

# Jornada de debat entorn l'elaboració del Pla estratègic



**Associació Celíacs  
de Catalunya**

Març de 2022

**Oindic**  
INICIATIVES I DINÀMIQUES COMUNITÀRIES

## 1- Presentació

L'Associació Celiacs de Catalunya està elaborant un nou Pla estratègic que ha de fixar el full de ruta de l'acció de l'entitat. Aquest Pla ha estat elaborat per la Junta i la gerència de l'associació i caldrà que sigui aprovat de manera formal per l'assemblea de socis que es celebrarà el proper mes de juny. La voluntat dels responsables de l'associació, però, és contrastar i incorporar la veu dels associats en la redacció del Pla i amb caràcter previ a la seva aprovació.

Per aquest motiu el passat dissabte dia 5 de març es va organitzar una jornada de debat oberta als associats per tal d'explicar les línies generals de la proposta de Pla i poder recollir les seves aportacions.

La proposta metodològica es va centrar en dos objectius principals:

- Contrastar i enriquir la proposta de Pla estratègic elaborat per la Junta i la gerència
- Aprofundir en alguns àmbits concrets del Pla i recollir les aportacions dels associats.



## 2- Organització de la sessió

La sessió es va fer en línia i es va estructurar en diversos moments.

### Benvinguda i presentació

- A càrrec dels responsables de l'associació que van presentar les idees principals en les que s'estructura el pla estratègic

### Primera reflexió en plenari

- Quines necessitats caldria abordar de manera prioritària el Pla?

### Segona reflexió en grups

- Propostes i suggeriments al Pla estratègic

### Posada en comú i valoració de la sessió



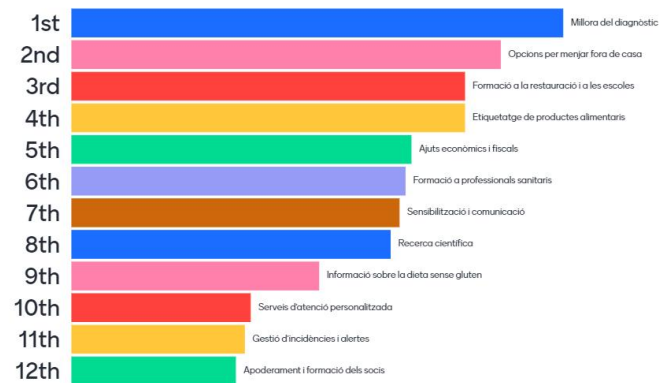
## 3- Síntesi de resultats

### 3.1 Sobre què és prioritari treballar?

El primer exercici que es va dur a terme va ser ordenar i prioritzar les necessitats que cal atendre des del futur Pla estratègic. En aquest sentit es va plantejar a les persones participants que ordenessin de l'1 al 12 diferents necessitats/ àmbits de treball i el resultat va ser el següent:

1. **Millorar el diagnòstic** de la celiàquia (7,5 de cada 10 celiàcs no saben que ho són) i reduir el temps de diagnòstic en adult (mitjana 7 anys)
2. Incrementar les **opcions per menjar fora de casa** segures (feina, escola, restaurants, obradors, hospitals, geriàtrics, cinemes, fires, esdeveniments esportius i festes populars etc..) i per viatjar (hotels, centres esplai, etc.)
3. **Formació del sector de la restauració i a les escoles** (professors, cuina i monitors) sobre la celiàquia, la classificació d'aliments amb i sense gluten i els protocols d'elaboració i servei per a plats i productes sense gluten
4. **Millorar l'etiquetatge** clar i la seguretat dels aliments sense gluten incrementant el número de empreses Certificades amb Llicència de la Marca Espiga Barrada.
5. Defensar els drets de les persones celíaques i aconseguir **ajudes econòmiques o beneficis fiscals** per reduir el cost de la dieta sense gluten per tots els pacients i assegurar l'accés a una dieta sense gluten a les persones en risc d'exclusió
6. Actualitzar la **formació a professionals sanitaris** en celiàquia i el seu tractament (pediatres, metges de família, gastros, dietistes-nutricionistes..)
7. **Sensibilització i comunicació** a les administracions públiques i població general respecte la celiàquia i les implicacions d'aquesta malaltia pels afectats (ja siguin via campanyes de comunicació, via creació d'un podcast, xarxes socials, notes de premsa, etc.)
8. Potenciar la **recerca científica** en celiàquia, el seu tractament, la seguretat alimentària (productes sense gluten elaborats a base de cereals amb gluten, envasos biodegradables, etc.) i millorar la composició nutricional dels aliments sense gluten
9. **Informació i formació actualitzada sobre la dieta sense gluten** i alimentació saludable pels pacients i familiars

10. **Serveis d'atenció personalitzada:** suport psicològic i de dietètica-nutrició per pacients
11. Resolució de dubtes sobre etiquetatge de productes alimentaris, **gestió de reclamació per incidències/contaminacions** i notificació d'alertes alimentaries
12. **Accions específiques per apoderar al soci** (tallers, ponències, edició de material pedagògic, webinars i altres accions formatives, trobades d'infants, informació sobre notícies mèdiques, de recerca, seguretat alimentaria, revista...)



## 3.2 Propostes i suggeriments al pla estratègic

### Activitats i serveis

- **Empoderar al soci/a** perquè sigui més crític/a - posi en valor la necessitat de ser rigorós envers la malaltia (més autoresponsabilitat). Cal donar eines per evitar que ens menyspreïn quan reclamem o preguntem. Sovint es menysté la importància d'allò que demanem i la manera de contrarestar-ho és que les persones associades tinguin elements, eines i arguments per poder defensar i reivindicar les nostres necessitats. Es dona el fet que les persones que opten per seguir la dieta "sense gluten" sense ser celíacs, generen confusió als establiments a l'hora d'elaborar el menjar amb garanties i això ens perjudica com a col·lectiu. Per contra, gràcies a aquesta tendència d'increment de productes sense gluten, ha augmentat el nombre d'opcions al nostre abast però aquest augment de l'oferta no pot anar en detriment del rigor i la seguretat.
  - Resposta de l'Associació: Treball de continuïtat. Des del Departament Tècnic de l'Associació donarem resposta a totes les consultes tècniques a l'abast i comunicarem junt amb el Departament de Comunicació tots els nous avanços científics per a evitar que la malaltia caigui en el menyspreu.
- **Facilitar a les persones associades un decàleg de preguntes clau** a fer en un restaurant/establiment quan en la població que estigui no hi hagi cap acreditat per assegurar un mínim de nocions envers la celiaquia i poder oferir "certes seguretats" (o bé que serveixin d'alarma per marxar d'allà).
  - Resposta de l'Associació: recollim aquesta proposta i entenem el neguit de no tenir a vegades opcions acreditades a tot el territori, és per aquest motiu que es farà una campanya específica per incrementar l'oferta d'establiments aptes i a la par s'informarà els socis del que implica el procés d'acreditació d'un establiment per tal que sigui considerat apte.
- Quan s'estableixen **acords amb Ajuntaments** (per exemple, que els caramels de la cavalcada siguin sense gluten, etc. ) **intentar que siguin en la forma jurídica de convenis entre l'Associació i l'ajuntament**. La fórmula del conveni obliga més a les parts, permet fer un seguiment, etc. Per contra les mocions o declaracions institucionals sovint estan carregades de bones intencions però després no tenen un impacte real.

- Resposta de l'Associació: Ja ho estem prioritzant així, però hi ha ocasions que els ajuntaments abans del conveni volen registrar una moció i quan s'aprova començar a desenvolupar un pla d'acció via conveni.
- Promoure una **formació més ampla a nous delegats i delegades**.
  - Resposta de l'Associació: a part de la formació que s'imparteix ara s'inclourà al Pla 2022 l'elaboració d'un document pràctic "del funcionament d'una delegació".

## Informació i participació

- **Segmentar i seleccionar millor la informació en funció dels diferents canals que s'utilitzen**. La informació arriba, però sovint és excessiva i és difícil mantenir l'interès i no sempre els socis són proactius a l'hora de participar a les diferents activitats. Per les persones grans és molt difícil estar al corrent a través d'eines digitals.
  - Resposta de l'Associació: Proposta acceptada i s'inclourà en el Pla Estratègic 2022
- Es podria **impulsar un canal de Tik Tok per a un públic més jove** així com elaborar càpsules audiovisuals amb la simptomatologia més comuna de la celiaquia. ("Saps que si tens anèmies o problemes... pots ser celíac??")
  - Resposta de l'Associació: S'inclourà en el Pla Estratègic 2022
- **Fer més difusió i més publicitat de l'App i la web on hi surten els establiments acreditats**. Es tracta d'una informació molt valuosa però que està infravalorada pel soci. Per exemple, a l'hora de cercar un establiment per dinar fora és recórrer abans a preguntar a alguna amic/ga que no pas mirar a l'APP els establiments acreditats. En aquest sentit hi ha un debat obert entorn la necessitat d'habilitar més o menys alertes de novetats, però en qualsevol cas cal que esdevingui una eina de referència i actualment no ho és prou.
  - Resposta de l'Associació: S'accepta la proposta de millorar la comunicació i respecte a les alertes actualment ja s'activa una cada vegada que hi ha una nova acreditació
- **La revista en ocasions és una mica densa**. Potser si es fessin servir més destacats o altres estratègies es facilitaria la lectura.

- Resposta de l'Associació: Es tindrà en compte de cara a les properes edicions

## Restauració

- **Continuar i intensificar la formació amb les escoles d'hosteleria/hoteleria** per assegurar que els nous professionals tinguin clar què és la malaltia celíaca i els seus requisits
  - Resposta de l'Associació: Ja quedava recollida en la proposta de pla estratègic que vam presentar prèvia a la jornada i ja hi estem treballant.
- Treballar per **ampliar la formació sobre alimentació en els cursos de monitors de lleure / menjador**. Cal intensificar la formació i fer pedagogia activa sobre alimentació en tots els sentits, no només sobre la malaltia celíaca. En aquest sentit es podrien buscar aliances i col·laboracions amb altres associacions com ara ADILAC i ACAB, sobirania alimentària, etc. per impulsar canvis en el pla educatiu per obtenir el carnet de monitor de lleure i presentar-ho i treballar-ho amb escoles de formació com Pere Tarrés, Verge Blanca, Escola del Sol, Fundació Josep Carol, etc.
  - Resposta de l'Associació: Proposta en què ja estem treballant i quedarà recollida al Pla Estratègic 2022
- **Empoderar i formar als socis perquè puguin donar la mateixa informació que pot donar una delegació als establiments de restauració de cara a promoure la seva acreditació.**
  - Resposta de l'Associació: Ja hem format a alguns socis que han mostrat interès en ser prescriptors del projecte restaurador, així i tot recollim la proposta per informar els socis que hi ha aquesta possibilitat i incrementar la xarxa de socis prescriptors. La proposta quedarà recollida al Pla Estratègic 2022
- **Creació d'un espai virtual** per deixar comentaris i compartir informacions.
  - Resposta de l'Associació: Proposta que ens sembla molt interessant, valorarem els costos de la implementació per veure si es pot implementar aquest any en web o app o ambdues.



- **Incidir en els espais de restauració de les administracions públiques a través dels comitès d'empreses** per veure si els espais estan adaptats a persones amb celiaquia.
  - Resposta de l'Associació: Proposta acceptada i quedarà recollida al Pla Estratègic 2022
  
- **Fer formacions en les botigues de productes frescos als mercats** perquè no hi hagi tanta desinformació. A través dels serveis de salut pública, es podria arribar a acords, amb l'objectiu de fer aquestes formacions. També es podrien impulsar cursos de manipuladors (sense gluten)
  - Resposta de l'Associació: Proposta que tenim actualment en fase de prova amb l'Ajuntament de Gavà per veure resultats i optimitzar-los en traslladar-los a la resta del territori de la manera més eficient possible. Ho incorporarem al Pla.
  
- Continuar treballant per **millorar l'etiquetatge de productes.**
  - Entre dos símbols sense gluten, prioritzar el de la Marca Espiga Barrada.
    - Resposta de l'Associació: És una acció de continuïtat a l'Associació el foment de l'ús de l'Espiga Barrada i com a tal apareix al Pla Estratègic proposat.
  
  - Millorar l'etiquetatge en les compres online que actualment presenten molts problemes de etiquetatge.
    - Resposta de l'Associació: l'inclourem en el Pla Estratègic de 2022 per informar a les empreses que operen pel canal online.
  
  - Hi ha supermercats amb molts problemes d'etiquetatge.
    - Resposta de l'Associació: inclourem en el Pla Estratègic de 2022 el Treball i col·laboració amb Supermercats per continuar millorant l'etiquetatge de les marques blanques.
  
- **Estimular l'acreditació i abordar el problema dels restaurants no acreditats que ofereixen sense gluten i no sé sap del cert que són aptes.**
  - Fer una **campanya perquè els celíacs deixen d'anar a aquests establiments NO acreditats**, almenys en un moment puntual (per

exemple durant el mes de maig, maig celíac ) per fer pressió i forçar que s'acreditin i que ho facin bé.

- Resposta de l'Associació: es considera una proposta interessant i es valorarà com aplicar una acció al respecte.
- **Conscienciar als associats** perquè quan es faci una reserva de restaurant amb un grup gran de persones i una sigui celíaca i es truqui o preguntin, si no estan acreditats dir que no ho fan allà perquè necessiten que estigui acreditat per donar seguretat al celíac.
  - Resposta de l'Associació: es considera una proposta de valor i es valorarà com implementar-la.
- **Fer un reconeixement als establiments acreditats.** Per exemple, votacions dels socis sobre els millors restaurants sense gluten acreditats. Es a dir que el restaurador vegi clar que els surt a compte estar acreditats
  - Resposta de l'Associació: actualment ja hi ha l'opció de puntuar amb estrelles els establiments acreditats, però valorarem com fer una acció concreta de més impacte.
- **Que els socis puguin votar /deixar comentaris** sobre els restaurants acreditats.
  - Resposta de l'Associació: activem l'apartat de comentaris.
- **Que els socis deixin comentaris en tripadvisor etc..** en els establiments que diuen que tenen servei sense gluten i després no ho fan bé.
  - Resposta de l'Associació: a través dels diferents canals s'estimularà a fer-ho
- **Fer formacions/tallers per socis en establiments acreditats** (encara que el soci s'hagi de pagar la consumició en accedir a la formació)
  - Resposta de l'Associació: a hores d'ara ja s'està donant aquesta opció als establiments acreditats, poder fer activitats, tallers, etc. en el seu establiment, valorarem noves propostes.
- **Promoure que hi hagi opció d'establiments acreditats arreu del territori i no només a les capitals de província**

- **Resposta de l'Associació:** és una de les prioritats del departament de restauració ja inclosa en el Pla 2022.
- **Estimular que els socis informin a l'associació** d'aquells establiments que han anat i consideren que són susceptibles de ser acreditables, de cara que aquesta els contacti i pugui oferir acreditar-se
  - **Resposta de l'Associació:** s'incorpora al Pla.
- **Posar en valor el fet que és un mercat cada cop més gran** i per tant més interessant per l'establiment.
  - **Resposta de l'Associació:** és un argument que actualment ja s'està donant, però mirarem com reforçar-lo
- **Promoure un concurs de "millor menú sense gluten de l'any"** (obert a escoles d'hostaleria, restaurants, etc )
  - **Resposta de l'Associació:** l'any 2020 vam posar en marxa el concurs a la millor recepta d'un establiment acreditat i vam tenir molt poca participació per parts dels establiments acreditats, així i tot, estudiem la proposta i mirem altres opcions d'implementació tenint en compte la capacitat econòmica de l'entitat.
- **Millorar la identificació dels aliments sense gluten als supermercats**
  - **Facilitar un etiquetatge del preu a la prestatgeria en un altre color que identifiqui que és sense gluten** o bé que aquesta etiqueta de prestatgeria informi amb una icona o logotip que indiqui que és sense gluten
    - **Resposta de l'Associació:** Tot i que és una preferència citada pels socis, el cas és el que marca la legislació és que no es pot etiquetar com sense gluten les prestatgeries als supermercats. Es pot tenir un espai específic per productes sense gluten, però no seria correcte identificar les prestatgeries, tot i que hi ha establiments que ho fan. Per tant, com que no és una opció legalment correcta no la podem incentivar.
  - **Millorar la identificació clara amb el logo espiga barrada** del producte sense gluten.
    - **Resposta de l'Associació:** és una tasca prioritària de l'entitat.

- **Proposar la unificació de tots els productes** sense gluten en una mateixa ubicació / prestatge dels supermercats.
  - Resposta de l'Associació: S'informarà els establiments aquesta preferència per part dels usuaris, però la decisió final serà a criteri de cada empresa.
  
- **Demandar millor cobertura de wifi** perquè funcioni l'APP: hi ha un problema quan no hi ha cobertura dins de grans superfícies i els productes no donen informació.
  - Resposta de l'Associació: inclourem en el Pla Estratègic de 2022 el Treball i col·laboració amb Supermercats per a continuar millorant l'etiquetatge de les marques blanques..
  
- **Formació a personal dels supermercats** sobre quins aliments són aptes per celíacs: en aquest sentit oferir servei de formació a les ETT que tenen treballadors a supermercats o bé directament als supermercats/cadenes de distribució. També oferir formació a centres formatius que ofereixen formació per reposador o altres empleats de supermercats.
  - Resposta de l'Associació: ja és una formació que oferim als establiments d'alimentació, però l'inclourem en el Pla Estratègic de 2022 per tal que quedi constància.
  
- **Revisar la funcionalitat de la llista d'Aliments**. La percepció és que actualment no es fa us a nivell general. El llibre d'aliments no es fa servir per part de la majoria dels socis ja que normalment es refien de l'etiquetatge i si algú té dubtes ho consulten directament al fabricant o cadena de distribució. Si això és així, potser caldria revisar si els recursos que destina l'associació a recopilar i difondre aquesta informació caldria destinar-los a altres projectes.
  - Resposta de l'Associació: davant d'aquesta proposta, i tenint en compte que fins ara ha estat un projecte principal per l'entitat, s'acorda crear un Grup de Treball, format per membres de junta i treballadors, per fer una enquesta d'ampli espectre adreçada als socis i en funció dels resultats veure quines accions hem d'emprendre amb la Llista.

- **Equiparar els menús escolars.** Hi ha moltes escoles que no donen menú sense gluten equivalent al basal. Per exemple si hi ha croquetes o canelons als celíacs els donen pollastre o altre cosa a la planxa . S'hauria d'incentivar la contractació de càterings que si donin alternatives similars sense gluten al menú basal.
  - Resposta de l'Associació: la legislació ja marca que ha de ser així, però davant l'incompliment recurrent és un tema que quan se'ns informa denunciem i mirem de corregir. Pel que fa als càterings acreditats per l'Associació és un tema que treballem de manera prioritària.
- **Assessorar o oferir suport per aconseguir una correcta integració a l'escola** per que no estiguin separats als menjadors de l'escola
  - Resposta de l'Associació: ho estem treballant dins del projecte escoles.
- **Intervenció integral a les escoles:** AMPAs, claustre de professors, congregació (en cas d'entitats religioses), càterings... "incloure un dia sense gluten per tots per sensibilitzar"
  - Resposta de l'Associació: És una acció que es treballa en el projecte escoles (informació i sensibilització) i d'altra banda amb algunes escoles i càterings ja fem un dia sense gluten per tots els alumnes de menjador durant el mes de maig.

## Formació de professionals

- **Promoure més formació als sanitaris.** Els especialistes et deriven a l'Associació però no et donen altres eines de base:
  - Et donen informació contradictòria fet que genera frustració
  - Els metges "no t'escolten prou" per fer-te proves i diagnòstics "ràpids"
  - Falta sensibilització, minimitzen els teus símptomes (nervis que et provoquen mal de panxa, etc.)
  - A nivell psicològic, això ens fa sentir amb "menys força/poder" per defensar la nostra malaltia
  - Cal millorar l'acompanyament després del diagnòstic
- Resposta de l'Associació: inclòs en la proposta de Pla Estratègic 2022 , en la que s'inclou una jornada acreditada per personal sanitari, d'assistència voluntària, i addicionalment s'inclou impulsar una nova

edició de la formació del CAMFIC per metges de família. Està prevista també una actualització del Protocol de diagnòstic de la malaltia celíaca que s'enviarà a tots els professionals sanitaris de Catalunya.

- **Formació a altres especialitats: dentistes i dermatòlegs**, etc. Per exemple, els dentistes poden detectar celiaquia pel desgast de l'esmalt, però no coneixen la patologia.
  - Resposta de l'Associació: previst a la proposta de Pla Estratègic 2022. Convidarem a les jornades acreditades per sanitaris i als simposis a tots els professionals sanitaris que estiguin relacionats amb la Malaltia Celíaca. A més intentarem que els continguts siguin amplis per a poder involucrar un ampli ventall d'especialitats clíniques.
  
- **Promoure les derivacions dels professionals sanitaris cap a un primer assessorament de l'Associació**. Que els metges prescrivin el contacte; "apuntat a la Associació que lo fan molt be" i millorar el procés d'acollida de nous pacients.
  - Resposta de l'Associació: Ja inclòs en la proposta de Pla Estratègic previ a la jornada. Li donarem curs.
  
- **Trobar dietistes nutricionistes que coneguin la dieta sense gluten** - encara que sigui per tractar altres patologies associades
  - Resposta de l'Associació: Des de l'Associació tenim conveni amb el Col·legi de Dietistes de Catalunya i els fem una formació específica a les jornades acreditades. Els assistents formats formant part del llistat que podem facilitar als usuaris que ho precisin.

## Sensibilització

- **Intentar tenir presència a La Marató de TV3**
  - Resposta de l'Associació: Hem presentat a cada edició la candidatura de la MC i ho seguirem fent, tot valorant poder entrar en grup amb malalties inflamatoàries intestinals per dotar de més amplitud la proposta.

- Fer una **campanya amb personatges mediàtics**. Aconseguir incentivar periodistes i personatges mediàtics que vulguin fer difusió sobre la celiaquia (amb informació correcte)
  - Resposta de l'Associació: És una proposta interessant i de fet aquest any havíem valorat fer una campanya amb personatges mediàtics, però les agències de comunicació ens van informar del preu que demanen els influencers, actors, personatges coneguts i ho vam desestimar per un tema de costos. Així i tot, recollim la idea i la revertim per mirar de tenir "abanderats" coneguts de la causa celíaca.
  
- Promoure **accions pel canvi legislatiu de manera que les traces siguin d'obligada declaració**.
  - Resposta de l'Associació: treballem cada any en un grup de treball de l'Agència Espanyola de Seguretat Alimentaria (Ministeri de Sanitat) en la qual es comenten aquests aspectes. Avui dia el canvi de la legislació estatal depèn del canvi de la legislació Europea, en aquest sentit com a membres de l'AOECS mirem de fer pressió a l'EFSA en aquest sentit però no preveiem canvis normatius durant el 2022. . Així i tot, treballarem de la mà dels fabricants, per a homogeneïtzar l'etiquetatge i s'utilitzi l'Etiquetatge Precautori d'Al·lergògens (PAL) de la millor manera possible.

## 4. Valoració de la sessió

Els i les participants van valorar la sessió en finalitzar la trobada. En primer lloc identificant amb adjectius què els havia semblat i en segon lloc valorant diferents aspectes.

## Què t'ha semblat la trobada?



## Com valoreu la jornada?