



## PLA ESTRATÈGIC 2024

### ASSOCIACIÓ CELÍACS DE CATALUNYA

#### 1. QUI SOM?

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

Des de relacionades amb la ingesta de gluten, treballant amb professionals mèdics per millorar el diagnòstic, l'atenció mèdica i el seguiment de la malaltia amb la finalitat de cuidar la seva salut i evitar desenvolupar malalties associades a la celiaquia.

A l'Associació **fem costat i assessorem la persona celíaca proporcionant-li informació i formació** que l'ajudi a aconseguir una millor qualitat de vida, i també a la seva família. Treballem perquè els celíacs i les celíaques tinguin cada cop més facilitat per accedir a productes sense gluten i més opcions per menjar fora de casa amb seguretat. A més, financem la investigació en patologies Representem al col·lectiu davant d'entitats i organismes públics i privats.

Declarada **Entitat d'Utilitat Pública l'any 1982, representem a les 525.000 persones** (75.000 celíacs i 450.000 sensibles al gluten/blat no celíaques) que s'estima que hi ha a Catalunya i Menorca afectades per alguna patologia relacionada amb la ingesta de gluten, però també som l'organisme referent per als fabricants, distribuïdors, restauradors i empreses de servei del sector.

L'any **1988**, les Associacions de Celíacs de Regne Unit, Itàlia, França i Catalunya ens vam reunir a Barcelona per fundar l'**AOECS** (Associació d'Associacions de Celíacs d'Europa), formada actualment per 37 associacions membres.

Des de la seva constitució l'any **2012**, som membres del **Plenari del Consell Consultiu de Pacients de la Generalitat de Catalunya**, òrgan assessor que representa les entitats de pacients davant de l'Administració catalana i que permet donar veu als pacients. A través d'aquest òrgan, les entitats adherides podem proposar aquelles iniciatives que considerem oportunes i també permet la participació en el procés d'elaboració de polítiques de salut.

#### Missió

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

#### Visió

1. La normalització social de la vida de les persones afectades per celiaquia, sensibilitat al gluten/blat o dermatitis herpetiforme.
2. L'accés a un prompte diagnòstic i una atenció mèdica adequada independentment de la situació geogràfica, social o econòmica del pacient.
3. El descobriment de nous tractaments i/o cura d'aquestes patologies.

#### Valors

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

## 2. PRINCIPALS REIVINDICACIONS DEL COL·LECTIU

---

- Eliminar el greuge comparatiu econòmic que patim els celíacs per finançar el nostre tractament, la dieta sense gluten (amb un sobre cost de més 1.000 euros anuals per persona).
- Eliminar les barreres socials de la celiaquia (menys d'1% dels establiments de restauració i hostaleria donen un servei sense gluten segur)
- La millora en la tasa d'infradiagnòstic de la celiaquia (7,5 de cada 10 celíacs no saben que ho són). De 75.000 celíacs que s'estima que hi ha a Catalunya només estan diagnosticats uns 18.000
- Millorar la seguretat alimentària dels productes 'sense gluten' no envasats o envasats al punt de venda: confusió entre exempt de gluten en origen i "sense gluten" o "apte per celíacs".
- Incrementar la recerca en celiaquia, possibles tractaments, seguretat alimentària i millora de la composició nutricional dels productes sense gluten.

## 3. UN PLA DE RUTA PER A DONAR SOLUCIÓ A LES REIVINDICACIONS: PLA ESTRATÈGIC PARTICIPATIU

---

El Pla Estratègic fixa el full de ruta de l'acció de l'entitat. El Pla Estratègic de l'Associació per l'any 2024 dona continuïtat, complementa i enriqueix, el pla elaborat l'any 2023. Aquest és el darrer pla que la junta directiva desplega per consolidar els objectius presentats l'any 2019 en la seva candidatura.

## **OBJECTIUS I LÍNIES ESTRATÈGIQUES**

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

### **1. PRESTACIÓ DE SERVEIS EFICAÇ, SEGURETAT ALIMENTÀRIA I EDUCACIÓ**

---

#### **1.1. PROJECTE RESTAURACIÓ: ALIMENTACIÓ FORA DE CASA**

#### **1.2. SUPORT, ORIENTACIÓ, FORMACIÓ I ASSESSORAMENT AL PACIENT.**

#### **1.3. SEGURETAT ALIMENTÀRIA I HOMOGENEÏTZACIÓ DE L'ETIQUETATGE.**

---

### **2. RECERCA I INICIATIVES EN SALUT**

---

#### **2.1. MILLORA DEL DIAGNÒSTIC – TRACTAMENT**

#### **2.2. RECERCA CIENTÍFICA.**

---

### **3. Sensibilització i Incidència Social**

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

### **5. GOVERNANÇA I SOSTENIBILITAT ECONÒMICA.**

---

## PLA OPERATIU 2024:

És l'aplicació de les actuacions que permetran assolir els objectius fixats a les línies estratègiques. Fa referència a les accions que durà a terme la nostra entitat durant l'exercici 2024.

# 1. PRESTACIÓ DE SERVEIS EFICAÇ, SEGURETAT I EDUCACIÓ

## 1.1. PROJECTE RESTAURACIÓ: ALIMENTACIÓ FORA DE CASA

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

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

- ✓ Logotip restauració 2025
- ✓ Suport per part del voluntariat al Dpt Tècnic per a fer "revisió" de la situació de les persones celiaques als hospitals (tant a les cafeteries, cantina del personal o dels propis pacients ingressats)
- ✓ "Projecte escoles des del voluntariat junt amb el departament Tècnic i grup de voluntaris docents preparació de dues formacions per a:
  - o Professors: oferir formació-xerrada a professors (no cuina de l'escola)
  - o Alumnes: oferir formació xerrada per a socis alumnes que vulguin fer xerrada per als seus companys."
- ✓ Publicació nou material: Infografia en anglès, amb les principals claus per a evitar el contacte encreuat amb gluten, dirigit a famílies d'intercanvi
- ✓ Publicació nou material: PowerPoint que puguin presentar nens i nenes, sobre la malaltia celíaca, als seus companys de classe
- ✓ Creació d'una formació específica pels docents de centres educatius
- ✓ Publicació nou material: PowerPoint que puguin utilitzar tant equip tècnic com voluntaris per a formar al personal docent de les escoles sobre la malaltia celíaca i el seu maneig a l'aula.
- ✓ Publicació nou material: Infografia destinada a famílies de nens i nenes celiaques, sobre bones pràctiques per a evitar el contacte encreuat en esdeveniments populars. Material didàctic per a que les famílies puguin descarregar-lo i portar-lo a les seves escoles
- ✓ Publicació nou material: Check-list per assegurar-se que l'escola té clares les necessitats de cara a pròximes excursions/colònies/intercanvis escolars per a evitar que als alumnes celiaques els diguin primer que sí a una determinada activitat i després es trobin que no. És a dir, que sàpiguen que han de preguntar a l'escola de destí.
- ✓ Publicació nou material: Nou joc de taula descarregable. "Glutenspy: Troba, classifica i guanya". Joc d'agudes visual que consisteix a ser el primer jugador a detectar al taulell un determinat producte, quan el trobes has de dir si és lliure de gluten, susceptible de

contenir gluten o no apte per a persones amb celiaquia. Si encertes guanyes un punt. Guanya el jugador amb més punts.

- ✓ Xerrada als alumnes de primària sobre malaltia celíaca amb activitat dinàmica de receptes sense gluten virtuals.
- ✓ Formació i assessorament de l'equip de monitors i personal de cuina de les escoles
- ✓ 3a edició Dia Internacional de la Celiaquia a l'Escola. Mobilitzem les empreses de restauració col·lectiva i de lleure acreditades per a que en el Dia Internacional de la Celiaquia, les escoles que gestionen, facin menú sense gluten per a tots els alumnes i activitats de sensibilització.
- ✓ Presència de l'Associació amb estand a la Fira Àpat abril Tarragona 2024, i octubre Barcelona 2024
- ✓ Assentar les bases per a dur a terme el Concurs de pa Sense Gluten a la Fira Àpat 24
- ✓ Membres del grup de treball "Eating Out" dins el Gluten Free Alliance de l'AOECS per a la definició dels estàndards de qualitat que ha de proporcionar els establiments de restauració a tota Europa per ser acreditats com aptes per una associació de persones celíaques.
- ✓ Acreditació d'establiments del canal HORECA, el seguiment de la seva acreditació en el temps i la prioritització de les zones on tenim delegacions
- ✓ Acreditació d'activitats d'enoturisme (maridatge i tastets)
- ✓ Visita a Menorca. Seguiment de les acreditacions a l'àrea d'acció de la nostra delegació de Menorca.
- ✓ Actualització en temps reals de la llista d'establiments acreditats publicats al web i a l'APP CeliacsCatalunya
- ✓ Foment de l'acreditació de parades de mercats
- ✓ Presentació de la guia Restauració sense Gluten, editada l'any 2023
- ✓ Jornades de presentació del projecte restauració adreçades al col·lectiu restaurador arreu del territori
- ✓ Incloure periòdicament informació del projecte restauració de l'Associació a les butlletis dels gremis de restauració.
- ✓ Renovació formació digital pels restauradors
- ✓ Formació alumnes CETT. Jornada de restauració apta per a persones celíaques a l'alumnat del Tècnic Superior en Direcció de Cuina i Serveis de Restauració.
- ✓ *Curs formatiu acreditat per professors d'escoles d'hostaleria.* Amb el suport de la Xarxa Telemàtica Educativa de Catalunya (XTEC-GENCAT). Cuina, Gastronomia i Serveis de Restauració sense gluten per als docents de les Escoles d'Hostaleria amb la col·laboració del Departament d'Educació Gencat.
- ✓ Gestió d'incidències per intoxicacions per gluten en establiments minoristes i escoles.
- ✓ Incidir en els espais de restauració de les administracions públiques i empreses a través dels comitès d'empreses per veure si els espais estan adaptats a persones amb celiaquia
- ✓ Conveni amb PIMEC Turisme i PIMEC comerç Acció en col·laboració ASPCAT per garantir el compliment del decret "486/1997, por el que se establecen las disposiciones mínimas de seguridad y salud en los lugares de trabajo" en el sentit que els menjadors laborals estiguin en condicions d'higiene necessària per evitar que el lloc de treball comporti un agreujament de l'estat de salut de la persona.
- ✓ Conveni i formació: Associació de cuiners i rebosters de Barcelona
- ✓ Gremi de restauració de BCN: renovació guia serveis per agremiats, formacions i altres sinergies
- ✓ FHIR: formacions i altres sinergies

## 1.2. SUPORT, ORIENTACIÓ, FORMACIÓ I ASSESSORAMENT

Hi ha evidència científica que mentre més formació rep el pacient millor afrontament fa de la malaltia crònica i millor autocura i adherència al seu tractament. Des de l'Associació volem transferir aquests coneixements i les habilitats necessàries perquè el pacient celiac i els seus cuidadors puguin tenir un rol actiu respecte a la millora de la seva salut mitjançant una bona adherència al seu tractament, la dieta sense gluten.

- ✓ Millorar el contingut informatiu sobre tractament i diagnòstic a la web i blog.  
Tractament: Infografies de cereals i pseudocereals.
- ✓ Actualització Classificació dels Aliments. Revisions periòdiques per part del Departament Tècnic. Publicacions per part del Departament de Comunicació una Classificació dels Aliments en format Stories o Publicació a l'Instagram.
- ✓ AESAN - Alertes - Comunicació d'alertes alimentàries: [areaplanificacion@esan.gob.es](mailto:areaplanificacion@esan.gob.es) / Gestió i comunicació d'alertes alimentàries bidireccional: de l'AESAN a SMAP i de l'Associació directament a AESAN
- ✓ Resolució de consultes socis i redacció d'e-mails tipus
- ✓ Mercadona - Xerrades per part dels tècnics
- ✓ Resolució de consultes i alertes alimentàries
- ✓ Xerrades a socis. Simposis, i altres amb col·laboracions amb empreses.
- ✓ Adaptació als nous proveïdors de web, back office i app, a tenir en compte el pressupost del tècnic encarregat de les millores.
- ✓ CODINUCAT - Vals Això s'ho val. Difusió (Departament de Comunicació al gener) i gestió dels Vals.
- ✓ Reunions amb ACM y FACE per consensuar dubtes a sobre la Classificació dels Aliments.
- ✓ Creu Roja - Mantenir el treball de conveni. Cistella de productes sense gluten. Derivacions de pacients celiacs per beca Soci-SMAP. Formació als tècnics.
- ✓ CODINUCAT - Llista de Dietistes Nutricionistes especialitzats
- ✓ Col·legi de psicòlegs de Catalunya (COPC) - Conveni psicoxarxa per accés a persones amb dificultats econòmiques a atenció psicològica i formació anual en línia per a col·legiats amb l'objectiu que coneguin de prop la realitat del col·lectiu celiac i els seus desafiaments psicològics, per tant, de prestar una atenció especialitzada.
- ✓ Reunions amb l'Agencia Espanyola de Seguridad Alimentaria y Nutrición (AESAN). Reunió pla d'al·lèrgies.
- ✓ Activitats de celiacs per a celiacs: xerrades, estands en fires, tallers i jornades entre grups de celiacs i/o familiars d'aquests per l'intercanvi de coneixements i experiències, que ajudin a millorar l'adherència a la dieta i la gestió de la malaltia. Activitats organitzades per delegacions, per Celiacs Joves i pel grup 'Escapades sense gluten'.
- ✓ Activitats formatives, tant presencials com online, per als socis i sòcies realitzades per professionals en la matèria: xerrades informatives, tallers de cuina, simposi sobre investigació i dieta sense gluten, jornades tècnic-científiques i taules rodones temàtiques.
- ✓ Organitzar dues colònies per a infants celiacs (5-12 anys) per fomentar el sentiment d'inclusió i adherència a la dieta sense gluten, a les quals sempre hi haurà un monitor celiac

- ✓ Dur a terme dues activitats per a adolescents (13-17) per tal de mantenir les relacions establertes a les colònies i fomentar l'adherència a la dieta durant aquesta etapa més complicada
- ✓ Activitats online per arribar a tot el territori: xerrades, tallers de cuina i l'activitat dinàmica/grup de suport per a persones celíacques acabades de diagnosticar, un espai segur on poder compartir com es senten, experiències, fer consultes, etc.
- ✓ Activitat infantil adreçada a infants celíacs per fomentar el sentiment d'inclusió i l'apoderament, es celebrarà el dia de Simposi sobre celiàquia.
- ✓ Implementar una dinàmica de convivència PRESENCIAL del grup de suport per a persones celíacques acabades de diagnosticar, un espai segur on poder compartir com se senten, experiències, fer consultes, etc. Es farà una sessió a la seu de Barcelona i s'extrapolarà a les delegacions que s'animin fer aquest format, liderat pels delegats.
- ✓ Organització de xerrades sobre celiàquia i dieta sense gluten amb ponents de primer nivell, tallers de cuina sense gluten, sorteig de lot de productes, donatiu de bossa amb productes sense gluten per als socis i sòcies, actes institucionals del DIC i altres activitats.
- ✓ Organització d'un Simposi sobre celiàquia i dieta sense gluten per als socis/es de l'entitat, en el marc del Dia Internacional de l'Alimentació
- ✓ Creació d'un mini manual "Viatjar sense gluten" amb tots els consells i la informació necessària
- ✓ Publicació de la revista bianual Celiac@ que recull tant notícies mèdiques, de seguretat alimentària, institucionals com d'aspectes quotidians que afecten la vida dels pacients celíacs. Es vetllarà perquè el contingut estigui en un llenguatge entenedor pel públic general per tal que no sigui massa densa.
- ✓ Creació d'un vídeo d'assessorament per a persones acabades de diagnosticar. Tot el que has de saber si t'han diagnosticat celiàquia, o bé creació d'un espai web amb material sobre celiàquia i dieta sense gluten, que contindrà informació clau sobre la malaltia.
- ✓ Crear díptic o tríptic digital amb els claus bàsics a tenir present si t'acaben de diagnosticar celiàquia i el contacte de l'Associació per enviar-lo als metges de família, gastroenteròlegs, dietistes-nutricionistes,
- ✓ difusió les notícies que publica l'AOECS a la seva web que considerem rellevants, traduint-les al català i castellà.
- ✓ Visites d'assessorament sobre celiàquia a persones acabades de diagnosticar
- ✓ Atenció a les persones celíacques de forma contínua via telefònica, correu electrònic o presencial, per poder ajudar-les i resoldre els dubtes
- ✓ Vídeos/directes a Instagram amb professionals del sector gluten free perquè puguin respondre preguntes dels seguidors, ampliar l'abast i arribar d'una forma propera a més gent.
- ✓ Continuar impulsant el canal de TikTok per a un públic més jove així com elaborar càpsules amb la simptomatologia més comuna de la celiàquia
- ✓ WEB: Nova secció per a persones acabades de diagnosticar.
- ✓ Informació inclusiva amb la tercera edat o aquelles persones amb dificultats per accedir a la informació digital: Enviament carta amb la informació sobre el DIC.
- ✓ Enviar mensualment el butlletí per als socis/es i socis empresa, per mantenir-los informats de l'actualitat sobre la celiàquia i de les activitats i altres accions de l'entitat
- ✓ Enviar mensualment l'email informant dels descomptes que ofereixen les empreses per als nostres associats.
- ✓ Elaborar un butlletí bianual específic sobre novetats en celiàquia i el paper de l'associació en l'apoderament del pacient per a metges, dietistes-nutricionistes,

infermers/es, etc. Per la creació de la BBDD, en fer la jornada per a professionals sanitaris, demanar-los si es volen unir al butlletí.

- ✓ Incrementar, mitjançant una campanya de Social Ads (IG i FB Ads) els subscriptors del butlletí quadrimestral amb notícies sobre celiaquia i l'entitat, obert a tothom, per a pacients interessats en celiaquia o sensibilitat al gluten no celiaca. L'objectiu és arribar directament al nostre públic i captar nous socis.
- ✓ Mantenir servei de menús setmanals saludables sense gluten estàndard amb productes de temporada. Basant-nos en les recomanacions de racions d'aliments setmanals de l'Agència de Salut Pública de Catalunya.
- ✓ Document informatiu/tríptic sobre la presència de gluten en medicaments per facilitar comprensió al consumidor
- ✓ Renovació de conveni amb Creu Roja per mantenir la dotació de bosses de productes d'aliments sense gluten per infants celiacs en risc exclusió.
- ✓ Col·laboració amb la recentment creada Escola de Salut Catalana per la inclusió de la MC
- ✓ Celiacs Joves: projecte Com reduir l'impacte psicosocial de la celiaquia en els joves i les conseqüències que pot tenir en l'adherència a la dieta. 4 trobades (mínim) al llarg de 2024 en les quals fomentem:
  - Millorar el coneixement de la dieta SG / resolució de dubtes
  - Apoderar-se per tal que seguir-la no sigui un repte quan fas plans amb els amics, sinó la normalitat i, quan és necessari, portes el menjar de casa per evitar "exposar-te"
  - Compartir consells per menjar fora i/o algú et convida a casa seva i/o viatjar
  - Compartir consells per organitzar els teus propis àpats + batchcooking
  - Compartir consells per si organitzes esdeveniments a casa teva (i que pugui ser tot sense gluten sense fer tremolar la butxaca)
- ✓ Celiacs Joves: Assegurar relleu generacional grup joves.
- ✓ Celiacs Joves: incrementar la base social del grup de joves
- ✓ Hospitals catalans - Contacte amb Hospitals per valorar especialistes gastroenteròlegs i actualització del llistat d'especialistes
- ✓ Impulsar i coorganitzar el Mediterranean Gluten Free Fòrum 2024, en l'àmbit del Departament Tècnic. Gestió i validació d'empreses noves amb stand.
- ✓ Reunions amb els departaments de qualitat dels grans retailers catalans, per exposar els problemes amb què ens trobem. Mercadona, Bon Preu, Bon Àrea, Ametller, Condis, Eroski-Caprabo i Carrefour.
- ✓ Adaptació de la Guia d'aliments als formats proposats pels nous proveïdors de web i app.
- ✓ Edició web i APP: Guia d'aliments (General, Gelats i Productes Nadalencs) i aliments artesanals (Obradors). Edició web i APP: Guies d'aliments temporada: Mones, Sant Joan, Panellets/Halloween, Productes Nadalencs, Cavalcada de Reis (Comunicació).

Incidir directament i indirectament per poder maximitzar l'oferta sense gluten segura pels pacients celiacs i sensibles al gluten/blat no celiacs.

Un projecte clau en aquesta línia és el Projecte Marca Espiga Barrada, que és una marca registrada propietat de l'AOECS i de la que la nostra entitat té potestat per atorgar llicències en l'àmbit nacional. Trobar aquest distintiu a l'etiqueta significa que aquest producte respecta el límit reglamentari del contingut de gluten (no superior a 20 ppm), complint els estrictes requisits de producció, gestió i control previstos en el plec de condicions concessió Marca, entre el que inclou una auditoria externa. Aquest símbol és ara per ara universalment reconegut, perquè és



fàcil de detectar i tranquil·litzador, ja que el celíac és conscient que aquest Logo és sinònim de verificació i control i, per tant, garantia de seguretat. Per aquest motiu, fomentar el seu ús és vetllar per l'homogeneïtzació de l'etiquetatge i la seguretat alimentària.

- ✓ Enviament de resultats informes analítics a AESAN per Plan PNCOCA
- ✓ Gestió de visites, invitacions i altres activitats del Departament Tècnic a la Fira Alimentària & HOSTELCO 2024
- ✓ UAB - Seminari presencial 2024
- ✓ Formació interna de l'equip. ICDS 2024 Sheffield
- ✓ SMAP - Celíacs de Catalunya com Entitat de Certificació Autoritzada 4 auditories de renovació + Previsió de com a mínim 2 auditories noves
- ✓ Augmentar el nombre d'empreses amb la Marca Espiga Barrada. Implementant millores en l'àmbit de Marketing.
- ✓ Marketing MEB - Trucades i mails, contacte setmanal amb empreses per fer un seguiment dels interessats. Responsable: Joel Huguet
- ✓ Desenvolupar una plataforma i uns continguts formatius per als treballadors de les empreses del MEB
- ✓ Mantenir el servei d'assessories i formacions a fabricants
- ✓ Gestió i control de la facturació del MEB
- ✓ Assistència als meetings dels Working Groups. Joel Huguet membre del Strategy WG i Cristóbal Pérez membre del Food Safety WG
- ✓ Agència Salut Pública Barcelona (ASPB) i Laboratori Salut Pública Barcelona (LSPB). Mantenir el conveni de col·laboració amb el Laboratori de Salut Pública de Barcelona mitjançant el qual fem totes les analítiques recollides per part del Departament de Restauració.
- ✓ Mantenir-nos actualitzats respecte a les novetats sobre les investigacions de les cerveses i envasos i utensilis biodegradables
- ✓ AESAN - Guia d'etiquetatge sense gluten amb ACM, FACE i SMAP
- ✓ ACSA - Notificació d'incidències internes,
- ✓ Assistència a l'Assemblea General AOECS. Madrid 2024.
- ✓ Presència de l'Associació amb stand a la fira Alimentària 2024
- ✓ PWG-meeting, del 26 al 28 de Septiembre en Darmstadt, Alemania

## 2. RECERCA I INICIATIVES EN SALUT

### 2.1. MILLORA DEL DIAGNÒSTIC – TRACTAMENT

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

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

- ✓ Llibre: Nutrició Clínica 5<sup>a</sup> edició ELSEVIER. Revisió i redacció del Capítol 45 (Abans 44), Secció 11. Dietas en la Alergia e Intolerancias Alimentarias. Dieta Sin Gluten. coautors Nancy Babio, Paula Crespo, Gemma Castillejo i Cristóbal Pérez
- ✓ Protocol de transició del pediatre al metge de família en adolescents, finalitzar i posar en marxa
- ✓ ICDS - International Celiac Disease Symposium, 5-7 September 2024, Sheffield, UK
- ✓ Emissió de nous certificats formatius en el Blockchain amb l'empresa POK. 300 certificats gratuïts
- ✓ Societat Catalana de Digestologia – Demanar reunió per presentar l'equip, valorar possibles sinergies + invitació a la Jornada per a Professionals Sanitaris a la MED GF
- ✓ Societat Catalana de Pediatria – Demanar reunió per presentar l'equip, valorar possibles sinergies + invitació a la Jornada per a Professionals Sanitaris a la MED GF
- ✓ AIFICC - Reprendre contacte, reunir-nos i oferir sinergies.
- ✓ SEEC - Mantenir la connexió amb la Societat i acudir als esdeveniments que organitzin
- ✓ SEGHNP – Col·laborar conjuntament en els projectes que es proposen, com l'Enquesta de seguiment de la Malaltia Celíaca
- ✓ Reunions i col·laboracions amb la Asociación Española de Gastroenterología (AEG)
- ✓ CAMFIC - Sol·licitar l'actualització de la formació online pels metges de família
- ✓ Mercadona - Reprendre l'actualització de la Guia sobre la Malaltia Celíaca. Editada pre pandèmia.
- ✓ Mantenir una plaça de pràctiques per a Graus de Nutrició Humana i Dietètica i Ciència i Tecnologia dels Aliments durant tot l'any. UB, UAB, U. Lleida
- ✓ ASP-CAT (Agència Salut Pública Catalunya)
- ✓ Asociación Española de Gastroenterología (AEG) Reunió anual amb la participació de les Associacions de Pacients
- ✓ Actualització del Protocol de Diagnòstic de la Malaltia Celíaca. Revisions i publicacions. Ministerio de Sanidad
- ✓ Organització de la Jornada per a Professionals Sanitaris 2024.
- ✓ Sponsorització de Jornada per a Professionals Sanitaris 2024
- ✓ COPC - Organització de la Jornada Online per a Psicòlegs 2024.
- ✓ Xerrades als alumnes de dietètica del Cicle Formatiu de Grau Superior de Dietètica, sobre la malaltia celíaca i el seu maneig nutricional
- ✓ Projecte específic per aconseguir una bona adherència a la dsq de les persones migrants magrebins mitjançant la creació d'una guia en àrab i sessions formatives, el projecte es farà en col·laboració amb Creu Roja
- ✓ Membres del CYE, organisme internacional format pels Grups de Joves Celiacs Europeus que opera dins de l'AOECS. El CYE té com a missió la creació de les xarxes entre els joves celiacs i com a objectiu augmentar el coneixement de la celiaquia i compartir experiències i informació en l'àmbit internacional.
- ✓ Renovació del conveni amb CODINUCAT del projecte “Això s'ho val “per facilitar l'accés a dietoteràpia a persones en risc d'exclusió
- ✓ Conveni amb COPC per tal que els socis en risc d'exclusió tinguin accés a psicoteràpia, també per formació específica per psicòlegs sobre celiaquia per tal que puguin entendre la malaltia celíaca i que implica pels pacients
- ✓ Col·laborar activament amb el Banc dels Aliments de les 4 províncies i també canalitzar excedents de producció de fabricants, així com sol·licitar beques i subvencions per dotar d'aliments específics sense gluten pels beneficiaris Banc dels Aliments.
- ✓ Panelistes enquesta Patenview
- ✓ Difusió guia reaprofitament Mercats

## 2.2. RECERCA CIENTÍFICA

Col·laborar i fomentar la recerca amb la finalitat d'arribar a trobar un tractament farmacològic per la malaltia, reduir el temps i l'infradiagnòstic, així com promoure la recerca en seguretat alimentària i millora de la qualitat de la dieta sense gluten, que ara per ara és l'únic tractament pels afectats. Estar al corrent de totes les novetats en el camp de la recerca mèdica, la tecnologia alimentària, la dieta sense gluten i l'alimentació saludable per poder transmetre la informació actualitzada tant a pacients com la indústria i als professionals sanitaris mitjançant assessorament individualitzats, trobades, publicacions i formacions que es realitzen periòdicament.

- ✓ Coordinació presentació convocatòria Fundació La Marató TV3 anys 2025-26
- ✓ Beca 2018 - Historia natural EC (Meritxell Mariné). Revisió informe de seguiment i confirmació que poden presentar el subprojecte "Subestudio de factores ambientales que puedan influenciar en el cambio en la prevalencia de EC" que s'ha generat a partir de l'estudi inicial, sempre que presentin un projecte a la nova convocatòria de beques.
- ✓ Beca 2018 – EC en Atención Primaria (Ivan Villar). Reunió de seguiment
- ✓ Beca 2019 – Microbioma celíacs (Xevi Aldeguer).
- ✓ Beca 2021 - "Estudi de les causes i conseqüències de la persistència d'atròfia vellositària malgrat dieta sense gluten intencionalment estricta en pacients amb malaltia celíaca" (Fernando Bañares):
- ✓ **Estudi enquesta Associacions amb la SEGHNP.** Elaboració d'abstract i estudi per a presentar al Congrés de la Societat en Bilbao. Amb ACM i FACE.
- ✓ Projecte d'investigació intern. Menjadors escolars. Posar en marxa el projecte redactat inicialment a finals de 2023.
- ✓ Recerca de possibles col·laboracions amb estudis d'investigació en Malaltia Celíaca, principalment amb la captació de nous pacients per l'estudi. Amb hospitals i empreses farmacèutiques.
- ✓ ü Estar al corrent de totes les novetats en el camp de la recerca mèdica, la tecnologia alimentària, la dieta sense gluten i l'alimentació saludable per poder transmetre la informació actualitzada tant a pacients com la indústria i als professionals sanitaris mitjançant assessorament individualitzats, mails per a socis, trobades, publicacions i formacions que es realitzen periòdicament.
- ✓
  - ü Presentar estudi de les analítiques dutes a terme els darrers deu anys a Catalunya a la revista científica d'AOECS del 2024.

## 3. SENSIBILITZACIÓ I INCIDÈNCIA SOCIAL

Els principals objectius estratègics d'aquesta línia són:

- ✓ Exposició itinerant sobre celiaquia i dieta sense gluten
- ✓ Celebració dels actes commemoratius i reivindicatius del Dia Internacional de la Celiaquia, en el marc de la Mediterranean Gluten Free Fòrum, fira de referència en el món sense gluten en l'àmbit espanyol. Se celebra al centre de Barcelona el 25 i 26 de maig, s'hi esperen 10.000 visitants.
- ✓ Nit solidària: organització al segon semestre d'un sopar solidari per recaptar fons per a la recerca en celiaquia i patologies relacionades amb la ingesta del gluten
- ✓ Videoconte sobre celiaquia: Una mà de contes del club Súper 3
- ✓ AOECS: Participació en les reunions mensuals en el grup de treball de màrqueting de l'AOECS
- ✓ difusió de la campanya de l'AOECS del Dia Internacional de la Celiaquia

- ✓ Campanya Comunicació Dia Internacional Celiàquia i MGFF
- ✓ Campanya DIC menjar a les escoles sense gluten
- ✓ Campanya 'Cap infant celíac sense mona', en el marc de Pasqua
- ✓ Campanya 'Cap infant celíac sense caramels" en el marc de la Cavalcada dels Reis Mags per tal d'aconseguir que els Ajuntaments ofereixin caramels sense gluten a la cavalcada dels Reis Mags. Trucades
- ✓ Continuar creixent i tenint engagement a les xarxes socials: Facebook, Twitter, Instagram, LinkedIn, TikTok i Telegram. També LinkedIn com a canal professional per empreses d'alimentació i professionals sanitaris amb un contingut complementari al de les altres xarxes socials adreçades al públic general.
- ✓ 250 impactes a mitjans de comunicació
- ✓ Actualitzar la BBDD de mitjans de comunicació per aconseguir un major impacte
- ✓ Aconseguir el major impacte social en les accions de sensibilització i comunicació sobre la malaltia celíaca.
- ✓ Presentar l'abanderat de l'entitat, Jordi Esteve del Nactari, juntament amb una altra persona representativa del col·lectiu de restauració sense gluten diversificar
- ✓ Organitzar una trobada per a bloggers, instagramers i/o influencers del sector gluten free
- ✓ Renovació del web de l'entitat amb l'objectiu de millorar la informació que oferim i fer-la més accessible a tots els usuaris, ja siguin pacients, sanitaris, fabricants, restaurants, donants o ens públics
- ✓ Blog: publicació d'entre un i dos posts mensuals amb contingut d'interès sobre la celiàquia la dieta sense gluten, la seguretat alimentària, investigacions en curs o altra informació que pugui resultar de rellevància per a alguna de les patologies relacionades amb la ingesta de gluten
- ✓ WEB: Actualització del menú i la informació de les diferents seccions de la web per fer-la més planera i usable, abans de passar-la a delegats/voluntaris per revisió.
- ✓ WEB: Afegir gràfics explicatius.
- ✓ Creació d'un grup de voluntaris de diferents perfils per tal que estiguin preparats per atendre mitjans.
- ✓ Publicació d'infografies sobre els cereals sense gluten
- ✓ Redacció d'articles per al blog
- ✓ Revisió estand MGFF24
- ✓ Revisió del contingut de la web Canal Salut, sobre malaltia celíaca (amb Departament de comunicació) + Enviament de tota la documentació sobre el Projecte restauració i Projecte Escoles per a la web de l'ASPC
- ✓

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

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

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

Una de les nostres preocupacions és que les persones tinguin una atenció sociosanitària adequada a les necessitats dels pacients. Així que, en matèria de sanitat les reivindicacions són: reducció de temps de diagnòs, incrementar els recursos públics per a la recerca en malaltia celíaca i el seu tractament, aconseguir que la dieta sense gluten estigui inclosa en la cartera de salut nacional o complementària, que es creïn unitats d'expertesa sobre la malaltia celíaca, definir els procediments de derivació a aquestes

unitats, així com crear un sistema de transició de pediatria a adults, entre d'altres. A més, amb aquestes relacions es busca augmentar la capacitat de l'associació en tots els seus àmbits. I d'aquesta manera millorar la qualitat de vida de les persones celíacques i els seus familiars.

Algunes accions d'aquest àmbit són:

- ✓ Establir relacions periòdiques amb els ajuntaments on tenim seu i propiciar convenis i desenvolupar plans d'accions i projectes en pro del col·lectiu celíac
- ✓ Impuls de Jornada Parlamentària al Congrés dels Diputats
- ✓ Impuls del Plan nacional para la celiacúia
- ✓ Presentació Proposta no de Llei al Congrés dels Diputats
- ✓ Accions administratives i legals per aconseguir la inclusió dels productes sense gluten a la cartera nacional de salut o la complementària.
- ✓ Nova proposta per una rebaixa permanent de l'IVA dels productes sense gluten
- ✓ Donar veu al pacient celíac perquè la malaltia celíaca rebi l'atenció que mereix des de fa temps per part del govern i la comunitat
- ✓ Promoure accions de Lobby conjuntes entre les principals associacions de pacients de celíacs nacional per ser forts i aprofitar sinergies davant de l'administració pública, Govern central i entitats, empreses i societats privades.
- ✓ Reactivació/activació dels convenis amb ajuntaments d'allà on tenim delegació.
- ✓ Campanya de Lobby per aconseguir ajudes econòmiques pels pacients celíacs
- ✓ Seguiment de les PR registrades en 2023 al Parlament de Catalunya: comissió de Salut i infància
- ✓ Membre del grup de treball nacional: Discriminados por Salud.
- ✓ Redefinir les aliances i posicionament de l'Associació, ocupant espais d'influència política que serveixin per a orientar les polítiques públiques en pro de la millora de la qualitat de vida dels afectats/as i prioritant les aliances amb altres associacions de patologies autoimmunes per fer lobby davant l'administració.
- ✓ Reunions amb diferents departaments de Gencat i el Consell Insular de Menorca per tal que ens ajudin a posicionar el projecte restauració per aconseguir uns territoris més inclusius pels pacients celíacs: dept de comerç – turisme, etc.
- ✓ Representació de les necessitats del col·lectiu mitjançant la presència al Consell Consultiu de Pacients.
- ✓ Canalitzar denúncies a ASPC, ACC, UCC i Síndic de Greuges.
- ✓ Acord amb Benestar social dels diferents ajuntaments on tenim delegació per derivació de pacients en risc d'exclusió als que se'ls facilitarà la possibilitat de ser socis de l'associació exempts
- ✓ Reunió amb principals fabricants i cadenes de distribució per instar a millorar composició dels aliments sense gluten i a una rebaixa del preu final d'aquests.
- ✓ Accions col·laboratives i d'apoderament de les persones consumidores amb la Unió de Consumidors de Catalunya.
- ✓ Fomentar l'adhesió del nombre més gran de consistoris a la Campanya cap infant celíac sense mona de Pasqua i cap infant sense caramels.
- ✓ Sinergies amb altres entitats de pacients per fer Lobby davant l'administració en objectius comuns i/o reduir costos dels projectes comuns.
- ✓ Expert panelista per a la definició del Marc d'experiència de la persona (EXP). Marc d'experiència de la persona al sistema de salut de Catalunya.
- ✓ Sinergies i representació amb Mesa de Participación de Asoci

## 5. GOVERNANÇA I SOSTENIBILITAT ECONÒMICA

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

- ✓ Memòria d'activitats 2023 - Pla estratègic 2024
- ✓ Creació d'un vídeo dinàmic curt per donar a conèixer l'Associació amb imatges de la seu, els voluntaris.
- ✓ Díptic per posar a la bossa del DIC enfocat pels socis recordant i resumint tots els serveis/beneficis que oferim a l'entitat i animant a fer que ho comparteixin amb un conegut celíac
- ✓ Mantenir la nova eina CRM i continuar traspassos
- ✓ Gestió loteria 2024, remeses i mod 182
- ✓ Gestions administratives: enviaments de documents, gestió d'impagats, altes i baixes, control promo Caprabo descompte, etc
- ✓ Continuar establint sinergies amb empreses clau del sector gluten free (Schär, Mercadona, Airos, Liquats Naturals, Caprabo, etc.).
- ✓ Continuar incrementant el prestigi i la capacitat d'influència social de l'Associació i els seus posicionaments respecte a l'atenció a la malaltia celíaca
- ✓ Establir sinergies amb empreses del sector per poder oferir descomptes/beneficis per als nostres associats.
- ✓ Maximització dels recursos captats mitjançant la tramitació de subvencions
- ✓ Maximització dels recursos captats mitjançant accions amb entitats privades, concursos i convenis
- ✓ Desenvolupament i implementació del Manual del Voluntari
- ✓ Formació online dels voluntaris.
- ✓ Mantenir actualitzada la documentació legal del voluntariat
- ✓ Visita presencial a les màximes delegacions possibles.
- ✓ Actualització constant de les formacions per a voluntaris i la informació penjada de l'owncloud
- ✓ Organització de jornada de team building
- ✓ Documentació caixes de delegacions
- ✓ Mantenir la membrèssia i una participació activa a AOECS, entitat que té com a objectiu principal augmentar els coneixements sobre la malaltia celíaca entre els seus membres, fer lobby per a obtenir millors estàndards de seguretat per als aliments sense gluten i millors polítiques en defensa de la salut i qualitat de vida de les persones celíaques en tot l'àmbit europeu.
- ✓ Posada en marxa campanyes de Frundaising per garantir el desenvolupament de projectes estratègics de l'entitat
- ✓ Auditoria RGPD
- ✓ Auditoria econòmica - financera
- ✓ Aplicació llei de foment associacionisme
- ✓ Aplicació canvis normatius laborals, reducció jornada laboral i conveni col·lectiu
- ✓ Avaluar periòdicament el grau de compliment dels objectius estratègics de l'organització i prendre decisions en relació amb aquests
- ✓ Analitzar l'entorn per detectar oportunitats i amenaces i obrir nous serveis que siguin sostenibles en el temps
- ✓ Planificació i optimització de la gestió econòmica-financera-fiscal i presa de decisions en relació amb els resultats econòmics

- ✓ Estar informat/ada de novetats i oportunitats relacionades amb el sector social, així com dels col·lectius amb què es treballa en l'àmbit català, espanyol i internacional
- ✓ Seguir els processos legislatius i de l'agenda institucional
- ✓ Representar l'organització davant d'altres entitats, institucions i ser la cara visible de l'entitat
- ✓ Impuls i seguiment de projectes amb les administracions públiques per la integració i seguretat de les persones representades
- ✓ Generar vinculació i sinergies amb les administracions públiques i les institucions rellevants del sector social i cooperatiu
- ✓ Promoure l'inter cooperació i explorar oportunitats de col·laboració amb altres organitzacions
- ✓ Canvi sistemes IT
- ✓ Compliment de les obligacions fiscals
- ✓ Rendir comptes a la Junta Directiva i l'Assemblea General, i proporcionar la informació necessària per assegurar la transparència a la base social  
Complir i fer complir els estatuts de l'entitat, així com el seu reglament de règim intern, vetllar pel compliment de la missió i visió sobre la base d'uns fonaments de treball concordes als valors de l'entitat.
- ✓ Supervisar els processos i validar-los, tant en el seu vessant tècnic com financer, secundant-se en els equips de direccions tècniques que és que estiguin al capdavant de cadascun d'ells
- ✓ Sol·licitud AVALS de la SEEC per formacions i material divulgatiu
- ✓ Renovació web Mèdic Acreditat
- ✓ Consolidació i coordinació de la base social de voluntaris tant per la possible creació de noves delegacions com de recerca de nous voluntaris per a substituir les possibles baixes
- ✓ Obertura nova delegació: Baix Llobregat nord amb seu a Martorell
- ✓ Participem en el Procés Participatiu Ciutadania PACTE NACIONAL DE SALUT