



Associació Celíacs  
de Catalunya

# Resumen de un año de vocación de servicio y compromiso hacia el colectivo celíaco

Memoria de actividades 2017

# ÍDICE



LA ASOCIACIÓN CELÍACOS DE CATALUÑA .....	3
MISIÓN, VISIÓN, VALORES .....	4
LA JUNTA DIRECTIVA .....	5
EL EQUIPO .....	5
LAS DELEGACIONES .....	6
LOS CELÍACOS JÓVENES .....	6
LOS SOCIOS .....	7
LAS CUENTAS CLARAS .....	8
LOS RETOS CONSEGUIDOS .....	9
Empoderamiento del paciente celíaco .....	9
Facilitar el acceso a la dieta en casa .....	10
Facilitar el acceso a la dieta fuera de casa .....	11
Programa Salud e Investigación .....	12
Promoción y protección de los derechos .....	13
Vertiente Solidaria .....	14
Sensibilización Social .....	15
Datos relevantes .....	16
Datos relevantes .....	17

# LA ASOCIACIÓN

A

C

C

La Asociación Celíacos de Cataluña, es el fruto de la necesidad y la voluntad de un grupo de padres y madres de personas afectadas por la enfermedad celíaca que constituyeron la entidad en 1977. Es la primera organización creada en España en defensa de los intereses de las personas celíacas. Desde la asociación representamos al colectivo ante entidades y organismos públicos y privados, y les ofrecemos la información, formación y el asesoramiento que les ayuda a conseguir una mejor calidad de vida, también a sus familias.

*Declarada Entidad de Utilidad Pública en 1982, representamos a más de 500.000 personas celíacas (75.000 celíacos y 450.000 sensibles al gluten) que se estima en Cataluña. Miembro del Consejo Consultivo de Pacientes de Gencat Salud y fundadora de la AOECS (Asociación de Asociaciones de Celíacos de Europa).*

Somos el organismo referente para fabricantes, distribuidores y restauradores a la hora de presentar cualquier producto o nuevo establecimiento en nuestro país para las personas celíacas, no sólo porque somos el vehículo principal para llegar a quienes son sus clientes, sino también para informarles y asesorarles para que lleguen a ellos con las mejores garantías de éxito, ya que licenciamos con el Símbolo internacional de la Espiga Barrada y el Pacto del Celíaco y "acreditamos", bajo la supervisión de la Agencia Catalana de Seguridad Alimentaria de la Generalidad de Cataluña, en los restaurantes que cumplen los protocolos de seguridad alimentaria en la elaboración y servicio de productos sin gluten aptos para celíacos.

# MISIÓN, VISIÓN, VALORES

A

C

C

## **Misión:**

Agrupar y representar a las personas afectadas por patologías relacionadas con la ingesta de gluten, para contribuir a la resolución de los problemas que estas enfermedades conllevan. Incidiendo en el asesoramiento y la formación a los pacientes, así como en el desarrollo e implementación efectiva de políticas públicas que contribuyan a una mejora en su calidad de vida, con especial énfasis en la investigación, promoción de la salud y garantía de acceso a su tratamiento.

## **Visión:**

Aspiramos a ver

1. La normalización social de la vida de las personas afectadas por celiaquía, intolerancia al gluten o dermatitis herpetiforme.
2. El acceso a un pronto diagnóstico y a una atención médica adecuada independientemente de la situación geográfica, social o económica del paciente.
3. El descubrimiento de nuevos tratamientos y/o cuidado de estas patologías.

## **Valores fundamentales:**

- ✓ Vocación de Servicio y compromiso
- ✓ Integridad y transparencia
- ✓ Profesionalidad
- ✓ Basados en la evidencia científica
- ✓ Independencia económica y política
- ✓ Colaboración y trabajo en red

# LA JUNTA DIRECTIVA



# EL EQUIPO

Los miembros actuales de la Junta Directiva de la entidad fueron elegidos en la Asamblea General Ordinaria celebrada el 10 de junio de 2017. Su función es dirigir, administrar y gobernar la Asociación por un período de dos años.

**Presidenta:**

Olga Cuesta Oliver

**Vicepresidenta:**

Xènia Donés

**Secretaria:**

Maribel Serrano

**Tesorera:**

Anna Gibert

**Vocales:**

Gemma Castillejo

Míriam Baños

Núria Camats

Carlos Milan

José Molina

Ester Poblet

Irene Puig

La Asociación está formada por un equipo personas, ilusionadas y comprometidas con la labor de la entidad, con diferentes perfiles profesionales que se complementan para cumplir los objetivos definidos en el Plan Estratégico, propuesto por la Junta Directiva y aprobados en Asamblea General ordinaria, con la suficiente flexibilidad para hacer frente a cualquier reto u oportunidad que redunde en una mejor calidad de vida del colectivo celíaco. Durante el año 2017 contó con siete empleados y más de una cincuentena de voluntarios distribuidos entre Cataluña y Menorca.

Personal remunerado:

**Gerent:**

Esther Roger

**Departamento Técnico:**

Elisenda Vilchez

Elena Mora

Elisa Mora

Ester Roca

**Departamento de Comunicación  
y Atención al socio:**

Rosa Simó

Mònica Justícia

# LAS DELEGACIONES



# LOS CELÍACOS JÓVENES

La función esencial de las delegaciones de la Asociación es facilitar un servicio de proximidad a los celíacos de toda Cataluña y Menorca, esta tarea es posible gracias a la generosidad de más de 50 socios voluntarios que de manera altruista colaboran con el Asociación, asesorando y formando celíacos y sus familiares y trabajando para que los municipios, donde están presentes las 15 delegaciones de la entidad, tengan en cuenta las necesidades del colectivo celíaco en las diferentes etapas vitales.

## Sede Central:

Barcelona

## Delegaciones:

Anoia

Bages

Baix Llobregat

Hospitalet de Llobregat

Mataró

Osona

Lleida

Alt Maresme-Selva Marítima

Girona

Baix Camp

Ribera d'Ebre

Tarragona

Terres de l'Ebre

Valls

Menorca

La Asociación tiene el futuro asegurado con el grupo Celíacos Jóvenes de Cataluña, la sección de la entidad destinada específicamente para socios de entre 18 y 35 años. Este grupo formado por socios voluntarios proporciona información y apoyo, así como la oportunidad de conectarse con otros jóvenes con enfermedad celíaca, ya sea presencialmente en los eventos que organizamos como en las redes sociales.

Durante el 2017 Celíacos Jóvenes han participado:

- **Coeliac Youth of Europe (CYE)** – 14-17 de septiembre en Belgrado (Serbia) para poner en común y debatir sobre los retos a los que se enfrentan los jóvenes celíacos europeos.
- En la edición del Boletín digital trimestral “Beath The Wheat” que ofrece información sobre celiacología y eventos sin gluten para los más jóvenes.
- En el **Summer Camp** en Alicante con la participación de 56 jóvenes de 18 países europeos.
- Diferentes **actividades de convivència**, como la cata de Cervezas en Cal Màrius, bautizo de Vela y comida en el Pans&Company, encuentro en Port Aventura, stand en el Oktoberfest (y comida conjunta), stand en el evento de Pádel solidario para recaudar fondos para la investigación en celiacología y comida de Navidad en el Out of China.

# LOS SOCIOS

A

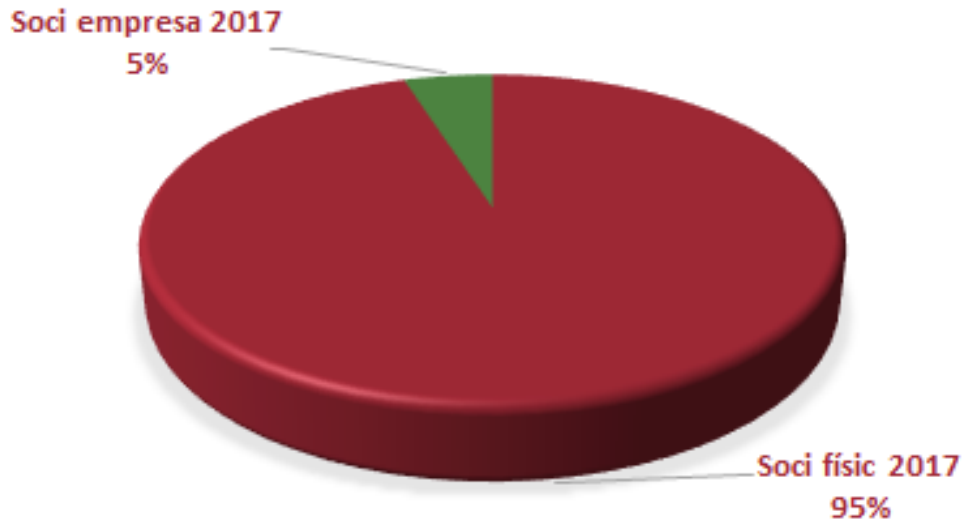
C

C

La Asociación la formamos 6.558 familias y 314 socios "empresa", gracias a los que podemos llevar a cabo nuestra labor en defensa de los intereses de todas las personas que sufren enfermedades relacionadas con la ingesta de gluten en Cataluña y Menorca, ya que ambos grupos de socios sostienen la entidad.

En Celíacos de Cataluña el protagonista es el socio y la socia, auténticos motores de la Asociación, ya que son "aquellos" por los que se planifican, implementan y controlan todas las actividades de nuestra organización y que a la vez nos permiten seguir trabajando y hacer frente a las nuevas necesidades sociales de las personas y las familias celíacas.

## SOCIS FÍSICS I EMPRESA



# LAS CUENTAS CLARAS



## Sostenibilidad económica

**442.711,55€**

### ingresos

85,15%	1,33%	2,28%	4,40%
Cuotas socio	Subvenciones	Revista y otras publicaciones	Licencia símbolo espiga barrada
4,40%	1,97%		0,47%
Ingresos por cursos y jornadas	Otros ingresos		Ingresos lotería

**413.120,24€**

### gastos

22,56%	8,99%	5,03%	9,06%	2,21%
Orientación, ases. y formación al celíaco	Cursos, talleres, encuentros y formación	Campañas sensibilización	Edición guías, folletos y otros opúsculos	Congresos científicos
3,43%	13,47%	2,96%	8,37%	4,60%
Estudios científicos	Proyecto Restauración	Defensa derechos celíacos	Delegaciones	Prog. homogenización etiquetado
6,22%	0,80%	1,04%	4,09%	0,50%
Alquileres	Amortización	Seguros	Envíos postales	Material oficina
3,4%	0,99%	2,18%	0,04%	0,06%
Reparación y conservación	Servicios bancarios	Suministros: agua, luz...	Tasas	Transportes



## I. Empoderamiento del paciente celíaco. Acompañamiento, orientación y formación

En 2017 hemos apostado por seguir trabajando por la plena implementación de la Asociación centrada en el empoderamiento del celíaco, facilitando información a los pacientes para mejorar su conocimiento de la enfermedad celíaca, la adherencia a su tratamiento, su autonomía en el control de su salud, y lo hemos hecho mejorando los servicios de asesoramiento, convocando reuniones, talleres, jornadas médicas, charlas formativas, actividades de convivencia ... que detallamos a continuación:

- **996 sesiones de asesoramiento** tanto a recién diagnosticados como asociados para resolver consultas sobre celiacía y dieta sin gluten.
- **68 talleres de cocina sin gluten** realizados en todo el territorio con los que hemos dado herramientas e información para poder implementar nuevas opciones sin gluten en casa a cerca de 1.400 socios y socias.
- En las **15 charlas y conferencias** impartidas por profesionales médicos de prestigio, personal técnico, delegados y voluntarios de la asociación en colaboración con ayuntamientos y diferentes entidades, hablamos de celiacía, dieta sin gluten, seguridad alimentaria...
- El 21 de octubre tuvo lugar el **1r Simposio “Celiacía y dieta sin gluten”** con la colaboración de la Agencia de Salud Pública de Cataluña. Durante la jornada se expusieron los desafíos actuales respecto a las patologías relacionadas con el gluten.
- Las diferentes delegacions tuvieron presencia en **15 Ferias de Entidades de Salud, Alimentación, Agromercados...** Acercando la asociación a la población en general y explicando la tarea que realizamos.
- Más de **20 actividades de convivencia y recreo** entre las cuales destacamos la Bicicletada del Besós #kmporlaceliaquia, “calçotada” en Valls, “fideuada” en Vic, DIC, Port Aventura, colonias de otoño para los más pequeños, encuentros de socios.
- Un **centenar de pequeños celíacos** disfrutaron de las fiestas navideñas organizadas en la sede central y en las delegaciones.
- Los **Celíacos Jóvenes**, entre 18 – 35 años, han disfrutado de diferentes actividades como, cata de Cerveza, meriendas, comidas, bautizo de vela... Y han estado presentes en el encuentro de Jóvenes Celíacos Europeos, en el Oktoberfest, en el Circuito Solidario Gaes en el Padel Indoor Gava.
- Destacamos que, para llegar a todo el territorio, hemos **abierto delegaciones** en Ribera d’Ebre, en Baix Camp y una subdelegación de Lleida en Tremp. Ya son 15 los puntos de atención al alcance del colectivo celíaco.
- Como novedad, destacamos la puesta en marcha de **el chat**, una manera ágil para dar respuesta inmediata a los socios y **el Blog Celíacos de Catalunya**, donde el socio encuentra actuales e interesantes artículos y noticias relacionadas con la celiacía y la dieta sin gluten.

## II. Facilitar el acceso a una dieta sin gluten segura en casa

Acciones de prevención y minimización de riesgos en materia de seguridad alimentaria y potenciación de la oferta sin gluten saludable:

- Hemos hecho **240 analíticas mensuales** de control de mercado, para verificar el contenido del gluten y asegurar su idoneidad para el celíaco.
- Hemos informado por redes sociales y e-mail de las **6 alertas alimentarias** informadas por el Ministerio de Sanidad a través del AECOSAN.
- Hemos seguido fomentando la homogeneización del etiquetaje sin gluten promoviendo el **Pacto del Celíaco y la certificación del Símbolo Internacional de la Espiga Barrada (ELS)**. Durante el 2017 un total de 206 nuevos productos fueron licenciados con ELS y 3 empresas se adhirieron al Pacto del Celíaco.
- **Jornada informativa** en la sede de la Agencia Catalana del Consumo para explicar a fabricantes los **riesgos del Reglamento Europeo 828/2014** respecto al uso de la leyenda “apto para celíacos” en productos de bajo contenido en gluten (de 20 a 100ppm).
- Elaboración de **listados de productos sin gluten de temporada**: helados, turrónes, torta de reyes, monas...
- **Actualización** constante del listado general de productos sin gluten.
- Para incentivar **la fabricación de productos sin gluten nutricionalmente más saludables**, nos hemos reunido con fabricantes para explicarles las necesidades del colectivo.
- Presencia en la Feria Expo Free From Food 2017, celebrada en Barcelona.

### III. Facilitar el acceso una dieta sin gluten fuera de casa

Se ha dedicado una parte importante de esfuerzos tanto en recursos humanos como económicos a dar respuesta a una de las principales preocupaciones del colectivo celíaco, salir a comer fuera de casa con garantías.

- Hemos revisado presencialmente 115 establecimientos y hemos dado de alta 50 Nuevos establecimientos acreditados (35 restaurantes, 8 obradores, 3 hoteles, 3 foodtrucks y 1 casa de colonias).
- Para fomentar las acreditaciones de establecimientos sin gluten en todo el territorio, estamos colaborando con dos consultoras de seguridad alimentaria en Tarragona y Osona.
- Actualización de los pliegos técnicos y generales para la acreditación de establecimientos “sin gluten” para reforzar el compromiso de seguridad que ha de mantener el restaurador para obtener la acreditación.
- Hemos puesto en marcha la Plataforma online de formación en celiaquía y pautas de seguridad alimentaria para personal de obradores, heladerías, carnicerías y restaurantes.
- Colaboración con la Agencia Catalana de Seguridad Alimentaria en la Infografía “Consejos para garantizar la ausencia de gluten” en los alimentos en restauración y establecimientos que elaboran comida.
- Hemos realizado en 45 empresas un total de 25 formaciones y jornadas dirigidas a escuelas de hostelería, gremios, centros educativos y colectivo restaurador con la colaboración de Ayuntamientos, Gremios de Restauración y otras Entidades.
- Hemos gestionado las incidencias derivadas de la mala praxis en la gestión del gluten en escuelas, casas de colonias, restaurantes y obradores haciendo una labor informativa, correctiva y, a menudo, de mediación. Desgraciadamente algunas incidencias, en las que no ha sido posible la mediación con el establecimiento, las hemos tenido que denunciar vía Agencia de Salud Pública de Catalunya o Agencia Catalana del Consumo.
- Convenios firmados con empresas de catering para colectividades (Eurest...) para mejorar los servicios al colectivo celíaco en escuelas, hospitales, residencias geriátricas...
- A destacar la edición, publicación y distribución de la Guía Práctica “La Celiaquía en la Escuela” como nueva herramienta al alcance de los centros educativos y el cuento “La pandilla celíaca” con el que facilitamos la comprensión de los pequeños y de sus compañeros de la enfermedad celíaca.

## IV. Programa Salud e Investigación

Después de impulsar en 2016 junto con la Agencia de Salud Pública de Catalunya el Documento de consenso sobre la enfermedad celíaca en Cataluña, en 2017 no ha sido menos la actividad que hemos tenido en el ámbito de la salud y la investigación:

- Hemos participado activamente en la **Actualización del protocolo de diagnóstico de la enfermedad celíaca** del Ministerio de Sanidad del Gobierno de España (publicada oficialmente en mayo del 2018).
- Hemos continuado impartiendo **formación en celiaquía y dieta sin gluten** en colectivos como la Asociación de Enfermería Familiar y Comunitaria de Cataluña y el Colegio de Dietistas y Nutricionistas de Cataluña.
- Con el CAMFIC (Médicos de Familia) hemos trabajado la **hoja del paciente de la celiaquía**.
- **Beca a la Investigación en Celiaquía y otras patologías relacionadas con la ingesta de gluten** es la principal novedad que hemos implementado en 2017 y que tuvo como primer premiado el proyecto centrado en la “validación de biomarcadores en la enfermedad celíaca” con el Dr. Fernando Fernández Bañares de la Fundación Docencia e Investigación – Mutua de Terrassa como principal investigador.
- Hemos puesto en marcha dos **proyectos científicos propios relacionados con productos sin gluten** de los que esperamos publicar los resultados durante el 2018.
- Ha sido importante nuestra **presencia en los principales Congresos Internacionales específicos sobre la celiaquía**, como el Congreso Internacional de la Enfermedad Celíaca en la India, el Working Group Prolamin en Alemania o el Congreso Anual de la Asociación de Asociaciones de Celíacos de Europa en Varsovia.

## V. Promoción y protección de los derechos de las personas celíacas

El año 2017 lo hemos cerrado con un incremento de actuaciones y metas en el ámbito institucional que recogen las grandes reivindicaciones de nuestro colectivo y que han de contribuir en la implementación de políticas públicas efectivas. Aun así, la paralización de la actividad parlamentaria del segundo semestre de 2017 ha hecho que las resoluciones aprobadas en el primer semestre no se hayan desarrollado. Destacamos:

- 10/04/2017 **Resolución 552/XI del Parlamento de Catalunya** sobre la adopción de medidas por la mejora de la calidad de vida de las personas celíacas.
- 23/06/2017 **Resolución 708/XI del Parlamento de Catalunya** sobre los concursos públicos de restauración del Departamento de Gobernación, Administraciones Públicas y Vivienda.
- 28/06/2017 **Resolución 709/XI del Parlamento de Catalunya** sobre la inclusión de medidas relativas a la celiaquía y las alergias e intolerancias alimentarias en los concursos públicos de servicios de restauración.
- 28/07/2017 **Resolución 787/XI del Parlamento de Catalunya** sobre los concursos de restauración del Departamento de Empresa y Conocimiento.
- 15/09/2017 **Resolución 800/XI del Parlamento de Catalunya** sobre dieta sin gluten, donde se insta el Gobierno de la Generalitat a posar en marcha una campaña de divulgación informativa para dar a conocer las enfermedades relacionadas con la ingesta de gluten e informar, sobre todo a los jóvenes, de las diferencias entre la dieta sin gluten y el resto de dietas consideradas de adelgazamiento vendidas como saludables.
- En el ámbito local, nos hemos **reunido con la 50ª de Ayuntamientos**, que aprobaron en 2016 mociones a favor de nuestro colectivo, para impulsar las acciones aprobadas y hemos firmado **27 Mociones nuevas** con ayuntamientos, quienes se han comprometido a implementar medidas para mejorar la calidad de vida de las personas celíacas en sus poblaciones.
- Hemos firmado **acuerdos y convenios** con diferentes entidades para trabajar conjuntamente en la defensa y beneficio del colectivo al que representamos. Destacamos Eurest, Codinucat, Banco de Sangre, Banco de Alimentos y Asociación de Diabéticos de Catalunya. Con todas ellas trabajamos para formar e informar al personal técnico y para implementar protocolos de seguridad alimentaria hacia la celiaquía.
- En septiembre se publicó el estudio **“La situación de las personas con enfermedad celíaca en España”** que ha elaborado el **Defensor del Pueblo** con la colaboración de diversas asociaciones de celíacos, entre ellas, nosotros.
- Reunión con el Síndic de Greuges, Dpto de Enseñanza de la Generalitat y diputados de la Comisión de Enseñanza para hacerles llegar el informe con nuestras propuestas y nuestro posicionamiento respecto a la retirada de puntos a niños con patologías relacionadas con la ingesta de gluten.

## VI. Vertiente solidaria

Nuestro compromiso con el colectivo hace que seguimos comprometidos con los colectivos más desfavorecidos social y económicamente.

- Hemos becado la cuota de socio a **423 familias** con algún miembro celíaco que han acreditado estar en riesgo de exclusión.
- Seguimos trabajando con **Cruz Roja y Banco de los Alimentos** para facilitar el acceso a una dieta sin gluten a todos aquellos pacientes celíacos que recurren a ellos.
- Hemos enviado **72 kg de harina panificable sin gluten al campamento saharauí de Dajla**, en respuesta a la petición que recibimos de la Asociación por el Desarrollo de Proyectos Solidarios en el Sáhara.

## VII. Sensibilización social hacia la celiaquía

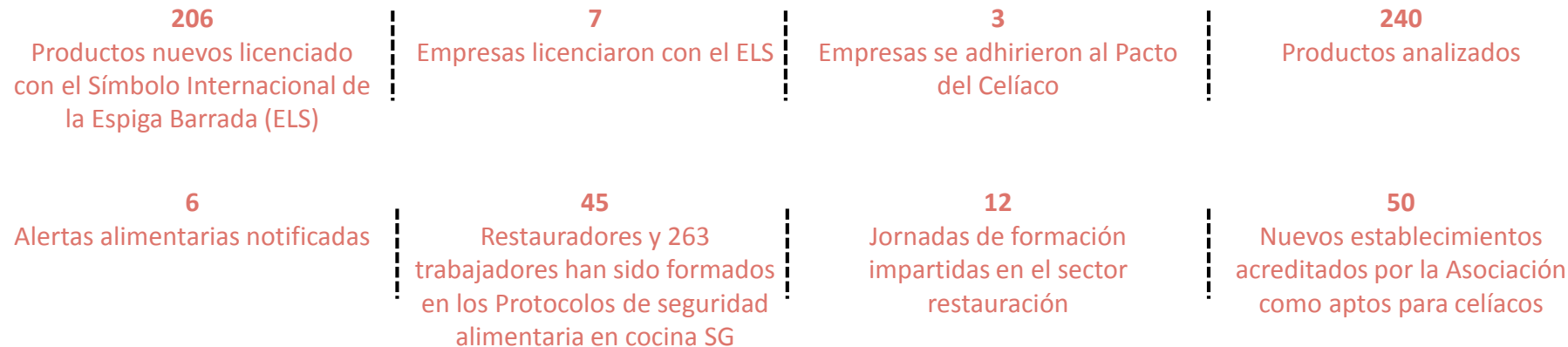
El 2017 ha sido especialmente prolífico y hemos tenido un importante impacto en los medios de comunicación.

- Con la campaña **“Ningún niño celíaco sin caramelos”** conseguimos que 130 ayuntamientos distribuyeran caramelos sin gluten en las Cabalgatas de los Reyes. Tuvimos eco en más de **20 medios de comunicación**.
- **Una veintena de medios** más difundieron información sobre la **“Retirada de puntos en la preinscripción escolar”** que realizamos para posicionarnos en contra de la decisión discriminatoria y peligrosa para la salud que supone la retirada de puntos a celíacos, ya que no todos los centros escolares ofrecen menú sin gluten y en muchos de estos casos no se siguen los protocolos de seguridad alimentaria en cocina “sin gluten”.
- La campaña del DIC **#lastrazascuentan** que impulsamos para defender la no banalización de la dieta sin gluten y que, junto con la difusión del vídeo, folleto, post y tips en redes sociales se hizo viral con **más de 250 artículos, entrevistas tv, radio...**

## Asesoramiento, formación y acompañamiento



## Facilitar el acceso a la dieta dentro y fuera de casa





## Estrategia de Sensibilización Social hacia la celiacía

**1**

Rueda de Prensa  
Campaña #lastrazascuentan

**19**

Notas de Prensa

**266**

Periodistas han realizado  
artículos sobre la celiacía y  
dieta sin gluten

**389**

Medios de comunicación han  
publicado noticias sobre la  
celiacía y dieta sin gluten

**363**

Impactos en medios digitales e  
impresos

**3**

Monográficos especiales

**13**

Apariciones en Ràdio

**10**

Apariciones en TV

## Representación Jurídica e Institucional

**5**

Resoluciones aprobadas en el  
Parlamento de Catalunya

**27**

Mociones aprobadas en  
ayuntamientos para llevar a  
cabo acciones específicas

**1**

Declaración de apoyo

**5**

Acuerdos y convenios con otras  
entidades



**Associació Celíacs  
de Catalunya**