

Ante la demanda por parte de diversos partidos políticos de nuestra comunidad, que trabajan en ámbitos territoriales municipales, para la consulta sobre mociones y propuestas a presentar ante sus consistorios, en apoyo de las personas afectadas de enfermedad celíaca, realizamos esta exposición de situación para que pueda ser utilizada para la elaboración de estas propuestas. Asimismo, desde la Asociación de Celíacos de la Comunidad Valenciana nos ponemos a disposición de todos los partidos políticos para poder trabajar en conjunto para la adaptación de esta exposición de motivos a la realidad de su municipio. También hacemos un llamamiento al colectivo de personas afectadas de enfermedad celíaca y sus familiares, para poder ir completando este listado de situaciones que impiden su total disfrute de derechos en condiciones de igualdad al resto de la ciudadanía.

### ***DOCUMENTO BASE PARA LA ELABORACIÓN DE PROPUESTAS Y MOCIONES, DIRIGIDO A LOS PARTIDOS POLÍTICOS***

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 con residencia en nuestra Comunidad. En 1998 se constituyó como asociación autonómica. Además de su inscripción y legalización como asociación de pacientes, inscrita con el número 9474 Sección Primera del Registro Provincial de Valencia, del Registro de Asociaciones de la Comunidad Valenciana; 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 de la Comunidad Valenciana. Asimismo, está inscrita como asociación local en los Ayuntamientos de Orihuela y de Valencia. Es miembro de la Federación de Asociaciones de Celíacos de España. Pertenece también, a través de sus delegados, a la Asociación Juvenil FACE Joven. En 2022, por su relación con las administraciones públicas y su intervención en estudios de normativas públicas y demandas sujetas a regulación pública, ACECOVA realiza su inscripción en el REGISTRO DE GRUPOS DE INTERÉS DE LA GENERALITAT VALENCIANA.

En la actualidad, ACECOVA tiene censadas cerca de 2.200 unidades de convivencia asociadas. Hablamos de unidades familiares o de convivencia, aunque el número real de afectados es mucho mayor, al tratarse una patología de componente genético que afecta, habitualmente a varios miembros de la misma unidad familiar o de convivencia.

*¿Conocemos un poco sobre la realidad de las personas celíacas, sus necesidades y el trabajo a realizar sobre cada una de estas situaciones para que las personas celíacas, independientemente de su situación socio económica, puedan desarrollar sus derechos como ciudadanos en condiciones de igualdad?*

*Vamos a conocer los obstáculos con los que se enfrentan un poco más:*

1.- **No se conoce el número de personas afectadas de enfermedad celíaca con residencia en la(s) localidad(es).** NO EXISTE ningún estudio poblacional en territorio nacional, autonómico y/o local sobre personas afectadas de enfermedad celíaca. Se trata de un punto de partida básico, que debe ser realizado por la administración, de tal manera que se contabilicen todos y cada uno de los casos en diagnóstico y seguimiento en la comunidad. Para ello hay que trabajar en conjunto con la sanidad pública y privada y tener correctamente codificados como Enfermedad Celíaca a estos pacientes.

2.- **Todavía en amplios sectores de la sociedad se conoce a la Enfermedad Celíaca como una "intolerancia".** Se trata de una patología crónica multisistémica inmunomediada, que se desarrolla en personas predispuestas genéticamente, causando una lesión del intestino delgado dificultando y/o impidiendo la absorción de los nutrientes necesarios para la vida.

Se necesita que los responsables de las administraciones locales y de otro ámbito territorial conozcan de qué estamos realmente hablando, y apoyen aquellas campañas realizadas por las asociaciones de celíacos y el sistema sanitario, que permiten acercar la realidad de las personas celíacas a la sociedad general. Conocer es respetar y atender.

3.- **El diagnóstico de la enfermedad celíaca en la edad adulta se encuentra infradiagnosticado** (1 de cada 357 personas adultas es diagnosticada frente 1 de cada 71 diagnósticos en la niñez). La diferencia de diagnóstico viene derivada no sólo por la dificultad del diagnóstico, sino por el desconocimiento existente del PROTOCOLO DE DIAGNÓSTICO PRECOZ en Atención Primaria. Se necesita que la administración tome las riendas de la situación y apoya la difusión de dicho diagnóstico, lo que ahorrará no sólo sufrimiento al propio paciente sino también gastos a la administración derivados del empeoramiento general del afectado.

4.- **El coste de la alimentación de una persona afectada de enfermedad celíaca es casi de 1.000€ más al año que una persona no celíaca.** Se trata del único tratamiento posible para una persona afectada de EC. Este exceso de costes viene derivado por muchos motivos, entre los que se encuentran el uso de materias primas minoritarias (y por tanto, más caras), así como las medidas de seguridad a desarrollar por la industria alimentaria para garantizar la ausencia de contaminaciones cruzadas. Pero este exceso de costes no tiene por qué ser asumido por las personas afectadas. Se trata de una enfermedad, no una moda ni un capricho. Es necesario que la administración estudie y ponga en marcha de manera inmediata un sistema de compensación de costes. Un sistema mixto que beneficie a todos (personas en situación de exclusión, rentas medias y, sobre todo a las rentas más bajas que no están en situación de exclusión -ingresos cercanos a los topes establecidos que los excluyen de las ayudas sociales y a los que una simple deducción en renta no les beneficia por retenciones ínfimas).

5.- **Comer fuera de casa, es una dificultad añadida a las personas celíacas.** Aunque en los últimos años se han desarrollado normativas alimentarias en pro de la protección de los consumidores (incluidas las personas celíacas), estas muchas veces no son suficientes, sobre todo en el sector hostelero (por diversos motivos, como pueden ser la escasa profesionalización, la rotación de personal, ...). Por ello, para garantizar la idoneidad de la oferta gastronómica sin gluten de este sector, la Asociación de Celíacos de la Comunidad Valenciana ha desarrollado un programa específico basado en la formación, seguimiento y apoyo a la hostelería que ofrece servicio a los clientes celíacos.

Este programa con metodologías establecidas, imagen inscrita en el registro de la propiedad intelectual y conocido entre el colectivo de personas afectadas de enfermedad celíaca en el territorio nacional ha recibido ya reconocimiento y ayudas económicas a su desarrollo por parte de la Diputación de Valencia. Se necesita un apoyo por parte de la administración local a un proyecto ya en marcha, con bagaje y desarrollo, con una imagen unificada y conocida; y no el intento de creación de logotipos municipales y listados de establecimientos que pueden no estar sujetos a apoyo y revisión, aspectos básicos para la protección de la salud de las personas afectadas de EC.

6.- **Las personas afectadas de EC se encuentran generalmente excluidas de las actividades organizadas por los consistorios y similar, con motivo de las fiestas populares de la localidad.** La gastronomía forma parte de nuestra cultura, y no entendemos la misma sin el disfrute de la alimentación tradicional arraigada.

La mayor parte de las ocasiones, en las comidas populares, no puede garantizarse que la alimentación ofrecida para la ciudadanía sea apta, cuando las soluciones podrían ser sencillas. Se necesita que los consistorios trabajen en la eliminación de estas barreras, construyendo fiestas populares inclusivas.

7.- ¿El bar de la piscina municipal dispone de alimentación sin gluten?. ¿La máquina expendedora de alimentos y bebida del ayuntamiento, el instituto, o de la estación de tren dispone de productos sin gluten?, ¿nunca se han cometido errores en la alimentación sin gluten en un ingreso hospitalario?, ¿la cafetería del hospital tiene menú sin gluten? ... la respuesta es frecuentemente NO. Es necesario que a la hora de la externalización de servicios municipales, esta oferta de alimentación sin gluten sea un requisito indispensable para acceder a los concursos públicos y que no haya que esperar al fin de las concesiones antiguas para “exigir” a las empresas ganadoras de los mismos, a que ofrezcan alimentación sin gluten.

Comunidad Valenciana 2022

*Corresponde a los poderes públicos promover las condiciones para que la libertad y la igualdad del individuo y de los grupos en que se integra sean reales y efectivas; remover los obstáculos que impidan o dificulten su plenitud y facilitar la participación de todos los ciudadanos en la vida política, económica, cultural y social (artículo 9 Constitución Española).*