

MEMORIA DE ACTIVIDADES 2021

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 1.300 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

Nuestra estructura interna viene determinada por los Estatutos y la legislación vigente.

Asamblea General

Órgano supremo de gobierno, integrado por todos los asociados, que debe convocarse al menos una vez al año.

En 2021 se desarrollaron tres Asambleas Generales de Socios:

- A.G. Ordinaria (30 de abril), para dar cuenta del balance de cuentas y la memoria de actividades, aprobar el presupuesto y el proyecto de actividades.
- A.G. Extraordinaria (30 de abril), para la elección de la nueva Junta Directiva de ACECALE y la modificación de Estatutos.
- A.G. Extraordinaria (28 de septiembre), para la aprobación del cambio de domicilio de ACECALE y la situación con la Federación.

Junta Directiva

Es el órgano de gestión y representación, cuyos cargos son voluntarios, no tienen ninguna remuneración económica o material, y se eligen cada 4 años. En 2021 la Asamblea General eligió a la nueva Junta Directiva, compuesta por:

- Presidenta · M^a Patricia García Egido
- Tesorera · Ana Fernández Díaz
- Secretaria · Susana Higuera de Abajo
- Vocal · Pilar de Antón Pérez
- Vocal · Concepción Gil Blanco

Durante 2021 se han realizado 17 reuniones de Junta Directiva para abordar las cuestiones organizativas más importantes y adoptar las decisiones oportunas en diferentes materias.

Equipo técnico

El equipo de profesionales de la entidad está a disposición de los socios de ACECALE para atender todas las dudas y consultas y ayudar a mejorar su integración y calidad de vida, trabajando de manera multidisciplinar y con una coordinación constante. El equipo está formado de manera regular por:

- César García · Trabajador Social
- Rebeca Rivera · Trabajadora Social
- Noelia Rodríguez · Dietista-nutricionista

También se ha contado de manera puntual con Sara Recuero, técnico en Comunicación Audiovisual, para la puesta en marcha de campañas específicas. Además, gracias a una subvención de la Junta de Castilla y León, se ha podido contar durante 6 meses con Sara de la Calzada, diplomada en nutrición humana y dietética.

3. 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. Estas son algunas de ellas:

- 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 reuniones de Presidentes Autonómicos, 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, adaptado al Plan General de Contabilidad.
- 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.
- Actividades de reciclaje profesional para el conocimiento y a la adquisición de herramientas de trabajo:
 - Asistencia al Congreso de la SEEC.
 - Asistencia a seminarios FACE y grupos de trabajo de diversas materias.
 - Participación en la creación del Plan Estratégico de FACE.

4. Búsqueda de recursos 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 2021 nos han concedido las siguientes subvenciones y ayudas:

- **CONSEJERÍA DE EMPLEO CYL:** Financiación del coste de la cuota de la S.S. debido a la pandemia de Covid-19: 3.500,00€
- **CONSEJERÍA DE EMPLEO CYL:** Contratación para realización de servicios de interés general y social: 7.496,82€
- **AYUNTAMIENTO VALLADOLID IGUALDAD, PREVENCIÓN DE VG, JUVENTUD E INFANCIA:** Campaña de sensibilización en el ámbito escolar: 672,00€
- **AYUNTAMIENTO VALLADOLID PROMOCIÓN VOLUNTARIADO:** Programa voluntariado y asociacionismo: 492,16€
- **AYUNTAMIENTO SORIA:** Hábitos de alimentación saludable y envejecimiento activo: 1.200,00€
- **DIPUTACION VALLADOLID:** Hábitos de alimentación saludable y envejecimiento activo: 3.000,00€
- **AYUNTAMIENTO SANTA MARTA DE TORMES:** Promover y apoyar programas para favorecer la calidad de vida del paciente y sus familias: 1.000,00€
- **AYUNTAMIENTO SALAMANCA CONVENIO COLABORACIÓN:** Servicio de atención y realización de actividades con los celíacos de la ciudad: 10.000,00€
- **AYUNTAMIENTO PALENCIA:** Organización, compra y reparto del roscón de Reyes sin gluten en Palencia: 250,00€
- **CONSEJERÍA DE SANIDAD CYL AYUDA DIRECTA:** Programas para mejorar la calidad de vida de las personas celíacas de la Comunidad:10.000,00€

Además, como cada año, pusimos a la venta un número de Lotería de Navidad, que no resultó premiado, pero con el dinero recaudado (3.795,00€) mediante los donativos se ha podido sufragar parte de los gastos ocasionados con las principales actividades de sensibilización.

5. Coordinación interinstitucional

Una de las labores fundamentales de ACECALE es representar al colectivo celíaco ante la Administración así como ante las entidades privadas que puedan trabajar por mejorar la calidad de vida del colectivo celíaco, especialmente, es nuestra región, por eso, cada año, intensificamos nuestro trabajo en el área institucional y mantenemos estrecha coordinación tanto con diferentes organismos como con sus representantes a nivel técnico y político para reivindicar la adopción de medidas que contribuyan a mejorar nuestra salud y calidad de vida.

- **Consejería de Sanidad**
 - Servicio de Promoción de la Salud y Salud Laboral
 - Servicio de Seguridad Alimentaria
 - Servicio de Planificación y Asistencia Sanitaria
- **Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades**
 - Dirección General de Familias, Infancia y Atención a la Diversidad.
 - Inclusión Social
- **Consejería de Empleo**
- **Consejería de Agricultura**
- **Ayuntamiento de Salamanca**
- **Ayuntamiento de Santa Marta de Tormes**
- **Ayuntamiento de Soria**
- **Ayuntamiento de Valladolid**

- **Ayuntamiento de Palencia**
- **Diputación de Valladolid**

A parte de estas reuniones, hay que mencionar muchas otras que hemos mantenido a lo largo de todo este año con diferentes agentes sociales para reivindicar los derechos de las personas con intolerancia y sensibilidad al gluten de nuestra comunidad, poner en marcha mecanismos de coordinación, y establecer líneas de intervención que contribuyan a la consecución de nuestros fines:

- Reuniones con **diferentes grupos políticos** en relación con Proposiciones No de Ley en las Cortes de Castilla y León.
- Reunión con los responsables del **Proyecto CeliacaVA** para organizar una sesión informativa.
- Reunión con **CETECE** con el fin de actualizar los términos de nuestro convenio de colaboración y empezar a diseñar las acciones incluidas en el mismo.
- Reunión con **Aquimisa** para negociar las condiciones del acuerdo de colaboración para la realización de analíticas de alimentos susceptibles de contener gluten.
- Reuniones diferentes **Asociaciones de Hostelería** de ámbito local, provincial y regional para presentar nuestro Proyecto de Restauración y analizar la viabilidad de desarrollar actividades conjuntas.

5. Servicio de Información y Orientación

Se trata de la puerta de entrada a la Asociación. Desde ACECALE se asesora a pacientes y familiares en todas aquellas cuestiones relacionadas con su salud, solventando dudas respecto al tratamiento y apoyándoles con todos los recursos de los que dispone:

- Apoyo para el diagnóstico.
- Asesoramiento para recién diagnosticados.
- Seguimiento de la evolución clínica.
- Supervisión de dietas y apoyo nutricional.
- Canalización de quejas y sugerencias.
- Promoción de la adherencia al tratamiento y hábitos de alimentación saludables.
- Apoyo familiar.
- Asesoramiento en viajes.
- Distribución de formas de comulgar sin gluten.

Se puede acceder a este servicio de manera presencial (en Valladolid o Salamanca), telefónica, o bien, a través de email o WhatsApp.

6. Departamento de Seguridad Alimentaria

Proyecto de 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 2021 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.
 - Elaboración de material informativo sobre el proyecto de restauración sin gluten en Castilla y León.
- Difusión del proyecto de restauración sin gluten.
 - Sesión informativa online: “Novedades sobre el proyecto de restauración sin gluten”.

- Formación especializada para hostelería en Santa Marta de Tormes: “El gluten como alérgeno en restauración”
- Campaña de sensibilización sobre la EC en restauración.
 - Sesiones informativas “Requisitos que deben cumplir los establecimientos para ofrecer una restauración sin gluten segura” (14 y 21 de junio de 2021)
- 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.
 - Formaciones de reciclaje para el personal.
 - Envío de la Guía “Manual de buenas prácticas manipulación sin gluten en restauración”.
- Coordinación con las Asociaciones de Hostelería provinciales y locales.
- Participación en eventos gastronómicos.
 - XXIII Concurso provincial de pinchos de Valladolid.
 - Callejeando Food Fest Valladolid.
 - Come y Calla León.
 - Rosconada Palencia
- Elaboración del “Manual de buenas prácticas de manipulación sin gluten en cafeterías de centros hospitalarios.
- Tramitación de quejas e incidencias.

Seguridad alimentaria

- Proyecto de Control de Productos Sin Gluten en Castilla y León. Campaña de recogida y análisis de muestras de productos de riesgo para el colectivo celíaco. Se lleva a cabo con el objetivo de verificar la ausencia de gluten en productos identificados bajo la leyenda "sin gluten" en establecimientos de restauración.
Durante 2021 se han registrado y analizado 49 productos, con los siguientes resultados:
 - 44 productos con resultado no detectado < 5 mg/Kg.
 - 2 productos en los que se ha detectado gluten por debajo de 20 mg/Kg.
 - 3 productos positivos, donde se ha detectado gluten > 20 mg/Kg .
- Coordinación con el Departamento de Seguridad Alimentaria de la Junta de Castilla y León.
- Notificación de alertas alimentarias.
- Formación en industria alimentaria:
 - Santiveri: Tres sesiones online para todos los trabajadores de su planta de Peñafiel.
 - Biogredos: Una sesión presencial para todo su personal.

7. Actividades para socios

- **Charlas para recién diagnosticados:** 6 sesiones online
- **Sesiones de educación nutricional: sesiones periódicas online ofreciendo información para el seguimiento de la dieta sin gluten de una manera saludable**
 - Etiquetado nutricional y compra saludable · 17 de febrero y 5 de mayo de 2021.
 - La enfermedad celíaca en el deporte · 24 de febrero de 2021.
 - Herramientas para la creación de menús equilibrados para toda la familia · 3 de marzo y 16 de junio de 2021.

- Mejora nutricional en la alimentación de niños celíacos · 10 de marzo y 23 de junio de 2021.
- Enfermedad celíaca y embarazo · 17 de marzo de 2021.
- Enfermedad celíaca en la tercera edad · 29 de marzo de 2021.
- Enfermedad celíaca y dieta vegetariana · 21 de abril de 2021.
- Proyecto de restauración sin gluten · 19 de mayo de 2021.
- Batch cooking: planifica tus menús y ahorra tiempo · 22 de septiembre de 2021.
- **Talleres de cocina**
 - Taller de cocina internacional online · 12 de mayo de 2021
 - Showcooking en Salamanca · 17 y 24 de noviembre de 2021.
 - Showcooking en Santa Marta de Tormes · 27 de octubre y 3 de noviembre de 2021.
- **Curso de Voluntariado:**
 - 1ª Sesión · 10 de noviembre de 2021.
 - Introducción al voluntariado.
 - Enfermedad celíaca y otras patologías relacionadas con el gluten.
 - 2ª Sesión · 17 de noviembre de 2021.
 - Las asociaciones de pacientes.
 - Nuevas tecnologías en el tercer sector.
- **Reuniones de socios**
 - Telemáticas
 - Presenciales

8. Campañas de sensibilización y divulgación

- **Educación**
 - **Educación infantil y primaria**
 - Seminarios para profesorado · 15 y 22 de febrero de 2021.
 - Envío de la Guía escolar a todos los CEIP de la Comunidad.
 - Envío de material informativo a empresas de catering que operan en colegios de la Comunidad.
 - Sesiones formativas para personal de comedor · 24 y 31 de mayo de 2021.
 - **Educación profesional**
 - Formación en Centros de F.P. de toda la Comunidad en los que se imparten ciclos del sector de la hostelería.
 - Celebración de la VII Edición de Celichef, en formato telemático.
 - **Formación para el empleo e itinerarios de inserción**
 - Charla en la Fundación Juan Soñador · 11 de febrero de 2021.
 - Charla en ACCEM · 2 de noviembre de 2021.
- **Tercera edad**
 - **Sesiones online “La enfermedad celíaca en nuestros mayores”**, dirigida a trabajadores de residencias y centros de día. Ha participado personal de:
 - Residencia Santo Domingo y Santa Eloísa (Villavicencio de los Caballeros)
 - Residencia el Palacio (Matapozuelos)
 - Residencias Hijas de San Camilo (Santa Marta de Tormes)
 - Residencia Santísima Trinidad (Salamanca)
 - Residencia Virgen del Milagro (Valdestillas)
 - Residencia Patio de los Palacios (Valladolid)

- **Sesiones presenciales:**
 - Residencia Nª Sra. De Begoña (Medina de Rioseco)
 - Residencia Santa María de los Mártires (Íscar)
 - Residencia de la 3ª Edad Fuente del Rey (Soria)
- **Proyecto podcast “Que no te las den... ¡CON GLUTEN!** grabación y publicación de tres temporadas de 8 episodios cada una, con el objetivo de acercar la realidad de la enfermedad celíaca a toda la población, ofreciendo información de la mano de expertos en la materia. Todos los episodios están disponibles en iVox, Youtube, Spotify, Apple Podcast y Google Podcast.
- **Día Nacional del Celíaco**
 - Iluminación en Salamanca.
 - Edición y divulgación de video conmemorativo con la colaboración de socios.
- **Grabación y divulgación de “La enfermedad celíaca en 30 minutos”,** una serie de píldoras informativas para contribuir a la difusión de la E.C.

9. Comunicación

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.

- Instagram: @celiacoscyl
- Facebook: ACECALE. Asociación Celiacos Castilla y León
- Twitter: @celiacoscyl
- Youtube: Asociación Celíaca de Castilla y León
- Web: <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, informar de las alertas alimentarias y difundir información sobre la enfermedad celíaca y la dieta sin gluten.

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, y dando voz a las principales demandas del colectivo en nuestra región. Gracias a esto ha habido numerosas apariciones en radio, prensa, televisión y medios digitales.