

Memoria de actividades 2016

Asociación Celíaca de Castilla y León

1. ACTIVIDADES DE MANTENIMIENTO Y FUNCIONAMIENTO DE LA ASOCIACIÓN

Son aquellas actividades que hemos realizado en 2016 para garantizar el funcionamiento y estabilidad de la entidad. Muchas de las cuales son obligatorias por ley y por nuestros estatutos y otras son necesarias para la organización y atención al socio.

- Asamblea general ordinaria de socios.
- Celebración de juntas directivas de ACECALE.
- Asistencia a las juntas directivas y asambleas de FACE.
- Actualización y gestión de bases de datos.
- Gestión de altas, bajas y cambios de terminal en la aplicación FACEMOVIL.

Además, se han realizado diferentes acciones encaminadas a la financiación de ACECALE y nuestras actividades, como son:

- Gestión de Recibos para el cobro de Cuotas y mantenimiento de base de datos correspondiente.
- Gestión de ayudas y subvenciones para captación de recursos externos, tanto públicos como privados: Se han tramitado diversas subvenciones y ayudas a la administración autonómica y local, así como a obras sociales privadas, habiéndose concedido únicamente en 2016 la Subvención directa de la Consejería de Sanidad y una Subvención de la Diputación de Valladolid. Otras no resultaron concedidas, generalmente, por no ser ACECALE una entidad declarada de U.P.
 - Lotería: venta de participaciones de lotería de Navidad
 - Festival Benéfico de Arroyo de la Encomienda: beneficios a favor de ACECALE, Asociación de Diabéticos de Valladolid y Banco de Alimentos.

2. ACTUACIONES DE REPRESENTACIÓN: ASISTENCIA A JORNADAS, CURSOS, CONGRESOS, ETC...

ACECALE es la entidad que legalmente representa los intereses del colectivo celíaco en Castilla y León, por eso nuestro papel es fundamental para reivindicar nuestros derechos y las condiciones necesarias para mejorar nuestra salud, nuestra calidad de vida e integración social. Por ello, cada vez estamos más presentes en la sociedad y nuestra presencia es solicitada en numerosos eventos y reuniones. En 2016, hemos estado presentes en los siguientes actos:

- Jornadas de formación FACE para trabajadores
- Congreso SEMERGEN de Pacientes Crónicos en León
- Feria MAD Gluten Free
- Jurado en el Concurso Provincial de Pinchos de Valladolid
- Jurado en el Concurso de Pinchos de Aranda de Duero
- Jurado en Concurso de cocina de los alumnos del CIFP Ciudad de Zamora
- Acto 30 Aniversario de la Denominación de Origen Guijuelo
- Jornada presentación de la nueva estrategia de la Consejería de Sanidad
- Conferencia del Dr. Eduardo Arranz en el Río Hortega
- Charla del Dr. Eduardo Arranz: "Cuando tienes que elegir lo que comes. Alergia y sensibilización alimentaria, y el caso particular del gluten"
- Curso Seguridad Alimentaria Sistema APPCC

Nuestra participación en muchas de estas actividades tiene como objetivo la formación de los trabajadores de ACECALE que cada vez desarrollan una labor más especializada en las diferentes áreas, proporcionándoles formación y reciclaje continuo.

Por otro lado, desde ACECALE no sólo acudimos a aquellos eventos en los que solicitan nuestra presencia, sino que somos nosotros quienes propiciamos a su vez, diferentes reuniones con entidades públicas y privadas para transmitir de una manera unificada, como representante del colectivo en nuestra comunidad, las necesidades y demandas de los celíacos en Castilla y León. De este modo en 2016, hemos intensificado nuestras relaciones institucionales, llevando a cabo los siguientes encuentros:

- Diputación de Ávila
- Ayuntamiento de Valladolid
- Diputación de Valladolid
- Ayuntamiento de Palencia
- Ayuntamiento de Salamanca
- Ayuntamiento de León
- Consejería de Sanidad de la Junta de Castilla y León
- Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades

- Asociación de Hosteleros de León
- Asociación de Hosteleros de Castilla y León.
- Laboratorios Aquimisa

Además de estos encuentros formales, se han mantenido reuniones con diferentes grupos políticos y se ha mantenido contactos informales mediante teléfono, mail... con otras entidades públicas y privadas y se ha enviado cartas certificadas a todos los Ayuntamientos de las capitales de provincia y a las Diputaciones para dar a conocer la asociación y las actividades realizadas, así como para establecer líneas de trabajo conjuntas y a todos los Ayuntamientos en los que están censados nuestros socios para solicitar formalmente la adaptación de los eventos públicos a las necesidades del colectivo, como medida de sensibilización.

3. SERVICIO DE INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN SOBRE LA E.C. Y LA DIETA SIN GLUTEN

3.1. Apoyo para el diagnóstico

ACECALE atiende a las personas que acuden a la asociación con sospechas de padecer E.C. En estos casos se informa de cuáles son los síntomas de la enfermedad, cómo se diagnostica, cuáles serían los pasos a seguir, recomendación de especialistas... En 2016 se ha atendido a más de 100 personas en este servicio, tanto personalmente como por teléfono o mail.

3.2. Atención al celíaco recién diagnosticado

ACECALE en 2016 ha seguido ofreciendo a todos los pacientes recién diagnosticados una primera consulta para ofrecer unas recomendaciones y pautas básicas sobre el seguimiento de la dieta, para solventar todas las posibles dudas.

Cuando el especialista comunica el diagnóstico informa de que el único tratamiento es el seguimiento de una dieta sin gluten para toda la vida, pero no explica todo lo necesario para asumir este cambio de vida. Así, las personas celíacas se encuentran, en muchos casos, perdidas y confusas ante este nuevo reto. De hecho, en la mayoría de las ocasiones, son los propios especialistas los que derivan a los pacientes a la Asociación, ya que el sistema sanitario actual no dispone de una consulta específica con personal especializado que pueda explicar al paciente todo lo que necesita conocer para su adecuado tratamiento.

En 2016 se ha atendido a más de 150 personas en este servicio, tanto personalmente como por teléfono o mail.

3.3. Orientación para el correcto seguimiento de la dieta

Desde la Asociación se ofrecen las herramientas necesarias para hacer un adecuado seguimiento de la dieta: lista de alimentos apta para celíacos, guía sobre la enfermedad celíaca, consejos para evitar la contaminación cruzada, resolución de dudas, etc... En 2016 se ha atendido a más de 4500 consultas en este servicio, tanto personalmente como por teléfono o mail.

3.4. Información para viajes dentro y fuera de España

Salir fuera de casa sigue siendo uno de los grandes problemas para el colectivo, por ello desde ACECALE se ofrece información sobre establecimientos y puntos de venta para poder planificar los viajes, tanto a nivel nacional como internacional. También se informa a los celíacos de otras comunidades que quieren visitar Castilla y León. Cuando los socios nos lo solicitan, contactamos con otras asociaciones de celíacos en el extranjero, CYE, AOECS y con FACE para tratar de obtener información sobre dicho destino. Desde ACECALE se elabora el dossier informativo con los datos facilitados por los socios que colaboran en ello. En 2016 se ha atendido a más de 400 consultas en este servicio, tanto personalmente como por teléfono o mail, pero sólo se han recibido 8 devoluciones de información para poder elaborar los artículos informativos.

3.5. Quejas y sugerencias

Desde el año pasado se puso en marcha este servicio para canalizar todas las quejas de los socios y ayudar en la presentación de las mismas, cuando es necesario. Desde ACECALE se apoya en la redacción, se facilitan modelos y se orienta sobre cómo presentarlas, además se presenta una copia de la misma por parte de la entidad para que tenga un mayor efecto.

3.6. Servicio dietético personalizado

ACECALE pone a disposición de todos los socios un servicio dietético personalizado por parte de nutricionistas profesionales. Se orienta sobre los menús, se revisan dietas, etc... En 2016 se ha atendido a 15 personas en este servicio.

3.7. Red de reparto de alimentos para familias en situación o riesgo de exclusión social.

En 2016 se ha continuado ofreciendo este servicio, dando cumplimiento al acuerdo establecido entre la Consejería de Familia y ACECALE, atendiendo los casos derivados desde el propio sistema oficial de Servicios Sociales. En 2016 se ha atendido a 7 familias.

3.8. Información e intercambio de comunicación

La información es muy importante, es nuestra principal herramienta para conocer y tratar nuestra enfermedad y seguir adecuadamente la dieta. Es una responsabilidad de ACECALE que sus socios tengan datos ciertos y fiables sobre todas las cuestiones relacionadas con su salud, por ello, en 2016, hemos intensificado el envío de información a través del correo electrónico, llegando a enviar 55 mails generales a todos los socios que disponen de este medio.

De cara al resto de asociaciones de FACE y sus asociados, ACECALE colabora, junto al resto, en la preparación del material a editar en dicha publicación nacional para dar a conocer nuestras actividades tanto en nuestra comunidad como fuera de ella.

4. CELICHEF: UN RETO ENTRE FOGONES

Esta actividad puesta en marcha en 2014, es una campaña dirigida a sensibilizar y formar a los futuros profesionales de la cocina, que consta de: Jornadas informativas en los centros educativos (en 2016, se impartieron 18 sesiones en 14 centros de FP de Castilla y León), Concurso de cocina íntegramente apta para celíacos (2ª edición), con el que se logra aumentar la visibilidad de la actuación e incentivar a los estudiantes, y Curso especializado sobre la E.C. "Cocinar sin gluten hoy: un reto profesional" dirigido a los 18 participantes del concurso para dotarles de herramientas que les faciliten la atención a los pacientes con intolerancias y alergias en su futura práctica profesional.

Esta actividad, pionera en nuestro país, ha logrado captar la atención de numerosos seguidores a nivel nacional y despertar el interés de reconocidos profesionales del ámbito gastronómico, además de la difusión del mismo en redes sociales y medios.

5. ACTIVIDADES DE PARTICIPACIÓN PARA SOCIOS

Los socios son el pilar de nuestra entidad, y cumpliendo así con lo acordado en la pasada Asamblea, durante 2016, dentro de las posibilidades, se ha incrementado el número de actividades desarrolladas para compartir con los socios y tratar de incrementar su implicación en las tareas de ACECALE. Las actividades desarrolladas en 2016 para socios han sido las siguientes:

5.1. Talleres de cocina

Es una de las actividades más solicitadas de la Asociación y con ellos, se fomenta la participación, aprendiendo e intercambiando experiencias aprovechando el foro para resolver numerosas cuestiones relacionadas, generalmente con alimentos. Los talleres impartidos en 2016, por personal contratado o voluntarios, han sido los siguientes:

- El mundo del panecillo con Borja en Valladolid
- Las tartas de Laura en Zamora
- 3 Talleres de cocina temáticos en Segovia, en colaboración con su Ayto.: Pan, Repostería y Postres para niños.
- 4 talleres de cocina navideña sin gluten: 2 en Valladolid, 1 en León y 1 en Salamanca

Estos talleres se han ofertado en las diferentes provincias, sin embargo, al no cubrirse el mínimo de inscripciones requeridas, no han podido desarrollarse en todas ellas.

5.2. XVº Encuentro Regional y IXª Feria de la Alimentación sin gluten

Actividad lúdica de carácter anual, con la que se pretende ofrecer un espacio de convivencia y de intercambio de experiencias donde los celíacos son los protagonistas. Un día en el que poder disfrutar sin las preocupaciones de la dieta. Dentro del programa 2016, se incluyeron las siguientes actividades: photocall, show cooking, hinchables, animación infantil, comida, bingo benéfico, sorteos y actuación de magia. En el marco del Encuentro también se celebró, como en años anteriores, la Feria de Alimentación sin gluten, un escaparate para las empresas del sector en el que pudieron dar a conocer sus novedades, tanto productores, distribuidores como tiendas físicas. En esta actividad participaron cerca de 300 familias, más de 1000 personas.

5.3. Diseño y elaboración del Recetario Celichef

Durante 2016, se ha trabajado en la edición y diseño de este nuevo libro que irá destinado a los socios, a los estudiantes y a los profesionales de la restauración, aportando sanas y nuevas ideas para cocinar sin gluten. El libro recoge todas las recetas de los concursos de 2015 y 2016, y algunas colaboraciones especiales. Ha sido un trabajo bonito pero complicado de llevar a cabo por la cantidad de personas implicadas, diferencia entre formatos... etc. Pero en 2017 verá la luz.

5.4. Concursos a través de la WEB y redes sociales

Para ACECALE la participación de los socios es muy importante, pero también velar porque cuenten con la información más veraz y actualizada sobre la enfermedad y la dieta sin gluten. Por ello, a través de los diferentes concursos y sorteos que hemos organizado en nuestras plataformas, durante 2016 hemos logrado aumentar nuestro número de seguidores y sobre todo, acercar nuestra realidad a todos los socios, aumentando su implicación y favoreciendo un acercamiento entre todos.

6. CAMPAÑAS DE SENSIBILIZACIÓN SOCIAL, INFORMACIÓN, DIFUSIÓN... ETC.

6.1. Campaña de sensibilización en educación: VAMOS AL COLE

Campaña dirigida a todo el sector educativo en infantil y primaria. En 2016 se ha llevado a cabo en la provincia de Valladolid, gracias a una subvención concedida por la Diputación Provincial. En total se han impartido 25 talleres, llegando a más de 700 personas (alumnado y profesorado). Dado el éxito de la actividad, ésta se realizará en el resto de provincias durante 2017 con los recursos obtenidos mediante la donación de la empresa "Por Naturales" en un evento benéfico celebrado en 2016.

6.2. Medios de comunicación

Envío de notas de prensa a medios de comunicación regionales de las principales actividades de la entidad. Presencia en prensa escrita y digital, en televisión autonómica y en diferentes emisoras de radio de la región: Norte de Castilla, ABC, El Heraldo de Soria, Tribuna de Salamanca, Cadena COPE, Cadena Ser, Aquí en Valladolid, Televisión Castilla y León, etc...

6.3. Celebración del Día Nacional del Celíaco

En 2016, ACECALE organizó para conmemorar este día especial, un concurso de fotos en lugares emblemáticos de nuestros pueblos y ciudades con la colaboración de nuestros socios. Además, unidos al resto de Asociaciones de FACE colaboramos en la “colocación y exhibición” de pancartas con el emblema del Día Nacional en los Ayuntamientos de la capitales de provincia para sensibilizar a los medios, a la sociedad y a la propia administración de la celebración de esta fecha reivindicativa y se mantuvo, por parte de las representantes de ACECALE, una reunión con la responsable de Restauración de IKEA con motivo del menú especial sin gluten el Día Nacional, aprovechando la ocasión para estudiar posibles nuevas líneas de colaboración.

6.4. Campaña de sensibilización en Navidad para entidades locales

En 2016, ACECALE envió cartas informativas a todos los Ayuntamientos de Castilla y León en los que existen celíacos censados asociados para solicitar tengan en cuenta a este colectivo en la organización de sus eventos. Es una labor ardua y complicada que desarrollamos desde hace años y que ya va dando algunos pequeños frutos, como la sustitución de las golosinas de las cabalgatas por caramelos sin gluten en muchos municipios y ciudades.

6.5. Participación con una mesa informativa en la II Marcha a favor de la Diabetes

ACECALE volvió a estar presente en esta actividad organizada por la Asociación de Diabéticos en 2016, ya que hay un importante porcentaje de pacientes que padecen ambas patologías y quisimos compartir con ellos este día. Además se aprovechó la ocasión para plantear la posibilidad de realizar una Jornada o charla informativa común para abordar la relación entre ambas enfermedades crónicas. Del mismo modo, ACECALE colabora con ASDVA en la difusión de algunas de sus actividades, como el campamento infantil, para que puedan participar las personas interesadas.

6.6. Actualización de Facebook y página web

A través del Facebook de la Asociación se va informando de todas las actividades que realiza la entidad, así como de todas aquellas noticias de interés para el colectivo, veraces y siempre de fuentes oficiales. También en la página web se pueden consultar las noticias actualizadas, restaurantes y puntos de venta, información sobre la enfermedad, notas de prensa en medios de comunicación, recetas, publicaciones internas y externas, etc... disponible solo para socios.

7. ACCIONES DESARROLLADAS EN EL ÁMBITO DE LA HOSTELERÍA Y LA RESTAURACIÓN

ACECALE ejerce labores de apoyo y asesoramiento para los establecimientos de Castilla y León que quieren incluir opciones sin gluten dentro de su oferta, todo ello con el objetivo de poder aumentar la seguridad a la hora de salir a comer fuera de casa. La red de restaurantes sin gluten de ACECALE está formada por aquellos establecimientos que tienen firmado convenio con la entidad, en virtud del cual adquieren una serie de compromisos con el colectivo. Para garantizar la seguridad alimentaria, el personal técnico de la asociación imparte una formación específica a todos los trabajadores de dichos establecimientos, se revisan los platos aptos para celíacos que se ofertarán, materias primas, así como las instalaciones y protocolos en la elaboración de los mismos. Por otro lado, desde ACECALE también se realiza la formación de las cadenas de restauración implantadas en Castilla y León que están incluidas dentro del Programa FACE Restauración.

Todos estos establecimientos son los que se incluyen en el listado de restaurantes de la página web de ACECALE: www.acecale.org y en FACEMOVIL. En 2016, se ha formado en total a 8 establecimientos de esta categoría: NYC Hells, Le Bistró, Eh Voila, La Mafia se sienta en la mesa, Restaurante Caroba, Menta y Chocolate, Aula de la Naturaleza Emilio Hurtado y Telepizza. Aparte de los nuevos establecimientos, ACECALE acude a los antiguos para su reciclaje y supervisión.

A pesar de todo ello, cada vez en ACECALE recibimos más consultas alertando de problemas en establecimientos no asociados que en foros, webs y diversas plataformas o medios, ofrecen menús aptos para celíacos y al llegar allí, se constata el desconocimiento no sólo de la enfermedad sino de la dieta y los requerimientos y exigencias que ésta conlleva. Ante esta alarmante situación, ACECALE ha estudiado en 2016 poner en marcha un servicio específico que, a partir del próximo año, 2017, pueda hacer una labor más intensa en este sentido, contratando si es necesario, personal de apoyo que supervise estos establecimientos, alerte de las consecuencias de ofrecer publicidad engañosa y los peligros que entraña la contaminación cruzada para las personas con intolerancia al gluten.

8. INDUSTRIA ALIMENTARIA

Todas las empresas certificadas con la Marca de Garantía, además de pasar auditorías y analizar sus productos, tienen que recibir formación periódica específica por parte de la FACE o alguna de sus asociaciones miembro. Esta formación tiene que ser impartida por personal cualificado en la materia acreditado por los responsables de la propia Asociación y de FACE, quienes están desarrollando cursos de formación específica para formadores en esta materia. En el caso de las empresas ubicadas en Castilla y León, esta formación es impartida por parte del personal técnico de ACECALE y a lo largo de 2016 se ha acudido a las siguientes empresas certificadas: Gullón, Santiveri y Saluteff.

En 2016, también han aumentado considerablemente las consultas sobre los nuevos etiquetados sin gluten y su seguridad, por ello, desde ACECALE, hemos decidido invertir en la puesta en marcha de un servicio específico que supervise y alerte sobre estas incidencias a partir del próximo año, 2017.