

# MEMORIA DE ACTIVIDADES 2017

---

## Asociación Celíaca de Castilla y León

### **1. ACTIVIDADES DE MANTENIMIENTO Y FUNCIONAMIENTO DE LA ASOCIACIÓN**

A lo largo de todo el año es necesario realizar una serie de actividades que garanticen el buen funcionamiento y la estabilidad de la Asociación. Algunas 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:
  - Junta de Castilla y León. Consejería de Sanidad. Subvención directa
  - Ayuntamiento de Valladolid. Subvención para las asociaciones de autoayuda de la ciudad.
  - FACE. Subvención para programas dirigidos a la mejora de la calidad de vida de las personas celíacas.
  - ECYL: Subvención para la contratación de jóvenes inscritos en el sistema nacional de garantía juvenil.
  - Subvención del Ayuntamiento de Valladolid de dos titulados en prácticas.
  - Diputación de Valladolid. Subvención para la realización de proyectos en materia de acción social.
  - Ayuntamiento de Valladolid. Subvención para el fomento de empleo en el municipio.

Además se han solicitado otras a diferentes organismos y obras sociales que no han sido concedidas.

- Búsqueda de patrocinios en especie para diferentes actividades: Celichef y Encuentro Regional
- Lotería: venta de participaciones de lotería de Navidad.

### **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 2017, hemos estado presentes en los siguientes actos:

- Jornadas de formación FACE para trabajadores.
- Jornadas de formación de voluntarios de FACE Joven.
- Jornada técnica en el Museo Provincial de Pan de Mayorga.
- Jornadas de formación en seguridad alimentaria para los inspectores de sanidad. León, Burgos y Soria.
- Jornadas de formación para Atención Primaria en San Esteban de Gormaz.
- Jurado en el Concurso Provincial de Pinchos de Valladolid.
- Jurado en el Concurso de Pinchos de Aranda de Duero.
- Presentación del libro "100 medidas que mejoran el Sector de la Salud" editado por la Consejería de Sanidad.
- Mesa informativa y avituallamiento en la marcha por la discapacidad en Ávila.
- Mesa informativa en la Carrera en favor de la Diabetes en Valladolid.

Nuestra participación en muchas de estas actividades tiene como objetivo la formación de los trabajadores de ACECALE, proporcionándoles formación y reciclaje continuo para la mejor atención de las necesidades del colectivo. En otras ocasiones la presencia de ACECALE asegura la representación del colectivo en diferentes eventos.

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.

- Consejería de Sanidad de la Junta de Castilla y León
- Servicio de Seguridad Alimentaria de la Junta de Castilla y León
- Consejería de Educación de la Junta de Castilla y León
- Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades de la Junta de Castilla y León

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 APOYO PARA EL SEGUIMIENTO DE LA DIETA SIN GLUTEN**

**3.1. Apoyo para el diagnóstico:** desde la Asociación se orienta a las personas que acuden 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...

**3.2. Atención al celíaco recién diagnosticado:** ACECALE en 2017 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 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.

**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, aplicación para el móvil, etc... Además, se responden todas las dudas al respecto promoviendo un correcto seguimiento de la dieta de una manera saludable.

**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.

**3.5. Quejas y sugerencias:** Servicio a través del cual se canalizan todas las quejas de los socios. 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...

**3.7. Red de reparto de alimentos para familias en situación o riesgo de exclusión social:** En 2017 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 2017 se ha atendido únicamente a una familia.

**3.8. Información e intercambio de comunicación:** Contar con canales de comunicación fiables es fundamental para conocer y tratar la enfermedad y seguir el tratamiento de una manera adecuada. En la actualidad, la información invade medios y plataformas, pero es responsabilidad de ACECALE que sus socios tengan datos ciertos y fiables sobre todas las cuestiones relacionadas con su salud, por ello, se ha intensificado la información a través de mail y en la página de Facebook de la entidad. En 2017 se han realizado 65 envíos de mails a nivel masivo.

Además, de manera trimestral se realiza el envío de la revista Mazorca, dos en formato papel y dos en formato digital. Se trata de una publicación de FACE que se edita a nivel nacional y en cuyos contenidos colabora ACECALE, junto con el resto de Asociaciones de España.

#### **4. CELICHEF: UN RETO ENTRE FOGONES**

En 2017 ha tenido lugar la tercera edición de esta campaña de sensibilización, así como el comienzo de la cuarta debido al adelanto del concurso para fomentar la participación. Esta actividad 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 2017, se impartieron 35 sesiones en 14 centros de FP de Castilla y León), Concurso de cocina íntegramente apta para celíacos (3ª 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.

Con este proyecto pretendemos mejorar y ampliar las opciones para celíacos a la hora de salir a comer fuera de casa, ya que los estudiantes de cocina comenzarán su andadura profesional con un plus de sensibilización y unas nociones básicas sobre la enfermedad celíaca y la dieta sin gluten.

#### **5. ACTIVIDADES DE PARTICIPACIÓN PARA SOCIOS**

**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 2017, por personal contratado o voluntarios, han sido los siguientes:

- Taller de cocina para niños en Valladolid – 27 de mayo – impartido por Víctor de Hoyos, pastelero y participante en pasadas ediciones de Celichef.
- Talleres en Valladolid – 12 y 14 de diciembre – impartidos por Jorge Juan Pérez, cocinero y participante en pasadas ediciones de Celichef. Debido al número de personas interesadas se programaron dos fechas.
- Taller para niños en Valladolid – 13 de diciembre – impartido por Noelia Rodríguez y Lucía Pollo, trabajadoras de ACECALE.
- Taller de cocina en Salamanca – 15 de diciembre – impartido por Iría González, ganadora de Celichef 2017
- Taller de cocina en León – 20 de diciembre – impartido por Iría González, ganadora de Celichef 2017
- Taller de cocina en Segovia – 21 de diciembre – impartido por Ernesto y Alicia, dueños de la Panificadora Sin Gluten.

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

**5.2. Reuniones de socios:** para hablar sobre novedades, solventar dudas, fomentar la participación, etc. A lo largo del 2017 han tenido lugar las siguientes:

- Soria – 20 de marzo
- Salamanca – 22 de marzo
- Segovia – 22 de marzo
- Zamora – 13 de diciembre
- Ávila – 19 de diciembre

**5.3. Presentación del recetario de Celichef:** en 2017 se publicó el recetario de Celichef: un reto entre fogones, del cual todos los socios tienen derecho a un ejemplar gratuito. La presentación oficial tuvo lugar en el Encuentro Regional, pero la Asociación se desplazó a varias provincias para acercar el libro a los socios interesados. Se realizaron presentaciones en:

- Soria – 5 de octubre
- Segovia – 9 de octubre
- Burgos – 10 de octubre
- Salamanca – 18 de octubre

**5.4. XVI Encuentro Regional y X 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 2017, se incluyeron las siguientes actividades: photocall, fotomatón, presentación del recetario, show cooking, hinchables, animación infantil, comida, bingo benéfico y sorteos. 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 edición participaron más de 1000 personas.

**5.5. Rosconada sin gluten en Palencia:** el día de la rosconada oficial programada desde el Ayuntamiento de Palencia, ACECALE repartió raciones de roscón sin gluten para las personas celíacas que se acercaron.

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

**6.1. II Jornada sobre Enfermedad Celíaca para Profesionales del Ámbito Sanitario y V Jornada Regional sobre Enfermedad Celíaca, Intolerancias y Alergias Alimentarias:** periódicamente ACECALE organiza este foro para ofrecer un espacio de debate y reflexión sobre la enfermedad celíaca, su diagnóstico y tratamiento. Estas jornadas, avaladas por la Consejería de Sanidad, tuvieron lugar los días 30 y 31 de marzo en el Hospital Universitario Río Hortega y a asistieron, tanto profesionales del ámbito sanitario para reciclar o ampliar sus conocimientos sobre estas patologías y compartir sus experiencias con otros equipos, como pacientes y familiares, y población en general con interés por las diferentes cuestiones planteadas. Se abordaron las cuestiones más relevantes sobre el diagnóstico de la E.C., la diferencia entre intolerancia y sensibilidad al gluten, la importancia del diagnóstico precoz para evitar la aparición de otras patologías asociadas, la presencia del gluten en medicamentos, la problemática existente ante los etiquetados no seguros y la relación entre esta intolerancia y otras alergias alimentarias que dificultan el adecuado seguimiento de una dieta segura, variada y equilibrada, etc. Todo ello de la mano, de profesionales referentes del sector.

**6.2. Medios de comunicación:** Desde ACECALE se envían notas de prensa a medios de comunicación regionales de las principales actividades de la entidad, para fomentar la difusión de la enfermedad y de los objetivos de la entidad. Gracias a ello se ha conseguido tener 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. Redes sociales:** a través de las principales redes sociales: Facebook, Twitter e Instagram, la Asociación promueve la difusión de la enfermedad celíaca y de todas actividades desarrolladas. Además de informar de la principales novedades e investigaciones a través de fuentes veraces y contrastadas.

### **6.4. Día Nacional del Celíaco**

- Campaña en las corporaciones locales para la colocación de pancartas con el emblema del Día Nacional en los Ayuntamientos capitales de provincia, para sensibilizar a los medios, la sociedad y la propia administración. Desde el Ayuntamiento de Salamanca contactaron con nosotros, ya que no podían colgar ninguna pancarta, pero colocaron carteles luminosos e iluminaron la fuente de la Plaza Puerta de Zamora.
- Concurso de fotos en lugares emblemáticos de la comunidad con el logo del Día Nacional.
- Taller de cocina para niños en Ikea Valladolid.
- Final de la tercera edición de Celichef: un reto entre fogones.
- Envío de notas de prensa a los principales medios de comunicación de la región
- Divulgación del vídeo editado por FACE "Cuanto antes lo sepas, mejor"

**6.5. Campaña de sensibilización en Navidad para entidades locales:** envío de 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.

**6.6. Participación y colaboración en el documental "La Píldora más deseada":** ACECALE ha colaborado en la selección de colaboradores y en el propio documental, con el testimonio de Patricia García.

## **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 de colaboración 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 ingredientes y materias primas que se emplean en la preparación de los platos con el objetivo de adaptar la carta y la oferta gastronómica sin gluten, también se realiza una revisión de la cocina para valorar en que puntos de la operativa existe riesgo de contaminación cruzada y se pautan los protocolos necesarios para garantizar la ausencia de gluten en los platos servidos para el celíaco.

Todos estos establecimientos son los que se incluyen en el listado de restaurantes de la página web de ACECALE: [www.acecale.org](http://www.acecale.org) y en la app de FACEMOVIL.

En 2017, se han sumado a la red de restaurantes sin gluten en nuestra comunidad, seis establecimientos de restauración y dos hornos artesanos.

- Restaurante Belmondo Kitchen Bar (Valladolid), Hotel Spa Rio Ucero (Burgo de Osma), The Rotos (Ávila), Hotel Zentral Parque (Valladolid), Pide por esa boquita (Valladolid), Restaurante Rio Luz (Valladolid), y los obradores artesanales Al Buen Tuntún (Ávila) y la Panificadora si gluten (Carbonero el Mayor).

Además, ACECALE realiza un seguimiento continuo a los establecimientos que ya forman parte del Proyecto de Restauración de ACECALE sin gluten, para su reciclaje y supervisión, realizando visitas periódicas a los establecimientos, revisando los cambios que se realizan en la oferta sin gluten y realizando las formaciones periódicas obligatorias.

A pesar de todo ello, cada vez en ACECALE recibimos más consultas alertando de problemas en establecimientos no asociados que en foros, webs, RRSS y diversas plataformas, 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 a lo largo del 2017, ha realizado un estudio sobre los establecimientos que se incluyen en estos medios y se ha contactado con ellos, ofreciéndoles la posibilidad de incluirlos en el Proyecto de Restauración de ACECALE sin gluten, explicándoles los beneficios y ventajas que se incluyen en dicho Proyecto. En otras ocasiones, se ha denunciado a FACE el mal uso del logo de la espiga barrada que estaba realizando el establecimiento, siempre con el fin de alertar de las consecuencias de ofrecer publicidad engañosa y el peligro que conlleva el ofrecer menús no seguros para el colectivo celiaco.

A finales de 2017, nos hemos puesto en contacto con las diferentes Asociaciones dedicadas a la hostelería y gastronomía de nuestra Comunidad para hacerles llegar información sobre el Proyecto de Restauración sin gluten y a lo largo de 2018 ya tenemos planificadas diferentes Jornadas de Restauración en las provincias, con el objetivo de dar a conocer nuestra Asociación entre los hosteleros de la región y ampliar la red de restaurantes sin gluten en Castilla y León.

## **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 han desarrollado 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 2017 se ha acudido a las siguientes empresas: Santiveri, Estrella del Norte, Palacios, San Miguel-Mahou, Biogredos, Molendum y Balneario de Ledesma.

Participación en estudios: ACECALE, colabora desde el pasado mes de abril, con GECLID, un programa de calidad externo para los hospitales de toda España que impulsa la Sociedad Española de Inmunología y se organiza desde el Centro de Hemoterapia de Castilla y León. Su objetivo es unificar los criterios diagnósticos de todos los laboratorios que realizan las pruebas de anticuerpos y genética a la hora de diagnosticar diferentes patologías, entre las que se encuentra la Enfermedad Celíaca, facilitando la lectura e interpretación de los resultados analíticos.

En este proyecto, participan pacientes celíacos que aún no han negativizado los anticuerpos, recién diagnosticados o no, para poder extraer las muestras de sangre adecuadas.

Una interesante iniciativa que agradecemos tanto a esta sociedad científica como al Centro castellano y leonés".