



27 de maig: Dia Nacional del Celíac

Ser celíac sense diagnosticar pot causar depressió, infertilitat o diabetis, entre altres malalties més greus

- S'estima que 1 de cada 100 persones pateixen la malaltia celíaca (EC) i que el 85% de persones celíaques estan sense diagnosticar.
- Seguir una estricta dieta sense gluten és l'únic tractament possible per a l'EC.
- La Federació d'Associacions de Celíacs d'Espanya (FACE) està treballant perquè el Ministeri de Sanitat, Serveis Socials i Igualtat impulse la renovació del protocol de diagnòstic 2008.

22 de maig de 2017.-Buscar un fill i no ser capaç d'aconseguir-ho, passar una depressió o desenrotllar diabetis. Aquestes són algunes de les conseqüències que poden patir les persones celíaques que no estan diagnosticades. Amb motiu de la celebració del Dia Nacional del Celíac que se celebra el pròxim 27 de maig, la Federació d'Associacions de Celíacs d'Espanya (FACE), junt amb les seues associacions membres, entre els que es troba l'ASSOCIACIÓ DE CELÍACS DE LA COMUNITAT VALENCIANA, llança la campanya «com més prompte millor ho sàpies, millor» amb l'objectiu de cridar l'atenció sobre la importància del diagnòstic precoç.

Segons diversos estudis, s'estima que una de cada 100 persones pateix celiàquia i que el 85 per cent de les persones amb EC encara no estan diagnosticades. Les conseqüències de ser celíac sense saber-ho poden ser molt variades i perilloses. Amb l'objectiu de cridar l'atenció sobre la importància del diagnòstic precoç, FACE ha realitzat un vídeo en què es destaquen algunes de les patologies i símptomes que una persona celíaca sense diagnòstic pot patir o desenrotllar. Algunes d'elles són les més comuns com vòmits, fatiga crònica, dermatitis herpetiforme, falta de gana, apatia o retard en el creixement, però hi ha altres molt més greus i desconegudes com depressió, diabetis, infertilitat, avortament o limfoma. Tampoc hem d'oblidar que hi ha persones celíaques que no presenten cap d'aquests símptomes, però el dany que el gluten està causant en el seu organisme és el mateix. Totes aquestes malalties poden evitar-se amb un diagnòstic a temps que farà que el pacient celíac iniciï com més prompte millor l'únic tractament possible: una estricta dieta sense gluten de per vida.

El diagnòstic de l'EC es realitza mitjançant un examen clínic cuidadós i una analítica de sang, que inclou els marcadors serològics de malaltia celíaca (anticossos, antigliadina, antiendomiso, i antitransglutaminasa tissular). Per a confirmar el diagnòstic és imprescindible realitzar una biòpsia intestinal sense retirar el gluten de la dieta. Aquesta prova consisteix en l'extracció d'una mostra de teixit de l'intestí prim superior per a veure si està o no danyat.

La situació del diagnòstic de la malaltia en edat pediàtrica ha millorat en els últims anys. No ocorre el mateix amb els adults ja que es manifesta amb símptomes més inespecífics i hi ha una tendència a què es confonguen amb altres patologies. Açò fa que molts pacients es passen anys donant voltes d'una consulta a una altra sense ser diagnosticats. Per aquest motiu, FACE es va reunir l'any passat amb representants del Ministeri de Sanitat, Serveis Socials i Igualtat, per a impulsar una renovació del protocol de diagnòstic precoç de 2008 i perquè aquest incloga un protocol de seguiment. Açò és degut a la necessitat de comprovar que les persones celíaques estan portant adequadament el seu tractament. Segons estudis recents, quasi un 50 % de persones celíaques no realitza bé la dieta sense gluten, ja siga de manera voluntària o involuntària.

Sobre FACE

El 25 de juny de 1994 es constitueix la Federació d'Associacions de Celíacs d'Espanya (FACE). FACE està constituïda per 17 associacions de celíacs distribuïdes per tota la geografia nacional. L'objectiu fonamental de FACE és coordinar l'esforç i la labor realitzada per les associacions membres per a defensar els seus drets, amb vista a la unitat d'acció i per a un millor èxit dels fins comuns. Treballa per a millorar la qualitat de vida de les persones celíaques i aconseguir la seua integració social. Açò ho realitza a través del suport directe a les persones celíaques i els seus familiars, la realització de campanyes de difusió i conscienciació, la investigació, i la seguretat alimentària.

FACE ofereix una gamma de serveis de suport i assessorament a celíacs acabats de diagnosticar i familiars a través de les seues associacions membres, formació de restaurants perquè oferisquen menús sense gluten segurs, i control d'aliments sense gluten per a certificar que compleixen correctament la normativa vigent.

Sobre ACECOVA

L'Associació de Celíacs de la Comunitat Valenciana (ACECOVA) té el seu origen en 1987 com una Delegació de l'Associació Celíaca Espanyola, a fi de donar resposta a les necessitats de les persones celíaques i els seus familiars amb residència en la nostra Comunitat.

En 1998 es va constituir com a Associació Autònoma. L'any 2004, es va realitzar la inscripció en el Registre d'Entitats de Voluntariat de la Comunitat Valenciana. En 2005, va ser inscrita en el Registre de Titulars d'activitats, serveis i centres d'Acció Social. És membre de la Federació d'Associacions de Celíacs d'Espanya (FACE). Pertany també, a través dels seus Delegats, a l'associació juvenil dependent de FACE, FACE JOVE.

En l'actualitat, ACECOVA té censades prop de 2.700 unitats de convivència associades. Parlem d'unitats familiars o de convivència associades, ja que ara com ara, no tenim una base de dades que permeta arregar el nombre de celíacs reals associats, que poden aproximar-se als 4.500, ja que aproximadament el 50% dels associats, pertany a una unitat familiar amb més d'un celíac.

En aquests últims anys, la incidència de l'aparició de la Malaltia Celíaca, tant en adults com en xiquets, s'ha vist incrementada d'una forma alarmant. Per això, va ser necessari dotar a l'Associació de noves infraestructures que pogueren donar resposta a les demandes de les persones celíaques i els seus familiars. L'Associació posseeix una seu principal situada a València capital, així com, des de l'any 2009, dues Delegacions legalment constituïdes a Alacant i Castelló; així com un grup de jòvens, denominat ACECOVA Jove (destinat a jòvens celíacs entre 18 i 30 anys). L'any 2012 l'associació va ampliar el seu abast, amb la constitució

del Punt d'Informació del Baix Segura, amb seu a Orihuela. En 2017 s'ha ampliat l'atenció en la nostra comunitat amb la constitució d'un nou punt d'informació a la província de València, ACECOVA Valldigna. L'Associació compta amb treballadors remunerats i personal voluntari estable.

DIA NACIONAL DEL CELÍAC 2017 EN LA COMUNITAT VALENCIANA

Des que la Federació d'Associacions de Celíacs d'Espanya (FACE), va establir l'any 2003, de forma oficial i a nivell nacional, el dia 27 de maig com DIA NACIONAL DEL CELÍAC; aquest dia té com a objectiu donar a conèixer la malaltia celíaca al nombre més gran possible de persones, potenciant el coneixement d'aquesta patologia i dels seus símptomes, així com una millora en un correcte i precoç diagnòstic. La Federació d'Associacions de Celíacs d'Espanya i totes les seues associacions membres, desitgen durant aquest dia a divulgar aquesta patologia alimentària crònica –l'únic tractament de la qual consisteix en el seguiment d'una dieta estricta sense gluten per a tota la vida-, i sensibilitzar a la societat en les dificultats de les persones celíaques, per a poder desenrotllar la seua vida en condicions d'igualtat a la resta dels ciutadans.

Des que va començar, fa ja 30 anys el moviment associatiu celíac, el procés de “normalització” de les vides de les persones celíaques ha sigut una realitat constant: diagnòstics adequats, aliments sense gluten segurs, menjadors escolars, viatges, menjars fora de casa, ... cada pas ha sigut un nou repte, i cada repte aconseguit ha destapat noves necessitats, i noves realitats socials, i noves formes de comunicació, ... Perquè aquest procés normalitzador no pare, necessitem que la visibilitat de les persones celíaques siga una realitat, i per a això, ACECOVA ha preparat una sèrie d'accions dirigides a la sensibilització i conscienciació:

Campanya de difusió i sensibilització municipal: gràcies a la col·laboració de la FEDERACIÓ VALENCIANA DE MUNICIPIS I PROVÍNCIES, s'ha fet arribar una sol·licitud (per segon any consecutiu) a tots els ajuntaments de la Comunitat Valenciana, perquè durant la JORNADA DEL 27 DE MAIG, inserisquen en les pàgines web i xarxes socials, el LOGO DEL DIA NACIONAL DEL CELÍAC i el VÍDEO PREPARAT PER A AQUESTA DATA. A més els ajuntaments en què ACECOVA té seu, penjaran en els seus balcons o fatxades la pancarta del DIA NACIONAL DEL CELÍAC (València, Alacant, Castelló, Orihuela i Tavernes de la Valldigna).

Campanya de difusió i sensibilització en l'àmbit escolar. Per primer any, amb la col·laboració de la Conselleria d'Educació, s'ha fet arribar una sol·licitud a tots els centres escolars de la Comunitat Valenciana. Els col·legis de primària de la nostra Comunitat han sigut una ferramenta fonamental perquè aquesta “normalització” fóra una realitat, treballant el coneixement, educació i sensibilització entre els més menuts i, per descomptat, entre els seus professors, personal de cuina i menjador, i pares i mares, a través de la seua participació en els nostres PROJECTES DESTINATS A LA INFÀNCIA: EL XIQUET CELÍAC EN EL COL·LE, ACECOVA EN LES ESCOLES I SUPERCEL EN EL COL·LEGI. Per això, i per a continuar amb el nostre procés de visibilitat, s'ha sol·licitat als centres escolars que durant la JORNADA DEL 27 DE MAIG, inserisquen en les pàgines web i xarxes socials, el LOGO DEL DIA NACIONAL DEL CELÍAC i el VÍDEO PREPARAT PER A AQUESTA DATA.

Així mateix, i en relació a la iniciativa de la Conselleria d'Educació, d'incloure el dia 27 de maig - DIA NACIONAL DEL CELÍAC-, dins del CALENDARI ESCOLAR, FESTIU I COMMEMORATIU, mesura dirigida a fomentar l'exercici d'activitats durant el 27 de maig, sobre la Malaltia Celíaca, la Dieta sense Gluten i el xiquet celíac en el col·le, amb l'objectiu d'informar, difondre i conscienciar sobre la realitat del xiquet celíac en l'entorn escolar, s'ha proposat als centres escolars que es realitzen activitats entorn d'aquesta celebració, bé a través del menjador

escolar, bé amb activitats lúdiques amb els alumnes. Una de les imatges del dia, seran els globus de color blau, triats com a identificatius de la celebració, globus que porten els dibuixos, demandes, desitjos, aportacions, de les persones celíaques. Des d'alguns centres escolars ens han fet arribar la seua iniciativa de treballar amb els més menuts a través d'aqueixos globus, que cada un d'ells, escriga, dibuixe, ... desitjos, coneixements, suport, ... als seus companys i companyes celíacs, i exposar en llocs visibles durant el 27 de maig –cap a l'exterior de l'edifici-, aqueixos globus, que indiquen que es tracta d'un centre escolar sensibilitzat amb la malaltia celíaca.

TERÇ I TAPA

L'oci és un dels drets dels ciutadans arrellegats en la nostra constitució, i resulta impensable pensar que hi ha persones que poden no tindre opció a gaudir en les mateixes condicions que la resta. Per això, en 2016, ACECOVA va llançar, amb motiu del DIA NACIONAL DEL CELÍAC, la seua campanya TERÇ I TAPA. Enguany 2017, seran 4 els establiments que durant la vesprada del dissabte 27 de maig, col·laboraran amb la nostra reivindicació més festiva, dirigida al nostre públic adult, perquè podem gaudir sense riscos i junts de TERÇ I TAPA SENSE GLUTEN

València: CELIACRUZ

Alacant: BAR MERFIN (El Campello)

Castelló: CORPORE SA

Orihuela: QUINTÍN, EL TEMPLE DE LA TAPA

Xarrades i altres activitats

Les celebracions entorn del 27 de maig, van començar per a la nostra associació dimecres passat. Durant la setmana del 15 al 21 de maig, ACECOVA s'ha acostat a distintes poblacions de la nostra comunitat per a explicar als seus ciutadans què és la malaltia celíaca i la dieta sense gluten: BENICASSIM (17 de maig), CORBERA (19 de maig) i LA VILAJOIOSA (20 de maig).

Les activitats continuaran després del dia 27. Primer a Tavernes de la Valldigna, el pròxim 1 de juny, amb una xarrada sobre DIAGNÒSTIC PRECOÇ DE LA MALALTIA CELÍACA, i TERÇ I TAPA en el restaurant BISTRO.

I per a finalitzar, el pròxim 3 de juny, a ORIHUELA, amb la II Jornada de Visibilitat Celíaca organitzada per l'Ajuntament d'Orihuela, que inclourà tant una Xarrada sobre nutrició i alimentació sense gluten, degustació de productes i showcooking. Després d'aquestes activitats, ACECOVA convoca els socis que vullguen assistir a una dinar i visita a la localitat.

ACECOVA (963857165)