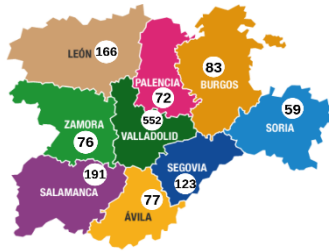


MEMORIA DE ACTIVIDADES 2018

1. La Asociación Celíaca de Castilla y León



En 1998 se constituyó la Asociación Celíaca de Castilla y León (ACECALE), un grupo de pacientes y sus familiares, apoyados por algunos especialistas de digestivo, vieron la necesidad de agruparse para luchar por los intereses de un colectivo que iba en aumento y prestar un servicio de ayuda no asumido por parte de la Administración, todo ello con el objetivo general de mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedad celíaca en nuestra Comunidad.

Actualmente cuenta con cerca de 1.500 familias asociadas por toda Castilla y León.

Junto con el resto de las asociaciones de celíacos, ACECALE forma la Federación de Asociaciones de Celíacos de España (FACE). **Un colectivo unido es un colectivo fuerte**, por lo que FACE sirve para aunar esfuerzos y compartir recursos en busca de un objetivo común.

2. Estructura interna

La estructura interna de ACECALE viene determinada por sus Estatutos y la legislación vigente en la materia para garantizar el funcionamiento correcto de nuestra entidad.

Asamblea General: La Asamblea General es el órgano supremo de gobierno de la Asociación y está integrada por todos los asociados. Generalmente se convoca con carácter anual y en 2018, tuvo lugar el día 13 de abril.

Junta Directiva: Es el órgano de gestión y representación de la Asociación y sus miembros son elegidos por la Asamblea General.

- Presidenta · M^a Patricia García Egido
- Vicepresidenta · Pilar de Antón Pérez
- Tesorera · Ana Fernández Díaz
- Secretaria · Susana Higuera de Abajo
- Vocal · M^a Luz Ciriano del Río

En 2018 hubo 3 reuniones de Junta Directiva los días 17 de marzo, 13 de abril y 10 de noviembre.

Equipo técnico de ACECALE

El equipo técnico de ACECALE durante el año 2018 ha estado compuesto por 4 personas de manera continuada, organizados en diferentes departamentos para la mejor gestión de la entidad.

Gestión y administración: César García Garrido

Servicio de Información y Orientación: Rebeca Rivera Domínguez

Servicio de Seguridad Alimentaria: Noelia Rodríguez Sanz y Lucía Pollo Vegas

3. Actividades

Una de las mayores problemáticas a la hora de organizar las actividades de la Asociación es la configuración geográfica de nuestra comunidad autónoma, por ello, durante el año 2018 hemos realizado más de 16.000 kms. para llevar a cabo diferentes actividades, desde talleres de cocina hasta visitas a establecimientos de hostelería y reuniones con la propia Administración, que nos permitan estar más cerca de vosotros.

Las más importantes son:

<p>AVILA</p> <p>Charla de alimentación saludable Sensibilización en educación: Celichef Reunión con la Asociación de Hostelería Visitas a restaurantes Taller de cocina sin gluten Formación en industria alimentaria Campaña "Y tú, ¿conoces la E.C?" Campaña "¿SOS: un celíaco en la mesa?"</p>	
<p>BURGOS</p> <p>Colaboración con proyecto de investigación sobre harinas sin gluten Sensibilización en educación: Celichef Taller de cocina sin gluten Visitas a restaurantes Formación en industria alimentaria Campaña "Y tú, ¿conoces la E.C?" Campaña "¿SOS: un celíaco en la mesa?"</p>	
<p>LEÓN</p> <p>Charla médica Jornada de restauración dirigida a profesionales de la hostelería Sensibilización en educación: Celichef Visitas a restaurantes Taller de cocina sin gluten Campaña "Y tú, ¿conoces la E.C?" Campaña "¿SOS: un celíaco en la mesa?"</p>	
<p>PALENCIA</p> <p>Reunión con la Asociación de Hostelería Visitas a restaurantes Sensibilización en educación: Celichef Rosconada sin gluten Campaña "Y tú, ¿conoces la E.C?" Campaña "¿SOS: un celíaco en la mesa?"</p>	
<p>SALAMANCA</p> <p>Sensibilización en educación: Celichef Reunión con la Asociación de Hostelería Taller de cocina sin gluten Reunión de socios Reunión con Ayuntamiento Salamanca Reunión con Ayuntamiento Santa Marta de Tormes</p>	
<p>SEGOVIA</p> <p>Charla de alimentación saludable Sensibilización en educación: Celichef Reunión con la Asociación de Hostelería Visitas a restaurantes Campaña "Y tú, ¿conoces la E.C?" Campaña "¿SOS: un celíaco en la mesa?"</p>	
<p>SORIA</p> <p>Charlas en centros de salud para presentar el protocolo de diagnóstico precoz Sensibilización en educación: Celichef Sensibilización en educación: Vamos al cole Reunión con la Asociación de Hostelería Visitas a restaurantes Taller de cocina sin gluten Campaña "Y tú, ¿conoces la E.C?" Campaña "¿SOS: un celíaco en la mesa?"</p>	
<p>VALLADOLID</p> <p>Sensibilización en educación: Celichef Sensibilización en educación: Vamos al cole Taller de cocina sin gluten Visitas a restaurantes Campaña "Y tú, ¿conoces la E.C?" Campaña "¿SOS: un celíaco en la mesa?"</p>	
<p>ZAMORA</p> <p>Charla médica y de alimentación saludable Reunión con la Asociación de Hostelería Sensibilización en educación: Celichef Visitas a restaurantes Taller de cocina sin gluten Reunión de socios Campaña "Y tú, ¿conoces la E.C?" Campaña "¿SOS: un celíaco en la mesa?"</p>	

3.1. Actividades de mantenimiento y funcionamiento de la Asociación

Es importante mencionar el trabajo ordinario de gestión de la entidad, trabajo que no se ve pero que es fundamental para el mantenimiento de ACECALE, así como para cumplir con los requerimientos legales obligatorios para entidades sin ánimo de lucro como la nuestra.

- Organización y elaboración de documentación para las **Juntas Directivas y Asambleas**.
- **Participación en Asambleas y Juntas Directivas de Face**.
- **Gestión económica: Bases de datos, Plan General Contable y Declaración de Utilidad Pública**.
- **Revisión, creación y actualización de contenidos de página web y redes sociales**.
- **Tramitación de altas y bajas de socios y mantenimiento de bbdd**.
- **Adaptación de los programas a la nueva Aplicación Facemovil y actualización de bbdd**.
- **Búsqueda de patrocinios y fuentes de financiación:** En 2018 podemos destacar la tramitación de las siguientes ayudas y subvenciones:
 - Ayuntamiento de Valladolid – Concedida para el proyecto Vamos al Cole.
 - Ayuntamiento de Soria – Concedida para el proyecto de Restauración sin gluten
 - Diputación de Valladolid – Concedida para el proyecto de Restauración sin gluten.
 - Consejería de Sanidad de la Junta de Castilla y León – Concedida para el Servicio de Información y Orientación.
 - ECYL y Fondo Social Europeo – Concedida para la contratación de joven inscrito en el Sistema de Garantía Juvenil
 - Ayuntamiento de Valladolid y Fundación General de la Universidad de Valladolid – Concesión de dos titulados en prácticas durante 6 meses
 - Fundación Banco Santander – Se solicitó para una campaña de sensibilización sobre la enfermedad celíaca y la dieta sin gluten - Denegada
 - El Buen Café, iniciativa del Restaurante Le Bistro para financiar proyectos de entidades sin ánimo de lucro – Se presentó para realizar la campaña de sensibilización a través del documental ¿Sabes lo que es la enfermedad celíaca? – Denegada
 - Diputación de Palencia - Se solicitó para el proyecto de Restauración sin gluten – Denegada
 - Lotería de Navidad

3.2. Servicio de Información y Orientación

Es el servicio más importante que ofrecemos desde la Asociación y para llevarlo a cabo desarrollamos diferentes tareas ofreciendo apoyo en diferentes temas de interés como: el diagnóstico, el correcto seguimiento de la dieta, enfermedades asociadas, información para viajes dentro y fuera de España, quejas y sugerencias... En 2018, hemos recibido más de 7000 consultas en este servicio, correspondientes a cualquiera de las categorías descritas anteriormente.

Red de reparto de alimentos: En 2018 ACECALE ha colaborado con la Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades, proporcionando alimentos sin gluten a familias en situación o riesgo de exclusión social derivados, como requisito indispensable, desde los propios Centros de Acción Social.

Observatorio de calidad: En ACECALE nos parece muy importante conocer vuestra opinión y trabajamos duro para intentar dar respuestas eficaces y rápidas a las diferentes cuestiones planteadas y tratamos de poner en marcha actividades que respondan a las necesidades de nuestros socios en cualquiera de nuestras 9 provincias, pero para poder mejorar necesitamos saber vuestro punto de vista sobre nuestra atención. Por ello, desde 2018, elaboramos anualmente encuestas aleatorias de satisfacción para conocer vuestra opinión sobre nuestro trabajo, porque entre todos, podemos mejorar.

3.3. Servicio de Seguridad Alimentaria

3.3.1. Proyecto de restauración sin gluten en Castilla y León.

3.3.2. Establecimientos y puntos de venta a nivel regional.

3.3.3. Formación en empresas especializadas en productos sin gluten

A lo largo del 2018, hemos llevado a cabo las siguientes formaciones en las industrias alimentarias situadas en Castilla y León:

PROVINCIA	CONTACTADOS	VISITADOS	INTERESADOS
Valladolid	249	226	11
Burgos	100	52	2
León	300	21	2
Palencia	201	56	2
Salamanca	150	15	0
Segovia	239	53	7
Zamora	180	50	5
Soria	170	50	4
Ávila	237	43	2



3.3.4. Coordinación con Seguridad Alimentaria de la Junta de Castilla y León.

A lo largo de 2018, hemos mantenido diversas reuniones con los servicios de Seguridad Alimentaria de Castilla y León, en ellas coordinamos las actuaciones necesarias para garantizar la seguridad alimentaria del colectivo celíaco en nuestra comunidad, entre las que se encuentran las acciones de sensibilización, información, control, seguimiento y formación, para que la Administración competente pueda actuar en caso de reclamaciones, sanciones, alertas...

3.3.5. Otras actuaciones realizadas por el servicio de seguridad alimentaria.

- Servicio de apoyo dietético personalizado.
- Gestión de Alertas de seguridad alimentaria.
- Mejora de la Oferta de restauración colectiva.
- Gestión de Muestreo de productos.
- Reuniones con las Asociaciones Hosteleras de las diferentes provincias de Castilla y León.
- Trámite de quejas e incidencia.

3.4. Actividades de sensibilización

A lo largo de todo el año 2018, ACECALE, ha trabajado intensamente para tratar de sensibilizar a la sociedad sobre las dificultades de los pacientes celíacos, poniendo en marcha actuaciones destinadas a la población general o a colectivos específicos, generalmente profesionales, entre los que cabe destacar los siguientes ámbitos: sanitario, educativo, restauración... etc., pero también a los propios pacientes, haciéndolos conscientes de sus limitaciones y de la importancia y necesidad de seguir una dieta exenta de gluten totalmente, variada y equilibrada para evitar la aparición de otras enfermedades y/o poner en riesgo su salud.

3.4.1. Vamos al cole

Vamos al cole es un programa de sensibilización en el ámbito educativo a través del cual se visita colegios de educación infantil y primaria para acercar la enfermedad celíaca a todo el entorno escolar, poniendo en valor la importancia de la tolerancia a la diversidad y la empatía a través de talleres específicos para el alumnado y charlas formativas para AMPA's y profesorado.

3.4.2. Día Nacional del Celíaco

El 27 de mayo celebramos una vez más el Día Nacional del Celíaco a través de la participación en las iniciativas impulsadas a nivel nacional por FACE y de la puesta en marcha de iniciativas propias. Se trata de un día para visibilizar al colectivo y aprovechar la presencia en medios de comunicación para realizar las oportunas reivindicaciones.

Los Ayuntamientos de León, Palencia, Valladolid, Zamora colgaron en los balcones de sus Ayuntamientos y en los edificios más emblemáticos de la ciudad la pancarta conmemorativa del Día Nacional, mostrando así su apoyo institucional y proporcionándonos mayor visibilidad. En Salamanca, iluminaron de verde la fuente situada en la plaza de Puerta Zamora.

En el ámbito escolar también estuvimos presentes, a través de las diferentes empresas de catering encargadas de los comedores escolares de nuestra comunidad con las que nos pusimos en contacto para poder realizar alguna actividad. De esta manera, durante la semana del Día Nacional, se hizo lectura del cuento Pipín: un curso sin gluten.

3.4.3. Charlas y jornadas

Todos los años se organizan charlas y jornadas para dar a conocer a pacientes y población en general la enfermedad celíaca y los avances que se van dando en cuanto a diagnóstico y tratamiento, así como para actualizar los conocimientos de los profesionales sanitarios. Para ello se cuenta con profesionales especialistas, que son los que conviven día a día con la enfermedad, sobre todo gastroenterólogos y nutricionistas. En 2018 se han llevado a cabo las siguientes:

- Jornada informativa sobre la enfermedad celíaca en León, con el Dr. Santiago Vivas.
- Jornada “La restauración y el Gluten” en León, enmarcada en la programación de “León capital gastronómica 2018.”
- Charla “Hábitos de alimentación saludable” en Segovia, con la nutricionista Lucía Pollo
- Charla “Hábitos de alimentación saludable” en Ávila, con la nutricionista Lucía Pollo
- Jornada sobre la enfermedad celíaca y hábitos de alimentación saludable en Zamora, con el Dr. Carlos Ochoa y la nutricionista Lucía Pollo
- Jornadas formativas en centros de salud de Soria, para presentar el Protocolo de Diagnóstico Precoz y dar a conocer las principales novedades introducidas.

Además de estas, también se programó una charla de alimentación saludable en Soria, que no se pudo llevar a cabo por falta de participación.

Por último, colaboramos en la difusión y participamos en las jornadas organizadas por la Universidad de Valladolid en el Campus de Palencia bajo el título “Desarrollo de productos sin gluten: ingredientes, procesos y tendencias” que nos sirvieron de inspiración para la actividad que estábamos programando sobre los nuevos cereales y el gluten.

3.4.4. Administración pública

A lo largo de 2018, hemos mantenido numerosos contactos con las administraciones públicas de Castilla y León, tanto a nivel local, como provincial y autonómico, incluidos en la Campaña “Participa sin gluten”, fruto de los cuales, hemos podido establecer nuevas alianzas y convenios de colaboración encaminados a poder desarrollar nuestras actividades y poner en marcha nuevos proyectos.

3.4.5. Celichef: un reto entre fogones

Durante 2018 se llevó a cabo la cuarta edición de Celichef, el concurso culinario sin gluten que se puso en marcha para sensibilizar y formar a los futuros profesionales de la cocina. El concurso tuvo lugar del 5 al 14 de febrero, en la Escuela Internacional de Cocina “Fernando Pérez”. En él participaron un total de 18 estudiantes de cocina procedentes de toda Castilla y León.

3.4.6. Campaña “Y tú, ¿conoces la E.C?”

Hemos rodado numerosas entrevistas en casi la totalidad de provincias y en 2019 editaremos y publicaremos los vídeos con sus resultados. De este modo, podemos saber mejor qué se conoce de nuestra enfermedad para poder elaborar las líneas de trabajo más adecuadas para aumentar la eficacia de nuestras actuaciones a nivel social.

3.4.7. Campaña “¿SOS: un celíaco en la mesa?”

Siguiendo la línea de la anterior, esta campaña es específica para el sector de la hostelería, para saber realmente qué idea tienen los profesionales del sector sobre la enfermedad celíaca y la dieta sin gluten, y por tanto, cómo tratan a los celíacos en sus establecimientos.

3.4.8. Coordinación con entidades para organización de eventos

Con el fin de potenciar la participación de las personas celíacas en los eventos organizados en nuestra comunidad: Conciertos, concentraciones de motos y/o coches, festivales, ferias temáticas... etc.

3.4.9. Actos conmemorativos del 20 Aniversario de ACECALE

Para dar a conocer nuestra entidad y los logros alcanzados durante estos 20 años de funcionamiento, ACECALE publicó una revista especial, que recoge toda la labor desarrollada y los avances que se han producido en los diferentes ámbitos relacionados con la enfermedad.

3.5. Actividades para los socios

3.5.1 Talleres de cocina

Durante el pasado ejercicio se han programado talleres de cocina en todas las provincias, sin embargo, ha habido dos provincias en la que la falta de personas interesadas ha hecho imposible la realización de la actividad. La mayor parte de talleres de cocina se centran en la elaboración de panes y masas, sin embargo, este año hemos introducido algunas novedades debido a las demandas de los socios.

3.5.2. Encuentro Regional

Se trata de la mayor actividad lúdica desarrollada por la Asociación, con la que se pretende ofrecer un espacio de participación y creación de redes sociales.

3.5.3. Programa de fidelización de socios

A lo largo de 2018 hemos mantenido los acuerdos y convenios de colaboración con entidades privadas que ofrecen mejoras y descuentos para nuestros socios, cuyo uso, puede suponer un importante ahorro, incluso, superior en muchos casos, a la cuantía abonada en concepto de cuota anual.

3.5.4. Convivencia para niños de fin de semana

Esta actividad fue programada para 2018 y a pesar de haber realizado todas las acciones oportunas para su puesta en marcha, al ser una actividad demandada por el colectivo, no fue posible llevarla a cabo por el número bajo de inscripciones, por lo que la actividad, finalmente, tuvo que ser cancelada.

3.5.5. Experiencia gastronómica

Esta actividad fue programada para 2018 y a pesar de haber realizado todas las acciones oportunas para su puesta en marcha, al ser una actividad demandada por el colectivo, no fue posible llevarla a cabo por el número bajo de inscripciones, por lo que la actividad, finalmente, tuvo que ser cancelada a pesar del gran esfuerzo que supuso coordinar todas las actividades, buscar establecimientos colaboradores...

3.5.6. Convivencia de jóvenes y elección de representante regional para FaceJoven

Esta actividad fue programada para 2018 y a pesar de haber realizado todas las acciones oportunas para su puesta en marcha, no fue posible llevarla a cabo por falta de inscripciones, por lo que la actividad, finalmente, tuvo que ser cancelada y el cargo de representante joven, es asumido por personal técnico para poder participar activamente en este grupo a nivel nacional.

3.6. Actuaciones de representación

ACECALE es la entidad que legalmente representa los intereses del colectivo celíaco en nuestra Comunidad, por eso desempeña un papel fundamental para reivindicar los derechos y condiciones necesarias para mejorar la salud, calidad de vida e integración social de las personas con enfermedad celíaca en Castilla y León. Por ello, cada vez estamos más presente en la sociedad y en diferentes eventos y reuniones. En 2018, hemos estado presentes en los siguientes actos y eventos:

- Jornadas de formación FACE para trabajadores y voluntarios
- Asambleas de FACE y de FACE Joven
- Participación en las I Jornadas Restauración Sin Gluten organizadas por la Federación de Asociaciones de Celiacos de España
- Reuniones con Asociaciones de Hostelería de todas las provincias
- Asistencia a las III Jornadas de Experiencias en las Asociaciones de Pacientes y Familiares de Castilla y León organizadas por la Consejería de Sanidad.
- Concurso Provincial de Pinchos de Valladolid
- Concurso de Tapas, Pinchos y Banderillas de Aranda de Duero y Ribera
- Asistencia a la Jornada Desarrollo de Productos Sin Gluten en Palencia

- Asistencia al 75 aniversario de Santiveri en Peñafiel
- Acto de Alimentos de Valladolid en las Fiestas de San Lorenzo
- Asistencia a cata de productos sin gluten elaborados a partir de harina de grillo – Premio de investigación e innovación en Educación Profesional

Nuestra participación en muchas de actividades tiene como objetivo la formación de los trabajadores de ACECALE, proporcionando 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, permitiendo que se tenga en cuenta los intereses de las personas celíacas en diferentes ámbitos.

3.7. CELIAcaVA

CELIAcaVA es una investigación pionera que se está llevando a cabo en Valladolid y su objetivo principal es la creación de un grupo de estudio, que permita confirmar las variantes genéticas ya conocidas, estimar su frecuencia real, mejorar el conocimiento genético de las bases de esta enfermedad, y con todo ello, mejorar su diagnóstico. Además, se pretende analizar el riesgo cardiovascular que padecen los celíacos en comparación con la población en general, así como sentar las bases de futuros estudios que repercutan en el beneficio de pacientes y familiares.

Además de este proyecto de Investigación, en ACECALE tratamos de apoyar todas las iniciativas que vayan encaminadas a mejorar nuestra salud, siempre que cumplan con los requisitos éticos y sanitarios establecidos, pues entre todos, de la mano de los expertos, podemos contribuir a mejorar nuestra salud y la de los nuestros. Por ello, además de CELIAcaVA, hemos colaborado con el Proyecto GECLID y hemos mantenido contacto con el Hospital de Burgos y la Facultad de Medicina de la universidad de Valladolid, para estudiar la viabilidad de desarrollar futuras colaboraciones en nuevos proyectos.

4. Comunicación

4.1. Redes sociales

Para aumentar la visibilidad del colectivo y de la propia entidad, dando a conocer los programas y proyectos ejecutados, ACECALE cuenta con diversos canales de difusión con los que llegar a los grupos de interés, con el objetivo de mejorar la comunicación con los socios y con el resto de la sociedad.

Otra de las novedades el año pasado, fue la **actualización de la página web**, un espacio actual, más dinámico, intuitivo y seguro, con un nuevo formato abierto a grandes posibilidades y nuevas funcionalidades. Para dar a conocer nuestras redes y ganar presencia en ellas, durante 2018 hemos llevado a cabo algunas actividades para potenciarlas, como la realización de concursos temáticos y retransmisiones de videos en directo.

4.2. Medios de comunicación

También imprescindible para dar a conocer nuestra labor es el envío de notas de prensa a los diferentes medios de comunicación locales y regionales, de las campañas y proyectos que se van ejecutando. Gracias a esto ha habido numerosas apariciones en radio, prensa, televisión y medios digitales.

5. Nuevos retos: Afrontando el 2019

A pesar de todo nuestro trabajo en 2018, hay algunas actividades que estaban previstas en nuestro Proyecto de actividades y que no están recogidas en esta memoria por no haberse llevado a cabo generalmente, por causas ajenas a nuestra entidad. Sin embargo, muchas de ellas sí se han iniciado y han supuesto un importante volumen de trabajo, por lo que, ya que están iniciadas y consideramos que su realización va en beneficio de nuestro colectivo, trataremos de llevarlas a cabo en los próximos meses. A continuación hacemos un breve resumen de las más importantes y de las tareas puestas en marcha en 2018 para su desarrollo en las que hemos invertido nuestros recursos aunque no se hayan finalizado:

1. **Campaña de Etiquetado seguro “Poco gluten, no significa sin gluten”**: En 2018 hemos elaborado material audiovisual para abordar esta problemática y aclarar términos.

2. **Estudio “Dieta sin gluten: ¿fuente de salud?”:** Esta actividad prevista para 2018 no se llevó a cabo, puesto que desde otras entidades lo han puesto en marcha. Para 2019, analizaremos la viabilidad y la necesidad de llevarlo a cabo y profundizar en los resultados obtenidos o suprimir esta actividad de nuestra programación.
3. **1ª Jornada “Nuevos cereales y gluten: los retos de las masas”:** Destinadas a los profesionales del sector de la panadería, la confitería, repostería... etc. Esta actividad ya ha empezado a programarse en 2018, contactado con las Asociaciones profesionales, entidades públicas y privadas del sector.
4. **Formación “Gestión del gluten en cocinas hospitalarias”:** Se trata de cursos incluidos dentro de la formación continuada para profesionales del sector sanitario de SACyL, concretamente para el personal de cocina. Esta actividad está íntegramente organizada y se impartirá en 3 hospitales de Castilla y León (El Bierzo, Medina del Campo y Zamora), al que acudirá el resto de profesionales de las otras zonas sanitarias.
5. **1ª Jornada “Restauración sin gluten: yacimiento turístico en Castilla y León”:** Esta actividad no ha podido desarrollarse en 2018 por falta de tiempo, ya que propusimos la idea a nivel nacional y participamos en las Jornadas de Restauración de Face.
6. **2ª Jornada Informativa en Atención Primaria y Grupo de trabajo “Los retos de la E.C. para los profesionales sanitarios”:** estas dos actuaciones son fundamentales para nosotros ya que, en ambos casos, el objetivo es trabajar para mejorar el diagnóstico precoz de la enfermedad celíaca y, por tanto, contribuir a la mejora de la salud de los pacientes con esta patología crónica.