



**Associació Celíacs
de Catalunya**



Dossier Informatiu



Maig 2017



Associació Celíacs de Catalunya

Qui som?

40 anys al servei del celíac

L'Associació Celíacs de Catalunya, entitat constituïda l'any 1977, és la primera organització creada a Espanya en defensa dels interessos de les persones celíaques. Des de l'associació representem al col·lectiu davant entitats i organismes públics i privats, i els oferim la informació, formació i l'assessorament que els ajuda a aconseguir una millor qualitat de vida, també a les seves famílies.

Declarada Entitat d'Utilitat Pública l'any 1982, representem als 75.000 celíacs i als 450.000 sensibles al gluten que s'estima a Catalunya, però també som l'organisme referent per fabricants, distribuïdors i restauradors a l'hora de presentar qualsevol producte o nou establiment al nostre país pels celíacs, no tan sols perquè som el vehicle principal per arribar a qui són els seus clients, també per informar-los i assessorar-los perquè arribin a ells amb les millors garanties d'èxit, ja que llicenciem amb el Símbol internacional de l'Espiga Barrada i el Pacte del Celíac als fabricants i "acreditem" als restaurants que ofereixen menús sense gluten.

La Celiaquia

Definició i tractament

La celiaquia és un trastorn sistèmic de base autoimmunitària de caràcter permanent que es presenta en individus genèticament predisposats, induït per la ingesta de gluten i que provoca una atròfia de les vellositats de l'intestí prim, afectant per tant, la capacitat d'absorbir els nutrients dels aliments.

Complicacions per la salut a llarg termini per una celiaquia no diagnosticada ni tractada:

- ✓ Anèmia ferropènica
- ✓ Inici prematur de l'osteoporosi o osteopènia
- ✓ Infertilitat i avortaments involuntaris de repetició
- ✓ Intolerància secundària a la lactosa
- ✓ Deficiències de vitamines i minerals
- ✓ Trastorns del sistema nerviós central i perifèric
- ✓ Limfomes intestinals i altres càncers gastrointestinals
- ✓ Mal funcionament de la vesícula biliar
- ✓ Insuficiència pancreàtica
- ✓ Manifestacions neurològiques, incloent-hi atàxia, convulsions epilèptiques, migranya, neuropatia, miopatia i leucoencefalopatia multifocal.



Associació Celíacs de Catalunya

Tractament:

En l'actualitat, **l'únic tractament per a la malaltia celíaca és el seguiment de per vida d'una dieta estricta sense gluten**. La ingesta de petites quantitats de gluten, com engrunes d'una taula de tallar o torradora, pot provocar danys greus a l'intestí prim. El consum de 50mg de gluten al dia en un celíac provoca danys severos a les vellositats del pacient.

La *incidència de la celiaquia* a Europa es calcula **que és de l'1% de la població**, la qual cosa la converteix en la condició genètica amb més prevalença al món occidental. (7.390.000 persones a Europa– 75.000 a Catalunya). **La dificultat del seu diagnòstic fa que el 80% dels casos estiguin encara per diagnosticar**, per això entre els metges és coneguda l'expressió "els celíacs no es troben, cal buscar-los". **A Catalunya es triga encara l'any 2017 un mitjà de 7 anys en diagnosticar un celíac adult**

Sensibilitat al Gluten no Celíaca o Intolerància al Gluten

Definició i tractament

S'estima que *la prevalença* de la Sensibilitat al gluten no celíaca a Europa **és del 6% de la població: 450.000 a Catalunya**.

La sensibilitat al Gluten no Celíaca es diagnostica en **pacients en els quals hi ha evidència que la patologia que pateixen és causada per la ingesta de gluten, però se'ls ha descartat prèviament que siguin celíacs o que tinguin al·lèrgia al gluten. A diferència de la celiaquia en la sensibilitat al gluten no celíaca no media el sistema autoimmune**. La persona sensible al gluten presenta els anticossos i els marcadors de susceptibilitat negatius, i les biòpsies duodenals realitzades els han sortit negatives o amb canvis mínims.

Des del punt de vista clínic no es diferencien gaire ambdues condicions, encara que els *síntomes de la persona sensible al gluten* són sobretot manifestacions extradigestives, com alteracions del comportament, així com dolors d'ossos i articulacions, pèrdua de pes, fatiga crònica i enrampades, entre d'altres.

El diagnòstic es confirma quan, una vegada descartada la celiaquia i l'al·lèrgia al blat, s'aprecia una millora en fer la dieta sense gluten i una recaiguda del pacient quan el gluten és reintroduït en la seva alimentació. **El tractament és, per consegüent, el seguiment d'una dieta sense gluten estricta de per vida..**



Associació Celíacs de Catalunya

Que fem?

Principals Accions estratègiques

Línia 1. Millorar la qualitat de vida de les persones celíaques o amb sensibilitat al gluten no celíaca.

- ✓ Suport, orientació i formació pel col·lectiu celíac.
- ✓ Millorar el diagnòstic precoç de la malaltia celíaca i fomentar la recerca mèdica.
- ✓ Formació i sensibilització en la malaltia celíaca als professionals sanitaris i farmacèutics.
- ✓ Edició de guies, protocols, articles científics, i material educatiu sobre la malaltia celíaca.
- ✓ Organització de conferències, seminaris o esdeveniments amb especialistes en la matèria: metges, conferències, dietistes, tecnòlegs dels aliments ...
- ✓ Assistència a fòrums i simposis mèdics i internacionals.
- ✓ Recerca: promoure la recerca científica avançada en l'àmbit nacional i internacional.
- ✓ Promoure el correcte etiquetatge dels productes sense gluten.
- ✓ Assegurar el compliment de les normes de seguretat en productes sense gluten.
- ✓ L'organització d'activitats familiars i Show-cookings.
- ✓ Fomentar el servei de proximitat per donar cobertura a tot el col·lectiu.
- ✓ Programes específics per a Nens i joves.
- ✓ Projecte restauració: facilitar l'accés a una dieta sense gluten segura fora de casa.

Línia 2. Representació legal i institucional

- ✓ Promoció i protecció dels drets dels Celíacs i dels sensibles al gluten
- ✓ Actuar com a representant davant les autoritats nacionals, amb la finalitat de millorar la legislació de referència.
- ✓ Reunions amb els representants del govern local i nacional.
- ✓ Signatura d'acords amb altres entitats per millorar la qualitat de vida dels celíacs.
- ✓ Acords socials destinats a les persones celíaques en situació de vulnerabilitat econòmica.

Línia 3 . Sensibilització social.



La Celiaquia a Catalunya

Actualment l'únic tractament de la celiaquia és el seguiment d'una dieta estricta sense gluten de per vida. El límit de seguretat de gluten per un celíac és de 20 parts per milió (20 ppm), que és el que es considera que un producte és lliure de gluten. No existeixen graus de celiaquia, per tant tots els celíacs sense excepció, tinguin sistematologia externa o no, en consumir una quantitat superior a 20 ppm de gluten veuran danyades les seves vellositats intestinals i per tant tindrà a llarg termini conseqüències severes per la seva salut. La celiaquia no és una intolerància alimentària, i en cap cas s'ha de tractar com a tal, és un trastorn multisistèmic, mediat pel sistema immunitari, que afecta persones predisposades genèticament davant el consum de gluten.

La base de la dieta d'una persona celíaca és el consum d'aliments lliure de gluten per naturalesa com són la verdura, llegums, la fruita, el peix, carn, combinats necessàriament el consum de productes específics per celíacs (pa, farina i pasta sense gluten), per tal que la dieta sigui equilibrada i saludable i no hi hagi carències nutricionals.

➤ 1.- Sensibilització a administració pública

Una família amb **una persona celíaca** entre els seus membres, prenent com a base una dieta de 2.000 a 2.200 calories, **pot incrementar la seva despesa en la cistella de la compra en gairebé 100€ al mes** sobre una altra família que no compti amb cap celíac entre els seus membres. A això cal sumar que en algunes famílies varis dels seus membres són celíacs (ja que és una malaltia amb base genètica) pel que la despesa es multiplicaria.

Tabla 2. Diferencia en los precios de la compra con/sin gluten con carácter semanal, mensual y anual

	Semanal	Mensual	Anual
Compra sin gluten	33,29	133,15	1597,83
Compra con gluten	11,61	46,45	557,42
Diferencia	21,68	86,70	1040,41

Font: Informe FACE 2017

Estudis comparatius revelen que al nostre país **els productes sense gluten són un 287% més cars que els que contenen aquesta proteïna**, actualment ni els governs de Catalunya ni d'Espanya ofereixen cap tipus de bonificació ni subvenció a les famílies celíaques amb pocs recursos, a diferència **de la majoria dels països europeus que atorguen ajudes directes o indirectes als malalts celíacs per fer front al sobre cost del producte sense gluten, que són de fet la seva única medicina**. Al nostre país fer front a la desviació de quasi 1.100 euros anuals



Associació Celíacs de Catalunya

a la cistella bàsica de la compra (només productes bàsics) recau única i exclusivament en el malalt i els seus familiars.

Val a dir que en el cas de les al·lèrgies alimentaries no hi ha un increment de preus perquè el producte sigui sense els altres al·lèrgens (ou, api, marisc, llet, etc..) cosa que si passa amb els productes sense gluten, ja que en el cas dels productes específics sense gluten es requereix per la fabricació un increment de costos RD+I importants per la indústria per aconseguir l'elasticitat i esponjositat que confereix el gluten a altres formulacions que no en continguin i a més assegurar l'absència de contaminació creuada.

Destacar que el Govern central ja reconeix aquest greuge econòmic que patim els celíacs, ja que als membres de dues institucions sota la seva empara, Ministerio de Defensa i MUFACE, i els compensa amb una ajuda econòmica directa. Les ajudes a militars i funcionaris celíacs de l'Estat, que no es fan extensives a la resta de ciutadans, estan en la línia de les que ja s'han implementat per tot el col·lectiu celíac a molts països d'Europa, com és el cas de Bèlgica, Dinamarca, Finlàndia, França, Holanda, Itàlia, Luxemburg, Malta, Noruega, Polònia, Portugal, Regne Unit, Suècia i Suïssa.

El seguiment del tractament sense gluten es complica encara més per part de famílies en situació de vulnerabilitat, en la que de fet és moltes vegades inviable, ja que ni ells tenen els mitjans per adquirir productes específics sense gluten, ni entitats com el Banc d'Aliments o les seves entitats beneficiàries tenen la capacitat de subministrar producte sense gluten (pa / farina o pasta) de manera continuada, ja que depenen de les donacions puntuals d'entitats mercantils i no tenen programes específics per celíacs. Aquest fet suposa que **els celíacs en risc d'exclusió transgredeixin la dieta, cosa que derivarà en conseqüències greus a llarg termini per la seva salut (limfomes, osteoporosi, etc..).**

A Catalunya l'únic programa que existeix per cobrir les necessitats de celíacs menors en risc d'exclusió és el programa de Creu Roja a la Província de Barcelona, finançat per Diputació de Barcelona.

Objectius específics:

Sensibilitzar a les institucions públiques i població general del greuge econòmic que pateixen els celíacs respecte a la resta de pacients, ja que a diferència de la resta dels pacients amb tractament mèdic, **el celíac paga el 100% el tractament mèdic** que se li ha prescrit i de les greus conseqüències per la salut del pacient que suposa pel pacient no poder seguir correctament la dieta per motius econòmics. **A la vegada que aquesta dieta no és puntual, ni banal, si no una prescripció mèdica que s'ha de seguir estrictament, ja que en cas de transgressió suposa un greu risc pel pacient.**

Aquesta sensibilització ha de servir addicionalment per sensibilitzar als consistoris catalans sobre la importància pel celíac de la dieta sense gluten segura i per tant, ha de facilitar la normalització / integració del ciutadà celíac en les activitats gastronòmiques, populars, culturals i esportives que es realitzin a cada població catalana.



➤ **2.- Sensibilització al sector sanitari:**

Actualment a Catalunya:

- ✓ **Un 80% dels celíacs estan sense diagnosticar. Un celíac no diagnosticat està transgredint el que hauria de ser el seu tractament**, una dieta estricta sense gluten, per tant això pot provocar a llarg termini patologies greus com: osteoporosis, limfomes gàstrics, etc.
- ✓ **Mitjana de 7 anys en diagnosticar a un adult**, fet que suposa un autèntic calvari pel pacient que va de metge en metge i de prova en prova sense un resultat que pal·liï el seu malestar i un sobre cost innecessari per la sanitat pública.
- ✓ **La gran dificultat de la diagnosi és que és un trastorn multisistèmic, i per tant una malaltia camaleònica, que pot passar desapercebuda per part dels metges de família i pediatres si no tenen una formació específica en protocols de detecció i derivació de la celiàquia.**
- ✓ **La detecció precoç de la malaltia celíaca beneficia al pacient però també a la sanitat pública, ja que** la malaltia pot ser detectada mitjançant proves serològiques en primera instància complementades si la serologia és positiva amb una endoscòpia, mètodes molt més econòmics que no pas tractar les conseqüències d'una celiàquia no tractada
- ✓ Molts gastroenteròlegs no estan actualitzant els seus coneixements entorn la celiàquia, fet que està provocant falsos diagnòstics o prescripcions incorrectes.
- ✓ **La majoria dels facultatius mèdics desconeixen encara les pautes necessàries a facilitar al pacient pel seguiment correcte d'una dieta sense gluten**
- ✓ **Un 40% dels pacients celíacs transgredeixen voluntària o involuntàriament, puntualment, la seva dieta.**

La Resolució 879/X va ser el mandat parlamentari necessari per facilitar que l'Associació Celíacs de Catalunya pugues instar a L'Agència de Salut Pública de Catalunya a col·laborar en l'elaboració de l'actualització del Protocol de diagnosi de la celiàquia. En aquesta direcció, l'acord del 2015 amb el **Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya** ens permet unir esforços **per iniciar el camí per millorar la detecció de la celiàquia**. Un programa en dos fases:

- Realitzada amb totes les societats científiques implicades, gastroenteròlegs (Societat catalana de digestologia), pediatres (Societat catalana de pediatria), metges de família (CAMFIC), especialistes de renom, l'Agència de Salut Pública i la nostra associació, consisteix en l'elaboració i difusió **del primer document de consens sobre la malaltia celíaca a Catalunya, manual que fa èmfasi en els protocols de manifestació, cribatge, derivació, diagnosi i seguiment**. Aquest manual va finalitzar al març del 2016.
- **Formació:** Formació online a metges de família afiliats al CAMFIC: al 4 trimestre del 2016 es va fer la primera convocatòria online, amb èxit d'inscripcions més de 300 metges de família inscrits. Actualment està convocada la segona edició: <http://aulavirtual.camfic.cat/course/index.php?categoryid=34>



Associació Celíacs de Catalunya

Tot i així, **actualment només un 8% dels metges de família catalans han estat formant-se en l'actualització dels protocols de diagnosi de la celiaquia**. Per tant, creiem que és necessari seguint en aquesta línia, amb la que ja estem treballant amb ASPCAT i el CAMFIC, fins a arribar a un % adequat de metges de família formats. Caldrà a més formar als pediatres a l'igual que ja s'ha començat a fer amb els metges de família. Aboquem per addicionalment fer congressos anuals adreçats al personal sanitari dels CAPS i en especial als Gastroenteròleg com es fa a la resta de CCAA des de fa anys.

Objectius específics:

Facilitar al col·lectiu sanitari català elements de comunicació clau, que puguin facilitar als seus pacients per tal conscienciar-los que la transgressió de la dieta o la ingesta de traces està provocant danys severes en el seu intestí, el que provocarà a llarg termini malalties amb alta taxa de mortalitat.

Facilitar també a Gencat salut nou material de comunicació entorn la celiaquia per tal que pugui fer difusió a través del seu web.

➤ **3.- Sensibilització a restauradors, hostalers i obradors.**

Actualment a Catalunya:

- ✓ Des de Celíacs de Catalunya continuem treballant perquè cada dia puguem gaudir de més establiments alimentaris amb productes sense gluten, sensibilitzant primer, assessorant i formant al restaurador (servei gratuït) després, en els protocols a seguir a cuina i sala, per garantir la seguretat alimentària d'aquests. Acreditació establiments aptes per celíacs, però **només un 3% dels establiments amb producte no envasat o envasat en el punt de venda (restaurants, gelateries, hotels, carnisseries, obradors, pastisseries) ofereixen productes sense gluten aptes per celíacs.**
- ✓ **Més del 80% dels establiments catalans que ofereixen productes sense gluten no compleixen amb Reglament Europeu 1169/2011 en matèria de declaració d'al·lèrgens.** Falta de sancions als establiments qui davant la no pressió administrativa no "fan la feina ben feta" en matèria d'al·lèrgens amb el risc de salut pública que implica.
- ✓ **El RE1169/2011 té en compte els al·lèrgens en origen i no pas en el producte final elaborat.**
- ✓ **Tot hi detectar-se un creixement del 30% de l'oferta de productes sense gluten a establiments de canal HORECA a Catalunya en els dos darrers anys, no hi ha hagut creixement del producte apte per celíacs.** El motiu és que es fan servir productes sense gluten com a matèria primera però no es tenen en compte els protocols de seguretat alimentària en la cuina sense gluten. **Menjar "sense**



Associació Celíacs de Catalunya

gluten” està de moda, i s’està banalitzant el que vol dir sense gluten (producte final per sota dels 20 ppm) i ens trobem en la controvèrsia que hi ha producte sense gluten per tothom excepte per celíacs, amb missatges confosos en les cartes que donen peu a intoxicacions per gluten.

- ✓ *Un gran nombre d’inspectors sanitaris d’ajuntaments no coneixen en profunditat les implicacions del RE1169/2011 i tampoc coneixen els requisits per una cuina sense gluten apta per celíacs.*
- ✓ *Des l’entrada en vigor del RE1169/2011 al desembre del 2014 s’han incrementat en més d’un 600% les accions realitzades per aquesta entitat per gestionar incidències per intoxicacions per ingesta de gluten a establiments del canal HORECA.*
- ✓ *L’Associació de Celíacs de Catalunya manté reunions periòdiques amb l’ACSA per informar de la situació vigent / incidències detectades i confia en què es fomentaran les accions per reconduir aquesta situació, gràcies a la col·laboració entre ambdues entitats.*
- ✓ *Manca formació específica sobre com realitzar una declaració d’al·lèrgens de manera correcta per al sector de la restauració de manera generalitzada.*
- ✓ *La majoria dels adults celíacs són asimptomàtics, cosa que vol dir que si bé no tenen simptomatologia el dany s’està produint igualment als seus budells. Hi ha estudis científics que demostren que la ingesta d’una molla de pa per un celíac durant 30 dies, destrossa completament el seu budell i com a conseqüència l’absorció de nutrients amb tot el que implica tant a curt com a llarg termini. Per tant el col·lectiu de celíacs asimptomàtic és un target important, ja que no s’adonarà què ha incomplert la dieta fins que no es detectin complicacions greus de salut.*

Objectius específics:

Sensibilitzar al col·lectiu restaurador i obradors per fomentar unes bones pràctiques en l’elaboració de productes sense gluten, facilitant consells clau sobre pautes de seguretat alimentària en la cuina per celíac, dades rellevants sobre aquest tipus de client i tot conscienciant-los que les traces són un greu perill per la salut del celíac.

➤ **4.- Sensibilització a fabricants i agents control seguretat alimentària**

Actualment:

- ✓ *L’actual legislació d’etiquetatge de productes alimentaris no obliga a declarar les traces d’al·lèrgens.*
- ✓ *Es freqüent la mala praxis d’etiquetatge preventiu en matèria d’al·lèrgens, posant per defecte que el producte pot contenir totes les traces d’al·lèrgens, de manera que el fabricant es troba exempt de responsabilitats davant el col·lectiu celíac,*



Associació Celíacs de Catalunya

al·lèrgics o intolerants alimentaris, però està limitant l'oferta de productes disponibles per aquests col·lectius.

- ✓ **El RE 828/2014 permet l'inclusiu de la llegenda "fabricant específicament per celíacs" en aliments de fins a 100ppm quan el llindar de seguretat per un celíac, segons consens científic, és de 20 ppm, el que pot provocar intoxicacions greus.**
- ✓ Les traces poden ser letals a mig termini per un pacient celíac. Ja que el consum de més de 50mg al dia ja és causa de destrucció de les vellositats intestinals.

Objectius específics:

Sensibilitzar al col·lectiu als fabricants sobre el risc per la salut dels celíacs de les traces de gluten, fomentant per tant la importància de declarar traces, no utilitzar etiquetatge preventiu. Facilitar als inspectors material de fàcil comprensió pels fabricants sobre les conseqüències de la ingesta de traces pels pacients celíacs.

➤ **3.- Sensibilització a la població general**

Actualment:

- ✓ Segons els darrers estudis publicats un 40% dels celíacs transgredeixen la seva dieta, sigui voluntària o involuntàriament.
- ✓ Molts celíacs encara desconeixen les conseqüències del consum de traces per la seva salut.
- ✓ Hi ha una part del col·lectiu celíac que desconeix totes les pautes necessàries a seguir per evitar la contaminació creuada amb gluten.
- ✓ La majoria dels celíacs dóna per descomptat que si un establiment anuncia opcions amb la llegenda "sense gluten" o acompanyada d'una "espiga barrada" el producte és segur per al seu consum. Desgraciadament, en el sector de la restauració donar per vàlida aquesta suposició en masses ocasions encara és un absolut error.
- ✓ Durant els últims 2 anys hem vist proliferar els cartells "sense gluten" en restaurants, pastisseries i obradors. Podria semblar una gran notícia pels celíacs, no obstant això, gens més lluny de la realitat, perquè molta d'aquesta oferta "sense gluten" és apta per tots menys per a les persones amb patologies relacionades amb la ingesta de gluten. Una part dels restauradors han vist una oportunitat de mercat en el servei d'opcions lliures de gluten, i dirigeixen aquesta oferta a persones disposades a pagar més per aliments sense gluten, ja que els perceben com més "saludables" i no a les persones que realment han de seguir una dieta estricta sense gluten per prescripció mèdica (com són els celíacs i sensibles al gluten que representen el 7% de la població). **Aquesta tendència afavoreix que no es compleixin els requisits de seguretat requerits, ja que aquestes persones que segueixen una dieta sense gluten per "tendència" no pateixen les conseqüències d'una contaminació.**



Associació Celíacs de Catalunya

- ✓ Tenint en compte que per un celíac la seva única medicina és el seguiment d'una dieta correcta, es recomana només menjar en establiments degudament acreditats, coneixedors dels protocols de seguretat alimentaria en la cuina sense gluten, ja que el que està en joc és la salut.

Objectius específics:

Empoderament del pacient celíac:

Davant la desinformació i banalització de la importància de mantenir una estricta dieta sense gluten, facilitar material informatiu per a conscienciar a la societat de què per a les persones celíaques, "per una mica de gluten, sí que passa.". Esperem amb això reduir les transgressions a la dieta per motius "socials" i facilitar eines per reduir les contaminacions per falta de seguretat alimentaria en la manipulació dels productes sense gluten.

Facilitar el coneixement de la patologia entre la societat en general per tal de fomentar que aquells individus que autoidentifiquin una simptomatologia indicativa de susceptibilitat de patir la patologia puguin adreçar-se als professionals sanitaris adients per tal de la confirmació o descart de la malaltia celíac (reducció taxa d'infradiagnosi).

Facilitar la interpretació de l'etiquetatge sense gluten.