

27 de Mayo, Día Nacional Del Celíaco

RUEDA DE PRENSA - VIERNES 27 MAYO – 11,00 HORAS
FEDERACIÓN VALENCIANA DE MUNICIPIOS Y PROVINCIAS

Guillem de Castro, 46 – planta baja - Valencia

Contacto:

FVMP (Mayte Noguera): Teléfono 605541201

ACECOVA (Isabel Tegedor): Teléfono 607634745

FACE y sus ASOCIACIONES luchan por los derechos del colectivo celíaco y su integración social #movamientoceliaco.



FACE (Federación de Asociaciones de Celíacos de España) y las 17 asociaciones que la forman, entre las que forma parte ACECOVA (ASOCIACIÓN DE CELÍACOS DE LA COMUNIDAD VALENCIANA), celebran, un año más, el Día Nacional del Celíaco para luchar por los derechos del colectivo celíaco que aún están por conseguir, así como asegurar el no perder los ya conseguidos.

Este año van a producirse importantes novedades. La primera ha sido recuperar el carácter **REIVINDICATIVO** que se había ido diluyendo con los años y la segunda recuperar la conciencia de asociación, de colectivo unido, que ha permitido conseguir tantos avances y tantos logros.

Desde que la Federación de Asociaciones de Celíacos de España (FACE), estableció en el año 2003, de forma oficial y a nivel nacional, el día 27 de mayo como **DIA NACIONAL DEL CELÍACO**, este día tiene como objetivo dar a conocer la enfermedad celíaca al mayor número posible de personas, potenciando el conocimiento de esta patología y de sus síntomas, así como una mejora en un correcto y precoz diagnóstico. La Federación de Asociaciones de Celíacos de España y todas sus asociaciones miembros, quieren dedicar este día a divulgar esta patología alimentaria crónica –cuyo único tratamiento consiste en el seguimiento de una dieta estricta sin gluten de por vida-, y sensibilizar a la sociedad, a los profesionales de la medicina y a los Gobiernos Estatal, Autonómicos y Municipales, sobre esta enfermedad.

Desde que comenzó, hace ya 30 años el movimiento asociativo celíaco, el proceso de “normalización” de las vidas de las personas celíacas ha sido una realidad constante:



diagnósticos adecuados, alimentos sin gluten seguros, comedores escolares, viajes, comidas fuera de casa, ... cada paso ha sido un nuevo reto, y cada reto conseguido ha destapado nuevas necesidades, y nuevas realidades sociales, y nuevas formas de comunicación, ... Por ello, este año 2016, FACE y sus asociaciones miembro van a abogar por dar un importante empuje a la visibilidad del colectivo, visibilidad que no es posible sin la ayuda e implicación de las administraciones públicas.

Por ello, y para que esta visibilidad sea una realidad, FACE y las asociaciones de celiacos se han puesto en contacto con los ayuntamientos de diferentes provincias para que el día 27 de mayo ondeen en sus balcones banderas con el logo del Día Nacional del Celíaco. También se ha propuesto que las familias con personas celiacas cuelguen globos azules de sus balcones con el hashtag #movamientoceliaco. ACECOVA ha solicitado a los ayuntamientos en los que tiene SEDE (Alicante, Castellón, Valencia, Biar y Orihuela), que estas banderas sean colocadas de forma visible en los mismos. Todos los ayuntamientos indicados, han aceptado esta propuesta sin dudarlo.



ACECOVA ha contado, además, con la colaboración de la FEDERACIÓN VALENCIANA DE MUNICIPIOS Y PROVINCIAS, a través de la cual, se ha hecho llegar a todos y cada uno de los ayuntamientos de nuestra comunidad, el apoyo de los mismos para ayudar en este trabajo de visibilidad, colocando en sus páginas webs y redes sociales el LOGO DEL DÍA NACIONAL DEL CELÍACO (junto al texto “TRABAJANDO POR LAS PERSONAS CELÍACAS #movamientoceliaco”). Nuestro agradecimiento a la FVMP y a todos los ayuntamientos colaboradores.

FACE y las Asociaciones de Celiacos de España están realizando los servicios que debería estar prestando la Administración Pública, por lo tanto, hasta que las administraciones competentes se comprometan a hacerlo, es una labor fundamental que alguien tiene que realizar. No podemos olvidar que este trabajo está siendo realizado por entidades sin ánimo de lucro financiadas exclusivamente por las cuotas de sus asociados que son los que están costeando todos estos servicios.

Atención Sociosanitaria

Las diferentes asociaciones de celiacos que forman FACE informan al celiaco recién diagnosticado sobre cómo realizar una correcta dieta sin gluten. Algunas asociaciones de celiacos pertenecientes a FACE están ejecutando programas sociosanitarios mediante los cuales dan formación a los empleados de sanidad pública para que puedan detectar a tiempo al paciente celiaco, cumpliendo así el protocolo del diagnóstico precoz, evitando así la aparición de enfermedades asociadas.

Calidad y Seguridad Alimentaria

Actualmente existen dos símbolos oficiales que garantizan que un producto es apto para celiacos. Estos símbolos son la marca de garantía "Controlado por FACE" y el sistema de licencia europeo "ELS". FACE ha sido pionera en la creación de esta Marca de Garantía, totalmente novedosa a nivel internacional, ya que en el momento de su diseño existían grandes lagunas legislativas en relación al término "sin gluten", que poco a poco se han ido implantando. Esta certificación supone una gran ayuda para las empresas que quieran fabricar productos aptos para celiacos, al ofrecerles unas pautas claras de actuación y un distintivo de calidad y seguridad para el consumidor celíaco. FACE pide a las empresas de productos sin gluten analíticas periódicas, para incluirlos en la lista de alimentos aptos para celiacos y también realiza analíticas constantes de aquellas empresas que no se comprometen a realizarlas por ellas mismas.

El Reglamento nº 41/2009 permite actualmente especificar en los etiquetados declaraciones para proporcionar información a los consumidores sobre la ausencia o la presencia reducida de gluten en los alimentos, dicha información se transmite únicamente a través de las declaraciones:

- **SIN GLUTEN:** La declaración "sin gluten" solamente podrá utilizarse cuando los alimentos, tal como se venden al consumidor final, no contengan más de 20 ppm (partes por millón) de gluten.
- **MUY BAJO EN GLUTEN:** La declaración "muy bajo en gluten" solamente podrá utilizarse cuando alimentos que consistan en trigo, centeno, cebada, avena o sus variedades híbridas, o que contengan uno o más ingredientes hechos a partir de estos cereales, que se hayan procesado específicamente para reducir su contenido de gluten, no contengan más de 100 ppm de gluten en el alimento tal como se vende al consumidor final.

Cualquier persona celiaca, que esté informada al respecto, sabe que no debe consumir alimentos con bajo contenido en gluten ya que una persona celiaca solo puede consumir alimentos con una cantidad máxima de 20 ppm de gluten.

El nuevo reglamento nº 828/2014 que entrará en vigor el 20 de julio de 2016 permite que la información alimentaria de los productos “sin gluten” y “muy bajo contenido en gluten” pueda ir acompañada de las declaraciones “elaborado específicamente para personas con intolerancia al gluten” o “elaborado específicamente para celíacos”. Si la persona celiaca sabe que no debe consumir más de 20 ppm no hay problema, pero ¿Qué pasará con todas esas nuevas personas celiacas que reciben un nuevo diagnóstico y leen estos etiquetados sin estar informados? o ¿Qué sucederá si empiezan solo a poner la segunda información saltándose la primera?

ACECOVA, al trabajar de una manera más local (su ámbito de actuación es la Comunidad Valenciana), también realiza un trabajo directo con los obradores artesanales de panadería, pastelería y bollería, para poder garantizar a las personas celíacas productos de calidad completamente seguros. Esto no sería posible sin la colaboración del Ayuntamiento de Valencia y las Inspecciones sanitarias.

Restaurantes sin gluten

Desde FACE y las diferentes asociaciones de celíacos que la forman, se ofrece asesoramiento y formación a aquellos restaurantes o grandes cadenas que quieran adaptar sus cartas a menús sin gluten, para poder ofrecer así a la persona celíaca una alternativa consiguiendo su integración social. Gracias a la app FACEmóvil, creada por FACE, las personas celíacas pueden encontrar los restaurantes más cercanos que realizan correctamente una dieta sin gluten.

ACECOVA lleva ya más de 10 años asesorando, formando, apoyando y revisando restaurantes, hoteles, comedores escolares, para garantizar la seguridad de su oferta. En este año 2016, ha realizado la inscripción en el Registro de la Propiedad del sello identificativo de estos establecimientos.



Pero para que esto evolucione, ACECOVA lleva años impartiendo formación a los alumnos de formación profesional de cocina y restauración, para que una vez incorporados al mundo laboral sepan cómo tratar al cliente celiaco; pero sin olvidar a otros futuros profesionales como puedan ser los Dietistas-Nutricionistas, los Veterinarios (futuros Técnicos e Inspectores Sanitarios), ... o a profesionales ya en activo a través de los CDT de nuestra Comunidad.

Lista de alimentos Sin Gluten aptos para celíacos de FACE

El objetivo de la lista de alimentos aptos para celíacos confeccionada por FACE es dar a conocer estos productos a personas celíacas, sensibles al gluten no celíacas o aquellas que deben seguir una dieta sin gluten.



Para que las empresas puedan incluir sus productos en la Lista de Alimentos Aptos para Celíacos que FACE edita todos los años, deben cumplir los siguientes requisitos:

- La certificación de que los productos alimenticios que quieren incluir poseen menos de 20 ppm (mg/kg) de gluten
- Firmar un compromiso de información a través del cual deben avisar a FACE con un mínimo de 2 meses de antelación de cualquier cambio en la formulación que se efectúe en sus productos y que vaya a afectar a su contenido en gluten

Todas las empresas que cumplan estos requisitos para garantizar que sus productos son seguros para las personas con intolerancia o sensibilidad al gluten, pueden aparecer **gratuitamente** en nuestro listado.

Todos los productos etiquetados “sin gluten” que no aparecen en la lista de alimentos deben estar cumpliendo el Reglamento nº 41/2009 (y a partir del 20 de julio de 2016 el Reglamento nº 828/2014), lo cual implica por ley que estos productos deben tener menos de 20 ppm de gluten.

La lista de alimentos es una herramienta exclusiva para los socios ya que está financiada con la cuota que pagan a las diferentes asociaciones y lleva un gran trabajo de elaboración.

Ayudas Alimentarias para familias celíacas

Las personas celiacas deben consumir productos específicos sin gluten. Cuando hablamos de productos específicos sin gluten nos referimos a aquellos que se han elaborado específicamente para personas celíacas (pan, pastas, dulces, harinas) evitando la utilización de harinas con gluten y evitando contaminaciones cruzadas en su producción. Pese a que la oferta y la disponibilidad de estos alimentos se han ampliado considerablemente en la última década, el precio de estos productos sigue siendo demasiado elevado.

Una familia con una persona celíaca entre sus miembros, tomando como base una dieta de 2.000 a 2.200 calorías, puede incrementar su gasto en la cesta de la compra en casi 100€ al mes sobre otra familia que no cuente con ningún celíaco entre sus miembros. A esto hay que sumar que en algunas familias varios de sus miembros son celíacos por lo que el gasto se multiplicaría.

Frente a esta situación de clara desigualdad, desde FACE y las diferentes asociaciones de celíacos, no cesan en su lucha para el abaratamiento de los costes de estos productos o conseguir algún tipo de subvención económica o alimentaria que pueda ayudar a las familias a hacer frente a esos elevados costes que supone la dieta sin gluten.

Extremadura y Vizcaya destinan prestaciones que invierten en lotes de productos específicos para familias con celíacos, especialmente para las más desfavorecidas. En el resto de las comunidades la concesión de ayudas para este sector de la población sigue siendo una asignatura pendiente. De todos modos estas ayudas alimentarias y económicas son insuficientes y no llegan a toda la población.



También existen las ayudas de MUFACE que se configuran como una cuantía anual que se calcula en función de la capacidad económica del beneficiario de la prestación según baremo establecido en la convocatoria, siendo el máximo anual de 618,00 euros y el mínimo de 339,90 euros. Los beneficiarios son aquellos mutualistas o, en su caso, los beneficiarios de MUFACE que padecan la enfermedad celíaca debidamente acreditada.

El año pasado FACE se puso en contacto con el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad mediante un escrito cuyo objetivo era la adopción de medidas necesarias para que las personas celíacas pudieran recibir algún tipo de ayuda para la compra de productos sin gluten, el cuál respondió que quedaba DESESTIMADA dicha petición. FACE ha creado una iniciativa para que el Real Decreto 1030/2006 contemple las necesidades de las personas celíacas y las incluya en el grupo de situaciones clínicas que justifican la necesidad de la prestación de ayudas. Para ello FACE ha pedido a todos las personas celíacas expongan una queja al Defensor del Pueblo. Es muy fácil, solo deben entrar en el siguiente enlace <https://www.defensordelpueblo.es/tu-queja/> y “presentar su queja” alegando lo siguiente:

Necesitamos que el Real Decreto 1030/2006 contemple la enfermedad celíaca como situación clínica que justifica la necesidad de prestación de algún tipo de ayuda económica debido al alto coste de los productos específicos sin gluten, siendo la dieta sin gluten, el único tratamiento a día de hoy para esta enfermedad.

El camino es largo y los agentes implicados para facilitar el día a día a las personas celíacas no forman un grupo aislado. Todos podemos contribuir: enfermeras, médicos, asociaciones, instituciones, familiares, amigos, empresarios, etc para avanzar hacia la integración de la dieta sin gluten, y en consecuencia, de las personas celiacas.

Necesitamos todo el apoyo posible para hacer fuerza en esta lucha. Esperamos encontrar pronto una solución que disminuya las diferencias entre el colectivo celiaco y el resto de la población, ya que la dieta sin gluten es el único tratamiento para esta enfermedad a día de hoy.

➤ FACE

FACE es la Federación de Asociaciones de Celíacos de España. Se constituyó el 25 de junio de 1994 **con el objetivo de mejorar la calidad de vida del colectivo celíaco así como conseguir su integración social.**

➤ ACECOVA

ACECOVA tiene su origen en 1987, como una Delegación de la Asociación de Celíacos Española, al objeto de dar respuesta a las necesidades de las personas celíacas y sus familiares con residencia en nuestra Comunidad. El 1998 se constituyó como Asociación Autonómica, inscrita en el Registro de Asociaciones con el número 9474 de la Sección primera. En el año 2004, se realizó la inscripción como ENTIDAD DE VOLUNTARIADO DE LA COMUNIDAD VALENCIANA. En la actualidad estamos en proceso de inscripción en el Catálogo de Inscripciones de Salud de la Comunidad Valenciana, y en la declaración como entidad declarada de UTILIDAD PÚBLICA.



En la actualidad atendemos de una forma directa a unas 4.500 personas afectadas de EC en nuestra Comunidad, contando con una base de socios que superan los 2700.

Desde ACECOVA se intenta atender a todos y cada uno de los subgrupos de población afectados de enfermedad celíaca, con un especial tratamiento a los más pequeños a través de programas de atención a la infancia como son ACECOVA en las ESCUELAS o EL NIÑO CELIACO EN EL COLE.

Pero como ya hemos contado ... cada paso ha sido un nuevo reto, y cada reto conseguido ha destapado nuevas necesidades ... y aún queda mucho por andar. Pero todos juntos, y con el apoyo de la sociedad civil y de las administraciones públicas, quizá un día, llegaremos al final del camino. Seguiremos luchando para que ese día se convierta en realidad.

ASOCIACIÓN DE CELÍACOS DE LA COMUNIDAD VALENCIANA

Avenida del Cid, 25, oficina 1

46018 Valencia

Teléfono 96 385 71 65 – Fax 96385 71 66

info@acecova.org



Acecova

*Asociación de Celíacos
de la Comunidad Valenciana*