



**Associació Celíacs
de Catalunya**

WWW.CELIACSCATALUNYA.ORG

Pla estratègic 2022

Associació Celíacs de Catalunya



Sobre nosaltres



**Associació Celíacs
de Catalunya**

Sobre nosaltres

Celíacs de Catalunya

L'Associació Celíacs de Catalunya, entitat constituïda l'any 1977, va ser la primera organització creada a Espanya en defensa dels interessos de les persones celíaques i sensibles al gluten no celíaques.



- Des de l'associació fem costat i assessorem la persona celíaca proporcionant-li informació i formació que l'ajudi a aconseguir una millor qualitat de vida, i també a la seva família. Treballem perquè els celíacs i les celíaques tinguin cada cop més facilitat per accedir a productes sense gluten i més opcions per menjar fora de casa amb seguretat. A més, financem la investigació en patologies relacionades amb la ingesta de gluten, treballant amb professionals mèdics per millorar el diagnòstic, l'atenció mèdica i el seguiment de la malaltia amb la finalitat de cuidar la seva salut i evitar desenvolupar malalties associades a la celiaquia. Representem al col·lectiu davant d'entitats i organismes públics i privats.
- Declarada Entitat d'Utilitat Pública l'any 1982, representem a les 525.000 persones (75.000 celíacs i 450.000 sensibles al gluten/blat no celíaques) que s'estima que hi ha a Catalunya i Menorca afectades per alguna patologia relacionada amb la ingesta de gluten, però també som l'organisme referent per als fabricants, distribuïdors, restauradors i empreses de servei del sector.
- L'any 1988, les Associacions de Celíacs de Regne Unit, Itàlia, França i Catalunya ens vam reunir a Barcelona per fundar l'AOECS (Associació d'Associacions de Celíacs d'Europa), formada actualment per 37 associacions membres.
- Des de la seva constitució l'any 2012, som membres del Plenari del Consell Consultiu de Pacients de la Generalitat de Catalunya, òrgan assessor que representa les entitats de pacients davant de l'Administració catalana i que permet donar veu als pacients. A través d'aquest òrgan, les entitats adherides podem proposar aquelles iniciatives que considerem oportunes i també permet la participació en el procés d'elaboració de polítiques de salut.

Sobre nosaltres

Sobre nosaltres

Missió

Agrupar i representar a les persones afectades per patologies relacionades amb la ingesta de gluten, per contribuir a la resolució dels problemes que aquestes malalties comporten. Incidint en l'assessorament i formació als pacients, així com en el desenvolupament i implementació efectiva de polítiques públiques que contribueixin a una millora en la seva qualitat de vida, amb especial èmfasi en la recerca, promoció de la salut i garantia d'accés al seu tractament.



Visió

Aspirem a:

1. La normalització social de la vida de les persones afectades per celiaquia, sensibilitat al gluten/blat no celíaca o dermatitis herpetiforme.
2. L'accés a un prompte diagnòstic i una atenció mèdica adequada independentment de la situació geogràfica, social o econòmica del pacient.
3. El descobriment de nous tractaments i/o cura d'aquestes patologies.

Valors fonamentals

- Vocació de servei i compromís
- Integritat i transparència
- Professionalitat
- Basats en l'evidència científica
- Independència econòmica i política
- Col·laboració i treball en xarxa

El col·lectiu celíac



El col·lectiu celíac

Principals reivindicacions

- La millora en la tasa d'infradiagnòstic de la celiàquia (7,5 de cada 10 celíacs no saben que ho són). De 75.000 celíacs que s'estima que hi ha a Catalunya només estan diagnosticats un 18.000
- Eliminar el greuge comparatiu econòmic que patim els celíacs per finançar el nostre tractament, la dieta sense gluten (amb un sobre cost de més 890 euros anuals per persona).
- Eliminar les barreres socials de la celiàquia (menys d'1% dels establiments de restauració i hostaleria donen un servei sense gluten segur).
- Millorar la seguretat alimentària dels productes 'sense gluten' no envasats o envasats al punt de venda: confusió entre exempt de gluten en origen i "sense gluten" o "apte per celíacs".
- Incrementar la recerca en celiàquia, possibles tractaments, seguretat alimentària i millor composició nutricional dels productes sense gluten

El col·lectiu celíac

El col·lectiu celíac

Un pla de ruta per a donar solució a les reivindicacions: Pla estratègic participatiu



El Pla Estratègic ha de fixar el full de ruta de l'acció de l'entitat. Quan el procés de planificació es fonamenta en l'anàlisi dels problemes i reptes que afecten el col·lectiu afectat i a les variables que poden afectar a la viabilitat de les decisions tendents a solució, parlem d'una planificació estratègica per problemes. Si, a més, en aquest procés, intervenen activament i creativament diferents membres i novells organitzatius de l'entitat per analitzar els problemes d'interés comú parlem de **planificació participativa**.

Així podem parlar que el Pla Estratègic de l'Associació es correspon a una planificació per problemes i **participativa**, ja que per l'elaboració d'aquest nou pla estratègic 2022:

a) Hem partit de la definició de les grans reivindicacions del col·lectiu enumerades en el punt anterior.

b) Per la seva elaboració han intervingut en una fase inicial els empleats de l'entitat qui van desenvolupar un esborrany del possible pla, després els membres de junta directiva i gerència van acabar d'elaborar la primera proposta del pla a presentar als socis en la jornada participativa celebrada el 05 de mar. Jornada que va servir per a contrastar i enriquir la proposta de Pla estratègic elaborat per la Junta i la gerència així com per aprofundir en alguns àmbits concrets del Pla i recollir les aportacions dels associats. Propostes que a posterior van ser analitzades per la Junta per la seva incorporació al Pla. I finalment cal que el Pla sigui aprovat de manera formal per l'assemblea de socis que es celebra el mes de juny l'Assemblea General ordinària.

Aquest pla serà revisat semestralment per la Junta Directiva per estudiar possibles desviacions, corregir-les o ajustant els objectius a temps, per tal de maximitzar el seu compliment.

Objectius i línies estratègiques

Aquestes són les línies mestres que aprofundeixen en la missió de l'entitat i ordenen el seu desenvolupament en grans àmbits d'actuació tenint en compte els objectius a mig termini. Donen forma al Pla Estratègic que fonamentarà els pla operatiu anual i l'activitat quotidiana de l'Associació.



1. PRESTACIÓ DE SERVEIS EFICAÇ, SEGURETAT ALIMENTÀRIA I EDUCACIÓ

1.1. Projecte Restauració: Alimentació fora de casa.

1.2. Suport, orientació, formació i assessorament al pacient.

1.3. Seguretat alimentària i homogeneïtzació de l'etiquetatge.



2. RECERCA I INICIATIVES EN SALUT

2.1. Millora del diagnòstic – tractament.

2.2. Recerca científica.



3. SENSIBILITZACIÓ I INCIDÈNCIA SOCIAL



4. INCIDÈNCIA POLÍTICA, REIVINDICACIÓ I DEFENSA DELS DRETS DELS PACIENTS



5. GOVERNANÇA I SOSTENIBILITAT ECONÒMICA

Pla operatiu 2022

Aplicació de les actuacions que permetran assolir els objectius fixats a les línies estratègiques. Fa referència a les accions que durà a terme la nostra entitat durant l'exercici.



1. PRESTACIÓ DE SERVEIS EFICAÇ, SEGURETAT ALIMENTÀRIA I EDUCACIÓ

1.1. Projecte Restauració: Alimentació fora de casa.

Menjar fora de casa és una de les parts més problemàtiques del dia a dia del celíac, una limitació tant pel dia a dia dels infants i adolescents als centres educatius i activitats d'esbarjo (cases de colònies, casals), pels estudiants universitaris, per a pacients ingressats en centres hospitalaris, pels nostres avis a les residències geriàtriques, pels reclusos en centres penitenciaris, així com per qualsevol professional quan es troba en la necessitat menjar fora de casa per raons de treball, tant per la seguretat alimentària com pel fort impacte en la vida social i d'oci (sopars amb els amics, vacances, etc).

Amb l'objectiu de crear una xarxa d'establiments de restauració, d'empreses de restauració col·lectiva i d'allotjaments que puguin donar un servei que garanteixi la seguretat del menjar per la persona celíaca, l'associació va desenvolupar fa 10 anys el Projecte Restauració que compta amb l'aval de l'Agència Catalana de Seguretat Alimentària.

Pla operatiu 2022



1. PRESTACIÓ DE SERVEIS EFICAÇ, SEGURETAT ALIMENTÀRIA I EDUCACIÓ

1.1. Projecte Restauració: Alimentació fora de casa.



Incrementar els menjadors escolars, hospitalaris i altres estructures públiques amb servei apte per celíacs via acreditació d'empreses de col·lectivitats i cuines pròpies.

Incrementar els establiments acreditats arreu de tot el territori d'influència de l'Associació: restaurants, pastisseries, obradors, bars, gelateries, àrees de serveis, foodtrucks, hotels, centres vacacionals, cases rurals, parcs d'oci, cases de colònies i centres d'esbarjo infantil.

Implementar convenis amb sales de cinema per oferir un servei apte (Crispetes, l·laminadures, etc)

Realitzar totes les renovacions/controls periòdics dels establiments acreditats, aquest seguiment permet verificar que els operadors i locals adherits segueixen aplicant correctament les normes establertes al programa i aplicar correccions a les desviacions si és convenient.

Visites d'inspecció a cuines d'escoles i centres geriàtrics gestionats per càterings acreditats.

Actualització en temps reals de la llista d'establiments acreditats publicats al web i a l'APP CeliacsCatalunya.



1. PRESTACIÓ DE SERVEIS EFICAÇ, SEGURETAT ALIMENTÀRIA I EDUCACIÓ

1.1. Projecte Restauració: Alimentació fora de casa.

Creació d'un formulari específic per a acreditar les parades de mercat. Cada tipus d'establiment acreditat té el seu formulari específic, l'objectiu és facilitar la seva comprensió i evitar al màxim possible que els paradistes abandonin el procés d'acreditació en aquest punt documental. Nova edició actualitzada de la Guia de Restauració sense gluten

Actualització dels continguts i format de la formació on-line obligatòria que han de completar els treballadors dels establiments acreditats. Aquesta formació a més d'explicar el que és la malaltia i la dieta sense gluten, estableix els les normes i procediments que s'han d'aplicar en la preparació de menjars sense gluten amb l'objectiu de garantir la seguretat del menjar per al celíac.

Creació d'un mòdul específic formatiu on-line adreçat específicament al personal de sala (no elabora aliments ni menús)

Creació d'una formació específica pels docents de centres educatius

Dins de projecte escoles continuar realitzant formacions a peticions dels centres o pares d'alumnes al claustre de professors, personal de cuina i/o monitors de menjadors.

Crear una infografia breu adreçada a monitors de lleure i monitors que complementi la guia editada l'any 2021

Formacions específiques per alumnes d'escoles d'hostaleria i per monitors de lleure

Curs formatiu acreditat per professors d'escoles d'hostaleria. Amb el suport de la Xarxa Telemàtica Educativa de Catalunya (XTEC-GENCAT).



1. PRESTACIÓ DE SERVEIS EFICAÇ, SEGURETAT ALIMENTÀRIA I EDUCACIÓ

1.1. Projecte Restauració: Alimentació fora de casa.

Curs formatiu acreditat per professors d'Indústria alimentària Amb el suport de la Xarxa Telemàtica Educativa de Catalunya (XTEC-GENCAT).

Col·laboració amb les diputacions provincials en la creació de Guies per la gestió d'al·lèrgens en Restauració.

Suport a l'Associació d'Andorra en la implementació del seu sistema d'acreditació.

Creació de 2 vídeos sobre la restauració sense gluten i sobre el nostre projecte restauració

Seguiment: Criteris alimentaris per a la contractació de la gestió del menjador de centres educatius, 2022. Mantinent la nostra acreditació com puntuable per licitacions.

Formació als tècnics de sanitat de l'Agència de Salut Pública de Barcelona, així com els tècnics de salut d'altres ajuntaments.

Jornades de presentació del projecte restauració adreçades al col·lectiu restaurador arreu del territori i també a empreses membres de Clústers Alimentaris i de Mercabarna.

Incloure periòdicament informació del projecte restauració de l'Associació a les newsletter dels gremis de restauració.



1. PRESTACIÓ DE SERVEIS EFICAÇ, SEGURETAT ALIMENTÀRIA I EDUCACIÓ

1.1. Projecte Restauració: Alimentació fora de casa.

Membres del grup de treball “Eating Out” dins el Gluten Free Alliance de l’AOECS per a la definició dels estàndards de qualitat que ha de proporcionar els establiments de restauració a tota Europa per ser acreditats com aptes per una associació de persones celíaques.

Visites d’inspecció a cuines d’escoles i centre geriàtric gestionats per càterings acreditats.

Gestió d’incidències per intoxicacions per gluten en establiments minoristes i escoles i donar a conèixer el nou formulari web per facilitar que l’afectat pugui fer-nos arribar la denúncia

Col·laboració i edició de la Guia per a la gestió d’al·lèrgens en restauració de DiBA que va quedar aturada per la pandèmia.

Conveni amb la FACE, per tal d’incloure les cadenes nacionals acreditades per ells i que estiguin ubicades a Catalunya o Menorca en el nostre mapa web/APP

Informar als socis que poden ser prescriptors del projecte restauració

Incrementar les accions, formacions/tallers per socis en establiments acreditats

Estimular que els socis informin a l’associació d’aquells establiments que tenen coneixement que són susceptibles de ser acreditables, de cara que aquesta els contacti i pugui oferir acreditar-se



1. PRESTACIÓ DE SERVEIS EFICAÇ, SEGURETAT ALIMENTÀRIA I EDUCACIÓ

1.1. Projecte Restauració: Alimentació fora de casa.

Valoració de costos i, si és viable econòmicament, implementació d'un espai virtual per deixar comentaris i compartir informacions al web i l'app

Incidir en els espais de restauració de les administracions públiques a través de dels comitès d'empreses per veure si els espais estan adaptats a persones amb cèliaquia

Formació específica per paradistes de Mercats

Activar els comentaris en els restaurants per part dels socis a l'APP i WEB

Començar a estudiar una campanya a desenvolupar el 2023 per donar prestigi o reconeixement als establiments acreditats (millor menú /establiment sense gluten, etc)

Estimular als socis a que deixin comentaris en tripadvisor etc.. en els establiments que diuen que tenen servei sense gluten i després no ho fan bé.



1. PRESTACIÓ DE SERVEIS EFICAÇ, SEGURETAT ALIMENTÀRIA I EDUCACIÓ

1.2. Suport, orientació, formació i assessorament al pacient.

Un pacient apoderat és un pacient amb capacitat per decidir, satisfer les necessitats i resoldre els problemes, amb pensament crític i control sobre la seva vida. I tot això s'aconsegueix, en primer lloc, amb el coneixement.

Un pacient apoderat ha de ser un pacient informat: ha de disposar de les nocions suficients per entendre la malaltia i el tractament. Des de l'Associació volem transferir aquests coneixements i les habilitats necessàries perquè el pacient celíac i els seus cuidadors puguin tenir un rol actiu respecte a la millora de la seva salut mitjançant una bona adherència al seu tractament, la dieta sense gluten.



Renovació del web de l'entitat amb l'objectiu de millorar la informació que oferim i fer-la més accessible a tots els usuaris, ja siguin pacients, sanitaris, fabricants, restaurants, donants o ens públics.

Activitats de celíacs per celíacs: xerrades, tallers i jornades entre grups de celíacs i/o familiars d'aquests per l'intercanvi de coneixements i experiències, que ajudin a millorar l'adherència a la dieta i la gestió de la malaltia.

Creiem que el fet que siguin els propis celíacs qui condueixin aquestes dinàmiques fan que siguin més properes i la informació compartida tingui més impacte amb els altres participants, aconseguint un efecte multiplicador en quant a l'apoderament del pacient.

Jornada participativa adreçada als socis per tal que puguin conèixer i participar en la definició dels projectes clau de l'entitat.

Creació de vídeo puppet per visites formatives gratuïtes



1. PRESTACIÓ DE SERVEIS EFICAÇ, SEGURETAT ALIMENTÀRIA I EDUCACIÓ

1.2. Suport, orientació, formació i assessorament al pacient.

Activitats formatives pels socis realitzades per professionals en la matèria: xerrades informatives, tallers de cuina, simposi sobre investigació i dieta sense gluten, jornades tècnic-científiques i taules rodones temàtiques.

Posada en marxa dels Podcasts de l'associació amb entrevistes a persones d'alt impacte entre la població general i de com és la seva relació amb els celíacs i la dieta sense gluten.

Impulsar el Servei d'atenció centrada en la persona que inclou informació, orientació i formació. La informació i orientació s'ofereixen a través de la resolució de consultes plantejades presencialment, per telèfon, pàgina web, xarxes socials i altres mitjans tecnològics.

Nous serveis pels socis: suport psicològic i servei de dietètica-nutrició

Accés a informació fiable i de qualitat sobre la malaltia celíaca (MC), la Dermatitis Herpetiforme (DH) i la Sensibilitat al gluten/blat no celíaca (SGNC).

Seguir impulsant el Grup de Celíacs Joves, grup integrats dins de l'Associació.

L'objectiu del grup és donar suport als joves celíacs, ajudant-se els uns als altres i compartint noves experiències que els són comunes. Organitzant xerrades, berenars, showcookings, tallers, cates...

Promoure la transferència de coneixement i recursos al voluntariat que treballin per a millorar la qualitat de vida de les persones afectades per trastorns relacionats per la ingesta de gluten arreu del territori.

Consolidació de la representativitat de les delegacions al territori, les quals tenen dos missions fonamentals, l'assessorament i formació al pacient en la seva comarca i la relació amb els ens locals per tal que s'impliquin activament en els seus àmbits competencials en la millora de la qualitat de vida de les persones celíaces.



1. PRESTACIÓ DE SERVEIS EFICAÇ, SEGURETAT ALIMENTÀRIA I EDUCACIÓ

1.2. Suport, orientació, formació i assessorament al pacient.

Enfortiment de l'equip de les delegacions: dotant de recursos, intercanvi de bones pràctiques i formació a través de TIC.

Blog: incorporar infografies i elements visuals que englobin els conceptes clau als articles relacionats amb la DSG, la seguretat alimentària, investigacions en curs o altra informació que pugui resultar de rellevància per a alguna de les patologies relacionades amb la ingesta de gluten

Actualitzar la guia d'aliments aptes no aptes i de les categories d'aliments, en funció dels resultats del programa control mercat.

Actualitzar la taula de classificació dels aliments segons el risc de contenir gluten i de les categories de risc detectades en el programa control de mercat.

Edició web i APP: Guia d'aliments (General, Gelats i Productes Nadalencs) i aliments artesanals (Obradors).

Edició web i APP: Guies d'aliments temporada: Mones, Sant Joan, Panellets/Halloween, Productes Nadalencs, Cavalcada de Reis.

Revisió i actualització material gràfic de l'entitat.

Publicació i difusió de les càpsules pedagògiques en vídeo per edat pediàtrica, adreçades tant a pacients com a infants no pacients.



1. PRESTACIÓ DE SERVEIS EFICAÇ, SEGURETAT ALIMENTÀRIA I EDUCACIÓ

1.2. Suport, orientació, formació i assessorament al pacient.

Incrementar els descomptes i/o altres beneficis vinculats a l'afiliació

Segmentar i seleccionar millor la informació en funció dels diferents canals que s'utilitzen per tal que la informació que arribi al soci sigui la de màxim interès per ell.

Informació inclusiva amb la tercera edat o aquelles persones amb dificultats per accedir a la informació digital

Fer més difusió i més publicitat de l'App i l'apartat web on hi apareixen els establiments acreditats



1. PRESTACIÓ DE SERVEIS EFICAÇ, SEGURETAT ALIMENTÀRIA I EDUCACIÓ

1.3. Seguretat alimentària i homogeneïtzació de l'etiquetatge

Incidir directa i indirectament per poder maximitzar l'oferta sense gluten segura pels pacients celíacs i sgnc.

Un projecte clau en aquesta línia és el Projecte Marca Espiga Barrada, que és una marca registrada propietat de l'AOECS i de la que la nostra entitat té potestat per atorgar llicències en l'àmbit nacional. Trobar aquest distintiu a l'etiqueta significa que aquest producte respecta el límit reglamentari del contingut de gluten (no superior a 20 ppm), complint els estrictes requisits de producció, gestió i control previstos en el plec de condicions concessió Marca, entre el que inclou una auditoria externa. Aquest símbol és ara per ara universalment reconegut, perquè és fàcil de detectar i tranquil·litzador, ja que el celíac és conscient que aquest Logo és sinònim de verificació i control i, per tant, garantia de seguretat, Per aquest motiu fomentar el seu ús és vetllar per la homogeneïtzació de l'etiquetatge i la seguretat alimentària.



Crear un Grup de Treball, format per membres de junta i treballadors, per fer una enquesta d'ampli espectre adreçada als socis i en funció dels resultats veure quines accions hem d'emprendre amb la Llista Aliments.

Seguir oferint als establiments de distribució i botigues formació en celiaquia i dsg, aliments aptes i no aptes.

Treball i col·laboració amb supermercats per continuar millorant l'etiquetatge de les marques blanques.

Promoure la millora de la informació alimentària/etiquetatge de botigues online



1. PRESTACIÓ DE SERVEIS EFICAÇ, SEGURETAT ALIMENTÀRIA I EDUCACIÓ

1.3. Seguretat alimentària i homogeneïtzació de l'etiquetatge

Començar a dur a terme auditories contra l'Estàndard AO ECS per evitar intermediaris i abaratir costos a les empreses que es volen llicenciar amb la marca Espiga Barrada (MEB), propiciant així la seguretat dels productes sense gluten.

Noves assessories adreçades a fabricants amb l'objectiu de cobrir un servei que creiem necessari. Estaran adreçades a aquells fabricants petits que econòmicament no poden fer front a una Llicència de la MEB

Inici de formació als treballadors d'empreses amb llicència MEB

Presència a Alimentaria, fira alimentària de referència per sensibilitzar els fabricants sobre mantenir els més alts estàndards de seguretat alimentària en la gestió del gluten a través d'una auditoria externa contra l'estàndard AO ECS i llicència Marca Espiga Barrada.

Detecció, avaluació i impacte d'altres riscos en seguretat alimentària pel pacient celíac: envasos d'un sol ús.

Actualitzar la informació alimentària de la Guia de productes artesanals de temporada .

Guia d'aliments de fabricants 2022.

Projecte control de mercat: publicació de l'informe resultats de les analítiques 2020 i control de mercat 2021



1. PRESTACIÓ DE SERVEIS EFICAÇ, SEGURETAT ALIMENTÀRIA I EDUCACIÓ

1.3. Seguretat alimentària i homogeneïtzació de l'etiquetatge

Membre del grup de treball nacional d'al·lèrgies i intoleràncies alimentàries de l'AESAN Ministerio de Sanidad.

Membre del grup de treball tècnic i estratègic de l'AOECS.

Estudi sobre la seguretat de les infusions amb AETI i la FACE

Gestió i comunicació d'alertes alimentàries bidireccional: de l'AESAN a SMAP i com novetat 2022 de l'Associació directament a AESAN

Informes específics i coordinació amb l'AESAN per impulsar millores de l'etiquetatge i el control d'al·lèrgens a la indústria alimentària.

Col·laboració amb Agència Catalana de Consum i Agència Catalana de Seguretat Alimentària.

Denúncia infraccions en etiquetatge o productes al comerç minorista.

Treballar a escala europea via la nostra membresia a AOECS (i a través del Codex Alimentarius i EFSA) per a obtenir normes que garanteixin controls i proteccions dels aliments per a celíacs i també pel foment de lleis i reglaments per millorar l'etiquetatge sense gluten.



1. PRESTACIÓ DE SERVEIS EFICAÇ, SEGURETAT ALIMENTÀRIA I EDUCACIÓ

1.3. Seguretat alimentària i homogeneïtzació de l'etiquetatge

Conveni amb el Laboratori de l'Agència de Salut Pública de Barcelona

Seguir sent membre actiu del grup de treball nacional d'Associacions de Celíacs per la revisió de la classificació dels aliments segons el risc de contenir gluten

Participar anualment en el Working Group on Prolamin .

Participar com ponents en el Seminari UAB. “Aliments aptes per a celíacs: quina és la realitat d'aquest sector?” Alumnes de 4art curs de CTA.

Treballar de la mà dels fabricants, per a homogeneïtzar l'etiquetatge i la correcta utilització de l'Etiquetatge Precautori d'Al·lèrgògens (PAL)



2. RECERCA I INICIATIVES EN SALUT

2.1. Millora del diagnòstic – tractament.

Desenvolupament de línies basades en la innovació i detecció precoç, així com millores en l'atenció sanitària i social a les malalties relacionades amb la ingesta de gluten amb l'objectiu de reduir l'elevada taxa d'infradiagnòstic i millorar l'adhesió a la dieta sense gluten (dsg), així com trobar noves fórmules per tal que els productes sense gluten siguin més saludables.

Entre els principals propòsits en aquesta línia està la formació contínua i l'actualització de coneixement a la comunitat medico- científica que des de diverses disciplines sanitàries s'ocupen de la malaltia celíaca i la dermatitis herpetiforme, com són els dietistes nutricionistes, metges de família i pediatres, com a principals interlocutors dels subjectes de risc, però també ginecòlegs, odontòlegs, infermeres i farmacèutics, que poden des de l'aprofundiment clínic sobre les novetats en celiaquia i dieta sense gluten ajudar a detectar casos de celiaquia no diagnosticada.



Reprendre el desenvolupament d'un protocol de transició del pediatre al metge de família en adolescents que va quedar aturat el 2020 per la pandèmia.

Proposar a Gencat Salut que a “La meua salut” s'inclouï un document acreditatiu de la condició de pacient celíac, amb dades clau sobre la diagnosi.

Sol·licitar a Gencat Salut la reactivació de les Alertes ECAP als CAPS per millorar el diagnòstic precoç

Sol·licitar a Gencat Salut la reactivació de la Unitat expertesa Camp de Tarragona i implementar 1 a nivell provincial



2. RECERCA I INICIATIVES EN SALUT

2.1. Millora del diagnòstic – tractament.

Elaborar una newsletter específica sobre novetats en celiàquia i el paper de l'associació en l'apoderament del pacient i enviar periòdicament a les consultes de metges especialistes en disciplines diverses.

Enviament d'un pòster sobre celiàquia adreçada al públic general per posar a les sales d'espera dels centres sanitaris. En col·laboració amb SEMERGEN i la FACE

Inclusió de la guia per monitors-dinamitzadors sobre celiàquia i la d'avituallament sense gluten en esdeveniments esportius a la fitxa de Malaltia celíaca del Canal Salut com a l'apartat PReME de l'ASPCAT del Departament de Salut de la Generalitat.

Sol·licitar al CAMFIC l'actualització de la formació online pels metges de família

Posar en marxa un pla d'acció amb per donar curs al conveni signat amb la Fundació SEFAC per la millora de l'assessorament en oficines de farmàcia sobre celiàquia i possible derivació a metge en cas de detecció de compatibilitat de simptomatologia.

Programa formatiu acreditat per a professionals sanitaris amb les actualitzacions en protocols de diagnòstic sobre MC (malaltia celíaca).

Nou servei de menús setmanals saludables sense gluten estàndard amb productes de temporada. Basant-nos en les recomanacions de racions d'aliments setmanals de la Agència de Salut Pública de Catalunya

Inclusió de consideracions més rellevants sobre celiàquia a la guia Recomanacions per a l'alimentació en la primera infància (de 0 a 3 anys) editada per l'Agència de Salut Pública de Catalunya



2. RECERCA I INICIATIVES EN SALUT

2.1. Millora del diagnòstic – tractament.

Suport a l'informe per a la regulació de màquines expenedores d'aliments i begudes als centres sanitaris de Catalunya.

Creació d'infografies específiques de cada cereal sense gluten.

Desenvolupar una unitat formativa sobre farines sense gluten, amb l'ajuda d'un treball d'investigació portat a terme amb el CETT.

Creació de videoreceptes sense gluten amb la col·laboració de l'Escola d'Hostaleria CETT.


Mantenir conveni/pla d'accions amb les principals societats científiques vinculades a la cèliaquia per incidir activament en la detecció precoç i la millora de l'adherència a la dieta sense gluten.



2. RECERCA I INICIATIVES EN SALUT

2.. Recerca científica

L'Associació és especialment conscient de la necessitat d'impulsar la recerca en patologies relacionades amb el gluten a Europa i el seu tractament, per això en els darrers 5 anys ha destinat més de 75.000€ a la recerca. Desenvolupant 2 projectes de recerca propis en seguretat alimentària, que han comptat amb la col·laboració de la Universitat de Barcelona i la Universitat del País Basc respectivament i que han donat fruit a publicacions científiques a revistes internacionals de primer nivell. També s'han becat 6 projectes de centres de recerca a través de la Beca de recerca Vicente Varea de la nostre entitat, tot potenciant possibles avenços científics que suposin una millora significativa de la qualitat de vida de la persona amb celiaquia, sensibilitat al gluten no celíaca o dermatitis herpetiforme, tot fomentant el desenvolupament del coneixement d'aquestes patologies, la millora dels mètodes de diagnòs, així com la difusió social de la realitat d'aquests trastorns



Estar al corrent de totes les novetats en el camp de la recerca mèdica, la tecnologia alimentària, la dieta sense gluten i l'alimentació saludable per poder transmetre la informació actualitzada tant a pacients com la indústria i als professionals sanitaris mitjançant assessorament individualitzats, trobades, publicacions i formacions que es realitzen periòdicament.

Presentar el nostre estudi científic sobre els mètodes analítics en hidrolitzats al Congrés Internacional de Malaltia Celíaca que se celebra a Sorrento (Itàlia)

Col·laboració en el desenvolupament de l'assaig fase 2B a Catalunya del fàrmac experimental Anti IL-15 per la MC a 4 hospitals catalans

Disseny i inversió en un projecte d'investigació propi.



2. RECERCA I INICIATIVES EN SALUT

2.. Recerca científica

Gestió i seguiment Beques dels 4 anys anteriors.

Participar en estudi Europeu sobre el contingut en gluten de les cerveses sense gluten via AO ECS en col·laboració amb la Universitat de Sevilla.

Presència als principals congressos mèdics de celiaquia nacionals i internacionals.

Membres del Patronat de la recentment creada la Fundación para el impulso y desarrollo de la Docencia e Investigación de la Enfermedad Celiaca en España.

Col·laboració en programes d'investigació nacional o internacionals.

Programa Control de Mercat

Informe de les analítiques pròpies 2020-2021 i comunicació dels resultats a les agències en seguretat alimentaria nacionals i autonòmiques

Revisió conjunta amb la FACE de les dades de les anàlisis fetes entre 2014-2020. Valoració de possible publicació científica i accions relacionades.



2. RECERCA I INICIATIVES EN SALUT

2.. Recerca científica

Tutoritzar 3 projectes TFG de la Universitat Autònoma de Barcelona

TFG 1. “El psyllium com a ingredient per millorar la textura del pa sense gluten i el seu perfil nutricional”

TFG 2. “Massa mare i pa sense gluten”

TFG 3. “Millorar la qualitat dels productes vegans sense gluten”. S’enviarà una enquesta als socis i sòcies per a valorar quin és el grau de satisfacció respecte a l’accés, disponibilitat i ventall d’opcions sense gluten i vegans per a encoratjar als fabricants i obradors a augmentar les seves opcions veganes.

Homogeneitzar els informes d’alta que fan els pediatres o els centres pediàtrics

Actualitzar el protocol de diagnòstic de la MC a Catalunya l’any 2017



3. SENSIBILITZACIÓ I INCIDÈNCIA SOCIAL

Totes les campanyes de sensibilització social que realitzem, són activitats que tenen com a finalitat sensibilitzar i conscienciar a la població sobre els problemes que generen les patologies relacionades amb la ingesta de gluten. Així com conèixer els seus efectes i conseqüències en la vida quotidiana tant de les persones que la pateixen com en la dels seus familiars. És pretén per tant donar a conèixer la veritable dimensió, complexitat i conseqüències d'aquestes patologies.



Campanya de comunicació específica sobre les dificultats de trobar establiments segurs per a celíacs coincidint amb el Dia Internacional de la Celiaquia

Campanya de comunicació específica per reduir la tasa d'infradiagnòstic tot mostrant els símptomes i patologies que habitualment la població general no relaciona amb la celiaquia i que poden estar emmascarant una malaltia celíaca no diagnosticada.

Aconseguir un abanderat de l'entitat, un personatge públic que posi cara a la celiaquia i amb el que la població general pugui empatitzar sobre les necessitats de les persones celíaques

Valorar la posada en marxa durant el segon semestre d'una campanya de sensibilització a la població general i ens públic sobre el greuge que patim els pacients celíacs referent a la cobertura sanitària del nostre tractament

Campanya 8 de març: Dones i Celiaquia

Aprofitar el Med Gluten Free per tornar a posar en primera línia la celiaquia i la dieta sense gluten



3. SENSIBILITZACIÓ I INCIDÈNCIA SOCIAL

Publicació de la revista bianual de l'Associació que recull tant notícies mèdiques, de seguretat alimentària, institucionals com d'aspectes quotidians que afecten la vida dels pacients celíacs. Es vetllarà pel que el contingut estigui en un llenguatge entenedor pel públic general per tal que no sigui massa densa.

Incrementar la presència i impacte a xarxes socials.

Posicionar-nos a LinkedIn com canal professional per empreses d'alimentació i professionals sanitaris amb un contingut complementari al de les xarxes socials adreçades al públic general (twitter, instagram i facebook)

Millorar el nostre posicionament a Youtube

Realitzar accions a xarxes per apoderar als socis i sòcies marcant la diferència entre pertànyer o no a l'entitat

Vídeos/directes a Instagram amb influencers que viralitzin i arribar als major número de persones possible

Desmentir fake news sobre celiaquia i dsg publicat a mitjans de comunicació o xarxes socials.

Presència a fires locals i autonòmiques per donar a conèixer la tasca de l'associació i els seus principals projectes.



3. SENSIBILITZACIÓ I INCIDÈNCIA SOCIAL

Potenciar els projectes de sensibilització i visibilitat de la MC en diferents entorns: administracions públiques, laboral, població en general i empreses.

Aconseguir el major impacte social en les accions de sensibilització i comunicació sobre la malaltia celíaca.

Dissenyar un pla de comunicació interna i externa que vetlli per la identitat corporativa de l'entitat i l'enfortiment de la imatge del col·lectiu celíac.

Servei específic d'informació i orientació, d'accions de sensibilització i responsabilitat social corporativa en les empreses.

Publicar un mínim de 12 notes de premsa.

Incrementar la informació sobre celiàquia en revistes editades per altres entitats o empreses.

Valorar si es viable la posada en marxa d'una campanya perquè els celíacs deixen d'anar a aquests establiments NO acreditats, com a mínim en un moment puntual (per exemple durant el mes de maig, maig celíac), per fer lobby per tal que els establiments que ofereixen sense gluten ho facin bé i s'acreditin.

Impulsar un canal de Tik Tok per a un públic més jove així com elaborar càpsules audiovisuals amb la simptomatologia més comuna de la celiàquia



4. INCIDÈNCIA POLÍTICA, REIVINDICACIÓ I DEFENSA DELS DRETS DELS PACIENTS

Incidir en la influència per part de l'associació en els espais de decisió política a nivell nacional, autonòmic i local, i representativitat i defensa dels drets dels afectats en l'àmbit estatal.



Negociació ajudes directes a Catalunya

Campanya de Lobby per aconseguir ajudes econòmiques pels pacients celíacs

Compareixença al Parlament i impuls de Propostes de Resolucions

Impulsar PNL al Congrés dels Diputats per revertir el greuge en cobertura sanitària que patim els pacients celíacs

Avaluacions de possibles accions legals en defensa del drets dels pacients celíacs via pro bono

Membre del grup de treball nacional: Discriminados por Salud.



4. INCIDÈNCIA POLÍTICA, REIVINDICACIÓ I DEFENSA DELS DRETS DELS PACIENTS

Membre impulsor de la campanya “provoquemos un cambio” per aconseguir ajudes pels pacients celíacs: presentació davant la comissió executiva d’entitats de defensa dels consumidors i Ministeri de Sanitat.

Redefinir les aliances i posicionament de l’Associació, ocupant espais d’influència política que serveixin per a orientar les polítiques públiques en pro de la millora de la qualitat de vida dels afectats/as i prioritant les aliances amb altres associacions de patologies autoimmunes per fer lobby davant l’administració.

Reunions amb diferents departaments de Gencat i el Consell Insular de Menorca per tal que ens ajudin a posicionar el projecte restauració per aconseguir uns territoris més inclusius pels pacients celíacs : dept de comerç – turisme, etc.

Membres de la Junta del CYE, organisme internacional format pels Grups de Joves Celíacs Europeus que opera dins de l’AOECS. El CYE té com a missió la creació de les xarxes entre els joves celíacs i com a objectiu augmentar el coneixement de la celiaquia i compartir experiències i informació a nivell internacional.

Representació de les necessitats del col·lectiu mitjançant la presència al Consell Consultiu de Pacients.

Aportacions/Esmenes al nou decret del Consell Consultiu de Pacients

Reunions amb tots els ajuntaments on tenim delegacions per promoure convenis i/o mocions (prioritzant les primeres), o bé renovar-los en el cas de tenir pre-existents, en favor del col·lectiu celíac, o per treballar un pla d’acció anual en aquelles que ja en tinguin aprovades anys anteriors.

Canalitzar denúncies a ASPC, ACC, UCC i síndic de Greuges.



4. INCIDÈNCIA POLÍTICA, REIVINDICACIÓ I DEFENSA DELS DRETS DELS PACIENTS

Acord amb Benestar social dels diferents ajuntaments on tenim delegació per derivació de pacients en risc d'exclusió als que se'ls facilitarà la possibilitat de ser socis de l'associació exempts

Reunió amb principals fabricants i cadenes de distribució per instar a millorar composició dels aliments sense gluten i a una rebaixa del preu final d'aquests.

Renovació de conveni amb Creu Roja per mantenir la dotació de bosses de productes d'aliments sense gluten per infants celíacs en risc exclusió.

Renovació del conveni amb CODINUCAT del projecte "Això s'ho val" per facilitar l'accés a dietoteràpia a persones en risc d'exclusió

Canalitzar excedents de producció de fabricants, així com sol·licitar beques i subvencions per dotar d'aliments específics sense gluten al Banc dels Aliments.

Fomentar l'adhesió del major nombre de consistoris a la Campanya cap infant celíac sense caramels.

Sinergies amb altres entitats de pacients per fer Lobby davant l'administració en objectius comuns i/o reduir costos dels projectes comuns.

Mantenir la membresia i una participació activa a l'AOECS, entitat que té com a objectiu principal augmentar els coneixements sobre la malaltia celíaca entre els seus membres, fer lobby per a obtenir millors estàndards de seguretat per als aliments sense gluten i millors polítiques en defensa de la salut i qualitat de vida de les persones celíques en tot l'àmbit europeu.



5. GOVERNANÇA I SOSTENIBILITAT ECONÒMICA

Enfortiment institucional de l'entitat i de la seva estructura interna, a la vegada que garantir la sostenibilitat de l'entitat per poder seguir desenvolupant la seva missió en pro del col·lectiu celíac.



Renovar l'acreditació Web Mèdic acreditat.

Presència en els principals fòrums d'influència de celiaquia nacionals i internacionals.

Auditoria financera i formulació de comptes 2021.

Auditoria RGPD.

Seguir ampliant aliances estratègiques.

Creació llibre d'estil Celíacs Catalunya i Mediakit 2022



5. GOVERNANÇA I SOSTENIBILITAT ECONÒMICA

Incrementar els recursos provinents de les fonts de finançament, pública i privada, mitjançant l'augment de persones associades, la creació de nous models de col·laboració amb empreses, el disseny de noves fórmules de finançament i l'accés a noves convocatòries públiques, donada la transversalitat de la MC.

Formació en emergències als treballadors

Formació en RGPD als treballadors

Promoure una participació activa del soci i les delegacions en la definició o execució d'accions clau per la comunitat celíaca.

Elaboració d'un document pràctic "del funcionament d'una delegació" per reforçar la formació que actualment es dona als delegats i voluntaris.

Incrementar el prestigi i la capacitat d'influència social de l'Associació i els seus posicionaments respecte a l'atenció a la malaltia celíaca.

Mantenir una membresia activa en la SEEC i l'AOECS, formant part activa en els principals grups de treball.

Captació de fons específica per incrementar la recerca científica



5. GOVERNANÇA I SOSTENIBILITAT ECONÒMICA

Realitzar una gestió eficaç i eficient de l'entitat que permeti la sostenibilitat econòmica i compliment de la normativa vigent.

Tornar a sol·licitar a la Marató de Tv3 que es dediqui un any a les malalties relacionades amb la ingesta de gluten