



I. Qui Som?

39 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, això com 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 hi ha 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 per 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.

II. 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.

III. La Celiaquia

La celiaquia és un trastorn sistèmic, de base autoimmune, 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/o 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, migronya, neuropatia, miopatia i leucoencefalopatia multifocal.

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.

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. (450.000 persones a Espanya) . La dificultat del seu diagnòstic fa que el 85% dels casos estiguin encara per diagnosticar, per això entre els metges és coneguda l'expressió "els celíacs no es troben, cal buscar-los".

IV. Sensibilitat al Gluten no Celíaca

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 persona celíaca, 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 cèliaquia 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.

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

V. Principals reivindicacions

Prioritats del col·lectiu representat (7% de la població)

- ✓ La millora en la taxa d'infradiagnosi de la cèliaquia (8 de cada 10 celíacs no saben que ho són).
- ✓ Eliminar el greuge comparatiu econòmic que patim els celíacs (+ 1500 euros anuals que un no celíac en la cistella bàsica de la compra).
- ✓ Eliminar les barreres socials de la cèliaquia (Restauració: només un 3% dels establiments donen servei sense gluten).
- ✓ 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".

A finals del 2014, la Comissió de salut del **Parlament de Catalunya** va aprovar per unanimitat la **resolució 879/X per la millora de la qualitat de vida del col·lectiu celíac**, que demanava instar al Govern Central a una rebaixa de l'IVA dels productes alimentaris sense gluten fins a un tipus superreduït del 4%, en ser considerats aquests com a productes de primera necessitat pel celíac, i l'aprovació d'ajuts econòmics o beneficis



fiscals per a les persones celíaques. A més d'aquestes dues peticions, que són bàsiques per la millora de la nostra qualitat de vida, la Resolució incloïa sis punts més:

- ✓ Contols d'inspecció en seguretat alimentària, principalment pel que fa a l'etiquetatge.
- ✓ Renovació del Pacte del Celíac en col·laboració amb la Generalitat (Agència Catalana Consum).
- ✓ Inici de campanyes de sensibilització al sector restaurador i hotelier.
- ✓ Campanya de Sensibilització als professionals sanitaris per millorar la diagnosi de la celiaquia.
- ✓ Obligatorietat d'implementar els protocols necessaris perquè els menjadors escolars i universitaris disposin de menús aptes per celíacs.
- ✓ Divulgació institucional de la celiaquia per incrementar la conscienciació social.

Que és el que demanem?

a) Millora de la Tassa de diagnosi de la Celiaquia

Un diagnòstic precoç beneficia al celíac, evitant-li complicacions més severes en la seva salut, com poden ser l'anèmia, osteoporosis, miopaties, neuropaties, o el desenvolupament de malalties autoimmunes, o fins i tot el limfoma intestinal; **i beneficia també al sistema Sanitari Català, reduint-li despesa a mig termini**. Els pacients celíacs sense diagnosticar suposen un alt cost sanitari evitable. Cal recordar sovint que s'estima que a Catalunya som 75.000 celíacs, però **8 de cada 10 no estan diagnosticats**.

En aquests moments un celíac adult triga una mitja de set anys en ser diagnosticat, **i fer visible la celiaquia són dos punts claus** en el pla estratègic de l'associació.

En aquesta direcció, l'acord de 2015 amb el **Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya** ens permet unir esforços **per millorar la detecció de la celiaquia**. El programa té dues fases. La primera, realitzada amb totes les societats científiques implicades, gastroenteròlegs, pediatres, metges de família, 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, cribratge, derivació, diagnosi i seguiment. Aquest manual s'ha enviat el març de 2016 a



tots els metges de família i pediatres perquè comencin a implementar-lo. La segona fase està prevista pel segon semestre de 2016 i consistirà en una formació presencial als Centres d'Atenció Primària, dirigida a Pediatres i Metges de Família, per explicar-los en detall el protocol de diagnosi i resoldre els dubtes que puguin tenir.

b) Ajuts econòmics a les famílies amb algun membre celíac

Malgrat que els estudis comparatius revelen que al nostre país **els productes sense gluten són un 315% més cars que els que contenen aquesta proteïna**, els governs de Catalunya i Espanya no ofereixen cap tipus de bonificació ni subvenció a les famílies celíaques amb pocs recursos, com sí que es fa a països com Itàlia, França o el Regne Unit. **Fer front a la desviació de quasi 1.500 euros anuals a la cistella de la compra recau única i exclusivament en el malalt i els seus familiars.**

En aquesta direcció estem fent les gestions oportunes per aconseguir ajudes econòmiques, directes o en forma de beneficis fiscals a la declaració de la renda, a través del Govern Català i dirigides al Govern d'Espanya, qui ja reconeixen aquest greuge econòmic que patim els celíacs a els 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.

Paral·lelament ens seguim reunint amb els principals fabricants de productes sense gluten per sensibilitzar-los i aconseguir a poc a poc que els preus siguin més assequibles i els seus productes de millor qualitat.. I al mateix temps intentem arribar a acords amb empreses de distribució per a reduir el cost de la cistella de la compra dels celíacs.

c) Eliminar barreres socials: restauració

Duem a terme des de fa dos anys campanyes de sensibilització adreçades als sectors d'hoteleria i restauració, perquè incorporin a les seves cartes menús sense gluten, i també



campanyes adreçades al sector del comerç perquè hi hagi més botigues d'alimentació i supermercats que ofereixin productes específics per a celíacs.

Campanyes que han donat ja els seus resultats, si ens atenim al cada vegada més alt nombre d'establiments que ofereixen una àmplia oferta gastronòmica sense gluten arreu del territori, degudament acreditada pel departament tècnic de l'Associació.

En aquesta línia de normalització social, emmarquem el nostre dia a dia de treball conjunt amb els ajuntaments d'arreu del país, amb Gremis de Restauració i amb la Generalitat de Catalunya, aquesta en concret, a través de l'Agència Catalana de Salut Pública, treballa per la millora de l'oferta gastronòmica sense gluten a geriàtrics, hospitals i universitats i per potenciar la restauració sense gluten en els establiments adherits al Projecte AMED (Alimentació Mediterrània).

Paral·lelament treballem en la formació dels estudiants de Graus de Cuina i de sala de les Escoles d'Hoteleria, per tal que tinguin una bona formació en celiaquia, cuina sense gluten i estiguin sensibilitzats amb el nostre col·lectiu.

Arribats a aquest punt, no ens volem oblidar del nostre treball conjunt amb els responsables d'altres entitats, públiques i privades, per la incorporació d'una gamma sense gluten més amplia i de major qualitat als edificis o serveis dels quals en són responsables. Estem parlant d'AENA, per la millora del servei en aeroports i línies aèries; Renfe, en estacions ferroviàries i trens, o amb Transmediterrànea i vaixells.

També amb els representants de l'IMSERSO, als qui hem demanat que s'impliquin i impliquin als seus operadors en la necessitat de contemplar menús sense gluten en els seus paquets vacacionals adreçats a la tercera edat; o amb Fira de Barcelona, amb la qual treballem perquè incloguin oferta apta per celíacs en els serveis de càtering durant els congressos i fires que es celebren a la ciutat comtal.

d) Seguretat alimentària dels productes 'sense gluten' no envasats o envasats al punt de venda

Actualment ens trobem en una situació controvertida, derivada en part per l'increment de la demanda 'sense gluten', motivada pel boom de les modes seguides per NO Celíacs i a la



**Associació Celíacs
de Catalunya**

confusió generada entre alguns restauradors, forners, pastissers i carnissers, per l'entrada en vigor del RE 1169/2011, que està provocant que s'etiquetin productes o es marquin cartes com "sense gluten" basant-se només en les fitxes tècniques de les matèries primeres i sense tenir en compte el procés de manipulació i la possible contaminació encreuada derivada d'aquesta. Aquesta incidència pot estar afectant actualment a més de 500 establiments, fet que ja hem informat convenientment a les autoritats competents.

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 després, en els protocols a seguir a cuina i sala, per garantir la seguretat alimentària d'aquests.

La feina a fer és encara llarga, malgrat que cada fita assolida és un motiu de satisfacció i un nou pas endavant en la normalització de la nostra vida. Continuem treballant en el mateix camí, convençuts de què aquest és el correcte, i amb l'empenta i força que ens donen els quasi 10.000 socis i sòcies que confien cada dia en nosaltres.