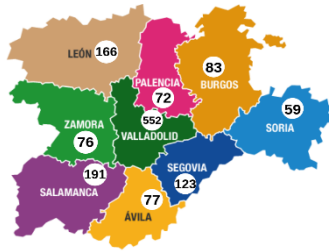


MEMORIA DE ACTIVIDADES 2019

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 2019, tuvo lugar el día 12 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 2019 hubo 3 reuniones de Junta Directiva los días 6 de abril, 6 de junio y 26 de diciembre.

Equipo técnico de ACECALE

El equipo técnico de ACECALE durante el año 2019 ha estado compuesto por 3 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

3. Servicios y 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 2019 hemos realizado más de 27.000 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>Sensibilización en educación profesional: Celichef Sensibilización en educación primaria: Vamos al cole Proyecto de restauración sin gluten Taller de cocina (cancelado por no llegar al mínimo de inscritos) Estudio alimentación saludable</p>	
<p>BURGOS</p> <p>Sensibilización en educación profesional: Celichef Sensibilización en educación primaria: Vamos al cole Proyecto de restauración sin gluten Estudio alimentación saludable</p>	
<p>LEÓN</p> <p>Sensibilización en educación profesional: Celichef Sensibilización en educación primaria: Vamos al cole Proyecto de restauración sin gluten Talleres de cocina Estudio alimentación saludable Formación en cocinas hospitalarias</p>	
<p>PALENCIA</p> <p>Sensibilización en educación profesional: Celichef Sensibilización en educación primaria: Vamos al cole Proyecto de restauración sin gluten Estudio alimentación saludable</p>	
<p>SALAMANCA</p> <p>Sensibilización en educación profesional: Celichef Sensibilización en educación primaria: Vamos al cole Proyecto de restauración sin gluten Campaña de diagnóstico precoz Jornada sobre la EC Talleres de cocina Reuniones de socios Estudio alimentación saludable</p>	
<p>SEGOVIA</p> <p>Sensibilización en educación profesional: Celichef Sensibilización en educación primaria: Vamos al cole Proyecto de restauración sin gluten Talleres de cocina Estudio alimentación saludable</p>	
<p>SORIA</p> <p>Sensibilización en educación profesional: Celichef Sensibilización en educación primaria: Vamos al cole Proyecto de restauración sin gluten Jornada sobre la EC Estudio alimentación saludable</p>	
<p>VALLADOLID</p> <p>Sensibilización en educación profesional: Celichef Sensibilización en educación primaria: Vamos al cole Proyecto de restauración sin gluten Talleres de cocina Reuniones de socios Estudio alimentación saludable Formación en cocinas hospitalarias</p>	
<p>ZAMORA</p> <p>Sensibilización en educación profesional: Celichef Sensibilización en educación primaria: Vamos al cole Proyecto de restauración sin gluten Talleres de cocina Reuniones de socios Estudio alimentación saludable</p>	

3.1. Actividades de mantenimiento y funcionamiento de la Asociación

Además de todas estas actuaciones, hay un importante trabajo detrás que no es tan visible pero que resulta fundamental para el desarrollo de la actividad diaria de la entidad, así como para cumplir con todas las obligaciones legales requeridas:

- Organización y elaboración de documentación para Juntas Directivas y Asambleas, con la que proporcionar una información transparente a todos los socios sobre la manera en la que gestionamos los recursos.
- Participación en Asambleas de FACE y de FACE Joven, representando los intereses de ACECALE y de los celíacos de Castilla y León.
- 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. Durante todo este año hemos continuado con todos los trámites necesarios para la Declaración de Utilidad Pública.
- Revisión, creación y actualización de contenidos de página web y redes sociales: la labor de comunicación es fundamental para lograr aumentar la visibilidad tanto de la entidad como del colectivo.
- 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.
- Gestión de la aplicación Facemovil: dadas las continuas actualizaciones de la aplicación, durante 2019 hemos tenido que gestionar numerosas incidencias sobre esta herramienta.
- Además, nos hemos encargado de gestionar altas y bajas de socios, modificación de terminales de acceso, actualización de establecimientos, etc., así como la detección de posibles fallos del sistema y errores en la información para poder subsanarlo junto con la propia Federación, al igual que el resto de las asociaciones miembros de FACE.
- Reuniones con la Administración: ACECALE es el interlocutor del colectivo con la administración, el encargado de canalizar las necesidades de los pacientes para dar traslado de estas a las entidades públicas locales y regionales. Para ello, y para establecer líneas de trabajo conjuntas y coordinar recursos, se han mantenido las siguientes reuniones con la Administración:
 - Ayuntamiento de Santa Marta de Tormes.
 - Ayuntamiento de Arroyo de la Encomienda.
 - Ayuntamiento de Salamanca.
 - Ayuntamiento de Palencia.
 - Servicio de Asistencia Sanitaria de la Consejería de Sanidad.
 - Servicio de Seguridad Alimentaria de la Consejería de Sanidad.
 - Delegaciones territoriales de Servicios Sociales de Ávila, Burgos, Salamanca, Valladolid y Zamora.
- Búsqueda de patrocinios y fuentes de financiación: el grueso de la financiación de ACECALE son las cuotas de los socios, no obstante, es importante contar con otra serie de ingresos que aseguren la viabilidad y sostenibilidad futura de la entidad, así como el desarrollo de nuevos proyectos. Por ello, invertimos un importante tiempo de trabajo a tramitar ayudas y subvenciones de entidades públicas y privadas, aunque no hemos llegado a obtener todas ellas por diferentes motivos, En 2019 nos han concedido las siguientes:
 - Ayuntamiento de Valladolid – Concedida para las III Jornadas Regionales sobre la enfermedad celíaca.
 - Ayuntamiento de Soria – Concedida para la Jornada Informativa sobre la EC.
 - Ayuntamiento de Salamanca – Concedida para la Jornada Informativa sobre la EC.
 - Ayuntamiento de Salamanca – Convenio para Proyecto Integral de Atención al Colectivo Celíaco en la ciudad.
 - Diputación de Valladolid – Concedida para el programa Vamos al Cole.
 - Junta de Castilla y León 7% IRPF – Concedida para el programa Vamos al Cole.
 - Consejería de Sanidad de la Junta de Castilla y León – Concedida para el Servicio de Información y Orientación.
 - Ayuntamiento de Valladolid y FUNGE – Concesión de una titulada en prácticas durante 6 meses.

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.

- Planificación: 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.

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... 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. En 2019, hemos recibido más de 2.000 consultas en este servicio, correspondientes a cualquiera de las categorías descritas anteriormente, a través de mail, teléfono y atención presencial.

3.3. Departamento de Seguridad Alimentaria

3.3.1. Restauración sin gluten

El objetivo principal del proyecto consiste en asesorar y formar al mayor número de establecimientos hosteleros de nuestra comunidad entre los que se incluyen bares, restaurantes, cafeterías, puntos de venta y hornos/obradores para que adquieran un mayor compromiso produciendo o sirviendo productos sin gluten que las personas celíacas puedan consumir con tranquilidad, garantizando la máxima seguridad del celíaco y contribuyendo a favorecer su integración social preservando su salud.

- 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. Formación

- Jornadas formativas en cocinas hospitalarias en colaboración con la Consejería de Sanidad: Hospitales de Medina del Campo y El Bierzo.
- Formación en industria alimentaria: Santiveri, Lácteas Cobreros, Soria Natural y Grupo Siro.



3.3.3. Atención directa y sensibilización

- Orientación dietético-nutricional: asesoramiento individualizado y especializado.
- Estudio piloto sobre la alimentación del colectivo celíaco en Castilla y León.
- 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.

3.3.4. Otras actuaciones realizadas por el servicio de seguridad alimentaria y nutrición de ACECALE

- Coordinación con las asociaciones de hostelería provinciales, velando por la seguridad del colectivo en las actividades gastronómicas realizadas.
- Servicio de tramitación de quejas e incidencias.

3.4. Actividades de sensibilización

A lo largo de todo el año 2019, 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. V Edición de Celichef: un reto entre fogones

Durante 2019 se llevó a cabo la quinta 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 en el mes de febrero, en la Escuela Internacional de Cocina "Fernando Pérez". En él participaron un total de 14 estudiantes de cocina procedentes de toda Castilla y León.

En los meses previos visitamos todos los 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.

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 2019, gracias a una subvención nacional para entidades sin ánimo de lucro que desarrollan proyectos destinados a la infancia, hemos podido llevar a cabo este proyecto a nivel autonómico, realizando 111 sesiones a lo largo de toda la geografía castellanoleonesa y llegando a 3.434 personas (alumnos, profesores y AMPA's).

3.4.3. Los Celijuegos

En 2019 hemos elaborado y editado nuevos materiales más dinámicos y divertidos para trabajar la sensibilización sobre la E.C y el conocimiento de esta, aptos para toda la familia, basados en la metodología empleada en los juegos de sobremesa e inspirados por diferentes juegos populares para el disfrute de todos los públicos en eventos familiares, sociales, campañas escolares, etc.:

- Linceliaco
- PirABC de los Alimentos
- 1, 2, 3, ¿el gluten dónde ves?

3.4.4. 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 2019 se han llevado a cabo las siguientes:

- III Jornadas sobre la Enfermedad Celíaca para profesionales del ámbito sanitario, en Valladolid, con la acreditación y colaboración de la Consejería de Sanidad.
- Jornada sobre la Enfermedad Celíaca en Soria, con los doctores Lidia Cardiel y Santiago Frago, y la nutricionista Noelia Rodríguez.

- Jornada sobre la Enfermedad Celíaca en Salamanca, con el Dr. Alberto Álvarez, la nutricionista Noelia Rodríguez y con la presidenta de ACECALE, M^a Patricia García.

3.5. Actividades para los socios

3.5.1 Talleres de cocina

Durante 2019 se han llevado a cabo los siguientes:

- Ciclo de talleres de cocina internacional en Salamanca
- Roscón sin gluten en Segovia
- Cocina navideña en León
- Cocina japonesa en Valladolid
- Taller en el restaurante “Pide por esa Boquita”
- Masterclass de cocina sin gluten en Zamora
- Talleres de cocina infantil en Valladolid, León y Salamanca

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. El 16 de junio de 2019, se celebró la decimoctava edición de este evento en el Hotel Lasa-Sport.

3.5.3. Reuniones de socios

- Zamora
- Santa Marta de Tormes
- Salamanca

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.

- Comedores universitarios
- Eventos gastronómicos
 - Concurso de tapas, pinchos y banderillas de Aranda y Ribera.
 - Concurso provincial de pinchos de Valladolid
- Marcha PRONISA Ávila
- Rosconada sin gluten en Palencia
- Campaña de sensibilización navideña en los Ayuntamientos de nuestra Comunidad.
- Campaña de sensibilización social a través de material audiovisual.

3.7. Convenio con el Ayuntamiento de Salamanca

Tras mucho tiempo de trabajo y coordinación con la corporación municipal, especialmente su Área de Salud, en 2019 se ha firmado un convenio que nos ha permitido intensificar nuestro trabajo y presencia en la localidad, creando un Proyecto Integral de Atención al Colectivo Celíaco en Salamanca, pionero en la región. En el marco de este convenio, el Ayuntamiento ha cedido un espacio en la Casa de las Asociaciones desde el que ACECALE puede ofrecer su Servicio de Información y Orientación de una manera presencial y más cercana.

Principales áreas de trabajo en Salamanca durante 2019:

EDUCACIÓN

- Infantil y primaria
- Secundaria
- Formación Profesional
- Universidad

SANIDAD

- Atención primaria
- Atención especializada

HOSTELERÍA Y TURISMO

- Proyecto de seguridad alimentaria
- Firma de convenio con la Asociación de Hosteleros de Salamanca

FOMENTO DE LA PARTICIPACIÓN Y ASOCIACIONISMO

4. Investigación y formación

- Proyecto CELIAcaVA: Actualmente ya se han realizado las analíticas y entrevistas a los participantes en el estudio, con estos datos se está creando una base anónima de datos clínicos para la realización de diferentes estudios genéticos y estadísticos, con la previsión de publicar el estudio y las conclusiones en diciembre de 2020.
- Jornada SEFAC: El día 28 de mayo estuvimos presentes en la jornada científico- profesional que organizó la Sociedad Española de Farmacia Familiar y Comunitaria (SEFAC), en el Hotel Lasa-Sport, de Valladolid, a través de la participación en una de las mesas redondas.
- Colaboración con Centro Tecnológico de los Cereales (CETECE): En 2019 se han mantenido varias reuniones con responsables del CETECE para establecer líneas de trabajo conjuntas y colaboración en diferentes actuaciones, que se plasmará durante este 2020.

5. Colaboraciones y proyectos

- Convenio con BioBook Lab
- Convenio con Mercadona
- Convenio con Carrefour
- Convenio con el Ayuntamiento de Santa Marta de Tormes

4. Comunicación

4.1. Redes sociales y página web

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.

- [Instagram: @celiacoscyl](#)
- [Facebook: ACECALE. Asociación Celiacos Castilla y León](#)
- [Twitter: @celiacoscyl](#)
- <https://www.acecale.org/>

Durante todo el año se actualizan 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.

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.