

Davant la demanda per part de diversos partits polítics de la nostra comunitat, que treballen en àmbits territorials municipals, per a la consulta sobre mocions i propostes a presentar davant els seus consistoris, en suport de les persones afectades de malaltia celíaca, realitzem aquesta exposició de situació perquè pugua ser utilitzada per a l'elaboració d'aquestes propostes. Així mateix, des de l'Associació de Celíacs de la Comunitat Valenciana ens posem a la disposició de tots els partits polítics per a poder treballar en conjunt per a l'adaptació d'aquesta exposició de motius a la realitat del seu municipi. També fem una crida al col·lectiu de persones afectades de malaltia celíaca i els seus familiars, per a poder anar completant aquest llistat de situacions que impedeixen el seu total gaudi de drets en condicions d'igualtat a la resta de la ciutadania.

DOCUMENT BASE PER A L'ELABORACIÓ DE PROPOSTES I MOCIONS, DIRIGIT ALS PARTITS POLÍTICS

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 amb residència a la nostra Comunitat. En 1998 es va constituir com a associació autonòmica. A més de la seua inscripció i legalització com a associació de pacients, inscrita amb el número 9474 Secció Primera del Registre Provincial de València, del Registre d'Associacions de la Comunitat Valenciana; 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 de la Comunitat Valenciana. Així mateix, està inscrita com a associació local als Ajuntaments d'Orihuela i de València. És membre de la Federació d'Associacions de Celíacs d'Espanya. Pertany també, a través dels seus delegats, a l'Associació Juvenil FACE Jove. En 2022, per la seua relació amb les administracions públiques i la seua intervenció en estudis de normatives públiques i demandes subjectes a regulació pública, ACECOVA realitza la seua inscripció en el REGISTRE DE GRUPS D'INTERÉS DE LA GENERALITAT VALENCIANA.

En l'actualitat, ACECOVA té censades prop de 2.200 unitats de convivència associades. Parlem d'unitats familiars o de convivència, encara que el nombre real d'afectats és molt major, en tractar-se una patologia de component genètic que afecta, habitualment, a diversos membres de la mateixa unitat familiar o de convivència.

Coneixem la realitat de les persones celíaques, les seues necessitats i el treball a realitzar sobre cadascuna d'aquestes situacions perquè les persones celíaques, independentment de la seua situació soci econòmica, puguen desenvolupar els seus drets com a ciutadans en condicions d'igualtat?

Anem a conèixer els obstacles amb els quals s'enfronten una mica més:

1.- **No es coneix el nombre de persones afectades de malaltia celíaca amb residència en la(s) localitat(s).** NO EXISTEIX cap estudi poblacional en territori nacional, autonòmic i/o local sobre persones afectades de malaltia celíaca. Es tracta d'un punt de partida bàsic, que ha de ser realitzat per l'administració, de tal manera que es comptabilitzen tots i cadascun dels casos en diagnòstic i seguiment en la comunitat. Per a això cal treballar en conjunt amb la sanitat pública i privada i tindre correctament codificats com a Malaltia Celíaca a aquests pacients.

2.- **Encara en amplis sectors de la societat es coneix a la Malaltia Celíaca com una "intolerància".** Es tracta d'una patologia crònica multisistèmica immunomediada, que es desenvolupa en persones predisposades genèticament, causant una lesió de l'intestí prim dificultant i/o impeding l'absorció dels nutrients necessaris per a la vida.

Es necessita que els responsables de les administracions locals i d'altres àmbits territorials coneguen de què estem realment parlant, i donen suport a aquelles campanyes realitzades per les associacions de celíacs i el sistema sanitari, que permeten acostar la realitat de les persones celíaques a la societat general. Conèixer és respectar i atendre.

3.- **El diagnòstic de la malaltia celíaca en l'edat adulta es troba infradiagnòstic** (1 de cada 357 persones adultes és diagnòstic front 1 de cada 71 diagnòstics en la infantesa). La diferència de diagnòstic ve derivada no sols per la dificultat del diagnòstic, sinó pel desconeixement existent del PROTOCOL DE DIAGNÒSTIC PRECOÇ a Atenció Primària. Es necessita que l'administració prenga les regnes de la situació i dona suport a la difusió d'aquest diagnòstic, la qual cosa estalviarà no sols sofriment al propi pacient sinó també despeses a l'administració derivats de l'empitjorament general de l'afectat.

4.- El cost de l'alimentació d'una persona afectada de malaltia celíaca és quasi de 1.000€ més a l'any que una persona no celíaca. Es tracta de l'únic tractament possible per a una persona afectada de EC. Aquest excés de costos ve derivat per molts motius, entre els quals es troben l'ús de matèries primeres minoritàries (i per tant, més cars), així com les mesures de seguretat a desenvolupar per la indústria alimentària per a garantir l'absència de contaminacions creuades. Però aquest excés de costos no té per què ser assumit per les persones afectades. Es tracta d'una malaltia, no una moda ni un capritx. És necessari que l'administració estudei i pose en marxa de manera immediata un sistema de compensació de costos. Un sistema mixt que beneficie a tots (persones en situació d'exclusió, rendes mitjanes i, sobretot a les rendes més baixes que no estan en situació d'exclusió -ingressos pròxims als topalls establits que els exclouen de les ajudes socials i als quals una simple deducció en renda no els beneficia per retencions ínfimes).

5.- Menjar fora de casa, és una dificultat afegida a les persones celíacques. Encara que en els últims anys s'han desenvolupat normatives alimentàries en pro de la protecció dels consumidors (incloses les persones celíacques), aquestes moltes vegades no són suficients, sobretot en el sector hostaler (per diversos motius, com pugue ser l'escassa professionalització, la rotació de personal, ...). Per això, per a garantir la idoneïtat de l'oferta gastronòmica sense gluten d'aquest sector, l'Associació de Celíacs de la Comunitat Valenciana ha desenvolupat un programa específic basat en la formació, seguiment i suport a l'hostaleria que ofereix servei als clients celíacs.

Aquest programa amb metodologies establides, imatge inscrita en el registre de la propietat intel·lectual i conegut entre el col·lectiu de persones afectades de malaltia celíaca en el territori nacional ha rebut ja reconeixement i ajudes econòmiques al seu desenvolupament per part de la Diputació de València. Es necessita un suport per part de l'administració local a un projecte ja en marxa, amb bagatge i desenvolupament, amb una imatge unificada i coneguda; i no l'intent de creació de logotips municipals i llistats d'establiments que poden no estar subjectes a suport i revisió, aspectes bàsics per a la protecció de la salut de les persones afectades de EC.

6.- Les persones afectades de EC es troben generalment excloses de les activitats organitzades pels consistoris i similar, amb motiu de les festes populars de la localitat. La gastronomia forma part de la nostra cultura, i no entenem la mateixa sense gaudir de l'alimentació tradicional.

La major part de les ocasions, als menjars populars, no pot garantir-se que l'alimentació oferida per a la ciutadania siga apta, quan les solucions podrien ser senzilles. Es necessita que els consistoris treballen en l'eliminació d'aquestes barreres, construint festes populars inclusives.

7.- El bar de la piscina municipal disposa d'alimentació sense gluten?. La màquina expenedora d'aliments i beguda de l'ajuntament, l'institut, o de l'estació de tren disposa de productes sense gluten?, mai s'han comés errors en l'alimentació sense gluten en un ingrés hospitalari?, la cafeteria de l'hospital té menú sense gluten? ... la resposta és sovint **NO**. És necessari que a l'hora de l'externalització de serveis municipals, aquesta oferta d'alimentació sense gluten siga un requisit indispensable per a accedir als concursos públics i que no calga esperar a la fi de les concessions antigues per a "exigir" a les empreses guanyadores d'aquests, al fet que oferisquen alimentació sense gluten.

Comunitat Valenciana 2022

Correspon als poders públics promoure les condicions perquè la llibertat i la igualtat de l'individu i dels grups en què s'integra siguen reals i efectives; remoure els obstacles que impedisquen o dificulten la seua plenitud i facilitar la participació de tots els ciutadans en la vida política, econòmica, cultural i social (article 9 Constitució Espanyola).