



**27 de mayo: Día Nacional del Celiaco**

## **Ser celiaco sin diagnosticar puede causar depresión, infertilidad o diabetes, entre otras enfermedades más graves**

- **Se estima que 1 de cada 100 personas padecen la enfermedad celiaca (EC) y que el 85% de personas celiacas están sin diagnosticar.**
- **Seguir una estricta dieta sin gluten es el único tratamiento posible para la EC.**
- **La Federación de Asociaciones de Celiacos de España (FACE) está trabajando para que el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad impulse la renovación del protocolo de diagnóstico 2008.**

**mayo de 2017.-** Buscar un hijo y no ser capaz de conseguirlo, pasar una depresión o desarrollar diabetes. Éstas son algunas de las consecuencias que pueden padecer las personas celiacas que no están diagnosticadas. Con motivo de la celebración del Día Nacional del Celiaco que se celebra el próximo 27 de mayo, la Federación de Asociaciones de Celiacos de España (FACE), junto con sus asociaciones miembros, entre los que se encuentra la ASOCIACIÓN DE CELÍACOS DE LA COMUNIDAD VALENCIANA, lanza la campaña “cuanto antes lo sepas, mejor” con el objetivo de llamar la atención sobre la importancia del diagnóstico precoz.

Según diversos estudios, se estima que una de cada 100 personas padece celiaquía y que el 85 por ciento de las personas con EC todavía no están diagnosticadas. Las consecuencias de ser celiaco sin saberlo pueden ser muy variadas y peligrosas. Con el objetivo de llamar la atención sobre la importancia del diagnóstico precoz, FACE ha realizado un vídeo en el que se destacan algunas de las patologías y síntomas que una persona celiaca sin diagnóstico puede sufrir o desarrollar. Algunas de ellas son las más comunes como vómitos, fatiga crónica, dermatitis herpetiforme, falta de apetito, apatía o retraso en el crecimiento, pero existen otras mucho más graves y desconocidas como depresión, diabetes, infertilidad, aborto o linfoma. Tampoco debemos olvidar que hay personas celiacas que no presentan ninguno de estos síntomas, pero el daño que el gluten está causando en su organismo es el mismo. Todas estas enfermedades pueden evitarse con un diagnóstico a tiempo que hará que el paciente celiaco inicie cuanto antes el único tratamiento posible: una estricta dieta sin gluten de por vida.

El diagnóstico de la EC se realiza mediante un examen clínico cuidadoso y una analítica de sangre, que incluya los marcadores serológicos de enfermedad celiaca (anticuerpos, anti gliadina, anti endomisio, y anti transglutaminasa tisular). Para confirmar el diagnóstico es imprescindible realizar una biopsia intestinal sin retirar el gluten de la dieta. Esta prueba consiste en la extracción de una muestra de tejido del intestino delgado superior para ver si está o no dañado.

La situación del diagnóstico de la enfermedad en edad pediátrica ha mejorado en los últimos años. No ocurre lo mismo con los adultos ya que se manifiesta con síntomas más inespecíficos

y existe una tendencia a que se confundan con otras patologías. Esto hace que muchos pacientes se pasen años dando vueltas de una consulta a otra sin ser diagnosticados. Por este motivo, FACE se reunió el año pasado con representantes del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, para impulsar una renovación del protocolo de diagnóstico precoz de 2008 y para que éste incluya un protocolo de seguimiento. Esto es debido a la necesidad de comprobar que las personas celiacas están llevando adecuadamente su tratamiento. Según estudios recientes, casi un 50 % de personas celiacas no realiza bien la dieta sin gluten, ya sea de manera voluntaria o involuntaria.

### **Sobre FACE**

El 25 de junio de 1994 se constituye la Federación de Asociaciones de Celiacos de España (FACE). FACE está constituida por 17 asociaciones de celiacos distribuidas por toda la geografía nacional. El objetivo fundamental de FACE es coordinar el esfuerzo y la labor realizada por las asociaciones miembros para defender sus derechos, con vistas a la unidad de acción y para un mejor logro de los fines comunes. Trabaja para mejorar la calidad de vida de las personas celiacas y conseguir su integración social. Esto lo realiza a través del apoyo directo a las personas celiacas y sus familiares, la realización de campañas de difusión y concienciación, la investigación, y la seguridad alimentaria.

FACE ofrece una gama de servicios de apoyo y asesoramiento a celiacos recién diagnosticados y familiares a través de sus asociaciones miembros, formación de restaurantes para que ofrezcan menús sin gluten seguros, y control de alimentos sin gluten para certificar que cumplen correctamente la normativa vigente.

### **Sobre ACECOVA**

La Asociación de Celíacos de la Comunidad Valenciana (ACECOVA) tiene su origen en 1987 como una Delegación de la Asociación Celíaca Española, al objeto de dar respuesta a las necesidades de las personas celíacas y sus familiares con residencia en nuestra Comunidad.

En 1998 se constituyó como Asociación Autónoma. En el año 2004, se realizó la inscripción en el Registro de Entidades de Voluntariado de la Comunidad Valenciana. En 2005, fue inscrita en el Registro de Titulares de actividades, servicios y centros de Acción Social. Es miembro de la Federación de Asociaciones de Celíacos de España (FACE). Pertenece también, a través de sus Delegados, a la asociación juvenil dependiente de FACE, FACE JOVEN.

En la actualidad, ACECOVA tiene censadas cerca de 2.700 unidades de convivencia asociadas. Hablamos de unidades familiares o de convivencia asociadas, ya que hoy por hoy, no tenemos una base de datos que permita recoger el número de celíacos reales asociados, que pueden aproximarse a los 4.500, ya que aproximadamente el 50% de los asociados, pertenece a una unidad familiar con más de un celíaco.

En estos últimos años, la incidencia de la aparición de la Enfermedad Celíaca, tanto en adultos como en niños, se ha visto incrementada de una forma alarmante. Por ello, fue necesario dotar a la Asociación de nuevas infraestructuras que pudieran dar respuesta a las demandas de las personas celíacas y sus familiares. La Asociación posee una sede principal situada en Valencia capital, así como, desde el año 2009, dos Delegaciones legalmente constituidas en Alicante y Castellón; así como un grupo de jóvenes, denominado ACECOVA Joven (destinado a jóvenes celíacos entre 18 y 30 años). En el año 2012 la asociación amplió su alcance, con la constitución del Punto de Información de la Vega Baja, con sede en Orihuela. En 2017 se ha ampliado la atención en nuestra comunidad con la constitución de un nuevo punto de

información en la provincia de Valencia, ACECOVA Valldigna. La Asociación cuenta con trabajadores remunerados y personal voluntario estable.

### **DÍA NACIONAL DEL CELÍACO 2017 EN LA COMUNIDAD VALENCIANA**

Desde que la Federación de Asociaciones de Celíacos de España (FACE), estableció en el año 2003, de forma oficial y a nivel nacional, el día 27 de mayo como DIA NACIONAL DEL CELÍACO; este día tiene como objetivo dar a conocer la enfermedad celíaca al mayor número posible de personas, potenciando el conocimiento de esta patología y de sus síntomas, así como una mejora en un correcto y precoz diagnóstico. La Federación de Asociaciones de Celíacos de España y todas sus asociaciones miembros, desean durante este día a divulgar esta patología alimentaria crónica –cuyo único tratamiento consiste en el seguimiento de una dieta estricta sin gluten de por vida-, y sensibilizar a la sociedad en las dificultades de las personas celíacas, para poder desarrollar su vida en condiciones de igualdad al resto de los ciudadanos.

Desde que comenzó, hace ya 30 años el movimiento asociativo celíaco, el proceso de “normalización” de las vidas de las personas celíacas ha sido una realidad constante: diagnósticos adecuados, alimentos sin gluten seguros, comedores escolares, viajes, comidas fuera de casa, ... cada paso ha sido un nuevo reto, y cada reto conseguido ha destapado nuevas necesidades, y nuevas realidades sociales, y nuevas formas de comunicación, ... Para que este proceso normalizador no pare, necesitamos que la visibilidad de las personas celíacas sea una realidad, y para ello, ACECOVA ha preparado una serie de acciones dirigidas a la sensibilización y concienciación:

**Campaña de difusión y sensibilización municipal:** gracias a la colaboración de la FEDERACIÓN VALENCIANA DE MUNICIPIOS Y PROVINCIAS, se ha hecho llegar una solicitud (por segundo año consecutivo) a todos los ayuntamientos de la Comunidad Valenciana, para que durante la JORNADA DEL 27 DE MAYO, inserten en las páginas web y redes sociales, el LOGO DEL DÍA NACIONAL DEL CELÍACO y el VÍDEO PREPARADO PARA ESTA FECHA. Además los ayuntamientos en los que ACECOVA tiene sede, colgarán en sus balcones o fachadas la pancarta del DÍA NACIONAL DEL CELÍACO (Valencia, Alicante, Castellón, Orihuela y Tavernes de la Valldigna).

**Campaña de difusión y sensibilización en el ámbito escolar.** Por primer año, con la colaboración de la Conselleria de Educación, se ha hecho llegar una solicitud a todos los centros escolares de la Comunidad Valenciana. Los colegios de primaria de nuestra Comunidad han sido una herramienta fundamental para que esta “normalización” fuera una realidad, trabajando el conocimiento, educación y sensibilización entre los más pequeños y, por supuesto, entre sus profesores, personal de cocina y comedor, y padres y madres, a través de su participación en nuestros PROYECTOS DESTINADOS A LA INFANCIA: EL NIÑO CELÍACO EN EL COLE, ACECOVA EN LAS ESCUELAS Y SUPERCEL EN EL COLEGIO. Por ello, y para continuar con nuestro proceso de visibilidad, se ha solicitado a los centros escolares que durante la JORNADA DEL 27 DE MAYO, inserten en las páginas web y redes sociales, el LOGO DEL DÍA NACIONAL DEL CELÍACO y el VÍDEO PREPARADO PARA ESTA FECHA.

Asimismo, y en relación a la iniciativa de la Conselleria de Educación, de incluir el día 27 de mayo -DÍA NACIONAL DEL CELÍACO-, dentro del CALENDARIO ESCOLAR, FESTIVO Y CONMEMORATIVO, medida dirigida a fomentar el desarrollo de actividades durante el 27 de mayo, sobre la Enfermedad Celíaca, la Dieta sin Gluten y el niño celíaco en el cole, con el objetivo de informar, difundir y concienciar sobre la realidad del niño celíaco en el entorno escolar, se ha propuesto a los centros escolares que se realicen actividades entorno a esta celebración, bien a través del comedor escolar, bien con actividades lúdicas con los alumnos. Una de las imágenes del día, serán los globos de color azul, elegidos como identificativos de la

celebración, globos que llevan los dibujos, demandas, deseos, aportaciones, de las personas celíacas. Desde algunos centros escolares nos han hecho llegar su iniciativa de trabajar con los más pequeños a través de esos globos, que cada uno de ellos, escriba, dibuje, ... deseos, conocimientos, apoyo, ... a sus compañeros y compañeras celíacos, y exponer en lugares visibles durante el 27 de mayo –hacia el exterior del edificio-, esos globos, que indican que se trata de un centro escolar sensibilizado con la enfermedad celíaca.

### **TERCIO Y TAPA**

El ocio es uno de los derechos de los ciudadanos recogidos en nuestra constitución, y resulta impensable pensar que hay personas que pueden no tener opción a disfrutar en las mismas condiciones que el resto. Por ello, en 2016, ACECOVA lanzó, con motivo del DÍA NACIONAL DEL CELÍACO, su campaña TERCIO Y TAPA. Este año 2017, serán 4 los establecimientos que durante la tarde del sábado 27 de mayo, colaborarán con nuestra reivindicación más festiva, dirigida a nuestro público adulto, para que podamos disfrutar sin riesgos y juntos de TERCIO Y TAPA SIN GLUTEN

Valencia: CELIACRUZ

Alicante: BAR MERFIN (El Campello)

Castellón: CORPORE SANO

Orihuela: QUINTÍN, EL TEMPLO DE LA TAPA

### **Charlas y otras actividades**

Las celebraciones en torno al 27 de mayo, comenzaron para nuestra asociación el pasado miércoles. Durante la semana del 15 al 21 de mayo, ACECOVA se ha acercado a distintas poblaciones de nuestra comunidad para explicar a sus ciudadanos qué es la enfermedad celíaca y la dieta sin gluten: BENICASSIM (17 de mayo), CORBERA (19 de mayo) y LA VILAJOIOSA (20 de mayo).

Las actividades continuarán después del día 27. Primero en Tavernes de la Vallidigna, el próximo 1 de junio, con una charla sobre DIAGNÓSTICO PRECOZ DE LA ENFERMEDAD CELÍACA, y TERCIO Y TAPA en el restaurante BISTRO.

Y para finalizar, el próximo 3 de junio, en ORIHUELA, con la II Jornada de Visibilidad Celíaca organizada por el Ayuntamiento de Orihuela, que incluirá tanto una Charla sobre nutrición y alimentación sin gluten, degustación de productos y showcooking. Tras estas actividades, ACECOVA convoca a los socios que quieran asistir a una comida y visita a la localidad.

SEDE CENTRAL ACECOVA (963857165)