos explicado al principio).

Se tiene que hablar de las EII y de cómo darles visibilidad. También hablar de las necesidades de los pacientes (Ver hoja adjunta: información EII).

Del por qué se ha creado el proyecto "NO PUC ESPERAR! - ¡NO PUEDO ESPERAR!" pensado para todas aquellas personas que por algún problema médico, no contagioso, necesitan utilizar urgentemente un lavabo.

Sobre todo explicar: que uno de los problemas que más angustia y preocupa a estos pacientes es la necesidad continua, y a veces imprevisible, de ir al baño. En algunas situaciones existe verdadera urgencia. Algunas personas ven mermada su calidad de vida por esta situación, ya que les cuesta salir de casa o hacer vida social por miedo a no encontrar un lavabo accesible en el momento necesario.

Comentar que en varios estados de EEUU la tarjeta de accesibilidad a los lavabos está refrendada por ley. Hay otras iniciativas en España que recogen firmas para exigir acceso libre a los lavabos. En este proyecto, actuamos de otra forma, hablamos de las enfermedades inflamatorias intestinales, explicamos el problema



de los pacientes, y pedimos la solidaridad de la sociedad para ayudarles a mejorar su calidad de vida.

Hay que explicar, además, que los pacientes, sus familiares y amigos, delante de una muestra de apoyo como la de adherirse al proyecto, con seguridad, serán más propensos a entrar en un establecimiento adherido que en otro que no sea solidario.

Cuando un establecimiento se adhiere al proyecto, firma un formulario (está adjunto a la documentación). Este formulario se ha de firmar para tener constancia, pero también porque allí se autoriza a publicar el nombre del establecimiento en los distintos lugares en que se hable del proyecto "NO PUC ESPERAR! - ¡NO PUEDO ESPERAR!"

Se entregará al establecimiento adherido:

- Los adhesivos "¡NO PUEDO ESPERAR!" para que los pongan, si lo desean, en la entrada o en el escaparate. Así, los pacientes sabrán qué establecimientos forman parte del proyecto.
- Unos folletos sobre el proyecto "NO PUC ESPERAR! - ¡NO PUEDO ESPERAR!" con información para los pacientes y la sociedad en general, por si quieren entregarlos en su establecimiento.

Se ofrecerá al establecimiento adherido:

- La posibilidad de aparecer en la lista de establecimientos adheridos al proyecto "NO PUC ESPERAR! - ¡NO PUEDO ESPERAR!".
- La posibilidad de aparecer en la APP de móvil "NO PUC ESPERAR! - ¡NO PUEDO ESPERAR!", si es que la hay en la zona.
- La posibilidad de aparecer en la web "NO PUC ESPERAR! - ¡NO PUEDO ESPERAR!", si es que la hay en la zona.
- La posibilidad de aparecer en todas las noticias relacionadas con el proyecto, en la web y en las redes sociales de la asociación que implemente el proyecto en la zona.



4. Voluntarios.

La colaboración de los voluntarios es imprescindible, porque la comisión de la asociación no puede llegar a todos los lugares, ni en el mismo momento. Lo ideal es tener 1 ó 2 voluntarios mínimo en cada ciudad. También se necesitan voluntarios para ayudar en las tareas de preparar documentación y otras tareas de apoyo.

Tendrán a su disposición toda la documentación del proyecto, menos las tarjetas (que sólo las tienen los médicos y la comisión de la asociación de la zona, que llevan el control de las tarjetas).

Se les formará para que conozcan todo el proyecto y el protocolo de implementación.

En algunas reuniones para la implantación del proyecto, los voluntarios, tendrán el apoyo presencial de algún miembro/s de la comisión del proyecto o de algún médico de la zona, para presentar el proyecto y contestar todas las preguntas que se planteen.

Muy importante: Todo el texto que aparece en el librito o en el tríptico del proyecto "NO PUC ESPERAR! - ¡NO PUEDO ESPERAR!" no se puede variar en ninguna presentación escrita. Si se necesita, se puede resumir tomando sólo algunos párrafos, pero no se puede variar el sentido de la redacción.

En el caso de que los voluntarios redacten algún documento o realicen algún Powerpoint de presentación del proyecto, éstos han de revisarse por la comisión, que los aprobará o modificará lo necesario.

5. Patrocinadores.

Como se pretende que el proyecto sea totalmente gratuito para los pacientes, la comisión del proyecto en cada zona buscará patrocinadores para que les cubra todos los gastos imprescindibles de:

- imprenta para la documentación (libritos y/o trípticos y sobres)
- realización de adhesivos
- realización de tarjetas



Hay otros gastos que no son imprescindibles:

- sobres , si se consideran
- carpetas, si se consideran necesarias
- video promocional, si se considera necesario
- creación y mantenimiento de la web y la app similar a la www.nopuedoesperar.es

Importante saber y decir: los patrocinadores no tendrán exclusividad, y deseamos que puedan haber varios copatrocinadores.

“NO PUC ESPERAR! - ¡NO PUEDO ESPERAR!” es un proyecto de ACCU Catalunya y de la Unitat de MII del Hospital Doctor Josep Trueta de Girona, y ningún patrocinador puede utilizar este proyecto o su información sin el permiso de los creadores del proyecto.

DOCUMENTACIÓN DEL PROYECTO.

La comisión del proyecto de ACCU Catalunya ha creado y diseñado una documentación de uso obligatorio, si se quiere implantar el proyecto.

No se puede cambiar el texto, el diseño o el formato de ninguno de estos documentos sin autorización por escrito.

En Cataluña todo el texto de la documentación será bilingüe (catalán y castellano).

Si se implanta en otros lugares de España el texto será el homologado en castellano “¡NO PUEDO ESPERAR!”, pero deberá llevar además esta nota : “NO PUC ESPERAR!” **Es un proyecto de ACCU Catalunya y la Unidad de EII del Hospital Doctor Josep Trueta de Girona**, en los lugares que reseñamos a continuación:

- Librito
- Tríptico
- Web y app del proyecto, si la hay.

En toda la documentación, constará el nombre/logo de la asociación de la zona en que se implanta el proyecto y del patrocinador (si se desea). Toda la documentación ha de ser aprobada, previamente, por ACCU Catalunya.



Nota: Si alguna regió de Espanya quisiera hacer la documentació bilingüe en sus idiomas oficiales, podrá hacerlo siempre que la traducción del texto sea idéntica a la registrada por el proyecto, y se cumpla la condición: ... "pero deberá llevar además esta nota : "NO PUC ESPERAR!" Es un proyecto de ACCU Catalunya y la Unidad de EII del Hospital Doctor Josep Trueta de Girona, en los lugares que reseñamos"...

Barcelona, marzo de 2014

Comisión del Proyecto "NO PUC ESPERAR! - ¡NO PUEDO ESPERAR!"
info@nopucesperar.cat



ACCU CATALUNYA
Associació de Malalts de Crohn i Colitis Ulcerosa

Hotel d'Entitats de la Pau
C/ Pere Vergés 1, planta 9, despatx 6
08020 Barcelona - Tel: 93.3142062
accucat@gmail.com / www.accucatalunya.es