



2023

PLA **ESTRATÈGIC**

ASSOCIACIÓ CELÍACS DE CATALUNYA

ASSOCIACIÓ CELÍACS DE CATALUNYA

1. Qui som?

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 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.

A 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. 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.

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 a 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

1. La normalització social de la vida de les persones afectades per celiaquia, sensibilitat al gluten/blat 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

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

2. Principals reivindicacions del col·lectiu

- Eliminar el greuge comparatiu econòmic que patim els celíacs per finançar el nostre tractament, la dieta sense gluten (amb un sobre cost de més 500 euros anuals per persona).
- Eliminar les barreres socials de la celiaquia (menys d'1% dels establiments de restauració i hostaleria donen un servei sense gluten segur).
- Millorar la seguretat alimentaria 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 celiaquia, possibles tractaments, seguretat alimentaria i millor composició nutricional dels productes sense gluten
- La millora en la taxa d'infradiagnosi de la celiaquia (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

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

El Pla Estratègic fixar el full de ruta de l'acció de l'entitat. El Pla Estratègic de l'Associació per l'any 2023 dona continuïtat, complementa i enriqueix, el pla elaborat l'any 2022 que es va establir fruit de les reflexions conjuntes extretes de la Jornada Participativa celebrada amb els socis de l'entitat el 05 de març de 2022. Aquest és el darrer pla que la junta directiva desplega per consolidar els objectius presentats l'any 2019 en la seva candidatura.

OBJECTIUS I LÍNIES ESTRATÈGIQUES

Les línies estratègiques són els grans blocs cap als quals s'ha de dirigir l'Associació, el mitjà per a aconseguir els objectius estratègics marcats per l'entitat. Aquestes línies engloben totes les accions que es realitzaran i seguiran per a assolir aquests objectius.

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 2023:

És l'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. referència a les accions que durà a terme la nostra entitat durant l'exercici.

1. PRESTACIÓ DE SERVEIS EFICAÇ, SEGURETAT 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 més de 10 anys el Projecte Restauració que compta amb l'aval de l'Agència Catalana de Seguretat Alimentària.

- ✓ Incrementar els establiments acreditats arreu de tot el territori d'influència de l'Associació: restaurants, pastisseries, obradors, bars, gelateries, àrees de serveis, food trucks, hotels, centres vacacionals, cases rurals, parcs d'oci, cases de colònies i centres d'esbarjo infantil.
- ✓ Nova acreditació: acreditació d'activitats d'enoturisme (maridatge i tastets).
- ✓ Enviar els exemplars físics a entitats esportives de la *Guia d'avituallament esportiu sense gluten a entitats esportives*
- ✓ 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.
- ✓ Projecte escoles: incorporació de la xerrada als alumnes de primària amb receptes sense gluten virtuals.
- ✓ Projecte escoles: també oferim sessions online en directe d'una hora dirigides únicament a monitors. En preparació pel Dia Internacional de la Celiaquia a les Escoles i a l'inici del curs.
- ✓ Projecte escoles: Celebració del Dia Internacional de la Celiaquia a les Escoles. Mobilitzem les empreses de restauració col·lectiva i de lleure acreditades per a que en el Dia Internacional de la Celiaquia, les escoles que gestionen, facin menú sense gluten per a tots els alumnes i activitats de sensibilització.
- ✓ Projecte escoles: Realitza pòster *La Celiaquia a l'Escola*, dirigit a monitors de menjador.
- ✓ Projecte escoles, realitzar material didàctic per a que les famílies puguin descarregar-lo i portar-lo a les seves escoles. Jocs com el Memory i el Domino amb aliments sense gluten. També un conte amb activitats associades.

- ✓ Incrementar els menjadors escolars, hospitalaris i altres estructures públiques amb servei apte per celiacs via acreditació d'empreses de col·lectivitats i cuines pròpies.
- ✓ Xerrada sobre la celiaquia en col·laboració amb la Diputació de Tarragona.
- ✓ Implementar convenis amb sales de cinema per oferir un servei apte (Crispetes, laminadures, etc) iniciat 2022.
- ✓ 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.
- ✓ Foment de l'acreditació de parades de mercats
- ✓ Elaboració d'una nova *Guia de restauració sense gluten*
- ✓ Dossier comercial per a cadenes de restauració.
- ✓ Creació d'una formació específica pels docents de centres educatius, iniciat 2022.
- ✓ 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).
- ✓ Curs formatiu acreditat per professors d'Indústria alimentària amb el suport de la Xarxa Telemàtica Educativa de Catalunya (XTEC-GENCAT).
- ✓ Suport a l'Associació d'Andorra en la implementació del seu sistema d'acreditació.
- ✓ Seguiment: Criteris alimentaris per a la contractació de la gestió del menjador de centres educatius, 2022. Mantenint 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
- ✓ Incloure periòdicament informació del projecte restauració de l'Associació a les newsletter dels gremis de restauració.
- ✓ 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.
- ✓ 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
- ✓ 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 celiaquia
- ✓ Incorporar accés al web de l'Agència Catalana de Seguretat Alimentària del projecte restauració i del projecte escoles, així com la renovació de l'aval de l'Agència a aquests dos projectes.

1.2. Suport, orientació, formació i assessorament

Hi ha evidència científica que mentre més formació rep el pacient millor afrontament fa de la malaltia crònica i millor autocura i adherència al seu 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.

- ✓ Visites d'assessorament sobre celiaquia a persones acabades de diagnosticar.
- ✓ Implementar millores en la gestió d'atenció al soci i l'organització/inscripció d'activitats. Canvi d'eina CRM.
- ✓ Nou material de benvinguda online (email) per als nous associats.
- ✓ Atenció al soci de forma continua via telefònica, correu electrònic o presencial, per poder recolzar-lo i resoldre els dubtes.
- ✓ Facilitar 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).
- ✓ Informació inclusiva amb la tercera edat o aquelles persones amb dificultats per accedir a la informació digital
- ✓ Activitats de celíacs per a celíacs: xerrades, estands en fires, 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. Activitats organitzades per delegacions, per celíacs joves i pel nou grup 'escapades sense gluten'.
- ✓ Activitats formatives, tant presencials com online, per als socis i sòcies 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.
- ✓ Xerrada/taller dinàmic a càrrec de la Dra. en psicologia Gentzane Carbajo a les quatre capitals de província per oferir assessorament psicològic i de gestió emocional per als pares d'adolescents en una etapa que és complicada pel que fa a la gestió de la malaltia i l'adherència a la dieta.
- ✓ Organitzar dues colònies per a infants celíacs (5-12 anys) per fomentar el sentiment d'inclusió i adherència a la dieta sense gluten.
- ✓ Organitzar per primer cop una activitat per a adolescents (13-17) per tal de mantenir les relacions establertes a les colònies i fomentar l'adherència a la dieta durant aquesta etapa més complicada.
- ✓ Mantenir les activitats online per arribar a tot el territori. Mínim 10 activitats.
- ✓ Estudiar la viabilitat de fer una exposició sobre la celiaquia i la dieta sense gluten, que anirà itinerant per les delegacions de Catalunya.
- ✓ Organització d'un Simposi sobre celiaquia i dieta sense gluten per als socis/es de l'entitat, en el marc del Dia Internacional de l'Alimentació.
- ✓ Jornada Sanitas sobre celiaquia i dieta sense gluten, conjuntament amb Hospital CIMA de Sanitas, adreçada a persones acabades de diagnosticar
- ✓ Plantejar una activitat dinàmica de convivència online per a persones celíaques acabades de diagnosticar, un espai segur on poder compartir com es senten, experiències, fer consultes, etc. Trimestral.
- ✓ Activitat de Nadal infantil.

- ✓ Continuitat de 2022: 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
- ✓ Celebració dels actes commemoratius del Dia Internacional de la celiaquia en el marc de la Mediterranean Gluten Free Fòrum, fira que impulsem i que vol ser l'esdeveniment de referència a nivell europeu, el punt de trobada de les persones amb celiaquia i sensibilitat al gluten no celíaca, mitjançant el qual es donin a conèixer productes, receptes, begudes, tendències, etc. d'alt interès per a les persones amb patologies relacionades amb la ingesta de gluten i les seves famílies. Hi haurà de tot, des de d'una gran exposició comercial amb productes sense gluten, a cursos d'elaboració de pa i rebosteria, conferències específiques, simposis satèl·lits, etc.
- ✓ Donar visibilitat al col·lectiu celíac i les necessitats d'aquests amb motiu de la Fira Àpat
- ✓ Participació activa en el Science and Cooking World Congress participant en ponències i guies sobre la problemàtica que patim els celíacs en sortir a dinar fora de casa i la gestió del gluten segura
- ✓ 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, tast de productes...
- ✓ Creació i impuls del Grup Escapades Sense Gluten, per tal de promoure excursions i trobades familiars entre iguals per empoderar les famílies celíaques, en un àmbit segur on integrar experiències que ajudin a millorar l'adherència a la dieta a través d'experiències lúdiques
- ✓ 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 celíaques.
- ✓ Enfortiment de l'equip de les delegacions: dotant de recursos, intercanvi de bones pràctiques i formació a través de TIC.
- ✓ Enviar mensualment el butlletí per als socis/es i socis empresa, per mantenir-los informats de l'actualitat sobre la celiaquia i de les activitats i altres accions de l'entitat.
- ✓ Enviar mensualment l'email informant dels descomptes que ofereixen les empreses per als nostres associats.
- ✓ Blog: publicació d'entre un i dos posts mensuals amb contingut d'interès sobre la celiaquia la dieta sense gluten, 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.
- ✓ Continuar la sèrie d'infografies sobre cereals i pseudocereals sense 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.
- ✓ Establir formes innovadores de desenvolupar i compartir material formatiu amb els nostres membres

- ✓ Edició web i APP: Guia d'aliments (General) i aliments artesanals (Obradors).
- ✓ Edició web i APP: Guies d'aliments temporada: Mones, Sant Joan, Panellets/Halloween, Gelats, Productes Nadalencs, Cavalcada de Reis.
- ✓ Revisió i actualització material gràfic de l'entitat.
- ✓ Establir sinèrgies amb empreses del sector per poder oferir descomptes/beneficis per als nostres associats.
- ✓ Mantenir servei de menús mensuals 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.
- ✓ Reunions amb els departaments de qualitat dels grans retailers a nivell català, per exposar els problemes amb els que ens trobem. Mercadona, Bon Preu, Bon Àrea, Ametller, Condis, Eroski-Caprabo i Carrefour.

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 sensibles al gluten/blat no celíacs.

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 celiac 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.

- ✓ Projecte control de mercat: publicació de l'informe resultats de les anàlitzes 2020-22 i enviament dels resultats a les agències de seguretat alimentària nacionals i autonòmiques.
- ✓ Contacte amb AESAN per exposar els resultats dels estudis sobre biodegradables i hidrolitzats i marcar línies de treball nacionals.
- ✓ Actualitzar la informació alimentària de la Guia de productes artesanals de temporada això com de la guia d'aliments de fabricants.
- ✓ Augmentar el nombre d'empreses amb la Marca Espiga Barrada.
- ✓ Incrementar el número d'auditories contra l'Estàndard AOECS 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.
- ✓ Incrementar les assessories adreçades a fabricants petits que econòmicament no poden fer front a una Llicència de la MEB
- ✓ Formació als treballadors d'empreses amb llicència MEB
- ✓ Mantenir la membrança en el grup de treball nacional d'al·lèrgies i intoleràncies alimentàries de l'AESAN Ministerio de Sanidad.
- ✓ Seguir actius al grup de treball tècnic i estratègic de l'AOECS.

- ✓ Gestió i comunicació d'alertes alimentàries bidireccional: de l'AESAN a SMAP i 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 membressia a AO ECS (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.
- ✓ 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 .
- ✓ Millorar la informació alimentària/etiquetatge de botigues online.
- ✓ Treball i col·laboració amb Supermercats per continuar millorant l'etiquetatge de les marques blanques.
- ✓ Seguir oferint als establiments de distribució i botigues formació en celiaquia i dsg, aliments aptes i no aptes.
- ✓ Millores en la llista d'aliments web – APP.
- ✓ Treballar de la mà dels fabricants, per a homogeneïtzar l'etiquetatge i la correcta utilització de l'Etiquetatge Precautori d'Al·lèrgens (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.

- ✓ Amb la finalitat de fomentar nous professionals que surtin al mercat laboral amb formació en la malaltia celíaca tenim subscrits convenis de pràctiques amb diverses universitats públiques i privades.
- ✓ Augmentar la nostra presència docent en els espais formatius de les diferents Universitats de Catalunya.
- ✓ Actualitzar el protocol de diagnòstic de la MC a Catalunya.

- ✓ Increment del contacte amb el CAP's per part de les delegacions. Acció de proximitat.
- ✓ SEEC - Adhesió als Grups de treball de la SEEC. Grup 3. "Docencia y divulgación" // Grup 6. "Química i detecció d'aliments sense gluten".
- ✓ Proporcionar formació a tots els agents sanitaris implicats en la intervenció de la malaltia perquè puguin abordar-la correctament, mitjançant una jornada formativa acreditada amb les actualitzacions en protocols de diagnòstic sobre MC (malaltia celíaca).
- ✓ 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.
- ✓ Actualització del Protocol de Diagnòstic de la Malaltia Celíaca. Revisions i publicacions. Ministerio de Sanidad.
- ✓ 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. Treballar al document de transició del metge de pediatria al metge de capçalera del adult.
- ✓ Insistir a Gencat Salut en la nostra petició recurrent que a "La meua salut" s'inclogui document acreditatiu de la condició de pacient celíac, amb dades clau sobre la diagnòsi.
- ✓ Sol·licitar a Gencat Salut la reactivació del projecte d'implementació de les Alertes ECAP als CAPS per millorar el diagnòstic precoç.
- ✓ Sol·licitar a Gencat Salut la creació d'unitats d'expertesa en MC.
- ✓ Elaborar una newsletter específica sobre novetats en celiaquia i el paper de l'associació en l'apoderament del pacient i enviar periòdicament a les consultes de metges especialistes en disciplines relacionades amb la diagnòstic i seguiment de la MC.
- ✓ Enviament d'un pòster sobre celiaquia adreçada al públic general per posar a les sales d'espera dels centres sanitaris. En col·laboració amb SEMERGEN i la FACE
- ✓ Sol·licitar al CAMFIC l'actualització de la formació online pels metges de família.
- ✓ Accions de continuïtat amb Fundació SEFAC per la millora de l'assessorament en oficines de farmàcia sobre celiaquia i possible derivació a metge en cas de detecció de compatibilitat de simptomatologia.
- ✓ 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
- ✓ Mantenir conveni/pla d'accions amb les principals societats científiques vinculades a la celiaquia per incidir activament en la detecció precoç i la millora de l'adherència a la dsq

2.2. Recerca científica

Col·laborar i fomentar la recerca amb la finalitat d'arribar a trobar un tractament farmacològic per la malaltia, reduir el temps i l'infradiagnòstic, així com promoure la recerca en seguretat alimentària i millora de la qualitat de la dieta sense gluten, que ara per ara és l'únic tractament pels afectats. 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.

- ✓ Finançament i assessorament per a recolzar iniciatives de recerca i estudis relacionats amb la celiaquia i els trastorns relacionats amb el gluten.
- ✓ Nou estudi propi sobre contaminació d'infants celíacs als menjadors escolars
- ✓ Gestió i seguiment Beques atorgades en anys anteriors que encara estan inconcluses.
- ✓ Presència als principals congressos mèdics de celiaquia nacionals i internacionals.
- ✓ Col·laboració en programes d'investigació nacional o internacionals.
- ✓ Programa Control de Mercat.
- ✓ Estudi col·laboració amb el CODINUCAT sobre l'impacte de la DSG en persones no celíaques.
- ✓ Desenvolupar estudis en col·laboració amb les universitats.

3. SENSIBILITZACIÓ I INCIDÈNCIA SOCIAL

El principals objectius estratègics d'aquesta línia son:

- ✓ Convertir-se en la font d'informació i comunicació fiable de referència per als mitjans de comunicació i administracions públiques, en la qual tingui cabuda la retroalimentació.
- ✓ Traslladar un missatge clar sobre la complexitat de la malaltia de celíaca el seu impacte en la persona i en el seu entorn, desmitificant la imatge errònia que existeix sobre aquesta, i combatent l'estigma social, els prejudicis i estereotips que l'envolten.
- ✓ Potenciar la consciència social de la malaltia celíaca tot visibilitzant especialment els aspectes relacionats amb el greuge sanitari, la importància de la seguretat alimentària, impacte psicosocial, etc., donant veu a les necessitats dels afectats i els seus familiars
- ✓ Participar activament en iniciatives globals de sensibilització sobre la malaltia celíaca que vagin d'acord amb els valors i les línies marcades en aquest pla.
- ✓ Emprar la sensibilització social com estratègia de lobby per aconseguir millores en la legislació que millorin la qualitat de vida de la persona celíaca.

Algunes **accions** destacades per aconseguir-ho són:

- ✓ Sol·licitud que es faci un conte sobre la celiaquia al programa "Una mà de contes de Tv3 a través d'ASPCAT.
- ✓ Creació d'un conte per les escoles dins del marc del Dia Internacional de la Celiaquia, per tal que els companys de classe d'infants celíacs coneguin la malaltia i el que implica
- ✓ Campanya 'La celiaquia es combat a la taula'. Difusió dels vídeos de restauració a xarxes socials per promoure el Projecte Restauració, juntament amb una Campanya positiva de requisits que compleixen els establiments per estar acreditats amb imatges per xarxes.
- ✓ Campanya 'Sense gluten i sense ajudes' per denunciar la inactivitat del Govern pel fet que no s'ha executat cap de les 20 Resolucions a favor del col·lectiu celíac que s'han aprovat al Parlament durant els últims anys. Es farà una campanya als mitjans de comunicació, una concentració reivindicativa davant del Palau de la Generalitat el 16 d'abril i culminarà amb una concentració popular a la Mediterranean Gluten Free Fòrum (MGFF) el 21 de maig.

- ✓ Campanya 'Cap infant celíac sense Mona de Pasqua', per sensibilitzar i incrementar el nombre d'obradors/acreditats, amb la col·laboració de l'actiu Silvia Marsó.
- ✓ Nota premsa sobre la ponència del Dr. Catassi al Jornada formativa per professionals sanitaris i també la seva ponència per afectats i familiars a la MGFF
- ✓ Campanya pel Dia de la Dona, "Dona i celiaquia", el 8 març amb el suport del Dr. Esteve
- ✓ Campanya 'Cap infant celíac sense caramels' en el marc de la Cavalcada dels Reis Mags per tal d'aconseguir que els Ajuntaments ofereixin caramels sense gluten a la cavalcada dels Reis Mags.
- ✓ Campanya "menjar a les escoles sense gluten" coincidint amb el Dia Internacional de la Celiaquia
- ✓ Continuitat de la campanya reivindicativa sobre els greuge sanitari dels pacients celíacs durant el segon semestre.
- ✓ Publicació de la revista bianual Celiac@ que recull tant notícies mèdiques, de seguretat alimentària, institucionals com d'aspectes quotidians que afecten la vida dels pacients celíacs. Es vetllarà perquè el contingut estigui en un llenguatge entenedor pel públic general per tal que no sigui massa densa
- ✓ Aconseguir un abanderat de l'entitat, un personatge públic que posi cara a la 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.
- ✓ Valorar si es viable la posada en marxa d'una campanya **perquè els celíacs deixen d'anar a aquests establiments NO acreditats**, almenys 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.
- ✓ 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
- ✓ Organitzar una trobada per a bloggers, instagramers i/o influencers per tal de que la informació que proporcionin estigui alineada amb el rigor científic que promou la nostra entitat
- ✓ 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)
- ✓ Vídeos/directes a Instagram amb professionals del sector gluten free perquè puguin respondre preguntes dels seguidors, ampliar l'abast i arribar d'una forma propera a més gent.
- ✓ Impulsar un canal de Tik Tok per a un públic més jove així com elaborar càpsules audiovisuals amb la simptomatologia més comuna de la celiaquia
- ✓ Continuar creixent i tenint engagement a les xarxes socials: Facebook, Twitter, Instagram, LinkedIn i Telegram
- ✓ Campanya de Social Ads (Instagram i Facebook Ads) amb l'objectiu de captar nous associats.
- ✓ Campanya Social Ads per captar nous subscriptors pel butlletí obert al públic, amb l'objectiu de que sigui una eina per captar nous socis. Quatrimestral.

- ✓ Mini campanya a xarxes per difondre la Guia d'aliments aptes i no aptes
- ✓ Mini campanya a xarxes per difondre la informació de l'informe d'analítiques 2020, 21 i 22
- ✓ Participació a la fira la Van Van 100% per visibilitat l'entitat i la celiaquia

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

L'objectiu d'aquesta línia estratègica és aconseguir sinergies, suports i recursos per a garantir i millorar els drets i les prestacions públiques i privades per a les persones afectades i els seus familiars.

A més, amb aquestes relacions es busca augmentar la capacitat de l'associació en tots els seus àmbits. I d'aquesta manera, millorar la qualitat de vida de les persones celíaques i els seus familiars.

Una de les nostres preocupacions és que les persones tinguin una atenció socio-sanitària adequada a les necessitats dels pacients. Així que, en matèria de sanitat les reivindicacions són: reducció de temps de diagnòstic, incrementar els recursos públics per a la recerca en malaltia celíaca i el seu tractament, aconseguir que la dieta sense gluten estigui inclosa a la cartera de salut nacional o complementària, que es creïn unitats d'expertesa sobre la malaltia celíaca, definir els procediments de derivació a aquestes unitats, així com crear un sistema de transició de pediatria a adults, entre d'altres. A més, amb aquestes relacions es busca augmentar la capacitat de l'associació en tots els seus àmbits. I d'aquesta manera millorar la qualitat de vida de les persones celíaques i els seus familiars.

Algunes accions d'aquest àmbit són:

- ✓ Donar veu al pacient celíac perquè la malaltia celíaca rebi l'atenció que mereix des de fa temps per part del govern i la comunitat
- ✓ Participació activa en la manifestació a Madrid "Sin gluten y sin pasta"
- ✓ Impuls de la concentració reivindicativa davant del Palau de la Generalitat "Sense gluten i sense ajudes"
- ✓ Promoure accions de Lobby conjuntes entre les principals associacions de pacients de celíacs nacional per ser forts i aprofitar sinergies davant de l'administració pública, Govern central i entitats, empreses i societats privades.
- ✓ Prosseguir les accions administratives i legals per aconseguir la inclusió dels productes sense gluten a la cartera nacional de salut o la complementària.
- ✓ Re-activació/activació dels convenis amb ajuntaments d'allà on tenim delegació.
- ✓ Creació i manteniment document "Manual del Voluntari"
- ✓ Formació online dels voluntaris.
- ✓ Creu Roja: presentació de les delegacions a les seves Creu Rojes de zona, segons conveni Creu Roja – acció de proximitat
- ✓ Negociació ajudes directes a Catalunya
- ✓ Campanya de Lobby per aconseguir ajudes econòmiques pels pacients celíacs
- ✓ Aprovació al Parlament de Catalunya de dues Resolucions: comissió de Salut i infància

- ✓ Impulsar PNL al Congrés dels Diputats per revertir el greuge en cobertura sanitària que patim els pacients celíacs
- ✓ Promoure una Jornada Parlamentària al Congrés dels diputats sobre La celiaquia
- ✓ Fomentar un Pla nacional d'acció sobre la Celiaquia
- ✓ Traslladar al Conseller de Salut les reivindicacions del col·lectiu celíac a través de la Secretària de Participació Sanitària
- ✓ Membre del grup de treball nacional: Discriminados por Salud.
- ✓ 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 prioritzant 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.
- ✓ Canalitzar denúncies a ASPC, ACC, UCC i síndic de Greuges.
- ✓ 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 d'exclusió.
- ✓ Renovació del conveni amb CODINUCAT del projecte “Això s'ho val “ per facilitar l'accés a dietoteràpia a persones en risc d'exclusió
- ✓ Col·laborar activament amb el Banc dels Aliments i també canalitzar excedents de producció de fabricants, així com sol·licitar beques i subvencions per dotar d'aliments específics sense gluten als beneficiaris Banc dels Aliments.
- ✓ Accions col·laboratives i d'apoderament de les persones consumidores amb la Unió de Consumidors de Catalunya.
- ✓ 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 membressia i una participació activa a 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 celiaques 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.

- ✓ Disposar d'una organització interna que faciliti el treball cooperatiu, la millora contínua des de la perspectiva del destinatari de la nostra missió.
- ✓ Potenciar espais i formes de participació, de comunicació i de celebració entre els equips i els òrgans directius.
- ✓ 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.
- ✓ Renovar l'acreditació Web Mèdic acreditat.
- ✓ Presència en els principals fòrums d'influència de celiaquia nacionals i internacionals.
- ✓ Auditoria financera i formulació de comptes 2022.
- ✓ Auditoria RGPD.
- ✓ Seguir ampliant aliances estratègiques.
- ✓ 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.
- ✓ Realitzar una gestió eficaç i eficient de l'entitat que permeti la sostenibilitat econòmica i compliment de la normativa vigent.
- ✓ 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 membressia 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
- ✓ Treballar aliances per a sol·licitar a la Marató de Tv3 en la propera convocatòria