

MEMORIA DE ACTIVIDADES 2020

1. La Asociación Celíaca de Castilla y León

En 1998 se constituyó la Asociación Celíaca de Castilla y León (ACECALE), por un grupo de pacientes y sus familiares, apoyados por algunos especialistas de digestivo, que vieron la necesidad de agruparse para luchar por los intereses de un colectivo que iba en aumento, con el fin de prestar un servicio de ayuda y asesoramiento ante la falta de apoyo de la Administración, con el objetivo de mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedad celíaca en nuestra Comunidad.

Actualmente cuenta con cerca de 1.400 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), 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. Por ley debe convocarse por lo menos una vez al año. En 2020, tuvo lugar el día 25 de septiembre y se realizó de manera telemática.

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

En 2020 hubo 11 reuniones de Junta Directiva.

Equipo técnico de ACECALE

El equipo técnico está formado de manera continuada por tres personas, organizadas en diferentes departamentos para una mejor coordinación y eficacia de los recursos. Además, se ha contado en varios periodos con el apoyo de una titulada en Comunicación Audiovisual.

3. Servicios y actividades

2020 ha sido un año marcado por la pandemia mundial de COVID-19, un año en el que todas las personas se han visto obligadas a cambiar sus vidas y adaptar sus hábitos, en el que las empresas y los profesionales han tenido que modificar su forma de trabajar para cumplir con las restricciones de las autoridades.

ACECALE también ha tenido que adaptarse, ya que las actividades ordinarias no podían realizarse tal y como se venían haciendo, y tampoco llevar a cabo los nuevos proyectos que habíamos planificado para el colectivo, pero ha continuado apoyando y acompañando a las personas celíacas de nuestra comunidad, sensibilizando y divulgando en diversos ámbitos, mejorando y ampliando la oferta gastronómica sin gluten, velando por la seguridad alimentaria en los establecimientos de Castilla y León, promoviendo hábitos de alimentación saludable y representando al colectivo ante las instituciones.

3.1. Actividades de mantenimiento y funcionamiento de la Asociación

Para el funcionamiento ordinario de la Asociación y la realización de las actividades y proyectos, hay un importante trabajo detrás, que no es tan visible, pero que resulta fundamental para el desarrollo de la actividad diaria de la entidad, para ofrecer servicios a los socios y para cumplir con todas las obligaciones legales requeridas. Todo proyecto o actividad lleva detrás un trabajo de organización y planificación previo, imprescindible para coordinar el trabajo de todo el personal y voluntarios, dinamizando los recursos de la forma más eficiente posible. En este apartado habría que añadir las actividades que, a pesar de su organización, y el tiempo y esfuerzo invertido, no se logra poner en marcha, por ello es tan importante realizar una buena programación.

- Organización y elaboración de documentación para Juntas Directivas y Asambleas, con la que proporcionar una información transparente a todos los socios sobre la gestión de recursos.
- Participación en Asambleas de FACE y de FACE Joven, representando los intereses de ACECALE y de los celíacos de Castilla y León.
- Participación en formaciones, jornadas y grupos de trabajo de FACE, para estar al día de todas las novedades y poder ofrecer información actualizada.
- Gestión económica: para la correcta gestión de los recursos y transparencia en el uso de estos, es necesario llevar un exhaustivo control de gastos e ingresos, adaptado al Plan General de Contabilidad. Actualización de los diferentes registros, como entidad sin ánimo de lucro, tenemos la obligación legal de permanecer inscritos en los registros de asociaciones de los ámbitos donde realizamos la actividad. A ellos es necesario enviar una documentación periódica, así como, comunicar cualquier cambio en la entidad.
- Tramitación de altas y bajas de socios: todos los años hay nuevas familias que se incorporan y otras que deciden dejar de pertenecer a la Asociación. En este sentido, es necesario realizar la actualización y mantenimiento de las diferentes bases de datos, teniendo siempre en cuenta la normativa de protección de datos vigente.
- Gestión de la aplicación Facemovil: tramitación de altas y bajas de socios, cambios de terminal, incidencias, nuevas licencias, actualización de restaurantes y puntos de venta.
- Reuniones con la Administración: ACECALE es el interlocutor del colectivo con la Administración, es la entidad encargada de canalizar las necesidades de los pacientes hacia las diferentes entidades públicas de ámbito local, provincial y regional, para solicitar los recursos necesarios con los que dar respuesta a las diferentes demandas planteadas por las personas celíacas en nuestra comunidad:
 - Ayuntamiento de Santa Marta de Tormes
 - Ayuntamiento de Salamanca
 - Ayuntamiento de Palencia
 - Ayuntamiento de Soria
 - Ayuntamiento de Valladolid
 - Diputación de Valladolid
 - Consejería de Sanidad
 - Consejería de Educación
 - Consejería de Agricultura
 - Consejería de Familia
 - Servicio de Seguridad Alimentaria de la Consejería de Sanidad.
 - Servicio de Planificación y Asistencia Sanitaria
- Búsqueda de patrocinios y fuentes de financiación: El grueso de la financiación de ACECALE son las cuotas de los socios, no obstante, es importante diversificar los ingresos para asegurar sostenibilidad de la entidad, así como el desarrollo de nuevos proyectos. En 2020 nos han concedido las siguientes subvenciones:
 - Ayuntamiento de Valladolid – Promoción de hábitos de alimentación saludable y envejecimiento activo.
 - Ayuntamiento de Soria – II Jornada Informativa sobre la EC.
 - Ayuntamiento de Salamanca – Convenio para el desarrollo del "Proyecto Integral de Atención al Colectivo Celíaco en la ciudad".

- Ayuntamiento de Santa Marta de Tormes - Convenio para atención al colectivo celíaco del municipio.
- Diputación de Valladolid – Promoción de hábitos de alimentación saludable y envejecimiento activo.
- Junta de Castilla y León 7% IRPF – Programa de promoción del voluntariado y la participación juvenil
- Consejería de Sanidad de la Junta de Castilla y León – Servicio de Información y Orientación.
- ECYL – Contratación de un técnico en Comunicación Audiovisual

Además, como cada año, pusimos a la venta un número de Lotería de Navidad, que no resultó premiado, pero con el dinero recaudado mediante los donativos se ha podido sufragar parte de los gastos ocasionados con las principales actividades de sensibilización.

3.2. Servicio de Información y Orientación

Desde ACECALE acompañamos a los socios en todo aquello relacionado con su salud, solventando sus dudas respecto al tratamiento y poniendo a su disposición todos nuestros recursos y herramientas para mejorar su calidad de vida. Se trata del servicio más importante que ofrecemos desde la Asociación y para llevarlo a cabo desarrollamos diferentes tareas, entre las que cabe destacar: apoyo para el diagnóstico, información para el correcto seguimiento de la dieta, seguimiento de la evolución clínica, asesoramiento relativo a E.C. y patologías asociadas, información para viajes dentro y fuera de España, información sobre alimentos, apoyo dietético, asesoramiento para la mejora de la integración y resolución de conflictos.

Desde que se decretó el estado de alarma en el mes de marzo, nos vimos obligados a restringir al máximo, siguiendo las recomendaciones sanitarias y limitaciones derivadas de la pandemia, la atención presencial, sin embargo, creamos nuevos canales de comunicación para atender a nuestros asociados y pacientes recién diagnosticados e intensificamos nuestra atención a través del teléfono, mail y WhatsApp, resolviendo todas sus dudas y manteniendo nuestros recursos de apoyo.

3.3. Departamento de Seguridad Alimentaria y nutrición

3.3.1. Restauración sin gluten

En 2009, se comenzó a llevar a cabo el programa de Restauración Sin Gluten en Castilla y León, con el que se definieron los requisitos que debían cumplir los establecimientos para ofrecer platos sin gluten con garantías para el colectivo, teniendo como propósito prioritario la seguridad alimentaria y la calidad, y garantizando el acceso de las personas celíacas a alimentos seguros sin gluten fuera de sus casas. Durante el 2020 hemos dado continuidad al proyecto, siendo conscientes de las dificultades que ha atravesado el sector:

- Actualización de bases de datos de establecimientos que ofrecen opciones sin gluten.
- Contacto con los diferentes establecimientos hosteleros y de restauración.
- Difusión del proyecto de restauración sin gluten.
- Campaña de sensibilización sobre la EC en restauración.
- Incorporación de establecimientos a la “Red de restauración sin gluten en Castilla y León”.
 - Supervisión de instalaciones y prácticas de manipulación.
 - Formación y sensibilización de todo el personal.
 - Elaboración de protocolos de actuación.
 - Firma del convenio de colaboración.
 - Incorporación del establecimiento a Facemovil.
 - Seguimiento y supervisión.

3.3.2. Seguridad alimentaria

- Control analítico de productos sin gluten en Castilla y León
- Coordinación con el Departamento de Seguridad Alimentaria de la Junta de Castilla y León
- Notificación de alertas alimentarias

3.3.3. Formación en industria alimentaria

ACECALE imparte formación especializada a las empresas de nuestra Comunidad que están certificadas con el Sistema de Licencia Europeo. Durante el año 2020, esta formación la han recibido casi 800 trabajadores de las siguientes empresas:

- Gullón
- Santiveri
- Grupo Apex (Aspil)
- Molendum

3.3.4. Otras actuaciones

- Orientación dietético-nutricional: asesoramiento individualizado y especializado
- Coordinación con las Asociaciones de Hostelería de nuestra Comunidad, para la inclusión del colectivo en los diferentes eventos gastronómicos.
- Promoción de hábitos de vida saludables: a través de charlas de educación nutricional, así como de la difusión en redes de infografías y material visual con consejos y pautas para seguir la dieta sin gluten de una manera saludable.
- Servicio de tramitación de quejas e incidencias

3.4. Actividades de sensibilización

A lo largo de todo el año 2020, 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. Debido a la situación sanitaria, desde el mes de marzo estas actuaciones se han realizado principalmente online a través de las diferentes redes sociales de la Asociación.

3.4.1. VI Edición de Celichef: un reto entre fogones

Durante 2020 se llevó a cabo la sexta 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 entre los meses de febrero y marzo, en la Escuela Internacional de Cocina “Fernando Pérez”. En él participaron un total de 10 estudiantes de del sector de la hostelería y turismo procedentes de toda Castilla y León.

En los meses previos visitamos los 16 centros de formación profesional de Castilla y León donde se imparten estas enseñanzas para dotar a los futuros profesionales de las herramientas básicas a la hora de cocinar sin gluten. Todo ello desde una perspectiva de sensibilización y concienciación para que cuando desarrollen su carrera profesional tengan en cuenta las necesidades del colectivo y conozcan la importancia de hacerlo con seguridad. Dentro de esta campaña, en 2020, se ha formado a más de 1.000 estudiantes.

3.4.2. Vamos al cole

Vamos al Cole se puso en marcha por primera vez en 2011, con el objetivo de acercar la realidad de la enfermedad celíaca al ámbito escolar, tratando de lograr que los niños y niñas se sensibilicen con esta problemática, facilitando a los celíacos participar en igualdad de condiciones en todas las actividades desarrolladas desde los centros educativos, por lo que también se ofrece a los colegios apoyo y asesoramiento en la adaptación de sus actividades.

Durante todos estos años hemos seguido dando continuidad a la campaña en diferentes provincias, dada su buena aceptación y los resultados positivos obtenidos. En el primer trimestre del año se visitaron 5 colegios en los que se realizaron talleres con los estudiantes de primaria y se ofrecieron charlas formativas para el profesorado. Posteriormente, a pesar de las restricciones sanitarias, hemos continuado en contacto y trabajando con los centros escolares. En noviembre se envió la Guía Escolar editada por FACE a todos los Centros de Educación Infantil y Primaria de Salamanca, y se realizó un seminario online sobre la enfermedad celíaca en la escuela dirigida al profesorado.

3.4.3. Proyecto de promoción de hábitos de alimentación saludable y envejecimiento activo

El objetivo general de ACECALE es la mejora de la calidad de vida del colectivo celíaco, y en consecuencia no podemos olvidarnos de nuestros mayores. Por este motivo, en 2020 se puso en marcha el Proyecto de hábitos de alimentación saludable y envejecimiento activo, una campaña con la que se pretende dotar a los profesionales que trabajan día a día con las personas mayores de las herramientas necesarias para una adecuada atención a los celíacos mayores y quien padece otras patologías asociadas, asegurando una alimentación saludable y adaptada.

El proyecto también engloba el trabajo directo con este grupo poblacional, aportando tanto nociones de nutrición como de prácticas correctas de higiene en su cocina en el caso de que no estén institucionalizados en residencias, favoreciendo una elección consciente de su alimentación y fomentando hábitos de vida saludables.

3.4.4. Día Internacional del Celíaco

Todos los años celebramos el Día Nacional del Celíaco el 27 de mayo, aunque durante todo el mes se realizan actuaciones que dan visibilidad al colectivo y a la labor de las asociaciones. 2020 ha sido un poco especial y por eso, para aunar fuerzas y mostrarnos más unidos que nunca, las asociaciones de todo el mundo se unificaron para celebrar el 16 de mayo de 2020 el Día Internacional del Celíaco.

Para conmemorar ese día ACECALE editó y divulgó en sus redes sociales un vídeo realizado con la colaboración de socios, en el que pacientes y familiares contaron su experiencia al ser diagnosticados y cómo la Asociación les ayudó en el proceso.

3.4.5. Proyecto jóvenes

Muchas veces las actividades organizadas desde la Asociación van dirigidas a un público adulto o infantil, y vemos como los jóvenes y adolescentes pierden el interés en participar. Por eso, desde ACECALE, vimos la necesidad de crear espacios de encuentro y participación donde nuestros jóvenes pudieran expresar abiertamente sus inquietudes. Por ello, nos planteamos la organización de una convivencia de jóvenes en el verano de 2020, sin embargo, las circunstancias nos obligaron a posponerla. La convivencia se cambió por una serie de encuentros virtuales, en los que los jóvenes y sus familias aportaron ideas y consejos para ayudar a otros jóvenes. Gracias a estas aportaciones, se editaron una serie de píldoras informativas y una guía que se publicaron a principios de 2021.

3.4.6. Covid-19 y E.C.

- Resolución de dudas y apoyo: Durante todo el año, y especialmente las primeras semanas del confinamiento, ACECALE ha ofrecido apoyo y acompañamiento a todo el colectivo en un momento de incertidumbre y miedo. Se recibieron múltiples consultas acerca de la relación entre enfermedad celíaca y COVID-19, ya que los pacientes querían saber si su condición de enfermos crónicos les hacía más vulnerables frente al virus.
- Campaña de sensibilización “Compra con respeto”: Durante las primeras semanas del confinamiento las personas celíacas tuvieron un problema de desabastecimiento de sus productos específicos en los lineales. Desde ACECALE se puso en marcha una campaña para dar a conocer esta problemática y evitar que las personas sin necesidades especiales de alimentación comprasen los productos sin gluten
- Promoción “quédate en casa”: ACECALE también quiso agradecer la labor de los sanitarios y fomentar el #quedateencasa, para ello se elaboró un vídeo de difusión en el que se solicitó la colaboración de los socios para promover su participación.
- Ideas para el confinamiento: Durante el confinamiento ACECALE realizó una intensa labor en redes sociales para continuar ofreciendo apoyo y acompañamiento a todo el colectivo, diseñó y puso en marcha diferentes iniciativas para realizar en casa y esto se plasmó en un vídeo recopilatorio “Ideas para hacer en casa”.
 - Audiocuento Pipín.
 - Celijuegos Instagram.
 - Recetario participativo.

- Estudio relación entre Covid-19 y EC: Desde ACECALE se ha elaborado un cuestionario para recoger las principales incidencias relacionadas con el COVID 19 a efectos de poder establecer su relación con la E.C. y poder así extraer conclusiones clínicas que nos permitan mejorar nuestra salud y prevenir posibles factores de riesgo. Estas preguntas han sido revisadas y ampliadas por profesionales sanitarios colaboradores, expertos de diferentes especialidades que aportan su trabajo y conocimiento para mejorar nuestra salud. El cuestionario se ha enviado a socios y familiares, y se ha realizado tanto online como telefónicamente. Una vez extraídas las conclusiones estadísticas, se valorará la necesidad de plantear o no un estudio más amplio.

3.5. Actividades para los socios

3.5.1 Talleres de cocina

- Talleres de croquetas sin gluten en el establecimiento Pide por esa Boquita
- Talleres de cocina online
 - Cocina internacional
 - Cocina navideña

3.5.2. Charlas online

- Charla online “Etiquetado de productos sin gluten y hábitos de alimentación saludable”
- Charla online “Celiaquía y adolescencia”

3.5.3. Promoción de la participación

- Reuniones de socios online
- Concursos y premios
- Elaboración de vídeos de sensibilización con la participación de socios
- Encuestas de valoración

3.6. Integración y participación social

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. Hemos trabajado asesorando a los responsables de los comedores universitarios y participando en eventos gastronómicos. También se han puesto en marcha:

- Campaña de sensibilización social a través de material audiovisual.
- Campaña “Consejos para jóvenes celíacos”

4. Convenios:

Además del convenio con Salud Pública de la Junta de Castilla y León, que nos permite financiar parte de los gastos derivados del servicio de información y asesoramiento sobre la E.C y la dieta sin gluten, durante 2020 se han renovado los convenios con los Ayuntamientos de Salamanca y Santa Marta de Tormes, lo que nos permite incrementar la presencia de la Asociación en dichas localidades. Se trata de un modelo de trabajo que esperamos poder ampliar a más municipios, ya que el apoyo de las corporaciones públicas es fundamental para nuestra labor.

Gracias al Ayuntamiento de Salamanca, contamos con un espacio en el que poder desarrollar nuestra labor y ofrecer atención presencial de manera semanal en la localidad.

5. Comunicación

5.1. Redes sociales y página web

Para aumentar la visibilidad del colectivo y de la propia entidad ACECALE cuenta con diversos canales de difusión, dando a conocer los programas y proyectos ejecutados y con el objetivo de mejorar la comunicación con los socios y con el resto de la sociedad. Durante 2020 ha cobrado especial importancia, dada la imposibilidad de realizar muchas de las actividades presenciales que estaban previstas.

- Instagram: @celiacoscyl
- Facebook: ACECALE. Asociación Celiacos Castilla y León
- Twitter: @celiacoscyl
- Youtube: Asociación Celíaca de Castilla y León
- <https://www.acecale.org/>

Durante todo el año se actualizaron las diferentes plataformas para dar a conocer nuestras actividades y servicios, hacernos eco de noticias de interés para el colectivo y difundir información sobre la enfermedad celíaca y la dieta sin gluten.

5.2. Medios de comunicación

Para dar a conocer nuestra labor es imprescindible el envío de notas de prensa a los diferentes medios de comunicación locales y regionales, informando de las campañas y proyectos que llevamos a cabo. Gracias a esto ha habido numerosas apariciones en radio, prensa, televisión y medios digitales.