

Celiacs



Associació Celiacs de Catalunya

PRIMAVERA-ESTIU 2017

40
anys
al teu costat



Els teus Corn Flakes **Nestlé** ara es diuen

sense gluten
Go FreeTM



**Nom nou, mateixa recepta
i el gust de sempre!**



Associació Celíacs
de Catalunya

OLGA CUESTA

Presidenta Associació Celíacs de Catalunya

1977 - 2017

Quaranta anys assolint reptes

Es compleixen 40 anys des que es va fundar l'Associació Celíacs de Catalunya i estem segurs que els membres fundadors de l'entitat veuen un gran avanç en la qualitat de vida dels celíacs en aquestes quatre dècades. Però és part de la naturalesa humana tendir a veure com a normal fets, que fa unes dècades, haguessin estat alguna cosa impensable per qualsevol celíac. Poder trobar aliments sense gluten gairebé a qualsevol supermercat sense haver de fer cents de quilòmetres per trobar productes segurs, tenir opcions per sortir a dinar fora de casa sense gluten (i fins i tot pastisseries 100% sense gluten) sense necessitat de fer tota la reboceria a casa, que la celiaquia ja no sigui una paraula estranya i que estigui a l'agenda del dia dels departaments d'Ensenyament, Salut i Consum de la Generalitat, així com a l'agenda parlamentària, darrere de tots i cadascun d'aquests assoliments, hi ha molts anys de lluita, d'errors, de fracassos, d'èxits, en definitiva, d'esforç.

És per això que, en aquestes línies, vull en primer lloc, fer un reconeixement explícit a totes aquelles persones que han fet

de la celiaquia, motiu d'estudi i recerca, a tots els que van reivindicar mil·lions en la seguretat dels productes sense gluten, als que van treballar per la normalització de la celiaquia a Catalunya i pels drets dels celíacs, en definitiva, a tots aquells que hi han contribuït i als que segueixen fent-ho per millorar la qualitat de vida del col·lectiu celíac.

En segon lloc, conscient que hem aconseguit molt, però encara queden reptes per resoldre, vull deixar palesa la nostra determinació de treballar per superar-los de la mà de tot el col·lectiu celíac, les administracions públiques i Govern, associacions amb què tenim sinergies i les societats científiques.

Però per poder dur a terme els nostres objectius necessitem el vostre suport i participació, perquè junts, actuant des del local fins al global, podem canviar a millor el futur del col·lectiu celíac. Ens hi juguem tots molt! No deixeu de participar! Resto a la vostra disposició per escoltar les vostres inquietuds a ocuesta@celiacscatalunya.org

1977 - 2017

Cuarenta años logrando retos

Se cumplen 40 años desde que se fundó la Asociación Celíacs de Catalunya y estamos seguros de que los miembros fundadores de la entidad ven un gran avance en la calidad de vida de los celíacos en estas cuatro décadas. Pero es parte de la naturaleza humana tender a ver como normal hechos, que hace unas décadas, hubieran sido algo impensable para cualquier celíaco. Poder encontrar alimentos sin gluten casi en cualquier supermercado sin tener que hacer cientos de kilómetros para encontrar productos seguros, tener opciones

a todos los que reivindicaron mejoras en la seguridad de los productos sin gluten, a los que trabajaron por la normalización de la celiaquia en Cataluña y por los derechos de los celíacos, en definitiva, a todos aquellos que han contribuido y a los que siguen haciéndolo para mejorar la calidad de vida del colectivo celíaco.

En segundo lugar, consciente que hemos conseguido mucho pero todavía quedan retos por resolver, quiero dejar patente

Sumari

Entre Nosaltres

p.6

Dia Internacional de la Cellaçula
Punts Ensenyament
Campanya de Sensibilització

Formació i Investigació

p. 14

Convocatòria Beca 2017

Dietètica i Nutrició

p. 16

Gemma Bes, autora del llibre "Vivir Sin gluten"

En primera Persona

p. 18

Mateo Sierra

40 anys: 1977-2017

p. 20

Andreu Rodríguez
Dr. Vicente Varea
Dra. Gemma Castillejo
José Antonio Bonilla
ByeByeBiat
Joan Turull (Procell)
David Martínez (Airos)
Rosa Mª Cot
Delegacions
La visió dels Joves

Celiacs Joves

p. 34

Hereus i rellou

Recepta

p. 35

Arroz negro meloso

[CRÈDITS]



Associació Celiacs
de Catalunya

Independència, 257

08026 BARCELONA

Telèfon: 934 121 789

E-mail: info@celiacscatalunya.org

www.celiacscatalunya.org

Presidenta: Olga Cuesta Oliver

Gerent: Esther Roger Alcoba

Edició i Coordinació:

SMAP - Celiacs de Catalunya

Redacció:

Noelia Iniesta - Associació Celiacs de Catalunya

Maquetació:

Bufo Tramuntana Comunicació

Agraïments:

Gemma Bes, Mateo Sierra, Andreu Rodríguez,
Dr. Vicente Varea, Dra. Gemma Castillejo, José
Antonio Bonilla, ByeByeBiat, Joan Turull, David
Martínez, Rosa Mª Cot, Núria Camats, Míriam
Baños, Irene Erra

DIPÒSIT LEGAL: B 3061-2015



Amb tot el sabor...





Dia Internacional de la Celiaquia 2017

Dimenge 21 de maig vam celebrar el Dia Internacional de la Celiaquia, La Jornada familiar, lúdica i reivindicativa que cada any celebrem el col·lectiu celiac de Catalunya i que va tenir lloc a la Plaça Ernest Lluch al Parc Fòrum de Barcelona.

Com no podia ser d'altra manera, aquest any també s'ha viscut un càlid dia de trobada dels socis, les més de 4.540 persones assistents van gaudir d'un munt de sorpreses i activitats especials organitzades per celebrar el 40è Aniversari de l'Associació (1977-2017).

Els menuts van poder tenir el seu primer contacte amb diverses tècniques circenses de l'escola de circ de l'Ateneu de Nou Barris, van ballar amb la Cuca Animadora, saltar i jugar amb els inflables i taules de joc que Mon d'Oci ens va portar i van maquillar-se com a princeses, Batman, conills... Petits i grans vam gaudir de l'espectacle que Impro Acatomba Teatre ens va oferir... i que va deixar amb la boca oberta a més d'un. Tot el matí va estar dinamitzat pel grup escànic Tupuroteatro qui va treure més d'un somriure als assistents. Gràcies a Caprabo, Mercadona i Schär per la seva col·laboració a les activitats lúdiques.

Els 34 estands de diferents empreses de la Fira Comercial, van portar el millor i més actual de la indústria sense gluten, va ser un èxit! Des d'aquí fem arribar a tots ells i a la trentena d'empreses que van col·laborar per la bona obsequi i els sortejos, el nostre agraïment per participar any rere any en aquesta Jornada tan emblemàtica. Agraïment

que fem extensiu a Adiboc Caysan, Airoc, Artips i Proceli per la seva contribució al menú de la tradicional botifarrada i a Demim per esponsoritzar la terra de begudes.

Durant tota la Jornada, i amb motiu de la Campanya "Soc celiac i dono Sang" vam comptar amb una unitat mòbil del Banc de Sang, que va tenir en tot moment llargues cues de socis que van voler participar en aquest acte solidari que ens beneficia a tots.

Des d'aquestes línies també volem reconèixer i agrair el compromís, col·laboració i dedicació, dels més de 20 voluntaris que amb el seu treball desinteressat van fer que la realització d'aquest esdeveniment fos més fàcil.

La presidenta de l'Associació, Olga Cuesta, va llegir el tradicional manifest davant les autoritats polítiques, econòmiques i socials del nostre país i representants d'altres entitats del tercer sector que van voler donar suport a la nostra entitat amb la seva presència, i davant els quals vam mostrar la nostra força com a col·lectiu. El manifest deixava patent la Campanya de Sensibilització "per una mica de gluten, si que passa" amb la que volem conscienciar a la societat que la benlització de la dieta sense gluten té implicacions severes per la nostra salut.

Manifest

Barcelona, 21 de maig de 2017

Una jornada més, i ja van 40, ans reunim per commemorar el Dia Internacional de la Celiàquia. 4 dècades de reivindicació de l'Associació Celiàcia de Catalunya, de lluita i també d'avançar en el reconeixement social de la malaltia, en major accés a aliments sense gluten, millors, insuficients, però millors en la diagnòstic. Mirem enrere i amb la perspectiva dels anys, ens adonem que hem aconseguit molt. Hem d'estar satisfets. N'hi ha prou? Ni de lluny!

Sabem que l'únic medicament possible per a les persones celiàcies és ingerir aliments sense gluten. Malgrat que l'oferta ha crescut ens trobem el 2017 amb la paradoxa que tot i tenir una àmplia oferta de productes sense gluten, podem morir d'èxit. Literalment.

La presa de consciència de consumir aliments sense gluten està sent explotada com una moda. Una vida sense gluten no és una opció, és una obligació per a nosaltres, les persones celiàcies. Assistim atònits al fet que gurus i falsos nutricionistes advoquen per dietes lliures de gluten entre la població sana. Ens trobem en un boom que perjudica a tothom. A persones sanes, per eliminar el gluten de la dieta innecessàriament, la nosaltres, persones celiàcies, perquè aquesta banalització del gluten, ens aboca a un risc important, real, de consumir aliments contaminats. És un perill real. El 40% dels celiàcies al nostre país transgredeix la dieta estricta sense gluten, dels quals el 75% dels casos són per ingestes involuntàries a causa de la contaminació creuada.

Per això hem iniciat la campanya de sensibilització per redreçar la situació. Amb 50 mg al dia de gluten ja hi ha evidència de deteriorament de les vellositats intestinals. Amb només 50 mg!!! Les traces compten. Aquesta és la crida i la reivindicació nostra.

Fau-la vostra, compartiu-la i feu-ho saber a tothom. Tots i cadascun de nosaltres hem de ser còmplices en fer arribar el nostre missatge arreu: a les administracions, als restaurants, als fabricants, als centres educatius.

La suma de petits esforços individuals és poderosa. Podem i hem de revertir la situació, des de la pedagogia, fent entendre els nostres arguments, convencent... També des de la reivindicació i de la denúncia de les coses que no es fan bé, per què les coses es poden fer bé, es poden i s'han de fer millor!

Com s'ha de fer?

- Conscienciar les administracions públiques de la necessitat d'ajuts per a la compra d'aliments, tal com ja està establert en altres països del nostre país.
- Millorar l'etiquetatge dels productes alimentaris perquè indiquin més enllà dels ingredients al·lèrgens també les traces que contenen. Prou de confusions!
- Incidir en el sector de la restauració en el fet d'oferir plats sense gluten ha d'anar acompanyat de tota una metodologia per evitar la contaminació dels aliments.
- I conscienciar a la població en general que prescindir del gluten no és una opció, sinó una obligació.

Perquè per una mica de gluten, si que pesa! Les traces compten. Fem-ho saber! Gràcies!

Olga Cuesta

Presidenta Associació Celiàcia de Catalunya



[ENTRE NOSALTRES]

Punts Ensenyament

Estat actual de la situació dels celíacs i sensibles al gluten no celíacs en els menjadors escolars



El curs vinent 2017/2018 tenir un diagnòstic de cel·laquia permetrà, com fins ara, obtenir 10 punts addicionals en la preinscripció escolar, punts que ja no es podran obtenir a partir del curs 2018/2019. El director general d'Atenció a la Família i Comunitat Educativa, Jordi Miró, va avançar el passat mes de maig que Ensenyament exigirà als menjadors escolars garantir menús per a cel·lacs.

Contextualització

El passat 23 de gener, la comissió d'Ensenyament a petició del Síndic de Greuges anunciava la retirada dels 10 punts per patir patologies cròniques digestives, entre elles la cel·laquia, en la preinscripció escolar. Aquesta mesura es justificava en l'abús i l'ús fraudulent que s'havien delatats en certificats mèdics de determinades patologies digestives i es va prendre sense consultar ni al Departament de Salut ni a l'Associació Celíaca de Catalunya, cosa que considerem incomprensible. Val a dir que periòdicament informem de totes les incidències, tant en restauració com de les que tenen lloc en centres escolars al Departament de Salut.

Tot i que la postura de Celíacs de Catalunya és en tot moment una aposta per la normalització, la nostra posició en aquest tema va ser un rotund NO a la retirada de punts sempre que l'oferta sense gluten no sigui segura ni es faci extensiva a tots els centres. A la proposta de decret, a més, no es feia cap menció a garantir l'accés a menús sense gluten a totes les escoles i el període establert de marge per rellir aquests punts és massa precipitat per poder implementar protocols de seguretat a temps en tots els centres escolars de Catalunya.

Davant aquestes declaracions, i conatadors de les incidències continuades a escoles catalanes, vam procedir a elaborar propostes de modificació del decret de menjadors escolars i del de preinscripcions escolars, establir reunions amb el Departament d'Ensenyament i amb el Síndic de Greuges per tal de traslladar la realitat dels cel·lacs en els menjadors escolars. Paral·lelament vam contactar amb diferents diputats de les comissions de Salut i Ensenyament del Parlament de Catalunya. Aquesta tasca ha



Tipologies d'incidències que actualment es registren a escoles catalanes

La llei actual no obliga a oferir un servei sense gluten als menjadors escolars i tampoc existeix cap mètode de control, seguiment ni procediment que vetlli per tal de garantir unes pautes de seguretat alimentària en els centres que sí que l'ofereixen.

En referència a l'any 2016, a l'Associació vam atendre 46 incidències en menjadors a les escoles catalanes. En l'últim trimestre del 2017, 11 incidències van afectar 23 infants. Totes aquestes incidències han estat traslladades a l'Agència Catalana de Salut Pública. Un cop revisats els diferents expedients, hem pogut constatar que es deu a múltiples errors que es donen molt freqüentment:

- El servei de cuina de l'escola no pot oferir amb garanties un menú sense gluten:

No existeix un control de proveïdors.

El personal no coneix quins són els productes lliures de gluten.

No es pot garantir la contaminació creuada durant l'emmagatzematge i manipulació del menjar.

- En aquests casos l'infant ha de portar cada dia el seu propi menjar. Coneixem casos en què de manera il·legal, s'ha negat l'estada al menjador de l'infant si es portava la carmanyola. Fins i tot casos en què no han permès que l'infant faci ús del servei de menjador escolar si no s'avisava amb 5 dies d'antelació.

- El servei de cuina de l'escola no pot garantir que no es contaminin la mateixa carmanyola. Ja que les persones que la manipularan no tenen formació en cel·laquia, ni en pautes de manipulació.

- El personal que servirà el menjar i els monitors de menjador no coneixen quines pautes cal seguir i per tant no poden garantir la seguretat i infravaloren les conseqüències de la contaminació creuada.

- Les escoles que ofereixen opcions sense gluten no tenen un bon protocol d'inclusió. Ens trobem casos de nens separats en una taula ocasionant problemes de discriminació.

- Alguns infants mostren en la seva revisió mèdica anual, després de fer ús del servei de menjador, un clar augment dels marcadors de cel·laquia (el què indica que s'està ingerint gluten) i en retirar el nen del menjador escolar, disminueixen fins a negativitzar-se.

- Els menús que ofereixen no són menús adaptats al menú base, ja que tenen menor quantitat, de menor qualitat, repetitius i no segueixen una dieta equilibrada. Fins i tot en aquests centres, tenim registre d'algun que han impedit portar menjar als pares.

Accions

1. Dins del programa escoles de l'Associació acreditam les empreses de càterring que donen servei a menjadors, i també revisem els protocols d'escoles pròpies. Quan es detecta alguna incidència ens posam en contacte amb el centre per esbrinar on ha estat el focus de contaminació, i els assessoram per millorar els protocols vigents. Tanmateix formem al personal de cuina, monitors de menjadors, però també al claustre de professors

en cel·laquia i seguretat alimentària del nen celiac. Accions gratuïtes pels centres i per les empreses de càterring, però que tenen una repercussió important pel nen celiac.

2. D'altra banda estem treballant en un manual per facilitar la integració del nen celiac a les escoles, manual que volem fer arribar a totes les escoles de primària de Catalunya.

3. Col·laborem amb l'Agència Catalana de Seguretat Alimentària en diverses accions territorials per reduir les incidències als menjadors escolars.

4. Seguirem impulsant mocions als ajuntaments per millorar la vida del col·lectiu celiac en l'àmbit local i col·laborem amb els inspectors de salut dels consistoris per reduir el percentatge d'incidències.

5. Seguirem en contacte periòdic amb el Departament d'Ensenyament i de Salut, i amb els diputats parlamentaris, per vetllar que realment les mesures aprovades en el decret de menjador es compleixin, i és per aquest motiu que estem portant a terme un registre de totes les incidències que se'ns comuniquen. Us demanem, que si heu tingut qualsevol problema amb el vostre menjador escolar, ens ho feu saber (info@somceliacs.com) perquè contactarem amb l'escola, revisarem els protocols, els informarem, formarem i assessorem en tot el que calgui. A la vegada aquesta informació ens permetrà mantenir un registre complet d'incidències i informar a les administracions i Parlament de l'evolució de les incidències i els punts on cal implementar mesures correctores.

PUBLICITAT

Visita la nostra botiga online amb el 10% de dte.

17300 Blanes (Girona)
Tel. 972.35.26.31
info@somceliacs.com



Campanya de Sensibilització

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

Actualment l'únic tractament de la celiàquia és el seguiment d'una dieta estricta sense gluten de per vida. El límit de seguretat de gluten per un celiac 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 celiàquia, per tant tots els celíacs sense excepció, tinguin simptomatologia externa o no, en consumir una quantitat superior a 20 ppm de gluten veuran danyades les seves vellositats intestinals i patiran a llarg termini complicacions causades per la seva salut.

El punt de partida

El 40% dels celíacs catalans transgredixen la dieta estricta sense gluten, tot i que, el 75% d'aquests ho fan de manera involuntària, precisament per aliments que estan contaminats i es deu a ingesta d'aliments contaminats durant la seva elaboració per part de restauradors, hostellers i obradors. A més, molts celíacs encara desconeixen les greus conseqüències que el consum de traces té per la seva salut així com totes les peütes necessàries a seguir per evitar la contaminació creuada amb gluten.



SelecciOna®

ARTESANAL



la Longanissa de Valls, gaudeix-la !!



SelecciOna®
ARTESANAL



"tendència" no pateixen les conseqüències d'una contaminació. Durant els últims 2 anys hem vist proliferar els cartells "sense gluten" en restaurants, pastisseries i obradors. Podria semblar una gran notícia pels celíacs però dista molt de ser una realitat donat que molta d'aquesta oferta "sense gluten" és apta per tots menys per a les persones amb patologies relacionades amb la ingesta de gluten. Amb aquesta campanya esperem reduir les transgressions a la dieta per motius "socials" i facilitar eines per reduir les contaminacions per falta de saguerset alimentària en la manipulació de productes sense gluten.

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

No menys important és el fet de 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 que realitzin la confirmació o descart de la malaltia celíaca i d'aquesta manera reduir la taxa d'infradiagnosi.

Sensibilització a l'administració pública

Estudis comparatius revelen que al nostre país els productes sense gluten són un 315% 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 celíacques amb menys recursos econòmics.

de vulnerabilitat, en la que de fet és moltes vegades inviable, ja que entitats com el Banc d'Aliments o les seves entitats beneficiàries no tenen la capacitat de subministrar productes 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 transgredixin la dieta, cosa que derivarà en conseqüències greus a llarg termini per la seva salut (limfomes, osteoporosis...).

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

L'objectiu que al respecte volem assolir, és 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 no poder seguir correctament la dieta per motius econòmics. A la vegada que aquesta

dieta no és puntual, ni benal, si no una prescripció mèdica que s'ha de seguir estrictament de per vida, la 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 realitzen a cada població catalana.

Sensibilització al sector sanitari

A Catalunya es calcula que el 80% dels celíacs i sensibles al gluten no celíacs, més de 360 mil persones, encara no saben que ho són. 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: anèmia, osteoporosis, infertilitat, limfomes gàstrics, etc.

Actualment es triga una 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 pel·li 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 celiaquia.

Això s'agrauja amb el fet que molts gastroenteròlegs no tenen actualitzats els seus coneixements entorn la celiaquia, 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. Per aquest motiu, i en compliment de la Resolució 879/X, un cop elaborat el primer document de consens sobre la malaltia celíaca a Catalunya, manual que fa èmfasi en els protocols de manifestació, cribatge, derivació, diagnòstic i seguiment, s'està duent a terme la segona fase





que consisteix en la Formació online a metges de família afiliats al CAMFC: el 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. Tot i això, actualment només un 8% dels metges de família catalans han estat formant-se en l'actualització dels protocols de diagnòstic de la celiaquia. Per tant, creiem que és necessari seguir en aquesta línia, amb la que ja estem treballant amb ASPCAT i el CAMFC, fins a arribar a un % adequat de metges de família formats.

Sensibilització a restauradors, hostalers i obradors.

Des de Celliacs 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. Malauradament, 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.

Ens trobem que més del 80% dels establiments catalans que ofereixen productes sense gluten no compleixen el Reglament Europeu 1169/2011 en matèria de declaració d'al·lèrgens, tot i que aquest té en compte els al·lèrgens en origen i no pas en el producte final elaborat. La falta de sancions als establiments, la no pressió administrativa als que "no fan la feina ben feta" en matèria d'al·lèrgens, el desconeixement d'aquest Reglament i dels requisits per una cuina sense gluten apta per a celíacs de gran part dels inspectors sanitaris, tindrà conseqüències greus per la salut del celíac a llarg termini.

Des de l'entrada en vigor del RE1169/2011 al desembre del 2014 s'han incrementat en més d'un 600% les accions realitzades per Celliacs de Catalunya en gestionar incidències per intoxicacions per ingesta de gluten a establiments del canal



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. D'aquí que sensibilitzar al col·lectiu restaurador i obradors per fomentar bones pràctiques en l'elaboració de productes sense gluten, facilitant-los consells sobre pautes de seguretat alimentària en la cuina per celíacs i conscienciant-los que les traces són un greu perill per la salut del celíac, sigui l'objectiu específic per aquest sector.

Sensibilització a fabricants i agents control seguretat alimentària

Facilitar la interpretació de l'etiquetatge sense gluten és un repte prioritari i per això instem als fabricants a declarar traces i no utilitzar l'etiquetatge preventiu. L'actual legislació respecte a l'etiquetatge de productes alimentaris obliga a declarar 14 al·lèrgens si són l'ingredient principal, però no a declarar les traces d'aquests. Això fa que es puguin trobar productes al mercat que continguin gluten però que no faci cap referència al respecte. És freqüent la mala praxi 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, al·lèrgic o intolerant alimentari, però està limitant l'oferta de productes disponibles per aquests col·lectius. A més, el RE 828/2014 permet l'inclusiu de la llegenda "fabricant específicament per celíacs" en aliments de fins a 100ppm quan el límit de seguretat per un celíac, segons consens científic, és de 20 ppm, al que pot provocar intoxicacions greus.

Les traces poden ser letals a mitjà termini per un pacient celíac. Ja que el consum de més de 50mg al dia ja és causa de destrucció de les vellositats intestinals.

#lestracescompten

L'Associació Celliacs de Catalunya, alerta de tota la problemàtica existent i davant la desinformació i banalització de la importància de mantenir una estricta dieta sense gluten i l'augment d'incidències relacionades amb la mala praxi i intoxicacions, hem engegat aquesta Campanya de Sensibilització i hem preparat una sèrie de material informatiu per empoderar al celíac i promoure un canvi de mentalitat entre la ciutadania i els professionals del sector.

Video "Malalties associades - Per una mica si que passa" .- Per difondre i donar visibilitat a les múltiples complicacions que pateixen molts celíacs que no segueixen la dieta sigui per un diagnòstic tardà (mitjana de 7 anys per ser diagnosticat) o per transgressions involuntàries.

Fulletó #lestracescompten: Fulletó de 6 còpies per informar dels falsos mites que hi ha sobre la celiaquia (que no hi ha graus, que no és una intolerància, que no passa res per una mica de gluten...) i què cal tenir en compte per evitar la contaminació encreuada.

Posts "#lestracescompten": Publicació a Facebook i Twitter, de material divulgatiu amb periodicitat setmanal i durant 8 setmanes, de 8 posts per conscienciar a la societat que per a les persones celíaques, "per una mica de gluten sí que passa" i explicant les complicacions de salut que apareixen en transgredir la dieta.

52 Tips sense gluten: Amb periodicitat setmanal i durant tot l'any, publicarem 52 Tips desmitificant falses creences respecte al que s'ha de fer i consumir en una dieta sense gluten i en el protocol d'elaboració, i debant clar fonaments imprescindibles per dur a terme una dieta amb tota seguretat.

Fulletó "La Celiaquia, el que s'ha de saber sobre el diagnòstic de celiaquia": Amb text revisat per la Dra. Gamma Castillejo, el triptic facilita la informació més actualitzada sobre la celiaquia, símptomes, diagnòstic i tractament.

Fulletó "Etiquetatge dels productes sense gluten": Manual per facilitar la comprensió de l'etiquetatge dels productes sense gluten, ja que la llei vigent no obliga a declarar les traces de cap al·lèrgen.

Conte Infantil: Amb aquesta publicació, volem donar accés a escoles, educadors i pares de material divulgatiu per nens menors de 7 anys, facilitant la comprensió dels perills i dels seus conseqüències de la

Convocatòria Beca 2017



La validació de biomarcadors
en la malaltia celíaca
guanya la primera beca atorgada per
l'Associació Celíacs de Catalunya

FERNANDO FERNÁNDEZ BAÑARES
Fundació Docència i Recerca – Mútua Terrassa

Amb motiu de la celebració del Dia Internacional de la Celiàquia, l'Associació va donar a conèixer el passat 21 de maig, el guanyador de la primera beca Celíacs de Catalunya concedida a un projecte d'investigació en patologies relacionades amb la ingesta de gluten. Per tal de garantir l'objectivitat, independència i qualitat de les avaluacions dels projectes presentats, l'Associació va designar com jurat extern a l'Agència de Gestió d'Ajuts Universitaris i de Recerca de la Generalitat de Catalunya.

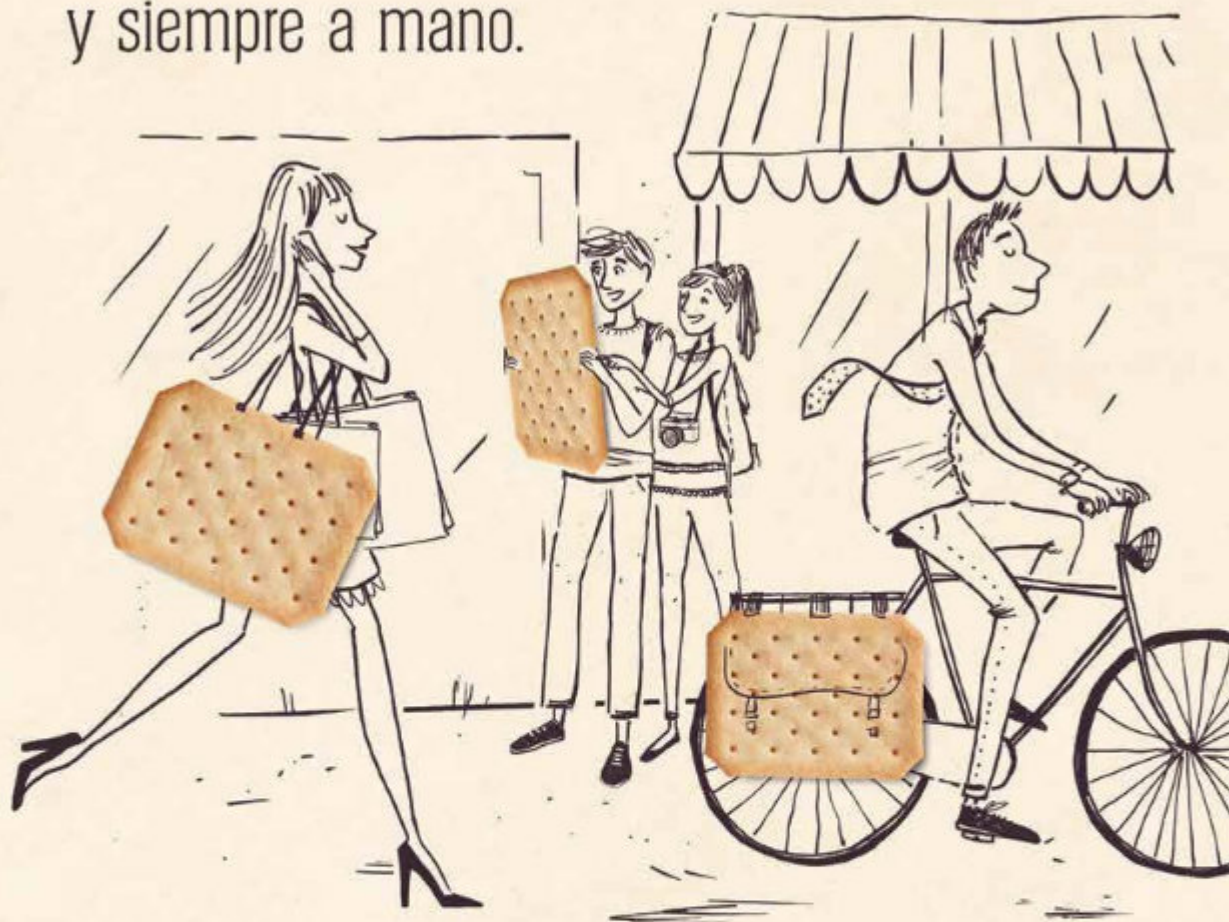
El projecte seleccionat per aconseguir la beca de 6.000 euros ha estat el presentat per la Fundació Docència i Recerca - Mútua Terrassa. El projecte, que compta amb el doctor Fernando Fernández Bañares com a investigador principal, es centra en la validació de biomarcadors en la malaltia celíaca que pretén conèixer millor la patogènia de la celiàquia i contribuir a millorar, per tant, la taxa diagnòstica de la celiàquia.

La beca inicial va permetre realitzar la posada a punt de la metodologia per l'anàlisi de metabòlits i de proteïnes i poder iniciar el reclutament de pacients i l'anàlisi de les primeres mostres. Posteriorment, amb l'ajuda del FIS (PI13/02493), es va seguir desenvolupant l'estudi òmic integrat i centrat en la recerca de biomarcadors que possibilitin identificar les formes lleus d'enteropatia per malaltia celíaca.

Pel que fa a les hipòtesis, els resultats preliminars de la investigació evidencien que el perfil de proteïnes descobert en el teixit duodenal permet diagnosticar les lesions tipus Marsh 1 de causa celíaca sense necessitat d'esperar a la resposta a una dieta sense gluten. S'espera que els nivells a sang d'aquestes proteïnes i la seva expressió immunohistoquímica en el teixit ajudaran a realitzar el diagnòstic diferencial entre malaltia celíaca, altres tipus de malalties del tractat prim i la sensibilitat al gluten no celíaca.

Amb l'asignada beca, els investigadors del treball

Sin gluten,
con un sabor delicioso
y siempre a mano.



En el trabajo, de viaje o de compras... Nunca sabes cuándo te asaltará el hambre. Que no te pille por sorpresa: ¡Schär ha creado para ti Snackers! Un tentempié sabroso y crujiente, sin gluten, fácil de transportar cómodamente en el bolso o el bolsillo. ¡Llévalo contigo a todas partes!

[DIETÈTICA I NUTRICIÓ]

Gemma Bes

NUTRICIONISTA

Autora del llibre “Vivir Sin gluten”

Especialitzada en Alimentació i esport, i nutricionista d'esportistes tan importants com Rafa Nadal, per què escriure sobre la dieta sense gluten?

El llibre el vaig escriure perquè a la meua consulta tinc molt pacients celíacs o amb sensibilitat al gluten no celíaca, moltes vegades tot i que fan una dieta sense gluten no acaben de trobar-se bé. Aleshores vaig estar durant dos anys fent una recerca del perquè passava això i em vaig adonar que per una banda els productes sense no són del tot saludables i per l'altre s'ha de treballar molt el sistema digestiu perquè estigui ben fort.

Perquè no funciona el sistema digestiu? Algunes de les causes:

- Ingesta d'aliments massa processats i amb molts sucres, refinats, additius, greixos no saludables i sal afegida
- Diàlisi: la microbiota està desequilibrada perquè hi ha massa bacteris dolents
- Ingesta en excés de productes d'origen animal i poca fibra
- Consum d'alcohol, cafè, additius, sucra que irriten l'estómac
- Intoleràncies alimentàries que la major part es manifesten per tenir un sistema digestiu dèbil
- Llargs tractaments amb antibiòtics, drogues esteroides, antiinflamatoris no esteroides, molts d'ells provoquen inflamació a la paret intestinal
- Estrès, inflamació i poc descans nocturn o de mala qualitat

Què n'opines de la recomanació de dietes sense gluten sense diagnòstic de celiaquia o SGNC?

La celiaquia és una malaltia no una tendència. La celiaquia és una malaltia autoimmunitària, com la diabetis tipus 1, l'esclerosi múltiple o l'artritis reumatoide. Hem nascut amb un gen que predispone a desenvolupar malalties autoimmunitàries, encara que sempre ha d'afegir els factors ambientals

Alguns dels consells per tenir un sistema digestiu fort són:

- Evitar sucres refinats i edulcorants artificials. La millor opció són les fruites naturals o deshidratades com els dàtils, la mel crua de bona qualitat, la fulla

[DIETÈTICA I NUTRICIÓ]

- Evitar farines refinades i menjar aliments que contenen més nutrients i fibra.
- Substituir sal refinada per sal sense refinar o aromatitzat amb herbes aromàtiques o llevors. El consum excessiu de sal (sobretot al que ve d'aliments processats) augmenta l'excreció de calci. La dosi recomanada és de 5 g / dia.
- Optar per begudes saludables, principalment per l'aigua, molt recomanable prendre en dejuni i una estona abans dels àpats. Mentre mengem no cal beure, ja que els aliments tenen aigua. Presentar begudes vegetals o bebuts vards elaborats amb fruites sense sucres ni additius. Evitar els estimulants de l'excés de begudes com el cafè, alcohol o fins i tot alguns tipus de te. Per altra banda és important consumir aliments que són beneficiosos pel nostre organisme com: verdura, fruites, llavors, fruites seques, algues, gaminats, fermentats, greixos saludables, proteïnes vegetals com els llegums, cereals integrals i tubercles.

Aquelles persones que realitzen esport haurien de tenir present altres consideracions?

Amb l'esport s'ha d'individualitzar la dieta com a qualsevol altra persona. En aquest cas tinc en compte els paràmetres bioquímics, la història clínica del pacient, esport que practiquen, composició corporal...

En general es tenen en compte molt de les coses que he citat en la pregunta anterior. Destacant el consum de:

- Aliments probiòtics: tipus quefir d'ovella o de cabra,

miso i xucrut. Compensen favorablement la baixada de la immunitat de l'exercici físic intens o de llarga durada.

- Aliments rics en greixos saludables: com fruita seca, llavors, avocat, peix blau de mida petita, coco, olis vegetals. L'exercici físic i una dieta rica en greixos augmenten les defenses; concretament en 21 dies, augmenta la quantitat de limfòcits T i disminueixen els B i es millora el rendiment de l'esportista en exercici de resistència.
- Carbohidrats de bona qualitat abans, durant i després l'activitat

Per recuperar després de l'exercici cal prendre hidrats de carboni amb proteïnes - per exemple un entrepà de pa de feijol, que no porta gluten, amb formatge, pami ibèric o gall dindi, ous o xocolata amb un suc de fruita o fruita sencera, o bé pasta amb carn, peix, ous, llegums - al cap 30 minuts d'haver acabat l'exercici. L'Esport en dejú és molt recomanable, la restricció calòrica (dejuni intermitent) millora les defenses, augmenta els mitocondris al fetge i, per tant, la combustió de greixos, redueix l'ansietat per menjar i l'obesitat.

La millor manera i la més saludable d'activar el PGC-1alfa per tenir més mitocondris per cremar greix i tenir més energia és fer exercici físic amb exposició al fred (si fos possible), en dejú, sense prendre vitamina C abans de l'activitat física i menjant proteïna i hidrats de carboni després. L'activació

del sistema nerviós simpàtic, que és el que allibera hormones d'estrès com la noradrenalina, adrenalina i glucagó, augmenta l'expressió del PGC-1alfa, que fa que fabriquem més teixit adipós marró, que té més mitocondris que cremaran greixos per mantenir la temperatura corporal.

A consulta, un cop diagnosticat el pacient, quina és la pauta per aconseguir una reeducació alimentària que sigui saborosa pel pacient alhora que saludable? La primera pauta evidentment és una dieta sense gluten i a partir d'aquí explicar el que és una dieta saludable, la importància del sistema digestiu i evidentment proveint al pacient de receptes, menús setmanals, llistat de productes, botigues on trobar-ho, etc.

Hi ha un capítol del llibre que em sembla força interessant, el "Botiquin Natural", quin seria l'aliment/complements que no ens pot faltar mai?

El kuzu, són una enyorada d'aquest producte. És un midó extret mitjançant un llarg procés artesanal, d'unes arrels volcàniques. Ric en flavonoides, substàncies antioxidants molt potents. És important no confondre'l amb el arruiz que és una fècula.

El kuzu és un excel·lent remei per enfortir i regenerar les nostres mucoses digestives, respiratòries i cutànies. Es pot usar per calmar la cremor o acidesa de l'estómac. També en casos d'estrenyiment o diarrea. Es poden prendre 3-4 tasses al dia per recuperar la funció normal del nostre intestí.

PUBLICITAT

NATURALMENTE BUENO

esgir

NATURALLY GOOD

¡Novedad Toppings!

Cebolla Crujiente
para tomar en Ensaladas, Sopas, Purés, Hamburguesas, Ternera...

Cocktail de Picatostes
para decorar y dar un toque crujiente a tus Ensaladas

Picatostes
croûtons - croûtons

Especial para Ensaladas, Sopas, Cremas, Gazpachos o Aderezos

CRUNCHY CRUMBS
Consiga unos Rebozados crujientes, sabrosos y con menos aceite

in&out CRUMBS
Espesante instantáneo para Caldos, Sopas, Cremas, Purés, Albóndigas, Bechamel y Rebozados

in&out CRUMBS
Espesante instantáneo para Caldos, Sopas, Cremas, Purés, Albóndigas, Bechamel y Rebozados

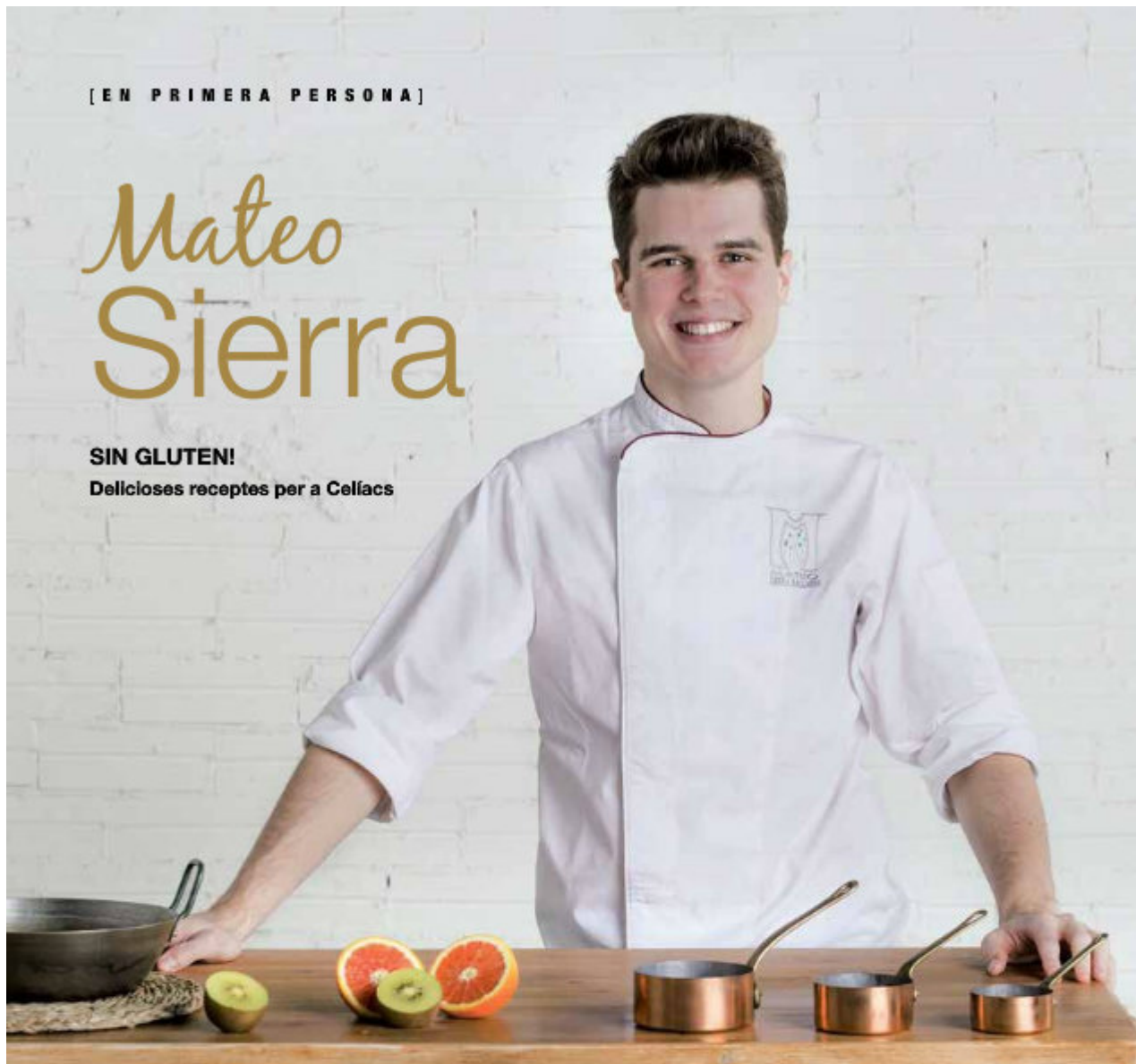
Sin Gluten, Sin Lactosa, Sin Alérgenos

[EN PRIMERA PERSONA]

Mateo Sierra

SIN GLUTEN!

Deliciosos receptes per a Celiacs



“No per menjar sense gluten
hem de menjar pitjor o amb
menys sabor”

Com vas saber que eres celíac?

Primer van diagnosticar a la meua mare i després, en conèixer els símptomes vam fer unes proves per veure si algunes de les coses que em passaven a mi tenien relació amb la celiaquia.

Va trigar molt a arribar al diagnòstic?

Els símptomes els vaig tenir des de nadó, però fins als 18 anys no ho vam saber.

Com vas encetar la notícia?

Doncs bé, sense cap drama. Al final la diagnosi el que et permet és millorar la teua qualitat de vida.

En quina mesura t'ha canviat la vida?

És un canvi important i força interessant. Vist des de la meua perspectiva professional crec que és un camp per experimentar i ampliar els coneixements culinàries. Ple de reptes i superacions a escala tècnica que encara estan molt verges.

Explica'ns com sorgien les idees del llibre?

És un projecte que fa temps que volia fer, fins i tot abans de ficar-me en aquest món professionalment. M'agraden molt els bons llibres de cuina i somieja des de nen, a tenir algun dia, part del meu receptari plasmat en un llibre de receptes. Fa uns dies o tres anys va sorgir la necessitat d'elaborar un receptari variat orientat al sector celíac en tots els seus àmbits, però també, a la gent que tingui familiars o amics amb aquesta malaltia perquè sigui molt més fàcil el fet de convidar-los a un dinar o un sopar. Sobretot crec que és una bona guia per als celíacs recentment diagnosticats per engrescar-se a cuinar sense gluten.

El fet de ser celíac i cuinar, t'ha ajudat a crear un llibre de receptes sense gluten?

Tene certes coses més clares, a més d'alguna tècnica i la manera de tractar les farines, però qualsevol cuiner pot generar per si mateix un receptari sense gluten. La majoria de les receptes que fem normalment no tenen per què portar gluten, però per la tracabilitat o per alguns ingredients desafortunats no podem menjar aquestes elaboracions.

Has comptat amb l'ajuda i l'assessorament d'alguns nutricionistes?

Doncs no ha estat el cas. Hi ha moltes coses que se m'han quedat en el tinter, però així tinc coses per al següent a la graela de sortida. Si que és cert que tinc un parell d'amigues dietetes-nutricionistes que es ven comprar el llibre i fruit d'això han recomanat als seus pacients que incorporin algunes receptes del llibre a la seva dieta setmanal. Segons em va comentar una d'elles se'guen introduint en la dieta

En què es diferencia aquest llibre d'altres llibres de receptes sense gluten? Què és el que hi podem trobar?

El primer és buscar una normalització pel que fa al nostre tipus de dieta i malaltia. El segon és cobrir aquests buits nutricionals que tenim quan comencem amb la dieta sense gluten. No per menjar sense gluten hem de menjar pitjor o menys gustos, aquest és el meu lema i és el que ha quedat reflectit. El gust, al final, no ha de competir amb el menjar sa. Simplement el que cal fer és portar un equilibri i no passar-se en cap aspecte.

L'esmorzar és el primer àpat del dia i és molt important. Mateu, delecta'ns amb alguna idea, perquè puguem preparar un que sigui ràpid, saludable i exquisit, si no és demanar massa. És possible?

Doncs en el llibre hi ha un parell de receptes que m'encanten i que les vaig posar expressament perquè m'agraden molt per esmorzar (sempre que el producte sigui de temporada). Per exemple, una tomada de pa de baies de goji, tomàquet rosa, all i tonyina. Tot amanit amb sal i una mica d'oli d'oliva verge extra. Això, acompanyat d'una bona tassa de te és ideal per començar el dia. Al final és buscar un esmorzar vitamínic i energètic, però també molt fresc. És un dels primers plats de la secció d'estiu.

Creus que actualment ser celíac és un "problema"?

Jo sí que veig és que hem avançat molt en els últims anys. Cada vegada hi ha més oferta en tots els aspectes i s'està professionalitzant més.

Quines són les mancances socials a millorar per a un celíac, si és que creus que n'hi ha?

Potser la falta d'empatia en certs casos.

Què li diries a un recentment diagnosticat?

Doncs depèn de com estigui d'ànim. Jo conec diverses versions de reaccions que se succeïen davant del diagnòstic. Persones que són molt "llançades" i altres que se'ls s'hi fa un món. En el primer cas, és més fàcil perquè estan disposats a tot, però en el segon ja és més complex perquè veuen de tot un problema i molts inconvenients... Sobretot, el que els hi dic que la cuina sense gluten és qüestió de paciència i d'experiència i que no perdin la calma amb les elaboracions que a nosaltres (per la manca de gluten) se'ns reietaven. Ara els remeto al llibre per fer-los més suportable el tema dels àpats, perquè aquí tene tots els primers passos superats. Al final no haver d'experimentar t'evita molta despesa i desgast personal.

És difícil tenir a la teua taula a un celíac? Quin menü ens recomanaries preparar per sorprendre'ns? No és difícil tenir un celíac en la taula si conèixer bé

Com ha canviat la teua vida el programa?

Et canvia de manera radical, encara que crec que a d'altres els hi ha canviat d'una manera més exagerada. L'important és acabar fent el que t'agrada, amb projectes de vida que t'omplin i t'aportin alguna cosa en l'àmbit personal.

Sense posar-te en dificultats, tenien cura de la teua salut en el programa? Explica'ns alguna anècdota que hagi viscut amb el càtering.

El pitjor, potser era quan sortíem a exteriors per les condicions atmosfèriques en molts casos, però tot i així vam tenir molta sort. Si que hi va haver un parell d'ocasions en què vaig estar gravant sense l'entrapà de torn, però amb 20 anys aguantant qualsevol cosa, al final són experiències i quan les recordes somriu i et sorprens de com vas poder aguantar ànimo a aquest tipus de proves.

Quins plans de futur tens Mateu, potser obrir un restaurant?

Pot ser... Al final jo crec que els objectius a on es vol arribar cal marcar-los, però és necessari deixar-se portar i deixar la teua vida una mica a la improvisació, ja que és quan surten les millors etapes d'algú. Em va passar amb el programa i des de ben petit creia fermament en això.

Com seria el restaurant ideal del Mateu?

Sense pretensions ni grans aspiracions. L'única aspiració que tindria és que tothom qui volgués venir a dinar a casa meua, se sentís com en la seva pròpia, amb moltes ganes de tornar i sentir que forma part d'aquest lloc. Els reconeixements ja arribaran quan hagin de fer-ho, però no és una cosa pel que em mogui. El que vull és ser feliç fent el que m'agrada.

És possible l'alta gastronomia sense gluten?

És possible i molts establiments ja estan apostant molt fort pel col·lectiu celíac a més de moltes altres intoleràncies. L'únic que cal és que se li doni la visibilitat que mereixen perquè la gent sàpiga que pot ampliar les seves opcions en sortir de casa.

Podries dir-nos quin és el teu plat sense gluten preferit i el que millor et surt?

És complicat triar-ne un, jo et diria que un card amb salsa de pinyons i perill és dels plats que repetiria dia rere dia. Així que em quedaria amb aquest en aquesta ocasió... encara que per aquestes calors no sé si és la millor opció.

Schnitzer
GLUTENFREE



MINI CAKE

EL SNACK PARA LLEVAR



NUEVO!



ANDREU RODRÍGUEZ

Membre fundador de l'Associació Celiacs de Catalunya



L'any 1977 van diagnosticar a la seva filla, de només setze mesos, de celiàquia. Va ser a l'Hospital de Sant Joan de Déu on ho van descobrir. Molts pensaren que això va suposar un alleujament, però el desconèxament de la malaltia era un abisme en comparació al coneixement que tenim a l'actualitat. Andreu Rodríguez, pare de Mireia que aleshores era un nadó, i un dels membres que va fundar l'Associació Celiacs de Catalunya, ens explica en primera persona la seva experiència i el molt que han hagut de lluitar

Quin va ser el seu sentiment quan li van diagnosticar celiàquia a la seva filla?

Doncs gens agradable, ja que desconèixiem aquesta malaltia.

I abans del diagnòstic, com ho van viure vostès?

Vam anar de metge en metge sense rebre cap diagnòstic, ja que aquests no donaven amb la problemàtica.

Qui ho va descobrir?

Ho van descobrir a l'Hospital de Sant Joan de Déu. Vam tenir la sort de poder ingressar a la Mireia i en uns dies ens van donar el diagnòstic.

Què edat tenia la seva filla en aquell temps?

Era molt petita, tan sols tenia setze mesos i de moment no anava a l'escola bressol. Enem nosaltres els que preparàvem la dieta sense gluten.

problema d'aquesta malaltia. A Déu gràcies està superat!

Fa quaranta anys, van comptar amb suficient informació sobre la malaltia?

Quan ens van explicar la celiàquia va ser tota una novetat per a nosaltres i per a altres pares amb la mateixa situació.

On anava a buscar els productes adequats per a la dieta?, li resultava difícil adquirir-los?

Normalment en botigues especialitzades en productes sense gluten, i en aquella època no hi havia moltes marques que comercialitzessin aquests productes, de manera que era tot una odissea aconseguir-los.

Quant li costa la cistella de la compra a un celiac?

Normalment pot costar un 70% més que la resta d'aliments.

Després del pas dels anys, com s'observa que ha evolucionat la situació per a un celiac?

Ha millorat bastant, ja que es poden trobar productes sense gluten en diferents centres comercials, malgrat encara a un preu molt superior.

Vostè va ser uns dels membres de la junta que va fundar l'Associació Celiacs de Catalunya. Què els va impulsar a crear-la?

Ajudar a altres pares amb el mateix problema que teníem nosaltres, ja que era una novetat per a tothom. A l'Associació feien conferències impartides pels metges especialistes en el tema de la celiàquia, contactàvem amb les empreses per poder aconseguir els seus productes elaborats sense gluten. Era una lluita constant, però gràcies a l'esforç de tots, s'ha aconseguit moltíssim perquè les persones celiàques tinguin menys problemes.

Després de la seva experiència amb el diagnòstic

DR. VICENTE VAREA

Pioner en la investigació de la celiàquia a Catalunya

Parlem amb el Dr. Vicente Varea, pediatra gastroenteròleg a l'Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona. Tot un referent internacional dins del camp de la celiàquia, ha participat en les principals investigacions internacionals sobre la patologia cel·liaca. Tot just acaba de tornar del Congrés Europeu de Gastroenterologia Pediàtrica i ens atén per explicar-nos com ha evolucionat el coneixement de la celiàquia en els darrers quaranta anys.

Dr. Varea, avui dia es parla molt de la celiàquia, una paraula que forma part de la nostra actualitat. Però, quin era el coneixement d'aquesta malaltia fa quaranta anys?

El coneixement es limitava als pediatres i fonamentalment als que s'iniciaven en la recentment estrenada subespecialitat de la gastroenterologia pediàtrica. Les primeres descripcions ho van ser en pacients pediàtrics i se suposava que era una malaltia pròpia de la infància, per això era una gran desconeguda en la pràctica habitual d'altres disciplines mèdiques.

Quines van ser les principals eines diagnòstiques?

La primera la clínica, suggestiva de malabsorció amb símptomes clàssics com la diàrrea, la pèrdua de pes, la malnutrició, la distensió abdominal, i l'afectació posterior de la talla i la segona eina diagnòstica, la biòpsia intestinal.

En l'àmbit social, com està canviant la situació?

S'ha passat d'un desconexament pràcticament total a un coneixement progressiu en àrees escolars, de restauració, de l'Administració, etc. A més la indústria, ha representat un element molt positiu millorant la qualitat de vida del pacient, en tenir més facilitat per trobar aliments variats sense

I quins són els criteris aplicats en diagnòstic?

Aquests criteris es basen en la conjunció de diverses circumstàncies com l'existència o no de clínica, la titulació d'anticossos i els seus punts de tall, el tipus de predisposició genètica que presenten i en les troballes de la biòpsia intestinal en els casos en què encara són necessàries. No en tots els casos coincideixen tots els paràmetres i en aquests el diagnòstic individualitzat és fonamental.

Vostà va ser un dels doctors pioners que va motivar a diverses parees de pares cel·liacs a fundar l'Associació. Dr. com va sorgir aquesta iniciativa?

Pot vostà imaginar l'escena! Famílies a les quals se'ls diagnosticava a un o diversos dels seus membres una malaltia pràcticament desconeguda, de la qual poc podien comentar amb ningú, ja que era escàs el seu coneixement i als quals se'ls deia que no podien donar-li gluten en tota la seva vida. En aquells moments, el gluten era com Déu, estava a tot arreu, per tant el desesperament en què es trobaven les primeres famílies era terrible. D'aquí, vam entendre pares i professionals, que units arribaríem més lluny, i així es va constituir l'Associació, que va rebre el nom de S.M.A.P (Síndrome Malabsorció Associació de Pares). Actualment encara queden les sigles, de manera simbòlica de l'entitat anomenat del nom actual.



allades per combatre els tòpics i errors quotidians que moltes vegades entorbeixen la visió del que és i no és la celiàquia.

I fa quaranta anys, quin tipus d'ajuda o orientació podien rebre els pacients?

Podria resumir-ho en una paraula: solidaritat.

Digui'm algun exemple d'aquesta solidaritat

En viatges a Andorra que llavors eren un paradigma. O per exemple, aprofitant que el pare d'un pacient era fomer i molia a part farina de blat de moro, aconseguint un pa encara que de molt difícil ingesta. També, tractant d'aconseguir receptes culinàries i textures acceptables, entre les mares amb aficions culinàries, per intercanviar en les reunions de pares. Molta, molta ingesta d'arò. I no molts més mitjans, excepte molta imaginació.

Dr. creu que amb el temps serà possible aconseguir un tractament que posi remei a aquesta malaltia?

DRA. GEMMA CASTILLEJO

Referent internacional en celiàquia pediàtrica

La Doctora Gemma Castillejo, especialista en Gastroenterologia Pediàtrica, i metge responsable de la Unitat de Gastroenterologia Pediàtrica del Servei de Pediatria de l'Hospital Universitari Sant Joan de Reus, després de vint anys diagnosticant i tractant a pacients amb patologies relacionades amb el gluten ens parla amb optimisme del present i del futur de la celiàquia.



Dra. quant de temps porta investigant sobre la malaltia celíaca?

Des de l'any 2006, quan vam començar el projecte preventCD.

Com veu la situació de la malaltia al nostre País?

Pel que fa al diagnòstic, sobretot en pediatria, molt bé i en adults també s'ha recorregut un important camí en els últims anys. Quant a recerca, hi ha diverses unitats punteres tant en l'àmbit nacional com internacional, amb una important producció científica per part de moltes d'elles.

Avui dia tenim més consciència sobre la importància de l'alimentació com a element clau per una bona salut, quina és la seva opinió sobre la iniciativa de moltes persones no celiàques a sumar-se a una dieta sense gluten?

No té cap sentit. No hi ha estudis que demostrin que seguir una dieta sense gluten aporti cap benefici per a les persones que toleren el gluten. Moltes d'aquestes recomanacions s'originen en casos puntuals, tipus a mi em va funcionar! Hem de començar a veure la dieta sense gluten com el que és, un tractament per a persones que pateixen una malaltia crònica.

Els pacients d'avui tenen més informació que fa uns anys, com és el perfil del pacient d'avui?

Avui dia tenen moltíssima informació, la qual cosa és bona, perquè permet moltes coses que a vegades a la consulta no dona temps a explicar. Les xarxes socials permeten saber on hi ha restaurants o botigues amb productes adequats o rebre informació sobre les associacions de pacients que juguen un paper molt important, encara que de vegades no es valori prou. Però sovint, a aquesta informació cal passar-li un filtre, perquè també hi ha molta desinformació. En concret, respecte a la intolerància al gluten i a la malaltia celíaca, cal anar amb compte perquè hi ha molts conceptes erronis, sobretot respecte al diagnòstic i és una llàstima, perquè si no es fan les proves necessàries abans d'iniciar la dieta sense gluten, després tindrem molts problemes per saber a quin tipus d'intolerància ens enfrontem.

Creu que la societat està compromesa amb els celíacs?

No massa. Des de l'administració no es contempla la dieta com un medicament i això fa que els productes no siguin finançats, com sí que passa en altres malalties cròniques. Pel que fa a la restauració

Quines són les expectatives diagnòstiques?

En pediatria s'ha avançat molt des de l'any 2012, en què es va publicar el primer protocol que va permetre que, en determinades ocasions, quan es compleixen una sèrie de requisits, es pugui evitar la realització de la biòpsia intestinal en infants. En aquesta línia, amb diagnòstics més fàcils i menys invasius, seguirem avançant. També hi ha novelats respecte a l'autocontrol, ja que ara disposem de proves que determinen en una mostra de femta o orina, si un pacient ha consumit gluten recentment. Finalment, una tècnica que està desenvolupant-se i que ens permetrà saber si una persona té en el seu sistema immunitari marcadors específics que indiquin si és celíaca o no, independentment que consumeixi gluten en aquest moment, serà de gran ajuda en molts casos complicats que actualment ens trobem, a causa d'haver retirat el gluten abans de realitzar l'estudi ampli.

Dra. com veu el futur?

Amb optimisme.

Què li passarà a un pacient a què li diagnosticuin la malaltia d'aquí a deu anys?

Fa 20 anys nosaltres estíem diagnosticant i tractant a



JOSÉ ANTONIO BONILLA

1981

Autor del primer receptari sense gluten a Catalunya

Fa anys la bibliografia sobre receptes de cuina apta per a cel·lacs era molt escassa o pràcticament nul·la, ens explica José Bonilla, qui va tenir la necessitat de començar a crear aquest compendi de receptes sense gluten del qual ens parlarà. Va ser elaborat des de la seva història personal, ja que José Bonilla va tenir una filla amb els símptomes de la malaltia, però a la qual finalment no li van diagnosticar celiàquia. Va ser llavors, quan va voler compartir la seva experiència i posar-la a disposició del col·lectiu de cel·lacs.

Expliqu'ns Sr. Bonilla què el va motivar a crear un llibre sobre receptes sense gluten.

El que em va motivar a crear un llibre de receptes sense gluten va ser en primer lloc la manca d'informació que hi havia al nostre país sobre aquest tipus de síndrome i en segon lloc la nul·la fabricació de productes que poguessin consumir les persones amb celiàquia. Tot allò va fer que trobés la motivació per elaborar el llibre.

Quina acollida va rebre a la comunitat de cel·lacs?

L'acollida que va tenir aquest petit receptari entre la comunitat de cel·lacs va ser magnífica tant pels pares com pels seus fills, ja que per a ells suposava un petit respir. Els petits de la casa també el van rebre amb una gran il·lusió, sobretot en saber que podrien menjar alguna cosa fora del rutinari, inclosos "laminadures".

Li va resultar difícil escriure'l tenint en compte que en aquella època hi havia tan poca informació?

Com en tots els començaments em va resultar laboriós, sempre sorgien dificultats i més si es tracta d'un camp desconegut, com era el cas de la celiàquia. Afortunadament, avui en dia, aquest buit ha millorat molt.

Quins aspectes hem de tenir en compte a l'hora d'elaborar un dinar?

Higiene i seguretat. És molt important tenir en compte la higiene, en tots els seus aspectes, i una total seguretat que la matèria que manipulem sigui sense gluten.

En els anys vuitanta, era suficient la bibliografia a la qual podia acudir un cel·lac?

La bibliografia existent en aquella època sobre

Eran tant les explicacions que havies de donar en la majoria dels restaurants, que en al final optaves per no sortir a menjar fora per avoriment.

Creu que el panorama a la Restauració ha millorat amb el temps i en quina mesura?

Si ha millorat en gran mesura. Gràcies a la tenacitat de les associacions de cel·lacs de tot Espanya i especialment de Catalunya, així com la difusió de tots els mitjans informatius, avui hi ha més restaurants especialitzats.

Des d'aquell dia en què va decidir fer un llibre de receptes sense gluten en l'actualitat han passat gairebé quaranta anys. Ha augmentat la varietat de productes aptes per a la restauració i en podem trobar-los?

La varietat de productes sense gluten avui dia al



BIO Avena
Sin Gluten



*Disfruta de todos los beneficios de
la Avena Sin Gluten y Ecológica*

3 NUEVOS
KRUNCHYS



¡NUEVA!
BEBIDA DE AVENA



CON
CALCIO
VEGETAL



BYEBYEBLAT

Un innovador paradís per a celíacs i intolerants alimentaris



Bye Bye Blat, és un forn i botiga per a celíacs i afectats per intoleràncies alimentàries ubicat a Girona. Darrere de la marca, hi ha dos emprenedors, la Judit i el Jordi que formen un gran equip disposat a oferir productes de bona qualitat i preus ajustats per llepar-se els dits.

Com neix aquesta idea empenedora?

La idea sorgeix a partir de la detecció a la Judit de problemes amb el gluten i amb la proteïna de la llet. Detectem un buit al mercat al buscar productes de qualitat per cobrir les seves necessitats i ens comença a passar pel cap el projecte de Bye Bye Blat.

Lavors, quina era l'oferta per a celíacs a Girona?

En el moment que nosaltres comencem a pensar en el projecte l'oferta era inexistent pel que fa a productes d'elaboració diària i artesanal. L'únic que hi havia era a supermercats i botigues de dietètica.

I, teníeu coneixements sobre el sector?

No. Per nosaltres era un sector desconegut.

Ens hi vam posar per necessitat i ha esdevingut el nostre dia a dia.

Quan heu obert la trattoria? I que us va motivar a fer-ho?

La trattoria la vam obrir el desembre del 2016, pensant en què havíem d'anar un pas per endavant, ja que la botiga lògicament és molt complicada i el fet de no fabricar fa que tot sigui molt ajustat.

Amb quines altres línies de negoci treballau?

El foodtruck, que anem movent a fires i festivals esporàdics quan podem.

Amb quin tipus d'ingredients cuineu?

A la trattoria treballam amb ingredients ecològics com ara els ous o la fulla verda, i

també amb ingredients de proximitat i sense manipulació genètica.

Quin és el producte de més èxit?

Pel que fa a la botiga el reclam és la gran varietat de pans que s'hi poden trobar. Tots d'elaboració diària i de molta varietat de farines i tipologies. A part d'això la brioxaria com ara els croissants o donuts també són molt desitjats. Pel que fa al restaurant, el que tothom ens demana són les pizzes. Les masses són d'elaboració pròpia, sense utilitzar cap preparat sinó amb barreja de diverses farines.

I per acabar, quin és el vostre menú preferit i el que mai falta al vostre rebost.

Com no, la pizza!!!

PUBLICITAT

Més de 30 anys al vostre servei!





JOAN TURULL (PROCELI)

Com deixar enrere una vida “sense” i entrar de ple en una experiència “AMB”

Pertany a la tercera generació d'una tradició familiar molt arrelada al món del pa i la pastisseria. El 1997 Joan Turull fill va fundar Proceli, una de les empreses europees pioneres en la fabricació exclusiva sense gluten i compromesa amb la comunitat cel·laca. Ens explica algunes de les claus d'èxit que els hi ha portat a complir 20 anys.

Joan Turull, Chief Executive Officer



Quins van ser els orígens de Proceli a la pastisseria Turull?

Era l'any 1976, els meus pares van atendre la necessitat d'una mare de voler alimentar la seva filla cel·laca de 6 anys. Era un tema completament desconegut però se va fer amb gran obstinació i esforç amb la complexitat que tenia en aquesta època l'elaboració d'aquest tipus de productes, per desconèixerment, prudència i falta d'ingredients bàsics que avui dia donem per normalitzat.

Com heu evolucionat fins a arribar a Proceli?

Durant la meua trajectòria professional a la pastisseria familiar, vaig compaginar la meua formació amb el desenvolupament i investigació de l'elaboració, en l'àmbit artesà, dels productes sense gluten. En pa i brisoleria vam ser els pioners a escala europea i per vendre productes en envasos amb llarga caducitat, vam haver d'invertir molt temps en sistemes d'envasat que actualment considerem normals, però fa 20 anys envasar pa amb atmosfera protectora era un gran desafiament, crec que en

modernes és prioritarí en la nostra fàbrica per oferir el màxim de qualitat i garantia.

En què novel·tats estan treballant?

Per que fa a imatge de marca, a més de renovar el logotip, aquest any hem fet un “rebranding” de l'envasament, categoritzant els productes per colors per a una millor identificació. Pel que fa a productes, aquest any estem rellançant alguns productes amb receptes millorades, com la nova Burger XL.

A qui va destinada la seva marca?

El nostre públic objectiu són totes aquelles persones amb malaltia cel·laca o sensibilitat al gluten. Els nostres productes estan desenvolupats pensant en elles i en les seves necessitats.

Ens preocupa que fabricants de productes amb gluten, sense cap experiència, es dediquin a fer productes sense gluten, si no es fa amb rigor, poden provocar greus problemes de salut. Les nostres instal·lacions estan dedicades al 100% a la

Parlant d'exportacions, qui són els seus principals competidors a nivell europeu?

Els nostres principals competidors a Europa són Dr. Schär i altres produïdors locals amb certa presència en el seu propi mercat. De totes maneres nosaltres fabriquem productes amb identitat pròpia, utilitzant ingredients fonamentals de la dieta mediterrània.

Quines possibilitats de creixement tenen?

Crec que moltes, encara que hi hagi productes sense gluten en pràcticament tots els supermercats, queda molt per fer. L'assortiment de productes sense gluten comparat amb el convencional és un abisma.

Un esmorzar, un dinar o un sopar si és en família, té millor sabor. Creu que amb el seu posicionament “per a tota la família” heu aportat millor sabor per a tothom?

En l'últim any hem fet un gir a la nostra comunicació, reforçant el valor d'optimisme i compromís, adoptant el lema “la nostra paraula favorita és AMB”. És la nostra aposta per deixar enrere una vida “sense” i

DAVID MARTINEZ (AIROS)

Deu anys aportant un gran sabor sense gluten



David Martínez, Director General

Tot va començar a la reconeguda pastisseria Montseny, un negoci familiar amb més de 45 anys d'experiència. Des de 1980 fabricaven de forma artesanal productes sense gluten per a aquells clients que ens ho demanaven. Tal va ser el creixement, que l'any 2007, empenen un nou projecte en un petit local on munten un obrador de fabricació exclusiva de productes sense gluten, neix la marca Airos amb la mateixa il·lusió i esperit i tenint com a referència el petit negoci familiar. Parlem amb el seu Director General, David Martínez.



Com van començar a elaborar productes sense gluten?

El 1980, una mare preocupada per l'alimentació de la seva filla a la qual havien diagnosticat cel·liaquia, ens va preguntar si podíem ajudar-la i fer algun pa que la seva filla pogués menjar.

Com eren aquells primers productes i receptes?

Eren complicats i molt difícils de treballar, masses enganxoses amb un resultat de producte dur i un peculiar gust de blat de moro, però que agradaven molt.

Com són actualment?

Després de tots aquests anys d'experiència i gràcies a la varietat d'ingredients i el nostre I+D continuat, hem aconseguit més varietats de productes i amb menys diferències organolèptiques respecte al producte convencional.

Una pastisseria sense gluten aparenta ser una pastisseria sense gust, com han sabut solucionar-ho?
Millorant continuament les receptes, treballant amb productes naturals sense abusar d'aromes

la vida. Evidentment la resposta era que es tractava d'una dieta específica per a persones intolerants o cel·liques. En aquest cas, ha estat fonamental la continuïtat informació i el suport de les associacions de cel·liacs.

Com ha evolucionat aquell mercat inicial?

Tot ha canviat molt, la societat coneix que és la cel·liaquia, un percentatge important del sector hostaler té molt en compte les intoleràncies dels seus clients i cada vegada són més els distribuïdors i botigues especialitzades que han creat espais on l'oferta i la varietat de producte és creixent.

On resideix la seva diferenciació?

La nostra diferenciació sempre ha sigut donar-li el nostre toc personal a aquell producte que ja existia. Hem apostat per oferir una gran qualitat i sabor, creant productes que no existissin en el mercat.

Com per exemple?

Vam ser els primers a llançar una palmera sense gluten i un pa fresc amb una caducitat de 30 dies. Un dels nostres majors èxits va ser convèncer

s'esperava i no hi ha satisfacció més gran que poder crear llocs de treball.

Aquest any celebren el desè aniversari, expliqueu's com han pensat celebrar-ho.

La veritat és que el temps ha passat volant, no ens hem adonat i ja hem fet 10 anys! Seguir treballant en el que ens agrada després d'aquest temps és un gran premi.

Però segur que alguna cosa especial tindran pensat...
Alguna cosa farem, però de moment no puc revelar-ho.

Podria avançar-nos alguna de les novetats en què estan treballant?

Una de les novetats que llançarem ben aviat és el coulant i també ampliam la gamma de pans frescos amb ingredients naturals, la gamma de postres en formats més petits i alguna novetat més que encara no es pot explicar.

On podem trobar els seus productes?

Els nostres productes es poden trobar en botigues

DAURA. LA CERVEZA SENSE GLUTEN MÉS PREMIADA DEL MÓN



ROSA M^a COT

Mataró: La delegació pionera de Celíacs Catalunya

Rosa Maria Cot, viu la seva etapa com primera delegada de l'Associació amb satisfacció i agraïment en els més de deu anys que ha durat la seva tasca.



Què li va portar a ser delegada?

Ja col·laborava amb l'Associació com a voluntària en actes puntuals, dia internacional, xerrades, etc., i a proposta de la presidenta que hi havia en aquell moment vaig decidir involucrar-me més. També era una manera d'agrair a l'associació tota l'ajuda que ve rebre la meua família quant fa 34 anys varen diagnosticar el nostre fill.

La seva Delegació va ser una de les primeres a l'Associació, com va assumir el repte?

Amb molta il·lusió i ganes d'ajudar a millorar el dia a dia dels celíacs.

On se centraven els seus esforços?

Com a mare d'un celíac coneix les dificultats que es troben els nous diagnosticats. Aquest coneixement i l'experiència em va permetre informar de les dificultats que hi ha a diversos àmbits com ara a estaments oficials, restauració, com amb l'economia, ja que els productes per a celíacs són tres vegades més cars que els de consum general, etc.

Com ha evolucionat la figura del Delegat mentre ha desenvolupat aquesta figura?

És una tasca totalment voluntària i la seva evolució crec que ve marcada per la feina que tu

altres dubtes. Estem parlant de fa 12 anys, tot ha evolucionat, però quan escoltes per primera vegada la paraula celíaca, no tens ni idea per on començar.

Vostè ha estat Delegada durant més d'una dècada, què li ha permès desenvolupar l'Associació?

Doncs m'ha ajudat molt a poder transmetre als celíacs els objectius de l'associació, m'ha format, amb trobades, conferències, cursos de cuina i tot això ho he pogut desenvolupar i a l'hora ajudar a totes les persones que han passat per la delegació.

Amb quina experiència positiva es quedaria d'aquests últims anys en què ha encaixat el paper de Delegada?

L'experiència del contacte amb les persones celíques o familiars de celíacs. No oblidaré mai algunes d'elles que sense saber-ho també em van ajudar a mi.

Quines van ser les dificultats amb què va haver de fer front en el seu dia a dia?

Dificultats sempre hi ha, però amb el suport de l'associació i l'ajuda d'algun voluntari, vam anar traint endavant. Preferixo quedar-me amb el positiu.

de les persones. Moltes venien a la delegació molt preocupades pel diagnòstic que acabaven de rebre, des dels pares d'infants, d'adolescents, fins a adults que havien d'aprendre a fer un canvi total en el rumb de la seva vida i que després d'informar-los, crec que tornaven a casa molt més tranquils, almenys intentava que fos així.

L'any 2016, va deixar de ser Delegada, segueix tenint algun vincle amb l'Associació? De quina manera?

En aquests mesos que han passat, he estat a disposició de la nova delegada i el seu equip per qualsevol cosa que necessitessin. Tant la Delegació com l'Associació saben que poden comptar en mi.

Quines són les necessitats dels socis del Marasme?

Crec que com els de les altres delegacions. Són molts els problemes que encara ens trobem i que hem de continuar treballant, abaratiment dels productes sense gluten, ajudes econòmiques per part de l'administració, més institucions, restaurants, hotels, escoles, i altres que s'hi adhereixen al col·lectiu celíac per lluitar i aconseguir que la vida del celíac sigui exactament igual que la d'una altra persona, que l'únic que els diferenciï sigui el no poder menjar gluten.



Associació Celiacs
de Catalunya

Delegacions Associació Celiacs de Catalunya

Delegació Alt Maresme - Selva Marítima

Lluïsa Barberan/Georgina Girons

"Reforçar la tasca de l'associació al territori, fer costat al soci de la comarca i impulsar la ciutat de Blanes perquè sigui una destinació sense gluten amb garantia i seguretat."

Delegació Anoia

M^a Alba Llorach

"Des de la Delegació de l'Anoia miram d'ajudar les persones celiàques perquè la seva vida quotidiana sigui més fàcil. Procurem resoldre dubtes i dificultats per al dia a dia, tant a casa com quan surten a menjar o a comprar en establiments que no sempre estan prou informats o sensibilitzats. Procurem, doncs, que els celiacs no se sentin sols, sobretot quan el diagnòstic és recent i tot sembla una muntanya. Es tracta de facilitar el camí per

Delegació Baix Llobregat

Miquel Martí

Ser membre d'una delegació no és més que ser una petita part d'alguna cosa molt gran que s'ha de distribuir en un territori per arribar de manera més directa als socis de la nostra entitat. Això és el que em va empenyer a tirar endavant la delegació.

Delegació Bages

Laura López

"A la Delegació del Bages ja portem un any de recorregut. A més d'atendre i donar assessorament als nous socis la nostra fita és sensibilitzar al col·lectiu restaurador del nostre territori per tal de normalitzar la nostra vida social."

Delegació Girona

Teresa Tudela

"L'objectiu principal de la Delegació de Girona és donar suport al soci i s'assisteix treballant per aconseguir que els establiments de Girona que s'ofereixin menús per a celiacs siguin amb garanties".

Delegació Hospitalet de Llobregat

Silvia Egea

"Aconseguir la normalització i la millora dels temps de diagnòstic de la celiàquia, que sortir de casa o viatjar no sigui un feix sinó un plaer."

Delegació Lleida

Loli Felipe

"Passat: estar sense ajuda, ni informació. Present: La

Delegació Menorca

Genar Escandell

"Des del territori insular de l'Associació desitgem la normalització de la vida social del col·lectiu celiac, que sortir a menjar fora de casa o assistir a una festa d'algun amic no suposi una aventura per veure què et trobaràs."

Delegació Osona

Mar Tió

"L'equip de persones que estem a la Delegació d'Osona treballem per la normalització del col·lectiu celiac a tots els àmbits i, cada petita fita aconseguida la celebrem amb molta il·lusió!"

Delegació Ribera d'Ebre

Núria Piñol

"Som una nova Delegació, Ribera d'Ebre, amb molta feina a fer però amb il·lusió. La conscienciació envers les necessitats dels celiacs i la participació en les activitats populars són els nostres principals objectius."

Delegació Sabadell

Gemma Sabates

El desig de la Delegació de Sabadell, és treballar per normalitzar el dia a dia de tot el col·lectiu celiac, per tal d'assolir la normalitat en les seves vides, que gaudir no sigui un inconvenient sempre per ser celiac!

Delegació Tarragona

Rosa Mari Parellada

"El paper dels delegats és molt important perquè donen suport directe al soci com faria una mare al seu fill de forma altruista, tu també pots fer-te voluntari i col·laborar amb l'associació"



La visió dels joves

Evolució del món sense gluten

Si ens fixem en l'evolució del món sense gluten en els darrers 15 anys, podem veure que ha canviat de forma molt significativa i favorable per al nostre col·lectiu.

A finals dels anys 90 i principis del 2000, per trobar productes sense gluten (pa, pasta, cereals, gelatines) calia anar a botigues de dietètica, farmàcies o botigues especialitzades... I sovint els desplaçaments podien ser importants. Mentre que actualment, és molt fàcil trobar tot tipus de productes en supermercats i grans superfícies i inclosa a petites botigues que no t'esperes que puguin tenir productes específics aptes.

Durant aquests anys també s'ha experimentat una ampliació de la gamma de productes sense gluten impressionant. Abans era impensable trobar plats congelats ja preparats, pasta farcida, gran varietat de bricoleria, entre molts altres productes, però ara s'ha obert un gran ventall de noves opcions. I el més important és la gran millora del gust, aspecte i conservació d'aquests aliments.

Qui no recorda el pa que no tenia gust de pa i que calia coure'l al forn abans de consumir i que cessats 10 minuts la era dur com una pedra? Ara,

També s'ha experimentat un canvi important en la identificació dels productes sense gluten. Fa 15 anys, cap celiac sortia de casa sense el llistat d'aliments sense gluten i ara, gràcies a les noves tecnologies, disposem de tota la informació en l'aplicació mòbil de l'Associació Celiacs de Catalunya que ens facilita molt la cerca d'un producte en el moment de fer la compra, també ens ha ajudat la millor identificació dels ingredients dels aliments. A més també hi ha inclòs hotels, restaurants i fabricants artesans acreditats.

I no cal dir, el canvi que ha experimentat el sector de la restauració! Any enrere quan anaves a qualsevol restaurant havies d'explicar què era la celiàquia, què era el que podies menjar, les mesures que s'havien de prendre per tal d'elaborar correctament el teu plat sense contaminació creuada... I actualment disposem de restaurants certificats on podem gaudir d'una gran varietat de plats amb la completa seguretat que es compleix un procediment correcte i podem gaudir de l'àpat sense cap preocupació. Tot i així, queda molta feina per fer en aquest aspecte, ja que el sector de la restauració necessita conscienciació i formació per tal d'ampliar el nombre de locals certificats com a aptes.

Els joves som molt optimistes, potser massa i tot!

Evolució de l'associació

En els darrers anys hem pogut veure com l'associació s'ha anat descentralitzant i s'han creat diverses delegacions arreu del territori per tal de facilitar el contacte entre els celiacs de cada zona. També hem experimentat un canvi en les activitats que s'organitzen, cada cop són més els tallers de cuina que s'ofereixen als socis, més xerrades sobre alimentació i sobre temes mèdics.

A banda del grandíssim volum de projectes que duu a terme l'associació, que sovint el soci només veu una petita part, com són certificacions de restaurants, obradors i hotels; tota la feina feta en relació amb les institucions per tal de millorar la qualitat de vida dels celiacs i, per descomptat, la formació a professionals del camp sanitari per tal de millorar i accelerar el diagnòstic de la malaltia celiaca. I és que l'associació col·labora i fomenta estudis relacionats amb la nostra patologia per seguir avançant en el bon camí per facilitar la vida a tot el nostre col·lectiu en tots els àmbits.

També hi ha hagut un canvi important en el sistema de comunicació, ja que disposem de la informació a través del correu electrònic i les xarxes socials facilita assabentar-se de totes les activitats

gullón

CUIDARTE ES NATURAL

Con **Total**
CONFIANZA





Hereus i relleu

PER NÚRIA CAMATS
I MÍRIAM BAÑOS

On són els celíacs joves?
Si ets un d'ells, a què
esperes per estar al
dia de tot el que estem
organitzant?

I és que el grup de joves està en constant evolució per tal d'ofrir activitats atractives i motivadores per aquesta franja d'edat i així comptar amb la màxima assistència en les trobades i en els projectes de l'associació.

En els darrers 2 anys, l'oferta i diversitat de les activitats ha experimentat un canvi important, ja que s'han fet xerrades relacionades amb viatges, amb la contaminació creuada, s'han organitzat dinars, berenars, tast de carvases i trobades, entre altres.

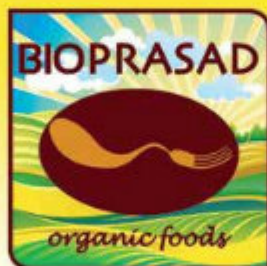
I volem seguir en aquesta línia de poder implicar al soci, tant aquell que des de petit viu amb la malaltia com els que diagnostiquen passada la vintena o trentena i se senten una mica perduts i desorientats, a banda, d'incompreesos en el seu entorn directe d'amistats. I és que en aquesta edat les amistats són

claus i per això les activitats organitzades pretenen crear vincles entre la gent amb la mateixa situació per poder compartir experiències, consells i, en resum, facilitar la vida de tots plegats.

És molt important que els joves prenguem consciència de la tasca realitzada per l'associació perquè sanem els hereus i relleu de tot plegat. Per exemple, si aconseguim ajudes econòmiques del govern per cobrir part de les despeses del sobre cost de menjar sense gluten com a tractament; si tots els centres escolars disposen d'opcions per celíacs en el menjador, cafeteria, màquina de vending, etc. així com els centres mèdics i hospitalaris.

La lluita nostra és imperable i afortunadament compatible amb gaudir de les trobades i activitats pensades i organitzades pels joves.

PUBLICITAT





Arroz negro meloso

Arroz negro meloso

POR MATEO SIERRA

Ingredientes

PARA 4 PERSONAS

400 g de arroz
2 cabolletas frescas finamente picadas
2 pimientos morrones (verde y rojo)
1/4 de kg de tomates de para pelados y picados
Caldo de pescado de calidad (preferiblemente completado con el caldo de las cabezas de las gambas y el agua de los mejillones)
5 sobrecitos de tinta 50 ml de vino de Jerez 1 cucharilla de pimiento chorricero Majillonas de roca, gamba arrocería y calamar o chipirón limpio
90 ml de aceite de oliva virgen extra
Eneldo fresco o seco en caso de no encontrar (opcional)
Sal y pimienta negra

PARA LA MAHONESA

1 huevo
1 ajo sin germen
Un pellizco de hebras de azafrán Acaite de oliva

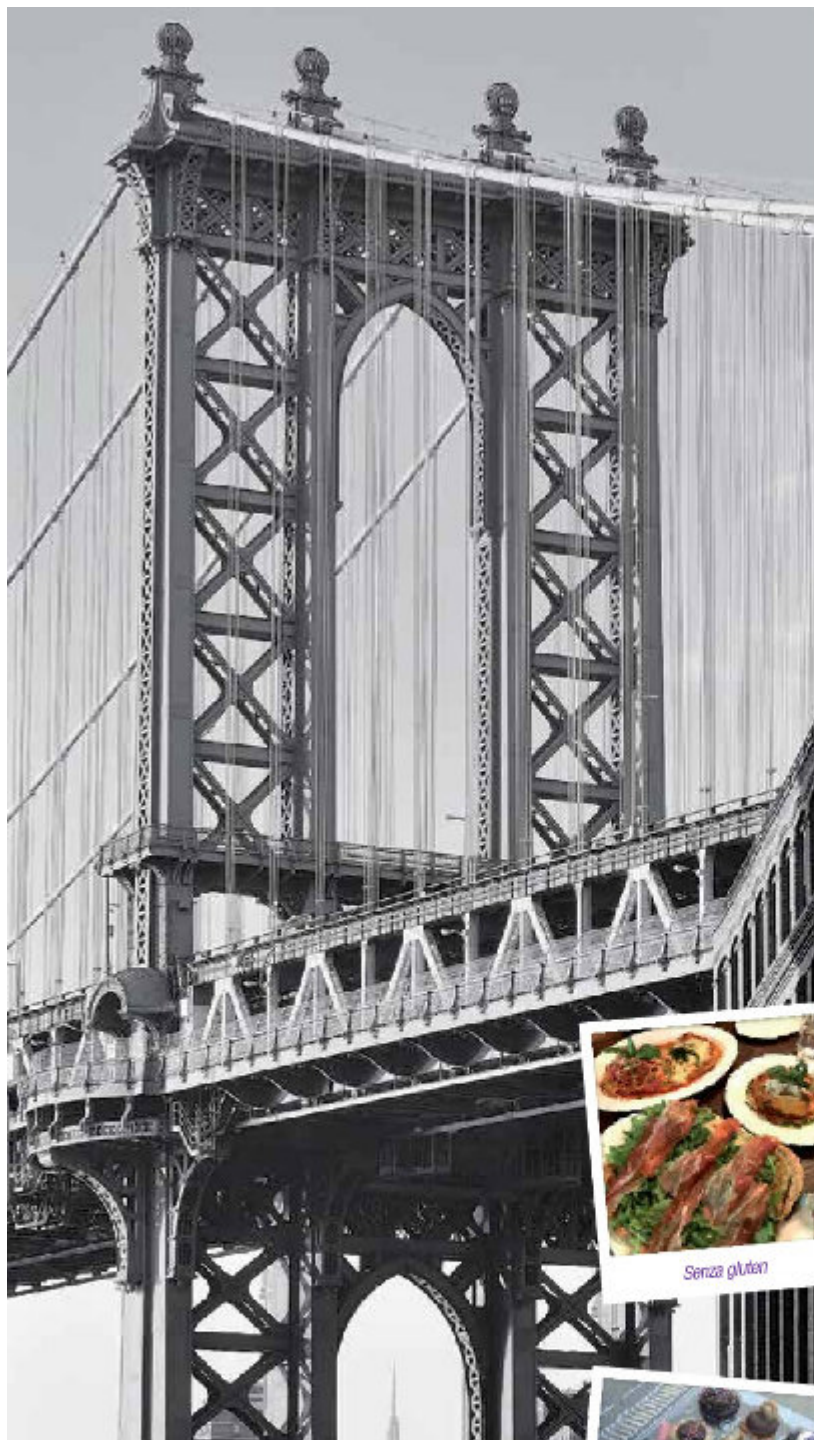
Preparación

1. Rehogamos bien las verduras a fuego medio exceptuando el tomate. Mientras se están pochando pelaremos los tomates y los picaremos evitando siempre el pedúnculo. Cuando la verdura se haya ablandado echamos el tomate y el pimiento chorricero, tapamos y dejamos que se vaya acompotando. Es recomendable ir moviéndolo de vez en cuando para que no se agame en la base dado que, conforme se va cocinando, la verdura tiende a tostarse mucho y sus azúcares a caramelizarse en la base.

2. Mientras, podemos hacer el caldo si no lo tenemos previamente hecho. Una opción para hacer un buen caldo es usar espinas de pescados gelatinosos y un poco grasos combinando por ejemplo espinas de lubina o dorada y la cabeza de rape, espinas de rodaballo o raspos de gallo. Cocinaremos a partir de agua fría con un trozo verde de puerro, media cebolla, unos ajos aplastados y un manojo de perejil. Lo cocinaremos unos 20-30 minutos a fuego medio a partir del primer hervor.

3. Con la verdura blanda y el tomate bien acompotado echaremos el arroz para nacararlo. Nacararlo es el proceso en el cual los granos de arroz pasan de blancos a traslúcidos al contactar con una grasa caliente. De esta forma se conserva más entero al final de la cocción. Cuando esté bien nacarado le añadiremos el caldo con la tinta. Subimos el fuego del arroz un poco y dejamos que hierva. Repetimos el proceso removiendo el arroz a menudo para extraer el almidón y que quede bien ligado.

4. A la vez hacemos la mahonesa de ajo y azafrán. Empezamos en un vaso de té con un diente de ajo sin el germen, un huevo y cuatro cucharadas de aceite virgen extra. Comenzamos a triturar y vamos echando en hilo más aceite hasta que tengamos la textura deseada. Cuando esté lo suficientemente espesa le añadiremos el azafrán, que recomiendo tostar en una sartén templada. Si le queremos hacer más ligera le añadimos unas gotas de zumo de limón. Nos funcionaría muy bien un aceite de oliva arbequina o amoltra que son de intensidad baja/



Viatjar sense gluten a Nova York

PER IRENE ERRA

Nova York és un destí molt recurrent pels turistes. Viatjar a aquesta ciutat sense gluten és molt fàcil i accessible.

Nova York està formada per quatre barris principals: Manhattan, Brooklyn, Queens i el Bronx. Podríem dir que els dos primers són els més visitats, principalment Manhattan. L'illa ofereix centenars d'opcions gluten free, ja sigui, restaurants o supermercats. No hem d'oblidar que la moda sense gluten s'ha apoderat de la costa est, enmig d'un entorn on la majoria de persones vetllen per tenir una bona figura física. És tan entès que el menjar sense gluten és més sa i engreïss menys. És per això que quan es menja fora s'ha de recalcar que estem davant d'una malaltia més enllà d'una opció personal. Per fer-ho, el que he comprovat que va millor i és infal·lible, és avisar a l'establiment que es tracta d'una al·lèrgia al gluten. Les al·lèrgies, als Estats Units, es tenen molt en compte i es prenen moltes precaucions (entre elles predomina la de les anques i peix). Amb això ens asseguram que seguirem un protocol i en cas que no tinguin les eines adequades ni l'espai, estan obligats a informar la presència de la contaminació creuada. Així podrem menjar tranquils.

[VIATJAR]

Broome St, NYC 10002). També podem trobar un supermercat a l'Upper West Side: G-free nyc (77 W 85th St, NYC 10024) i en qualsevol de les farmàcies (s'anomenen així però tenen més semblança a supermercats) que es poden trobar als carrers més cèntrics de la ciutat (les més famoses: Duane Reade, Walgreens i CVS) podem trobar productes sense gluten com ara barretes energètiques, galetes i fins i tot a algunes, pa (la marca Udi's té una àmplia selecció de pa i briotteria congelada, la qual també la podem trobar en el Whole Food Market).

De totes maneres, quan es fa turisme es recomana sempre portar alguna cosa per picar a la motxilla o bossa per tal d'assegurar-nos que podrem menjar alguna cosa entre àpats (en cas que sigui convenient). A part d'aquests restaurants que hi ha a la ciutat i que són totalment sense gluten també en podem trobar uns quants que ofereixen la possibilitat d'adaptar el menú, com ara: Friedman's i Baretburger ambdós compten amb varies localitzacions repartides per a tota l'illa (per la zona de Downtown, del Madison Square Garden o prop de Central Park). Sempre és important localitzar els restaurants abans per tal de saber on són i trobar-los en el mapa, ja que, si no es troben justament a la zona que es vol visitar, com pot ser l'Empire State, podrem detectar els de més a prop. Manhattan no és molt gran i és molt fàcil recórrer-la a peu i si no, el metro està molt

ben comunicat. Per facilitar aquesta tasca podem trobar diverses webs o apps: Findme glutenfree, Glutenfreeroads o Yelp (no s'especialitza amb el món sense gluten però ens detecta els restaurants o supermercats més propers).

Chipotle també és una cadena i ofereix opció sense gluten, està als llocs més turístics i cèntrics de la ciutat (com ara al costat de la llibreria pública).

De totes maneres, com que estan molt conscienciats sobre aquest tipus de dieta a la majoria dels restaurants es podrà menjar alguna cosa, sigui amanida o carn. Tot i que tenint tanta oferta gastronòmica és molt recomanable anar a restaurants especialitzats. En la ciutat és possible gaudir menjant sense gluten.

Un dels trets més característics de Nova York són les perades de venda al carrer, on predomina menjar fregit, "hot dogs" o "pretzels", aliments dels quals tots contenen gluten. També podem trobar perades de menjar hindú, pakistanès o d'arreu del món on predomina l'arròs (malgrat que aquest sigui apte, utilitzen moltes espècies que no ens poden assegurar que siguin lliures de gluten, per tant, no és recomanable consumir-los).

En el moment de detecció de la celiaquia va a compte de cadascú fer recerca sobre el tema, ja que, el

meigs guia de la dieta a seguir però no complen amb cap associació que els doni suport. És per això que es formen grups, a través de xarxes socials com el Meetup, per compartir experiències personals. Més enllà d'aquest suport social també poden recórrer a l'hospital de Columbia que està especialitzat en el tema. El fet de no haver-hi cap associació que faci de guia, fa que sigui un matalot qui hagi de fer recerca d'informació i que vagi descobrint llocs per anar a comprar o menjar amb tota seguretat.



Friedman's

PUBLICITAT

Puntos Ensenyament

Estado actual de la situación de los celíacos y sensibles al gluten en los comedores escolares

En el próximo curso 2017/2018 tener un diagnóstico de celiaquía permitirá, como hasta ahora, obtener 10 puntos adicionales en la preinscripción escolar, puntos que ya no se podrán obtener a partir del curso 2018/2019. El director general de Atención a la Familia y Comunidad Educativa, Jordi Miró, anunció el pasado mes de mayo que Enseñanza exigirá a los comedores escolares garantizar menús para celíacos.

Contextualización

El pasado 23 de enero, la comisión de Enseñanza a petición del Síndic de Greuges anunció la retirada de los 10 puntos por sufrir patologías crónicas digestivas, entre ellas la celiaquía, en la preinscripción escolar. Esta medida se justificaba en el abuso y el uso fraudulento que se había detectado en certificados médicos de determinadas patologías digestivas.

Esta medida se tomó sin consultar ni al Departament de Salut ni a la Associació Celíacs de Catalunya, lo cual consideramos incomprensible. Justo es decir que periódicamente informamos de todas las incidencias, tanto en restauración como de las que tienen lugar en centros escolares al Departament de Salut.

A pesar de que la posición de Celíacs de Catalunya es en todo momento una apuesta por la normalización, nuestra posición en este tema fue rotunda, NO a la retirada de puntos siempre que la oferta sin gluten no sea segura ni se haga extensiva a todos los centros. En la propuesta de decreto, además, no se hacía ninguna mención a garantizar el acceso a menús sin gluten en todas las escuelas y el período establecido de margen para retirar estos puntos es demasiado precipitado para poder implementar protocolos de seguridad a tiempo en todos los centros escolares de Catalunya.

Ante estas declaraciones, y conociendo de las incidencias continuadas en escuelas catalanas, procedimos a elaborar propuestas de modificación del decreto de comedores escolares y del de preinscripciones escolares, establecer reuniones con el Departament d'Ensenyament y con el Síndic de Greuges para trasladarles la realidad de los celíacos en los comedores escolares. Paralelamente contactamos con diferentes diputados de las comisiones de Salut i Ensenyament del Parlament de Catalunya. Esta tarea ha dado sus frutos con la presentación de varias propuestas de resolución en la comisión de enseñanzas, encaminadas a garantizar el acceso a una dieta sin gluten segura en todas las escuelas catalanas con un protocolo de inspecciones para evitar contaminaciones. Además se ha registrado una petición de comparecencia de nuestra entidad en la comisión de enseñanzas del Parlament para informar a todos los diputados miembros de la situación real de los comedores escolares y por último ha sido gracias a las reuniones del parlamento, que se han introducido enmiendas en el decreto de comedores indicando la obligatoriedad de ofrecer menús seguros adaptados para celíacos en todos los centros catalanes.

Tipologías de incidencias que actualmente se registran en escuelas catalanas:

La ley actual no obliga a ofrecer un servicio sin gluten en los comedores escolares y tampoco existe ningún método de control, seguimiento ni procedimiento que vele para garantizar unas pautas de seguridad alimentaria en los centros que sí que lo ofrecen.

En referencia al año 2016, en la Asociación atendimos 48 incidencias en comedores en las escuelas catalanas. En el último trimestre del 2017, 11 incidencias afectaron a 23 niños. Todas estas incidencias han sido trasladadas a la Agencia Catalana de Salut Pública. Una vez revisados los diferentes expedientes, hemos podido constatar que se debe a múltiples errores que se dan muy frecuentemente:

- El personal que servirá la comida y los monitores de comedor no conocen qué pautas hay que seguir y por lo tanto no pueden garantizar la seguridad e infraevalúan las consecuencias de la contaminación cruzada.

- Las escuelas que ofrecen opciones sin gluten no tienen un buen protocolo de inclusión. Nos encontramos casos de niños separados en una mesa ocasionando problemas de discriminación.

- Algunos niños muestran en su revisión médica anual, después de hacer uso del servicio de comedor, un claro aumento de los marcadores de celiaquía (lo que indica que se está ingiriendo gluten) y al retirar al niño del comedor escolar, disminuyen hasta negativizarse.

- Los menús que ofrecen no son menús adaptados al menú base, puesto que tienen menor cantidad, de menor calidad, repetitivos y no siguen una dieta equilibrada. Incluso en estos centros, tenemos registro de algunos que han impedido traer comida a los padres.

Acciones

- 1.- Dentro del programa escuelas de la Asociación acreditamos las empresas de catering que dan servicio a comedores, y también revisamos los protocolos de escuelas propias. Cuando se detecta alguna incidencia establecemos contacto con el centro para averiguar donde ha sido el foco de contaminación, y los asesoramos para mejorar los protocolos vigentes. Al mismo tiempo, formamos al personal de cocina, monitores de comedores, pero también al claustro de profesores, en celiaquía y seguridad alimentaria del niño celíaco. Acciones gratuitas para los centros y para las empresas de catering, pero que tienen una repercusión importante para el niño celíaco.

- 2.- Por otro lado estamos trabajando en un manual para facilitar la integración del niño celíaco en las escuelas, manual que queremos hacer llegar a todas las escuelas de primaria de Catalunya.

- 3.- Colaboramos con la Agencia Catalana de Seguretat Alimentaria en varias acciones territoriales para reducir las incidencias en los comedores escolares.

- 4.- Seguimos impulsando acciones en los ayuntamientos para mejorar la vida del colectivo celíaco en el ámbito local y colaboramos con los inspectores de salud de los consistorios para reducir el porcentaje de incidencias.

- 5.- Continuaremos con el contacto periódico con el Departament d'Ensenyament i de Salut, y con los diputados parlamentarios, para velar que realmente las medidas aprobadas en el decreto de comedor se cumplan, y es por este motivo que estamos llevando a cabo un registro de todas las incidencias que se nos comunican. Os pedimos, que si habéis tenido cualquier problema con vuestro comedor escolar, nos lo hagáis saber (info@celiacscatalunya.org) porque contactaremos con la escuela, revisaremos los protocolos, les informaremos, formaremos y asesoraremos en todo lo que haga falta. A la misma vez esta información nos permitirá mantener un registro completo de incidencias e informar a las administraciones y al Parlament de la evolución de las incidencias y los puntos donde hay que implementar medidas correctoras.

Campaña de Sensibilización

#lastrazascuentan

"Un paciente empoderado es un paciente con capacidad para decidir, satisfacer necesidades y resolver problemas, con pensamiento crítico y control sobre su vida. Y todo esto se consigue, en primer lugar, con el conocimiento".

Actualmente el único tratamiento de la celiaquía es el seguimiento de una dieta estricta sin gluten de por vida. El umbral de seguridad de gluten para un celíaco es de 20 partes por millón (20 ppm), que es por el que se considera que un producto es libre de gluten. No existen grados de celiaquía, por lo tanto todas las celias son iguales, hacen el mismo daño a su

contaminados y se debe a ingestas de alimentos contaminados durante su elaboración por parte de restauradores, hosteleros y obradores. Además, muchos celíacos todavía desconocen las graves consecuencias que el consumo de trazo tiene para su salud, así como todas las pautas necesarias a seguir para evitar la contaminación cruzada con gluten.

Los objetivos específicos:

Sensibilización a la población general

La moda de hacer una dieta sin gluten por iniciativa propia o recomendada por "gurús" y falsos nutricionistas ha facilitado que una parte de los restauradores aprovechen esta oportunidad de mercado para ofrecer opciones libres de gluten pero sin que se cumplan los requisitos de seguridad requeridos, puesto que estas personas que siguen una dieta sin gluten por "tendencia" no sufren las consecuencias de una contaminación. Durante los últimos 2 años hemos visto proliferar los carteles "sin gluten" en restaurantes, pastelerías y obradores. Podría parecer una gran noticia para los celíacos pero dista mucho ser una realidad dado que mucha de esta oferta "sin gluten" es apta para todos menos para las personas con patologías relacionadas con la ingesta de gluten. Con esta campaña esperamos reducir las transgresiones a la dieta por motivos "sociales" y facilitar herramientas para reducir las contaminaciones por falta de seguridad alimentaria en la manipulación de productos sin gluten.

Teniendo en cuenta que para un celíaco su única medicina es el seguimiento de una dieta estricta, se recomienda solo comer en establecimientos debidamente acreditados, y conocerlos de los protocolos de seguridad alimentaria en la cocina sin gluten, puesto que lo que está en juego es la salud.

No menos importante es el hecho de facilitar el conocimiento de la patología entre la sociedad en general para fomentar que aquellos individuos que autoidentifiquen una sintomatología indicativa de susceptibilidad de sufrir la patología, puedan dirigirse a los profesionales sanitarios adecuados para que realicen la confirmación o descarte de la enfermedad celíaca y de este modo reducir la tasa de infradiagnósticos.

Sensibilización a la administración pública

Estudios comparativos revelan que en nuestro país los productos sin gluten son un 316% más caros que los que contienen esta proteína, actualmente ni los gobiernos de Catalunya ni de España ofrecen ningún tipo de bonificación ni subvención a las familias celíacas con pocos recursos, a diferencia de la mayoría de los países europeos que otorgan ayudas directas o indirectas a las enfermos celíacos para hacer frente al sobre coste del producto sin gluten, que son de hecho su única medicina. En nuestro país hacer frente a la desviación de casi 1.100 euros anuales a la cesta básica de la compra (solo productos básicos) resulta única y exclusivamente en el enfermo y sus familiares.

El seguimiento del tratamiento sin gluten se complica todavía más por parte de familias en situación de vulnerabilidad, en la que de hecho es muchas veces inviable, puesto que entidades como el Banco de Alimentos o sus entidades beneficiarias no tienen la capacidad de suministrar producto sin gluten (pan / harina o pasta) de manera continuada, puesto que dependen de las donaciones puntuales de entidades mercantiles y no tienen programas específicos para celíacos. Este hecho supone que los celíacos en riesgo de exclusión transgreden la dieta, lo cual derivará en consecuencias graves a largo plazo para su salud (infartos, osteoporosis, etc.).

En Catalunya el único programa que existe para cubrir las necesidades de celíacos menores en riesgo de exclusión es el programa de Cruz Roja de la Provincia de Barcelona, financiado por Diputación de Barcelona.

El objetivo que al respecto queremos lograr, es sensibilizar a las instituciones públicas y población general del ámbito económico que sufren los celíacos respecto al resto de pacientes, puesto que a diferencia del resto de los pacientes con intolerancia

Sensibilización al sector sanitario

En Cataluña se calcula que el 80% de los celíacos y sensibles al gluten no celíacos, más de 380 mil personas, todavía no saben que lo son. Un celíaco no diagnosticado está transgrediendo el que tendría que ser su tratamiento, una dieta estricta sin gluten, por lo tanto esto puede provocar a largo plazo patologías graves como: anemia, osteoporosis, infertilidad, linfomas gástricos, etc. Actualmente se tarda una media de 7 años en diagnosticar a un adulto, hecho que supone un auténtico calvario para el paciente que va de médico en médico y de prueba en prueba sin un resultado que pale su malestar y un sobre coste innecesario para la sanidad pública. La gran dificultad de la diagnosis es que es un trastorno multisistémico, y por lo tanto una enfermedad compleja, que puede pasar desapercibida por parte de los médicos de familia y pediatras si no tienen una formación específica en protocolos de detección y derivación de la celiaquía. Esto se agrava con el hecho que muchos gastroenterólogos no tienen actualizados sus conocimientos en torno a la celiaquía, hecho que está provocando falsos diagnósticos o prescripciones incorrectas. La mayoría de los facultativos médicos desconocen todavía las pautas necesarias a facilitar al paciente para el seguimiento correcto de una dieta sin gluten. Por este motivo, y en cumplimiento de la Resolución 6790/0, una vez elaborado el primer documento de consenso sobre la enfermedad celíaca en Cataluña, manual que hace énfasis en los protocolos de manifestación, criba, derivación, diagnóstico y seguimiento, se está llevando a cabo la segunda fase que consiste en la Formación online a médicos de familia afiliados al CAMFC: el 4º trimestre del 2016 se hizo la primera convocatoria online, con énfasis de inscripciones más de 300 médicos de familia inscritos. Actualmente está convocada la segunda edición. Aun así, actualmente solo un 8% de los médicos de familia catalanes han ido formándose en la actualización de los protocolos de diagnóstico de la celiaquía. Por lo tanto, creemos que es necesario seguir en esta línea con la que ya estamos trabajando con ASPCAT y el CAMFC, hasta llegar a un 1% adecuado de médicos de familia formados.

Sensibilización a restauradores, hosteleros y obradores.

Desde Celíacos de Catalunya continuamos trabajando para que cada día podamos disfrutar de más establecimientos alimentarios con productos sin gluten, sensibilizando primero, asesorando y formando al restaurador después (servicio gratuito) en los protocolos a seguir en cocina y sala, para garantizar la seguridad alimentaria de todos. Desgraciadamente, sólo un 3% de los establecimientos con producto no envasado o envasado en el punto de venta (restaurantes, heladerías, hoteles, camiónes, obradores, pastelerías) ofrecen productos sin gluten aptos para celíacos.

Nos encontramos que más del 80% de los establecimientos catalanes que ofrecen productos sin gluten no cumplen el Reglamento Europeo 1169/2011 en materia de declaración de alérgenos, a pesar de que este tiene en cuenta los alérgenos en origen y no en el producto final elaborado. La falta de sanciones a los establecimientos, la no presión administrativa a los que "no hacen el trabajo bien hecho" en materia de alérgenos, el desconocimiento de este Reglamento y de los requisitos por una cocina sin gluten apta para celíacos de gran parte de los inspectores sanitarios, tendrá consecuencias graves para la salud del celíaco a largo plazo.

Desde la entrada en vigor del RE1169/2011 en diciembre del 2014 se han incrementado en más de un 600% las acciones realizadas por Celíacos de Catalunya al gestionar incidencias de intoxicaciones por ingesta de gluten en establecimientos del canal HORECA. La Asociación de Celíacos de Catalunya mantiene reuniones periódicas con el AGSA para informar de la situación vigente / incidencias detectadas y con la que se fomentarán las acciones para reanudar esta situación, gracias a la colaboración entre ambas entidades.

En materia de los celíacos, seguiremos sensibilizando la co-

Sensibilización a fabricantes y agentes control seguridad alimentaria

Facilitar la interpretación del etiquetado sin gluten es un reto prioritario y por eso instamos a los fabricantes a declarar trazas y no utilizar el etiquetado preventivo. La actual legislación respecto al etiquetado de productos alimentarios obliga a declarar 14 alérgenos si son el ingrediente principal, pero no a declarar las trazas de estos. Esto hace que se puedan encontrar productos en el mercado que contengan gluten pero que no haga ninguna referencia al respecto. Es frecuente la mala praxis de etiquetado preventivo en materia de alérgenos, poniendo por defecto que el producto puede contener todas las trazas de alérgenos, de forma que el fabricante se encuentra exento de responsabilidades ante el colectivo celíaco, alérgico o intolerante alimentario, pero está limitando la oferta de productos disponibles para estos colectivos.

Además, el RE 828/2014 permite incluir la leyenda "fabricado específicamente para celíacos" en alimentos de hasta 100ppm cuando el umbral de seguridad para un celíaco, según consenso científico, es de 20 ppm, lo que puede provocar intoxicaciones graves.

Las trazas pueden ser letales a medio plazo para un paciente celíaco. Puesto que el consumo de más de 50mg al día ya es causa de destrucción de las vellosidades intestinales.

"#lasrazasocuentan"

La Asociación Celíacos de Catalunya, alerta de toda la problemática existente y ante la desinformación y banalización de la importancia de mantener una estricta dieta sin gluten y el aumento de incidencias relacionadas con la mala praxis e intoxicaciones, ha puesto en marcha esta Campaña de Sensibilización y ha preparado una serie de material informativo para empoderar al celíaco y promover un cambio de mentalidad entre la ciudadanía y los profesionales del sector.

Vídeo "Enfermedades asociadas - Por un poco sí que pasa". - Para difundir y dar visibilidad a las múltiples complicaciones que sufren muchos celíacos que no siguen la dieta sea por un diagnóstico tardío (media de 7 años para ser diagnosticado) o por transgresiones involuntarias.

Folleto "#lasrazasocuentan". - Folleto de 6 cuerpos para informar de los falsos mitos existentes sobre la celiaquía (que no hay grados, que no es una intolerancia, que no pasa nada por un poco de gluten...) y que hay que tener en cuenta para evitar la contaminación cruzada.

Post "Enfermedades asociadas". - Publicación en Facebook y Twitter, de material divulgativo con periodicidad semanal y durante 8 semanas, de 8 post para concienciar a la sociedad que para las personas celíacas, "por un poco de gluten sí que pasa" y explicando las complicaciones de salud que aporcan al transgredir la dieta.

62 Tipos sin gluten. - Con periodicidad semanal y durante todo el año, publicaremos 62 Tipos desmitificando falsas creencias respecto a lo que se tiene que hacer y consumir en una dieta sin gluten y en el protocolo de elaboración, y dejar claros los fundamentos imprescindibles para llevar a cabo una dieta con toda seguridad.

Folleto "La Celiaquía, lo que se tiene que saber sobre el diagnóstico de celiaquía". - Con texto revisado por la Dra. Gemma Castillejo, el tríptico facilita la información más actualizada sobre la celiaquía, síntomas, diagnóstico y tratamiento.

Folleto "Etiquetado de los productos sin gluten". - Manual para facilitar la comprensión del etiquetado de los productos sin gluten, puesto que la ley vigente no obliga a declarar las trazas de ningún alérgeno.

Cuento Infantil. - Con esta publicación, queremos dar acceso a escuelas, educadores y padres de material divulgativo para niños menores de 7 años, facilitando la comprensión de los pequeños y de sus compañeros, de su patología y su integración a las actividades que se desarrollan a su alrededor.

Conseguiremos la mayor presencia posible en todos los ámbitos de

veces a pesar de que hacen una dieta sin gluten no acaban de encontrarse bien. Entonces estuvo durante dos años haciendo una investigación del porque pasaba esto y me di cuenta que por un lado los productos sin son del todo saludables y por el otro se tiene que trabajar mucho el sistema digestivo para que esté muy fuerte.

¿Porque no funciona el sistema digestivo? Algunas de las causas:

- Ingesta de alimentos demasiado procesados y con muchos azúcares, refinados, aditivos, grasas no saludables y sal añadida
- Desequilibrio: la microbiota está desequilibrada porque hay muchas bacterias malas
- Ingesta en exceso de productos de origen animal y poca fibra
- Consumo de alcohol, café, aditivos, azúcar que irritan el estómago
- Intolerancias alimentarias que la mayor parte se manifiestan por tener un sistema digestivo débil
- Largos tratamientos con antibióticos, drogas esteroides, antiinflamatorios no esteroides, muchos de ellos provocan inflamación en la pared intestinal
- Estrés, inflamación y poco descanso nocturno o de mala calidad

¿Qué opinas de la recomendación de dietas sin gluten sin diagnóstico de celiaquía o SGRC?

La celiaquía es una enfermedad no una tendencia. La celiaquía es una enfermedad autoinmune, como la diabetes tipo 1, la esclerosis múltiple o la artritis reumatoide. Nacemos con un gen que predispone a desarrollar enfermedades autoinmunes, aunque siempre hay que añadir los factores ambientales.

Algunos consejos para tener un sistema digestivo fuerte son:

- Evitar azúcares refinados y edulcorantes artificiales. La mejor opción son las frutas naturales o deshidratadas como los dátiles, la miel cruda de buena calidad, la hoja de estevia, azúcar de flor de coco, azúcar integral de rapadura (panela o mascavo)
- Productos lácteos: en algunos casos se tienen que evitar; en otros, reducir su consumo, preferentemente en forma de fermentados ricos en probióticos como yogur y kéfir o queso semicurado (mejor de cabra u oveja, que de vaca, porque la proteína es diferente).
- Grasas de buena calidad. Evitar las grasas saturadas y aceites refinados trans, sometidos a altas temperaturas. La mejor opción son las frutas naturales o deshidratadas como los dátiles, la miel cruda de buena calidad, la hoja de estevia, azúcar de flor de coco, azúcar integral de rapadura (panela o mascavo)
- Evitar harinas refinadas y comer alimentos que contengan más nutrientes y fibra.
- Sustituir sal refinada por sal sin refinar o aromatizada con hierbas aromáticas o semillas. El consumo excesivo de sal (sobre todo el que viene de alimentos procesados) aumenta la excreción de calcio. La dosis recomendada es de 5 g / día.
- Optar por bebidas saludables, principalmente por el agua, muy recomendable tomar en ayuno y un rato antes de las comidas. Mientras comemos no hay que beber, puesto que los alimentos llenan agua. Presentar bebidas vegetales o batidos verdes elaborados con frutas sin azúcares ni aditivos. Evitar los estimulantes del exceso de bebidas como el café, alcohol o incluso algunos tipos de té.

Por otro lado es importante consumir alimentos que son beneficiosos para nuestro organismo como: verduras, frutas, semillas, frutos secos, algas, germinados, fermentados, grasas saludables, proteínas vegetales como las legumbres, cereales integrales y tubérculos.

¿Aquellos personas que realizan deporte tendrían que tener presente otras consideraciones?

Con el deporte se tiene que individualizar la dieta como cualquier otra persona. En este caso tengo en cuenta los parámetros bioquímicos, la historia clínica del paciente, deporte que practica, consideraciones personal etc.

[CELIACOS]

Para recuperar después del ejercicio hay que tomar hidratos de carbono con proteínas –por ejemplo un bocadillo de pan de alforfón, que no tiene gluten, con queso, jamón ibérico o pavo, huevos o chocolate con un zumo de fruta o fruta entera, o bien pasta con carne, pescado, huevos, legumbres– 30 minutos después de haber acabado el ejercicio.

El deporte en ayunas es muy recomendable, la restricción calórica (ayuno intermitente) mejora las defensas, aumenta las mitocondrias en el hígado y, por lo tanto, la combustión de grasas, reduce la ansiedad por comer y la obesidad. La mejor manera y la más saludable de activar el PGC-1alfa para tener más mitocondrias para quemar grasa y tener más energía es hacer ejercicio físico con exposición al frío (si fuera posible), en ayunas, sin tomar vitamina C antes de la actividad física y coniendo proteína e hidratos de carbono después.

La activación del sistema nervioso simpático, que es el que libera hormonas de estrés como la noradrenalina, adrenalina y glucagón, aumenta la expresión del PGC-1alfa, que hace que fabriquemos más tejido adiposo marrón, que tiene más mitocondrias que quemarán grasas para mantener la temperatura corporal.

En consulta, una vez diagnosticado el paciente, cuál es la pauta para conseguir una reducción alimentaria que sea sabrosa para el paciente a la vez que saludable?

La primera pauta evidentemente es una dieta sin gluten y a partir de aquí explicar lo que es una dieta saludable, la importancia del sistema digestivo y evidentemente proveyendo al paciente de recetas, menús semanales, listado de productos, tiendas donde encontrarlos, etc.

Hay un capítulo del libro que me parece fuerza interesante, el "Baklín Natural", ¿cuál sería el alimento/complemento que no nos puede faltar nunca?

El kuzu, soy una enamorada de este producto. Es un almidón extraído mediante un largo proceso artesanal, de unas raíces volcánicas. Rico en flavonoides, sustancias antioxidantes muy potentes. Es importante no confundirlo con el arroz que es una fécula.

El kuzu es un excelente remedio para fortalecer y regenerar nuestras mucosas digestivas, respiratorias y cutáneas. Se puede usar para calmar el ardor o acidez del estómago. También en casos de estreñimiento o diarrea. Se pueden tomar 3-4 veces al día para recuperar la función normal de nuestro intestino.

Matteo Sierra

"No por comer sin gluten tenemos que comer peor o con menos sabor"

De pequeño soñaba con tener algún día un libro propio de recetas y con dos décadas de vida, puede explicar que ha hecho realidad este sueño. Matteo Sierra, finalista del concurso Místerchef, nos presenta su primer libro, con más de 80 recetas, todas ellas sin gluten. Un libro dirigido a los celíacos pero también a la gente que tenga cerca a familiares o amigos con esta enfermedad. Una aportación muy positiva, de la mano de un joven cocinero al cual le diagnosticaron la enfermedad hace dos años y que nos muestra una actitud muy optimista, madura y con las ideas claras que seguro contagiará a través de su recetario a todos aquellos celíacos recientemente diagnosticados a cogerle el gusto a una cocina rica y sin gluten.

¿Cómo supiste que eres celíaco?

Primero diagnosticaron a mi madre y después, al conocer los síntomas hice unas pruebas para ver si algunas de las cosas que me pasaban a mí tenían relación con la celiaquía.

¿Tardó mucho en llegar el diagnóstico?

Los síntomas los tuve desde bebé, pero hasta los 18 años no lo supe.

¿Cómo encajaste la noticia?

Puede bien, sin ningún drama. Al final el diagnóstico lo que te permite es mejorar la calidad de vida.

¿Es más sencillo la los momentos de vida?

creo que es una buena guía para los celíacos recientemente diagnosticados para animarse a cocinar sin gluten.

El hecho de ser celíaco y cocinero, ¿te ha ayudado a crear un libro de recetas sin gluten?

Tienes claras cosas más claras, además de alguna técnica y la manera de tratar las harinas, pero cualquier cocinero puede generar por sí mismo un recetario sin gluten. La mayoría de las recetas que hacemos normalmente no tienen por qué llevar gluten, pero por la trazabilidad o por algunos ingredientes desafortunados no podemos comer estas elaboraciones.

¿Has contado con la ayuda y el asesoramiento de algún nutricionista?

Pues no ha sido el caso. Hay muchas cosas que se me han quedado en el tintero, pero así tengo cosas para el siguiente en la parrilla de salida. Si que es claro que tengo un par de amigos dietistas-nutricionistas que se compraron el libro y fruto de esto han recomendado a sus pacientes que incorporen algunas recetas del libro a su dieta semanal. Según me comentó una de ellas seguirán introduciendo en la dieta de los pacientes más, como que me hace pensar que muy mal no lo habré hecho.

¿Qué es lo más importante para elaborar un libro de recetas sin gluten?

Tener las ideas claras, y aun así pueden suceder un montón de cosas que al final dejen alguna tara en la obra. Al final somos humanos y es lo que hace que un libro de recetas sea más auténtico. Pero yo creo que lo primero es buscar el concepto que se quiere plasmar, de lo que quieres transmitir y aportar al público con tu concepto.

¿En que se diferencia este libro a otros libros de recetas sin gluten? ¿Qué es lo que podemos encontrar en él?

Lo primero es buscar una normalización en cuanto a nuestro tipo de dieta y enfermedad. Lo segundo es cubrir estos vacíos nutricionales que tenemos cuando empezamos con la dieta sin gluten. No para comer sin gluten tenemos que comer peor o menos sabroso, este es mi lema y es lo que ha quedado reflejado. El gusto, al final, no tiene que competir con la comida sana. Simplemente lo que hay que hacer es llevar un equilibrio y no pasarse en ningún aspecto.

El almuerzo es la primera comida del día y es muy importante.

Matteo, deleitarnos con alguna idea para que podamos preparar uno que sea rápido, saludable y espalido, si no es pedir demasiado. ¿Es posible?

Pues en el libro hay un par de recetas que me encantan y que las puse expresamente porque me gustan mucho para almorzar (siempre que el producto sea de temporada).

Por ejemplo, una tostada de pan de bayas de paja, tomate rosa, aguacate y atún. Todo aliado con sal y un poco de aceite de oliva virgen extra. Está, acompañado de una buena taza de té es ideal para empezar el día.

Al final es buscar un almuerzo vitamínico y energético, pero también muy fresco. Es uno de los primeros platos de la sección de verano.

¿Crees que actualmente ser celíaco es un "problema"?

Yo lo que veo es que hemos avanzado mucho en los últimos años. Cada vez hay más oferta en todos los aspectos y se está profesionalizando más.

¿Cuáles son las carencias sociales a mejorar para un celíaco, si es que crees que hay?

Quizás la falta de empatía en ciertos casos.

¿Qué le dirías a un recientemente diagnosticado?

Puede depender de como esté de ánimo. Yo conozco varias versiones de reacciones que se suceden ante el diagnóstico. Personas que son muy "laxas" y otras a las que se les se hace un mundo.

En el primer caso, es más fácil porque están dispuestos a todo, pero en el segundo ya es más complejo porque ven de todo un problema y muchos inconvenientes ... Sobre todo, lo que les digo es que la cocina sin gluten es cuestión de paciencia y de experiencia y que no pierdan la calma con las elaboraciones que a nosotros (por la carencia de gluten) se nos resisten. Ahora les remitiré al libro para hacerlos más soportable el tema de las recetas: *recetas sin gluten para los celíacos* *recetas sin gluten*

¿Cómo ha cambiado tu vida el programa?

Te cambia de manera radical, aunque creo que a otros se les ha cambiado de una manera más exagerada. Lo importante es acabar haciendo lo que te gusta, con proyectos de vida que te llenen y te aporten algo en el ámbito personal.

¿Sin ponerle en dificultades, tenían en cuenta tu salud en el programa? Explicanos alguna anécdota que hayas vivido con el catering.

Lo peor, quizás era cuando salíamos a exteriores por las condiciones atmosféricas en muchos casos, pero aun así tuvimos mucha suerte. Si que hubo un par de ocasiones en que estuve grabando sin el bocadillo de turno, pero con 20 años aguantas cualquier cosa, al final son experiencias y cuando las recuerdas sonrisas y te sorprende de cómo puedes aguantar anímicamente este tipo de pruebas.

¿Qué planes de futuro tienes Matteo, quizás abrir un restaurante? Puede ser...

Al final yo creo que los objetivos donde se quiere llegar hoy que marcarlos, pero es necesario dejarse llevar y dejar tu vida un poco a la improvisación, puesto que es cuando salen las mejores etapas de alguien. Me pasó con el programa y desde muy pequeño creía firmemente en esto.

¿Cómo sería el restaurante ideal de Matteo?

Sin pretensiones ni grandes aspiraciones. La única aspiración que tendría es que todo el mundo quisiera venir a comer a mi casa, se sintiera como en la suya, con muchas ganas de volver y sentir que forma parte de este lugar. Los reconocimientos ya llegarán cuando tengan que hacerlo, pero no es una cosa por lo que me mueva. Lo que quiero es ser feliz haciendo lo que me gusta.

¿Es posible la alta gastronomía sin gluten?

Es posible y muchos establecimientos ya están apostando muy fuerte por el colectivo celíaco además de otras muchas intolerancias. Lo único que hace falta es que se le dé la visibilidad que merecen para que la gente sepa que puede ampliar sus opciones al salir de casa.

¿Podrías decirnos cuál es tu plato sin gluten favorito y el que mejor le sale?

Es complicado elegir uno, yo te diría que un carbo con salsa de pimientos y jamón es de los platos que repetiría día tras día. Así que me quedaría con este en esta ocasión ... aunque con estos calores no sé si es la mejor opción.

Andreu Rodríguez

Testigo de una lucha

Andreu Rodríguez, uno de los miembros fundadores de la Asociación Celíacos de Catalunya nos explica como ha visto evolucionar la celiaquía en nuestro país en estos 40 años.

En el año 1977 diagnosticaron a su hija, de año diecisiete meses, de celiaquía. Fue en el Hospital de Sant Joan de Déu donde la descubrieron. Muchos pensaban que esto supuso un alivio, pero el desconocimiento de la enfermedad era un abismo en comparación al conocimiento que tenemos en la actualidad. Andreu Rodríguez, padre de Mireia que, entonces era un bebé, y uno de los miembros que fundó la Asociación Celíacos de Catalunya, nos explica en primera persona su experiencia y lo mucho que han tenido que luchar.

¿Cuál fue su sentimiento cuando le diagnosticaron celiaquía a su hija?

Pues nada agradable, ya que desconocíamos esta enfermedad.

¿Y antes del diagnóstico, como lo vivieron ustedes?

Fuimos de médicos en médico sin recibir ningún diagnóstico, ya que estos no daban con la problemática.

¿Quién lo descubrió?

Lo descubrieron en el Hospital de Sant Joan de Déu. Tuvimos mucha suerte de poder ingresar a Mireia y en unos días nos dieron el diagnóstico.

Hace cuarenta años, ¿podrían con suficiente información sobre la enfermedad?

Cuando nos explicaron la celiaquía fue toda una novedad para nosotros y para otros padres en la misma situación.

¿Dónde iba a buscar los productos adecuados para la dieta?, ¿el resultado difícil de conseguir?

Normalmente en tiendas especializadas en productos sin gluten, y en aquella época no había muchas marcas que comercializaran estos productos, de forma que era toda una odisea conseguirlos.

¿Cuánto le cuesta la cesta de la compra a un celíaco?

Normalmente puede costar un 70% más que el resto de alimentos.

¿Qué medidas y ayudas gubernamentales cree que serán positivas aplicar al colectivo de celíacos?

En otros países cuentan con descuentos o en el caso de Inglaterra, por ejemplo, lo pagan por la sanidad. ¿Eso sería lo más justo!

Esta patología no necesita ningún tipo de medicamento, pero si alimentos sin gluten y su precio es mucho más elevado. Quiéds estaría bien que las personas celíacas tuvieran un carnet y les pudieran aplicar ciertos descuentos.

Tras el paso de los años, ¿cómo observa que ha evolucionado la situación para un celíaco?

Ha mejorado bastante, ya que se pueden encontrar productos sin gluten en diferentes centros comerciales, a pesar de que todavía a un precio muy superior.

Usted fue uno de los miembros de la junta que fundó la Asociación Celíaca de Catalunya. ¿Qué les impulsó a crearla?

Ayudar a otros padres con el mismo problema que teníamos nosotros, ya que era una novedad para todo el mundo.

En la Asociación hacíamos conferencias impartidas por médicos especialistas en el tema de la celiaquía, contactábamos con las empresas para poder conseguir sus productos elaborados sin gluten. ¡Era una lucha constante!, pero gracias al esfuerzo de todos, se ha conseguido muchísimo para que las personas celíacas tengan menos problemas.

Después de su experiencia con el diagnóstico de Mireia, Andreu Rodríguez comparte en clave de humor, que da la "Bienvenida al Club" a los padres que tienen un hijo que acaba de ser diagnosticado de celiaquía, y que tienen que tomar parte de la asociación para poder continuar con la lucha.

Son muchos los padres que han luchado y siguen haciéndolo para que se pueda llevar a cabo una dieta sana sin gluten y para que toda una comunidad celíaca tenga una vida sana y saludable y pueda disfrutar de la vida con plenitud y satisfacción.

Dr. Vicente Varea

Pionero en investigación de la celiaquía en Catalunya

Hablamos con el Dr. Vicente Varea, pediatra gastroenterólogo en el Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona. Todo un referente internacional dentro del campo de la celiaquía, ha participado en las principales investigaciones internacionales sobre la patología celíaca.

Apenas acaba de volver del Congreso Europeo de Gastroenterología Pediátrica y nos atiende para explicarnos como ha evolucionado el conocimiento de la celiaquía en los últimos cuarenta años.

Dr. Varea, hoy en día se habla mucho de la celiaquía, una palabra que forma parte de nuestra actualidad. Pero, ¿cuál era el conocimiento de esta enfermedad hace cuarenta años?

El conocimiento se limitaba a los pediatras y fundamentalmente a los que se iniciaban en la recientemente estrenada sub-especialidad de la gastroenterología pediátrica.

Las primeras descripciones lo fueron en pacientes pediátricos y se supuso que era una enfermedad propia de la infancia, por eso era una gran desconocida en la práctica habitual de otras disciplinas médicas.

¿Nos podría comentar cuáles son las estrategias diagnósticas en la enfermedad celíaca?

Una de las estrategias más importantes ha sido la de abrir el diagnóstico a los grupos de riesgo. Grupos de pacientes en los cuales se conoce una mayor prevalencia de la enfermedad. Entre ellos hay que destacar a los familiares de primer grado e incluso a los de segundo grado.

Y ¿cuáles son los criterios aplicados en diagnóstico?

Estos criterios se basan en la conjunción de diversas circunstancias como la existencia o no de síntomas, la filiación de antepasados y sus puntos de corte, el tipo de predisposición genética que presentan y en los hallazgos de la biopsia intestinal en los casos en que todavía son necesarias.

No en todos los casos coinciden todos los parámetros y en estos el diagnóstico individualizado es fundamental.

Usted fue uno de los médicos pioneros que motivó a varios padres de niños celíacos a fundar la Asociación. Dr., ¿cómo surgió esta iniciativa?

Puede usted imaginar la escasa Familias a las cuales se les diagnosticaba a uno o varios de sus miembros una enfermedad prácticamente desconocida, de la cual poco podían comentar con nadie, puesto que era escaso su conocimiento y a los cuales se les decía que no podían darles gluten en toda su vida. En aquellos momentos, el gluten era como Dios, estaba en todas partes, por lo tanto el desamparo en que se encontraban las primeras familias era terrible.

De aquí, entendimos padres y profesionales, que unidos llegaríamos más lejos, y así se constituyó la Asociación, que recibió el nombre de S.M.A.P. (Síndrome Multisistémico Asociación de Padres). Actualmente todavía quedan las siglas, de manera simbólica de la entidad, acompañado del nombre actual, Celíacos de Catalunya.

¿En qué medida son importantes este tipo de organizaciones?

Son fundamentales! Su finalidad es la de mejorar la calidad de vida de sus afectados. Son la voz de la conciencia social frente a las administraciones, los servicios sanitarios, los servicios sociales y de escolarización, la restauración y las mejores aliadas para combatir los mitos y errores creencias que muchas veces enturbian la visión de lo que es y no es la celiaquía.

Y hace cuarenta años, ¿qué tipo de ayuda u orientación podían recibir los pacientes?

Podría resumirlo en una palabra: solidaridad.

Dígame algún ejemplo de esta solidaridad Dr.

En viajes a Andorra que entonces eran un paradigma. O por ejemplo, aprovechando que el padre de un paciente era panadero y molle aparte harina de maíz, consiguiendo un pan aunque de muy difícil ingesta. También, tratando de conseguir recetas de cocina y texturas aceptables, entre las madres con aficiones culinarias, para intercambiar en las reuniones de padres. Mucha, mucha ingesta de amor. Y no muchos más medios, excepto mucha imaginación.

Dr. ¿cómo cree que con el tiempo será posible conseguir un tratamiento que ponga remedio a esta enfermedad?

Quien ha visto en estos cuarenta años la evolución y los muchos recursos científicos que en la actualidad se están empleando en la investigación, no puede por menos que ser optimista.

En el camino de poner remedio al desarrollo de la enfermedad en las personas predispuestas genéticamente, varias serán las vías de solución que se apunten pero más pronto que tarde, estoy convencido de que en los próximos años obtendremos el control en el debut de la enfermedad.

Dra. Gemma Castillejo

Referente internacional en celiaquía pediátrica

La Doctora Gemma Castillejo, especialista en Gastroenterología Pediátrica, y médica responsable de la Unidad de Gastroenterología Pediátrica del San Joan de Déu de Barcelona del Hospital i Universitat Sant

es su opinión sobre la iniciativa de muchas personas no celíacas a sumarse a una dieta sin gluten?

No tiene ningún sentido. No hay estudios que demuestren que seguir una dieta sin gluten aporte ningún beneficio para las personas que toleran el gluten. Muchas de estas recomendaciones se originan en casos puntuales, tipo: ¡a mí me funcionó!. Tenemos que empezar a ver la dieta sin gluten como el que es, un tratamiento para personas que sufren una enfermedad concreta.

¿Y que le recomendaría a estas personas y a cualquier persona que considere que es sensible al gluten?

Que se informen correctamente con profesionales adecuados (médicos o dietistas-nutricionistas) y si el mensaje que les transmiten no incluye realizar pruebas fiables (análisis y endoscopia digestiva) antes de retirar el gluten de la dieta, que desconfíen y vayan a otros.

Los pacientes de hoy tienen más información que hace unas años, ¿cómo es el perfil del paciente de hoy?

Hoy en día tienen muchísima información, lo que está bien, porque permite muchas cosas que a veces en la consulta no da tiempo a explicar. Las redes sociales permiten saber donde hay restaurantes o tiendas con productos adecuados o recibir información sobre las asociaciones de pacientes que juegan un papel muy importante, aunque a veces no se valore bastante.

Pero a menudo, a esta información hay que pasarle un filtro, porque también hay mucha desinformación.

En concreto, respecto a la intolerancia al gluten y a la enfermedad celíaca, hay que tener cuidado porque hay muchos conceptos erróneos, sobre todo respecto al diagnóstico y es una lástima, porque si no se hacen las pruebas necesarias antes de iniciar la dieta sin gluten, después tendremos muchos problemas para saber a qué tipo de intolerancia nos enfrentamos.

¿Cree que la sociedad está comprometida con los celíacos?

No demasiado. Desde la administración no se contempla la dieta como un medicamento y esto hace que los productos no sean financiados, como sí que pasa en otros países europeos.

En cuanto a la restauración y la industria, muchas veces predomina poner en la carta o en la etiqueta la frase "puede contener trazas" para curarse en salud, sin asumir que esto hace más difícil el día a día de las personas afectadas.

Y en celebraciones o fiestas organizadas por varias entidades, la escuela o el Ayuntamiento, todavía no se ha normalizado el hecho que una persona sin intolerancia puede comer de todo, entonces ¿por qué no elegir opciones que incluyan a los alérgicos o intolerantes?

¿Cuáles son las expectativas diagnósticas?

En pediatría se ha avanzado mucho desde el año 2012, en que se publicó el primer protocolo que permitió que, en determinadas ocasiones, cuando se cumplen una serie de requisitos, se pueda evitar la realización de la biopsia intestinal en niños. En esta línea, con diagnósticos más fáciles y menos invasivos, seguiremos avanzando.

También hay novedades respecto al autocontrol, puesto que ahora disponemos de pruebas que determinan en una muestra de heces u orina, si un paciente ha consumido gluten recientemente.

Finalmente, una técnica que está desarrollándose y que nos permitirá saber si una persona tiene en su sistema inmune marcadores específicos que indiquen si es celíaca o no, independientemente de que consuma gluten en este momento, será de gran ayuda en muchos casos complicados que actualmente nos encontramos, debido a haber retirado el gluten antes de realizar el estudio ampliado.

Dra. ¿cómo ve el futuro?

Con optimismo.

¿Qué le pasará a un paciente a que le diagnostiquen la enfermedad de aquí a diez años?

Hace 20 años que estoy diagnosticando y tratando a pacientes con celiaquía y han cambiado muchas cosas a mejor, por lo cual, seguro que en diez años se habrán desarrollado nuevas técnicas diagnósticas, los procesos para elaborar productos sin gluten serán mejores, la atención con los pacientes sea mejor, en general, a

[CELIACOS]

Fue entonces, cuando quiso compartir su experiencia y ponerla a disposición del colectivo de celíacos. Una iniciativa, recibida muy positivamente y que representó una ayuda para muchas familias. Explicamos Sr. Bonilla qué lo motivó a crear un libro sobre recetas sin gluten.

Lo que me motivó a crear un libro de recetas sin gluten fue en primer lugar la falta de información que había en nuestro país sobre este tipo de síndrome y en segundo lugar la mala fabricación de productos que pudieran consumir las personas con celiaquía. Todo ello hizo que encontrara la motivación para elaborar el libro.

¿Qué acogida recibió en la comunidad de celíacos?

La acogida que tuvo este pequeño recetario entre la comunidad de celíacos fue magnífica tanto por los padres como por sus hijos, ya que para ellos suponía un pequeño respiro. Los pequeños de la casa también lo recibieron con una gran ilusión, sobre todo al saber que podrían comer algo fuera de la rutina, incluso "golosinas".

¿En que se basó para elaborar las recetas?

Pues sobre todo en mis conocimientos sobre elaboración de bollería, repostería, hornonería, caramels, mermeladas, cocina envasada, etc. Además contó con el asesoramiento médico del Dr. Gassull, entonces jefe de planta de Gastroenterología del Hospital de Bellvitge.

¿Le resultó difícil escribirlo teniendo en cuenta que en aquella época había tan poca información?

Como en todos los comienzos me resultó laborioso, siempre surgen dificultades y más si se trata de un campo desconocido, como era el caso de la celiaquía. Afortunadamente, hoy en día, este vacío ha mejorado mucho.

¿Qué aspectos tenemos que tener en cuenta a la hora de elaborar una comida?

Higiene y seguridad. Es muy importante tener en cuenta la higiene, en todos sus aspectos, y una total seguridad de que la materia que manipulemos sea sin gluten.

En los años ochenta, ¿era suficiente la bibliografía a la cual podía acudir un celíaco?

La bibliografía existente en aquella época sobre celiaquía se encontraba en manos de unos pocos médicos especialistas en Gastroenterología.

¿Podía salir a comer fuera de casa un celíaco? ¿Qué era la oferta especializada en restauración?

Para un celíaco salir a comer fuera de casa era muy limitado y en la mayoría de ocasiones solo podía comer platos a la plancha hechos a base de pescado o carne. Eran tantas las explicaciones que tenía que dar en la mayoría de los restaurantes, que al final optabas por no salir a comer fuera por aburrimiento.

¿Cree que el panorama en la Restauración ha mejorado con el tiempo y en qué medida?

Sí ha mejorado en gran medida. Gracias a la tenacidad de las asociaciones de celíacos de toda España y especialmente de Cataluña, así como la difusión de todos los medios informativos, hoy hay más restaurantes especializados.

Desde aquel día en que decidió hacer un libro de recetas sin gluten a la actualidad han pasado casi cuarenta años. ¿Ha aumentado la variedad de productos aptos para la restauración y dónde podemos encontrarlos?

La variedad de productos sin gluten hoy en día en el mercado es inmensa, solo hay que ir a buscarlos en los hipermercados y supermercados.

¿Qué le diría a unos padres a quienes le han diagnosticado celiaquía a uno de sus hijos?

Les diría que vayan a una asociación de celíacos para poder obtener la máxima información y asesoramiento sobre el tema, allí encontrarán todo lo necesario.

Mataró: La delegación pionera de Celíacos Catalunya

Des: María Del: sin: en: otros: como: refieren: del: de: la:

¿Dónde se contratan sus servicios?

Como madre de un celíaco conozco las dificultades que se encuentran los nuevos diagnosticados. Este conocimiento y la experiencia me permitió informar de las dificultades que hay en varios ámbitos como por ejemplo en estamentos oficiales, restauración, como con la economía, puesto que los productos para celíacos son tres veces más caros que los de consumo general, etc.

¿Cómo ha evolucionado la figura del Delegado mientras ha desarrollado esta figura?

Es una tarea totalmente voluntaria y su evolución creo que viene marcada por el trabajo que tú le vas marcando y sin casi darte cuenta le vas profesionalizando.

¿Cuáles fueron los objetivos que se marcaron en la Delegación? ¿Cree haberlos logrado?

Desde el primer momento el principal objetivo fue ayudar, asesorar, informar al celíaco en su día a día, desde donde comprar el producto sin gluten hasta su elaboración con objeto de evitar contaminaciones cruzadas, desde las comedores escolares, catering hasta las salidas de vacaciones, restauración y tantas otras dudas. Estamos hablando de hace 12 años, todo ha evolucionado, pero cuando escuchas por primera vez la palabra celiaquía, no tienes ni idea de por dónde empezar.

¿Usted ha sido Delegado durante más de una década, ¿qué le ha permitido desarrollar la Asociación?

Pues me ha ayudado mucho en poder transmitir a los celíacos los objetivos de la Asociación, me ha formado, con encuentros, conferencias, cursos de cocina y todo esto lo he podido desarrollar y al tiempo ayudar a todas las personas que han pasado por la delegación.

¿Con qué experiencia positiva se quedaría de estos últimos años en que ha encabezado el papel de Delegado?

La experiencia del contacto con las personas celíacas o familiares de celíacos. No olvidaré nunca algunas de ellas que sin saberlo también me ayudaron a mí.

¿Cuáles fueron las dificultades con las que tuvo que hacer frente en su día a día?

Dificultades siempre hay, pero con el apoyo de la asociación y la ayuda de algún voluntario, salimos adelante. Prefiero quedarme con lo positivo.

¿Qué era lo que más le preocupaba durante su cargo como Delegado?

Estar al día de todas las novedades que iban saliendo, poder explicar de una manera comprensible a las personas que venían a la delegación todo lo concerniente a la celiaquía. Ayudarles organizando charlas con médicos, dietistas, psicólogos, talleres de cocina, reuniones para cualquier tema, etc.

¿De qué se siente más satisfecho?

Siguiendo el hilo de las últimas respuestas, del agradecimiento de las personas. Muchas venían a la delegación muy preocupadas por el diagnóstico que acababan de recibir, desde los padres de niños, adolescentes, hasta adultos que tenían que aprender a hacer un cambio total en el rumbo de su vida y que después de informarnos, creo que volvían a casa mucho más tranquilos, al menos intentaba que fuera así.

En el año 2016, dejó de ser Delegado, ¿sigue teniendo algún vínculo con la Asociación? ¿De qué forma?

En estos meses que han pasado, he estado a disposición de la nueva delegada y su equipo para cualquier cosa que necesitaran. Tanto la Delegación como la Asociación saben que pueden contar conmigo.

¿Cuáles son las necesidades de los socios del Maresme?

Creo que como las de otras delegaciones. Son muchos los problemas que todavía nos encontramos y que tenemos que continuar tratando, abaratamiento de los productos sin gluten, ayudas económicas por parte de la administración, más instituciones, restaurantes, hoteles, colegios, y otras que se añaden al colectivo celíaco para luchar y conseguir que la vida del celíaco sea exactamente igual que la de otra persona, que lo único que las diferencia sea el no poder comer gluten.

¿Qué tipo de actividades se desarrollan en la delegación y cuáles le más interesantes por las razones?

Manhattan, Brooklyn, Queens y el Bronx. Podríamos decir que los dos primeros son los más visitados, principalmente Manhattan. La isla ofrece centenares de opciones gluten free, ya sea, restaurantes o supermercados. No hemos de olvidar que la moda sin gluten se ha apoderado de la costa este, en medio de un entorno donde la mayoría de personas velan por tener una buena figura física. Se tiene entendido que comer sin gluten es más sano y engorda menos. Es por esto que cuando se come fuera se tiene que resaltar que estamos delante de una enfermedad más allá de una opción personal. Para hacerlo, lo que he comprobado que va mejor y es infalible, es avisar al establecimiento que se trata de una alergia al gluten. Las alergias, en Estados Unidos, se tienen muy en cuenta y se toman muchas precauciones (entre ellas predomina la de las nueces y el pescado). Con esto nos aseguramos que seguirán un protocolo y en caso que no tengan las herramientas adecuadas ni el espacio, están obligados a informar la presencia de contaminación cruzada. Así podremos comer tranquilos.

Si se quiere asegurar la ausencia de gluten también se puede, ya que la ciudad cuenta con restaurantes 100% sin gluten, entre ellos: Senza gluten (cerca de Washington Park 206 Sullivan St, NYC 10012), Cokos (178 Stanton St, NYC 10002) o Naglu (1266 Madison Ave, NYC 10128). También cuenta con unas cuantas pastelerías totalmente sin gluten (tres de ellas en East Village) que ofrecen productos de mucha calidad: Jennifer's very Bakery (283 E 10th St, NYC 10009), Tu-Lu's Gluten-Free Bakery (288 E 11th St, NYC 10003) o Erin McKenna's Bakery (248 Broome St, NYC 10002). También podemos encontrar un supermercado en Upper West Side: G-free nyc (77 W 85th St, NYC 10024) y en cualquiera de las farmacias (se llaman así pero se parecen más a supermercados) que se pueden encontrar en las calles más céntricas de la ciudad (las más famosas: Duane Reade, Walgreens y CVS) podemos encontrar productos sin gluten como barras energéticas, galletas o incluso en algunas, pan (la marca Udi's tiene una amplia selección de pan y bollería congelada, la cual también podemos encontrar en el Whole Food Market).

De todos modos, cuando se hace turismo se recomienda siempre llevar algo de picar en la mochila o bolso para asegurarnos que podremos comer algo entre horas (en caso que sea conveniente). Aparte de estos restaurantes que hay en la Ciudad y que son totalmente sin gluten también se pueden encontrar unos cuantos que ofrecen la posibilidad de adaptar el menú, como por ejemplo: Friedman's y Bareburger, ambos cuentan con varias localizaciones repartidas por toda la isla (por la zona de Downtown, de Madison Square Garden o cerca de Central Park). Siempre es importante localizar los restaurantes antes para saber donde están y encontrarlos en el mapa, ya que, si no se encuentran justo en la zona que se quiere visitar, como puede ser el Empire State, podremos detectar los más cercanos. Manhattan no es muy grande y es muy fácil recorrerla a pie y si no, el metro está muy bien comunicado. Para facilitar esta tarea podemos encontrar varias webs o apps: Findme glutenfree, Glutenfreecards o Yelp (no es especializada con el mundo sin gluten pero detecta los restaurantes o Supermercados más próximos). Chipotle también es una cadena y ofrece opción sin gluten, está en los lugares más turísticos y céntricos de la ciudad (como por ejemplo al lado de la librería pública).

De todos modos, como que están muy condenados sobre este tipo de dieta en la mayoría de los restaurantes se podrá comer algo, sea ensalada o carne. Todo y que teniendo tanta oferta gastronómica es muy recomendable ir a restaurantes especializados. En la ciudad es posible disfrutar comiendo sin gluten.

Algo muy característico en Nueva York son las paradas de venta en la calle, donde predominan comer fritas, "hot dogs" o "pretzels", alimentos de los cuales todos contienen gluten. También podemos encontrar paradas de comida hindú, pakistanesa o de alrededor del mundo donde predomina el arroz (a pesar de que sea apto, utilizan muchas especias que no aseguran que sean libres de gluten, por tanto, no es recomendable consumirlas).

En el momento de la elección de la celiaquía es cuestión de cada uno hacer una valoración sobre el tema, ya que, al médico le toca



Us presentem
els nostres **nous**
Plum cakes



Plum cake amb xoco xips
i Plum cake de cacau
amb xoco xips.



Más
sabor

Para todos
los gustos

El nuevo Pane Casereccio al semi está hecho con masa madre y tiene semillas de lino, girasol y chia. Te encantará su aspecto de pan pavés

tradicional donde podrás prepararte unas tostadas deliciosas.



Best in Gluten Free