

AEDESEO ABRIL 2018

Boletín Mensual de la Asociación Española de Esofagitis Eosinofílica



ESTE VOLÚMEN CONTIENE:

ACTUALIDAD EN AEDESEO

NUESTRO EXPERTO NOS CUENTA...

NUTRICIÓN

AGENDA AEDESEO

Os damos la bienvenida a la segunda entrega del Boletín Aedeseo. En este volumen inauguramos una nueva sección destinada a orientarnos sobre aspectos nutricionales, ilustrada con recetas. Encontrareis también un artículo sobre asesoría jurídica elaborado por nuestro abogado experto Juan Antonio Grajera, entre otros contenidos, que esperamos os sean de utilidad.

Como de costumbre, desde Aedeseo os animamos a enviarnos vuestras propuestas y sugerencias, para ello no dudéis en contactarnos a través del buzón de contacto info@aedeseo.es

Equipo de Aedeseo

Segundo encuentro de socios realizado en Madrid

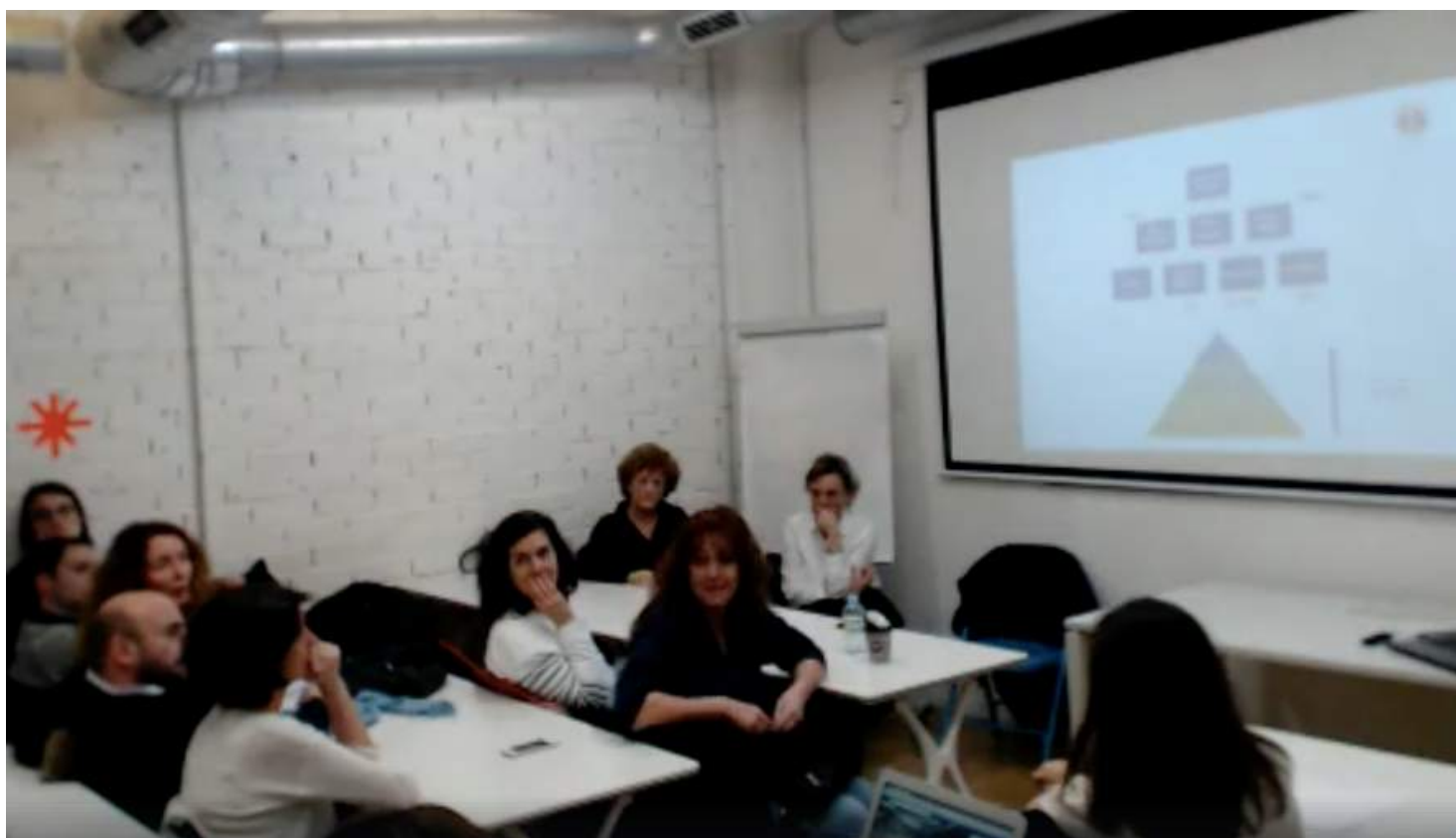
El pasado 16 de Marzo, tuvimos la ocasión de llevar a cabo el segundo encuentro de socios en la sede de Aedeseo de Madrid.

El balance de la sesión es verdaderamente positivo, sentimiento manifestado por asistentes y organizadores.

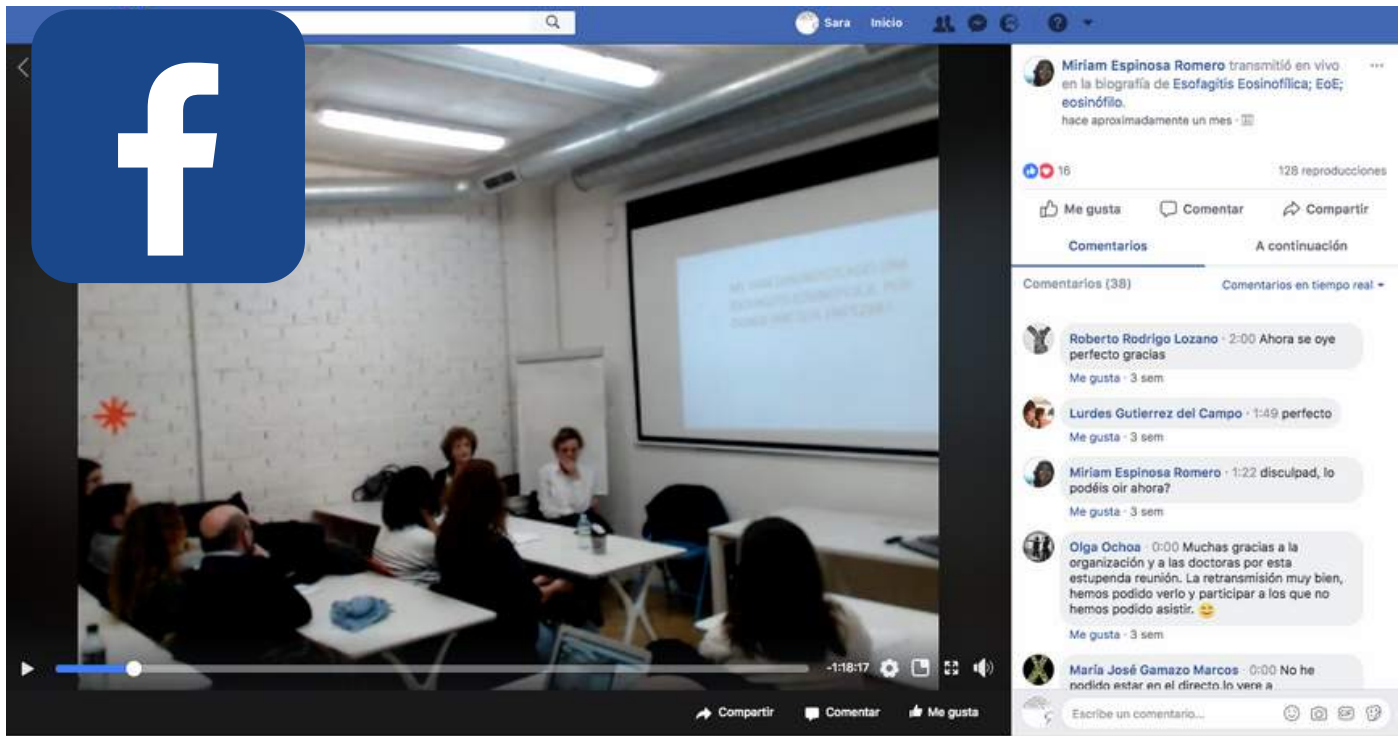
Entre las cuestiones abordadas durante el coloquio se tocaron temas sobre los distintos tratamientos disponibles, medicación óptima y dosis aconsejada.



Se ahondó sobre las dietas de exclusión y en general sobre aspectos nutricionales, entre otras dudas planteadas por la audiencia presente.



Segundo encuentro de socios realizado en Madrid el pasado 16 de Marzo



Este evento nace de la necesidad de aprender más sobre la enfermedad y el coloquio es fruto de la interacción de pacientes y familiares presentes en el mismo. Gracias a sus dudas y comentarios se dinamiza el encuentro

Como novedad pudimos retransmitir en vivo el encuentro vía facebook. Esta herramienta nos permitió poder compartir experiencias y aclarar dudas de pacientes que no pudieron acudir.

Agradecemos nuevamente la participación de la Dra. Cilleruelo, la Dra. Gutiérrez, y el Dr. Nieto por brindarnos la oportunidad de orientarnos, esclarecer dudas sobre la enfermedad y compartir con nosotros los avances en el diagnóstico y tratamiento. A su vez, gracias por todo el soporte prestado de socios e integrantes del equipo Aedeseo que hicieron posible esta jornada.

Gracias!!



Novedades beca de Investigación EoE AEDESEO-NESTLÉ

Como anunciamos en la pasada edición Aedeseo junto con el patrocinio de Nestlé Health Science lanzó la primera beca de Investigación de EoE con el objetivo de fomentar la investigación y la generación de conocimiento de la enfermedad en la comunidad científica española.

“

— Nestlé Health Science y aedeseo han creado la I beca de investigación sobre esofagitis eosinofílica (EoE).

- @CUATRO.COM

El pasado 6 de Abril finalizó el plazo para la entrega de los proyectos científicos participantes en esta convocatoria.

En la actualidad las propuestas recibidas están siendo valoradas por la comisión científica. La selección del proyecto financiado con 14.000 euros estará basada en la relevancia científica y su viabilidad.

la
BECA aedeseo
de **INVESTIGACIÓN** sobre
ESOFAGITIS EOSINOFÍLICA
bajo el patrocinio de **Nestlé HS**

más información en
www.aedeseo.es

aedeseo
Asociación Española de Esofagitis Eosinofílica

Nestlé
HealthScience

La resolución del proyecto ganador será comunicada el próximo mes de Mayo, con el objetivo de que el equipo investigador pueda iniciar la puesta en marcha del estudio en los próximos meses.

Como conciliar la Vida Laboral y Familiar con un menor a cargo diagnosticado de Esofagitis Eosinofílica

Ser padres y conciliar la vida laboral y familiar en los tiempos que corren no es tarea fácil, y muchas veces, hay que hacer encaje de bolillos para conseguirlo. Si a eso, le añadimos el cuidado de un hijo que ha sido diagnosticado de Esofagitis Eosinofílica, y que padece un episodio agudo de la enfermedad, se convierte en tarea casi imposible. O bien, tenemos al lado una importante red de apoyo familiar, o nos vemos abocados a tomar decisiones que afectan a la vida laboral de uno o de los dos progenitores. Pero, ¿Qué dice la Legislación Laboral? ¿Tenemos derecho a estar con nuestro hijo, sin que ello implique renunciar a nuestros trabajos, con todo lo que ello supone, para la economía de la familia?

El Estatuto de los Trabajadores (que es la ley que regula los contratos de trabajo), prevé un permiso para el cuidado de nuestros hijos (o parientes hasta el segundo grado de consanguinidad o afinidad) cuando están enfermos, y viene contemplado en el artículo 37.3 b) del Estatuto de los Trabajadores, se trata de un permiso remunerado de 2 días cuando nuestro hijo ha sufrido un accidente, es hospitalizado, padece una enfermedad grave o ha sido intervenido quirúrgicamente y en caso de requerir desplazamiento se concederán 4 días.



El Estatuto de los Trabajadores no regula ningún permiso al que puedan acogerse los padres cuando su hijo está enfermo, fuera de los casos y por el tiempo señalado en el artículo 37.3 B, tampoco tenemos permiso para acompañar a nuestros hijos al médico ya sea de urgencias o a revisiones periódicas. (Es recomendable consultar el Convenio Colectivo de aplicación a nuestra empresa por si contempla algún permiso no previsto en el Estatuto de los Trabajadores)

Para el caso de padres con enfermedades graves el Real Decreto 1148/2011, de 29 de julio, prevé que se puede conceder el permiso retribuido por cuidado de menores.

Como conciliar la Vida Laboral y Familiar con un menor a cargo diagnosticado de Esofagitis Eosinofílica

Se trata de un subsidio que se concede a uno de los dos progenitores, adoptantes o personas que han acogido a un niño enfermo de forma preadoptiva. Para poder acogerse a este derecho es necesario que ambos trabajen, ya sea por cuenta ajena o por cuenta propia, pudiendo reducir la jornada de trabajo en mínimo el 50% y con cotización plena a la Seguridad Social.

Se percibe un subsidio equivalente al 100 % de la base reguladora por incapacidad temporal, en los casos en que el cáncer o enfermedad grave que padezca el menor deberá implicar un ingreso hospitalario de larga duración que requiera su cuidado directo, continuo y permanente, durante la hospitalización y tratamiento continuado de la enfermedad. El Real Decreto tiene un anexo en el que se especifican todas las enfermedades graves por las que se tiene derecho a percibir dicho subsidio, pero en el mismo no está contemplada, como tal, la esofagitis eosinofílica, por lo que solo una interpretación flexible de la norma permitiría recurrir a este subsidio para los casos más graves que requieran un ingreso hospitalario de larga duración y/o por consecuencias de la enfermedad por trastorno de la conducta alimentaria en caso de tener problemas de disfagia o deglución.

Así que las opciones que nos quedan para conciliar la vida familiar y laboral, son las siguientes:



- Permiso de reducción de jornada por cuidado de familiares, que se encuentra recogido en el artículo 37.5 Estatuto de los Trabajadores que establece que "quien por razones de guarda legal tenga a su cuidado directo algún menor de 12 años o a una persona con discapacidad física, psíquica o sensorial, que no desempeñe una actividad retribuida, tendrá derecho a una reducción de la jornada de trabajo diaria, con disminución proporcional del salario entre, al menos, un octavo y un máximo de la mitad de duración de aquella.

- Excedencia por cuidado de familiares que se encuentra regulada en el Art. 46.3 Estatuto de los Trabajadores, que establece que "los trabajadores tendrán derecho a un período de excedencia no superior a 3 años para atender el cuidado de cada menor, tanto cuando lo sea por naturaleza, como por adopción, o en los supuestos de acogimiento, tanto permanente como preadoptivo, aunque éstos sean provisionales, a contar desde la fecha de nacimiento o, en su caso, de la resolución judicial o administrativa.

Como conciliar la Vida Laboral y Familiar con un menor a cargo diagnosticado de Esofagitis Eosinofílica

● También tendrán derecho a un período de excedencia, de duración no superior a 2 años, salvo que se establezca una duración mayor por negociación colectiva, los trabajadores para atender al cuidado de un familiar, hasta el segundo grado de consanguinidad o afinidad, que por razones de edad, accidente, enfermedad o discapacidad no pueda valerse por sí mismo, y no desempeñe actividad retribuida.

● Existe el derecho a adaptar la jornada, regulado en el Art.34.8 del Estatuto de los Trabajadores que establece que "el trabajador tendrá derecho a adaptar la duración y distribución de la jornada de trabajo para hacer efectivo su derecho a la conciliación de la vida personal, familiar y laboral en los términos que se establezcan en la negociación colectiva o en el acuerdo a que llegue con el empresario respetando, en su caso, lo previsto en aquella"

● Las excedencias voluntarias están reguladas en el art. 46.2 del Estatuto de los Trabajadores que establece que "El trabajador con al menos una antigüedad en la empresa de un año tiene derecho a que se le reconozca la posibilidad de situarse en excedencia voluntaria por un plazo no menor a 4 meses y no mayor a 5 años. Este derecho sólo podrá ser ejercitado otra vez por el mismo trabajador si han transcurrido 4 años desde el final de la anterior excedencia".

Aunque cada una de estas posibilidades, tiene en sí misma una distinta consideración en cuanto a su objeto de regulación, lo cierto es que pueden ser la clave para poder proporcionarnos ese tiempo del que no disponemos, y que necesitamos para el cuidado de nuestros hijos.

¿Y qué sucede si estamos en situación legal de desempleo?

Es frecuente que no podamos o no tengamos facilidad para cumplir con alguna de las obligaciones contraídas en el compromiso de actividad, como son acudir a las ofertas de empleo, sesiones de información profesional etc., por lo que aconsejo que se comunique con carácter previo y por escrito a tu oficina de empleo, la situación en la que nos encontramos, para ello se puede utilizar cualquier oficina de registro, o incluso enviar por correo administrativo para evitar el desplazamiento. Al escrito acompañaremos la documentación médica actualizada que acredite el proceso agudo que padece nuestro hijo.

El inconveniente es que tendremos que presentar este escrito a cada requerimiento que se reciba del Servicio Público de Empleo. En nuestro país seguimos sin avanzar en materia de permisos parentales retribuidos, previstos para situaciones familiares excepcionales relacionadas con el cuidado de nuestros hijos, de modo que cada familia tiene que buscar su propia solución, asumiendo tanto el coste económico como el trabajo de cuidar a nuestros niños, La ausencia de estos permisos retribuidos sigue siendo, por tanto, una de los grandes problemas que impiden la conciliación laboral y familiar

Juan Antonio Gragera
Abogado

INGREDIENTES

- 1 taza de carne de coco fresca
- 4 dátiles
- El jugo de un limón

PREPARACIÓN

Licuar todo muy bien hasta que quede una crema similar al yogur.

Puede añadirse frutas y/o frutos secos en función de la dieta de cada paciente.

Yogur de coco y dátiles

Receta del mes



Aspectos Nutricionales de los Ingredientes

Coco



Destaca el aporte de fibra, hierro, magnesio, selenio y vitamina E. Se trata de una fruta con alto contenido energético debido a que la grasa, después del agua, es su principal componente. Dentro del perfil de las grasas encontramos un 86% de ácidos grasos saturados, lo que nos hace pensar que no debería ser muy recomendable su consumo. Sin embargo, con su ingesta regular se consiguen efectos positivos, beneficios terapéuticos en desordenes neurodegenerativos y mejor control glucémico en personas con diabetes. Los ácidos grasos saturados del coco son principalmente triglicéridos de cadena media, una grasa poco común en otros alimentos que se puede utilizar muy rápidamente como energía, propiciando la creación de cuerpos cetónicos, energía perfecta para el cerebro, además, a los triglicéridos de cadena media se les atribuye un aumento de la saciedad, lo cual favorece el gasto energético y la elevación del metabolismo(9). No todos los beneficios vienen de la mano de las grasas del coco, en nuestro yogur, será la fibra de la pulpa del coco la responsable de un mejor control glucémico. La utilización de la carne fresca de coco es la mejor opción para aprovechar todos los beneficios del coco.

Dátiles



Encontramos también un elevado aporte energético, debido a su composición rica en hidratos de carbono. Muy útil para endulzar recetas de forma natural, su elevado aporte de fibra, como el coco, ayudará a regular el tránsito intestinal. Es destacable su contenido en dos pigmentos naturales, luteína y betacarotenos. Su carga glucémica es media-alta en comparación con otras frutas, pero se ve parcialmente compensado por su alto contenido en fibra, siendo preferible elegir dátiles frescos en lugar de secos. Al ser “comida real” y no un producto procesado con alto contenido en azúcar refinado, siempre será una buena alternativa para sustituir golosinas, bollería industrial o incluso barritas energéticas.

Rebeca Andradás

ABRIL 2018

| LUNES | MARTES | MIÉRCOLES | JUEVES | VIERNES | SABADO | DOMINGO |
|-------|--------|-----------|--------|---------|--------|---------|
| | | | | | | 1 |
| 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 |
| 9 | 10 | 11 | 12 | 13 | 14 | 15 |
| 16 | 17 | 18 | 19 | 20 | 21 | 22 |
| 23 | 24 | 25 | 26 | 27 | 28 | 29 |
| 30 | | | | | | |

Más calendarios en www.Minimalista.cl



6/04/2018: FIN DE PLAZO CONVOCATORIA BECA INVESTIGACIÓN NESTLÉ-AEDESEO



23/04/2018: CELEBRA EL DÍA DEL LIBRO CON ESTAS RECOMENDACIONES

AEDESEO celebra el 23 de Abril, día del libro, con algunas recomendaciones



Esofagitis eosinofílica y la cocina sin alérgenos

Este libro constituye un recurso fundamental para pacientes con esofagitis eosinofílica, en especial para los padres con hijos con EoE y también para los profesionales implicados en la enfermedad, proporcionando un amplio conocimiento sobre la enfermedad.

Es sin duda una gran ayuda en el tratamiento dietético dando ideas, trucos y recetas sin alérgenos, haciendo más fácil el manejo cotidiano de la EoE. Esperamos que los lectores descubran con este libro una guía de la enfermedad y cómo enfrentarse a ella.

MAYO 2018

| LUNES | MARTES | MIÉRCOLES | JUEVES | VIERNES | SABADO | DOMINGO |
|-------|--------|-----------|--------|---------|--------|---------|
| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 7 | 8 | 9 | 10 | 11 | 12 | 13 |
| 14 | 15 | 16 | 17 | 18 | 19 | 20 |
| 21 | 22 | 23 | 24 | 25 | 26 | 27 |
| 28 | 29 | 30 | 31 | | | |

Más calendarios en www.Minimalista.cl



ASAMBLEA DE SOCIOS

19 de Mayo , 2018

12:00-14:00h

Lugar: Sede Aedeseo

C/ San Andrés, 8

28004 Madrid



Los niños, el miedo y los cuentos. Cómo contar cuentos que curan

El propósito de esta obra es ofrecer a los padres, maestros y, en general, a todas las personas relacionadas con el cuidado de los niños, una herramienta poderosa y especialmente adaptada para los miedos infantiles: los cuentos terapéuticos

