

2012

Asociación de Celíacos de la Provincia de Las Palmas



ASOCEPA

C/ Pino Apolinario, Nº 82 – 35014 LPGC, Canarias

Teléfono: 928 230 147 asocepa.org@gmail.com

www.asocepa.org

ÍNDICE

- 1. La enfermedad celiaca**
- 2. La Asociación**
- 3. Federaciones**
- 4. Socios**
- 5. Servicios y Actividades 2012**

1. LA ENFERMEDAD CELÍACA

La enfermedad celíaca (EC) es una **intolerancia permanente al gluten** que, en individuos predispuestos genéticamente, produce una lesión grave en la mucosa del intestino delgado y provoca una atrofia de las vellosidades intestinales, lo que determina una inadecuada absorción de los nutrientes de los alimentos (proteínas, grasas, hidratos de carbono, sales minerales y vitaminas). El **único tratamiento** que existe actualmente es el seguimiento de una dieta estricta sin gluten. Desde la detección, en un año la mejoría del paciente es completa.

La sintomatología de esta enfermedad es amplia y variada; sin embargo, los síntomas pueden estar ausentes, lo que dificulta el diagnóstico definitivo que se realiza mediante biopsia intestinal. Los síntomas característicos son: diarrea crónica; distensión abdominal; carácter irritable; deposiciones blandas, frecuentes, abundantes, pálidas y fétidas; palidez; anorexia; hipotrofia muscular; debilidad generalizada; vómitos y estreñimiento; y retraso de crecimiento en el niño.

La enfermedad celíaca puede presentarse de forma más o menos silente, es decir, sin síntomas, pero con lesión de las vellosidades intestinales, sobre todo en personas adultas. La complicación más grave de la EC no tratada, o tratada de forma no correcta, es la posibilidad de desarrollar un cáncer intestinal. Si no se trata, también pueden aparecer problemas derivados de la desnutrición, tales como carencia de hierro, vitaminas, etc.

Existen grupos de riesgo en los que la probabilidad de presentar la enfermedad es más elevada. Teniendo en cuenta el componente genético de la enfermedad, el grupo más importante son los familiares de primer grado (padres, hermanos e hijos) de enfermos de celiaquía. En este caso, 1 de cada 30 sufre la enfermedad.

Asociación de Celiacos de La Provincia de Las Palmas
C/ Pino Apolinario, Nº 82 – 35014 LPGC, Canarias – España
Teléfono: 928 230 147
asocepa.org@gmail.com
www.asocepa.org

Los afectados/as, en el momento que son diagnosticados, son remitidos por su médico especialista a la Asociación, como único recurso específico que presta atención. Ofrece a las personas con enfermedad celíaca y a sus familiares asesoramiento, apoyo e información lo más extensa y variada posible para iniciar su tratamiento, así como para la realización del seguimiento de los usuarios/as en las diferentes fases de la enfermedad y en los diversos ámbitos de la vida tales como personal, familiar, social, etc.

La media de atenciones mensuales a personas asociadas que ASOCEPA viene cubriendo es de 32. La información demandada, esta relacionada en la mayoría de los casos con la dieta sin gluten. Los asociados solicitan asesoramiento a nivel particular y en otras solicitan formación a centros escolares u otros donde sus hijos/as o ellos mismos corren el riesgo de ingerir gluten por desconocimiento de la enfermedad por parte del centro o establecimiento.

Así mismo la organización establece diferentes líneas de colaboración con establecimientos y marcas que ofrecen productos y/o menús sin gluten, con el objeto de ampliar la oferta a la persona celíaca.

2.1 Estructura Orgánica de ASOCEPA

Son órganos de la asociación la asamblea general, siendo este el órgano supremo y estando compuesto por todos los socios/as y la junta directiva, órgano de representación que gestiona y representa los intereses de la asociación, de acuerdo con las disposiciones y directrices de la asamblea general.

2.2. Fines de ASOCEPA

- A) Promover la mejora en la calidad de vida de los celíacos.
- B) Promover la difusión de régimen especial dietético entre sus miembros en particular y a la sociedad en general como bien común dentro de la educación sanitaria.

- C) Fomentar el estudio de la enfermedad celíaca en todos los ámbitos
- D) Buscar colaboración de Centros Sanitarios públicos y privados.
- E) Organizar y participar en reuniones científicas, Congresos, Cursos entre cuyos objetivos se contemple la enfermedad celíaca.
- F) Promocionar y difundir los conocimientos referentes a la enfermedad celíaca.
- G) Fomentar la colaboración e intercambio con otras asociaciones
- H) Solicitar la colaboración y cooperación de los Organismos de la Administración Pública y de toda clase de Entidades privadas, tanto nacionales como extranjeras, en orden a la consecución de los fines de la Asociación.
- I) Promover y potenciar todas aquellas actividades, servicios y recursos que permitan una mejora de la calidad de vida de los ciudadanos, en condiciones de igualdad, así como el incremento y mantenimiento del bienestar social.
- J) La atención y promoción del bienestar de la infancia, la adolescencia y la juventud, con el objetivo de contribuir a su pleno desarrollo personal

2.3 IMPORTANCIA DE LA EXISTENCIA DE LA ASOCIACIÓN Y DEL CAMBIO DE MENTALIDAD

2.3.1 Situación de la Persona con Enfermedad Celíaca

La persona celíaca, como se indica anteriormente, solo puede acceder a un tratamiento y es llevar una dieta exenta de gluten durante toda la vida. Al recién diagnosticado esta noticia le resulta abrumadora, desconcertante, sobre todo en sus primeras compras, cuando detectan que realmente los productos que indican 'sin gluten' pueden contener trazas, en el momento que se plantean la higiene de los utensilios de cocina, la distribución de la nevera y la despensa, cuando salen de casa en busca de un restaurante, a la hora de planificar sus vacaciones, y sobre todo en la

búsqueda de información que suele ser escasa, contradictoria e incluso a veces, errónea.

En estos momentos la persona con EC y/o sus familiares se encuentran solos, confundidos y desconcertados.

De esta manera se hace imprescindible la información, asesoramiento, apoyo y acompañamiento de la persona celíaca, además de la precisa necesidad de estar unidos y organizados, en una asociación como es Asocepa, no solo para acompañar a la persona celíaca, sino para reivindicar e incidir en aspectos tales como la investigación, la equiparación de precios, etc.

Anexo I informe Comparativo de Precios

2.3.2 Retos de ASOCEPA

La creciente demanda y necesidad de apoyo a la persona con EC, se une a la disminución de ingresos que recibe la asociación y por tanto de personal que pueda atender los diversos servicios, inexistentes en la red de servicios públicos y extremadamente importantes y necesarios para las personas celíacas.

ASOCEPA, cada vez más, recorre un arduo camino para alcanzar los fines que se plantea como organización, para dar cobertura a todas las demandas y necesidades.

El reto para ASOCEPA, además de consolidar las acciones que viene desarrollando hasta ahora, es abrir un nuevo frente de incidencia política, y así trabajar en el impulso de leyes y políticas favorables y exigir el cumplimiento de compromisos, intentando canalizar este trabajo mediante la participación en redes y plataformas nacionales e internacionales junto a otras organizaciones sociales.

Así mismo es imprescindible la adaptación de servicios y actividades a la actualidad, por un lado dejando atrás la beneficencia y asistencialismo que lejos de impulsar la colaboración, unión y crítica social, estanca la lucha y reivindicación del colectivo. Por otro lado y teniendo en cuenta la coyuntura económica del país ASOCEPA se plantea la puesta en marcha de un programa de voluntariado establecer y consolidar que

respalde y complemente la acción realizada por los profesionales, contemplando la posibilidad que sean las mismas personas celíacas, sus familiares y allegados quienes hagan llegar a la sociedad sus demandas y necesidades, los que asesoren, formen y acompañen a nuevos diagnosticados, establecimientos, comedores escolares, etc.

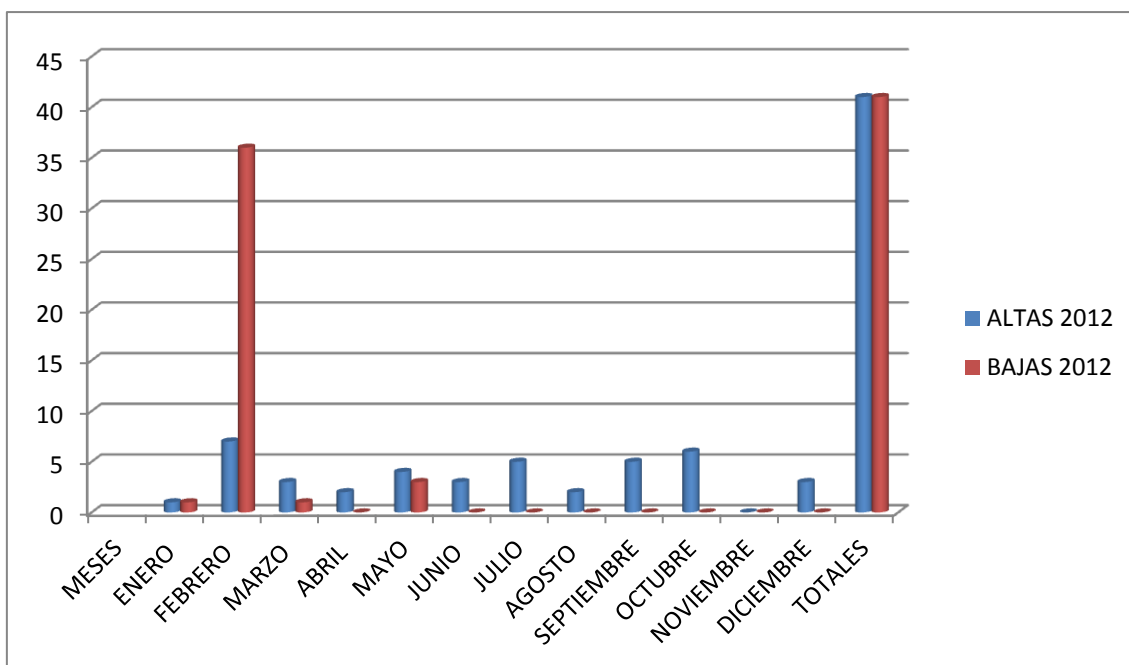
3. FEDERACIONES

La Asociación de Celíacos de La Provincia de Las Palmas en aras de la consolidación de redes amplias, críticas y poderosas es miembro activo de la FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ASOCIACIONES DE CELÍACOS a través DE LA FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES DE CANARIAS siendo esta una de las 17 federaciones que componen la FACE.

4. ASOCIADOS Y ASOCIADAS

ASOCIADOS/AS 2011-2012			
TOTAL ALTAS 2011	TOTAL ALTAS 2012	TOTAL BAJAS 2011	TOTAL BAJAS 2012
45	41	193	41
MESES	ALTAS 2012	BAJAS 2012	
ENERO	1	1	
FEBRERO	7	36	
MARZO	3	1	
ABRIL	2	0	
MAYO	4	3	
JUNIO	3	0	
JULIO	5	0	
AGOSTO	2	0	
SEPTIEMBRE	5	0	
OCTUBRE	6	0	
NOVIEMBRE	0	0	
DICIEMBRE	3	0	
TOTALES	41	41	

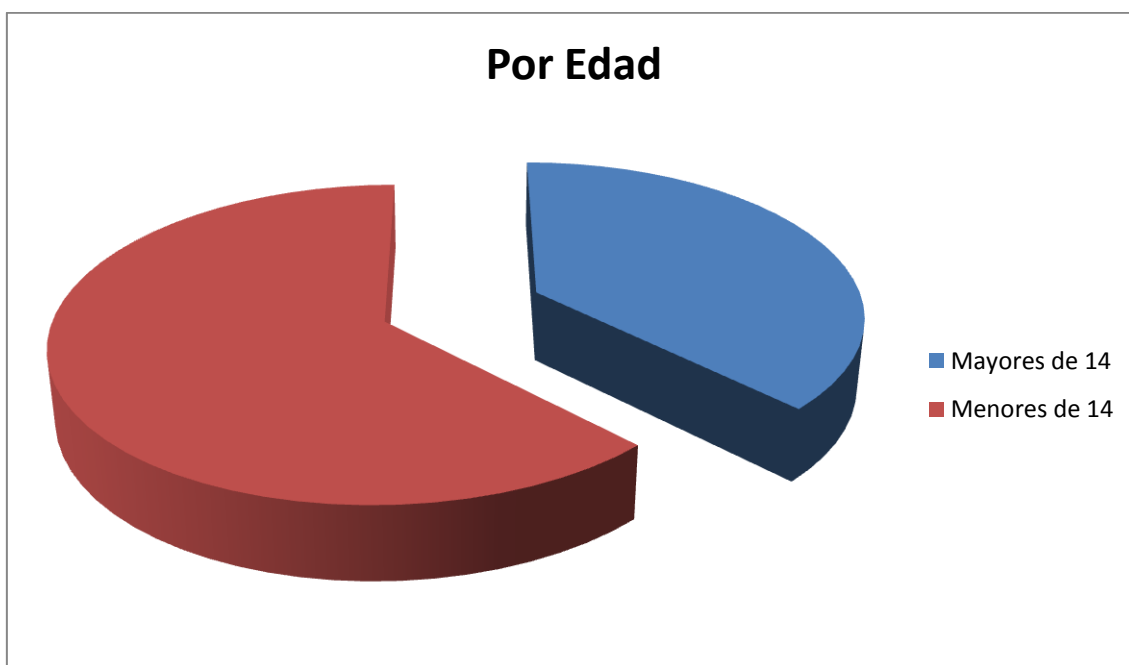
***Gráfica de altas y bajas por meses**



ASOCIADOS/AS POR EDADES	
MENORES DE 14 AÑOS	MAYORES DE 14 AÑOS
186	111
297	

- La diferenciación entre mayores y menores de 14 años se hace en relación a la entrega o no de la chiquilista.

***Gráfico de asociados/as por edad**



ASOCIADOS POR ISLAS		
LANZAROTE	FUERTEVENTURA	GRAN CANARIA
28	13	256

***Gráfica de asociados/as por Islas**



5. SERVICIOS:

5.1 Área de Trabajo Social

5.1.1 CONCURRENCIA A SUBVENCIONES PÚBLICAS Y PRIVADAS

ORGANISMO AL QUE SE PRESENTA	CUANTÍA SOLICITADA	RESOLUCIÓN (Causa)	Fecha presentación	Nombre del proyecto
Servicio Canario de Salud	<u>NO PUBLICAN CONVOCATORIA</u>			
Servicio Canario de Empleo	22.285,50 €	EN RESERVA POR FALTA DE PRESUPUESTO	Enero	Divulgación de la Celiaquía en el ámbito sanitario y promoción de la mejora de la calidad de vida de las personas celíacas
Ayuntamiento de Las Palmas GC	16.960,00€	<u>DENEGADA</u> Por falta de registro entidad colaboradora Gobierno	Marzo	Campaña de acercamiento de la Celiaquía a la sociedad
Fundación Universitaria de Las Palmas de Gran Canaria	Premio de 1.800€	DESCALIFICADO	Abril	Campaña de acercamiento de la Celiaquía a la sociedad
Obra Social La de Caja Canarias	10.000,00€	DENGADA	Mayo	Campaña de acercamiento de la Celiaquía a la sociedad
Obra Social La Caixa.	1.000,00 €	Pospuesta para 2013	Diciembre	Atención a Familias
Colegio de farmacéuticos de Las Palmas	<u>Sufragar costes</u>	CONCEDIDA	Diciembre	Campaña: ¿eres celíaco? Pregunta en tu Farmacia
REQUERIMIENTOS SCE			2007,2009 Y 2010	Respuesta a requerimientos económicos y técnicos

5.1.2 FIRMA DE CONVENIOS DE COLABORACIÓN

CONVENIO DE COLABORACIÓN ENTRE EL COLEGIO OFICIAL DE FARMACÉUTICOS DE LAS PALMAS Y LA ASOCIACIÓN CELÍACA DE LAS PALMAS.-

Es un fin del colegio de farmacéuticos, la organización de actividades de carácter asistencial de prevención y promoción de la salud y de interés para los colegiados farmacéuticos, siendo preferente la atención farmacéutica de aquellos grupos de población que padecen enfermedades de especiales características y disfunciones fisiológicas, como es el caso de los enfermos celíacos.

Es por ello que se realiza la firma de un convenio de colaboración con el objeto de cooperar institucionalmente para sensibilizar a los profesionales farmacéuticos respecto a la problemática de las personas celíacas, y en que desde las farmacias se realicen actividades, fundamentalmente de información y detección precoz, al tiempo que se facilite la más completa asistencia a este tipo de pacientes.

GESTIÓN DE CONVENIO DE COLABORACIÓN CON INSTITUTOS

Con el fin de dar a conocer la enfermedad celíaca entre la población se gestionan dos convenios de colaboración a firmar en 2013.

Los convenios irán enfocados principalmente a recibir alumnado en prácticas de administración del IES 1º de Mayo y de nutrición y dietética del CEAD (Centro de Educación a Distancia para Adultos)

En este mismo contacto se hace imprescindible exponer la posibilidad de colaboración para la puesta en marcha de talleres y charlas en el ciclo de dietética y nutrición, un colectivo profesional hoy por hoy desinformado.

En esta misma línea se contacta con el instituto Villa de Agüimes para sensibilizar, informar y formar a estudiantes de ciclos formativos de hostelería.

5.1.3 ATENCIÓN A FAMILIAS

OBJETIVO MARCO:

PROMOVER LA MEJORA DE LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS CELIACAS, DANDO RESPUESTAS A SUS NECESIDADES Y ASÍ CONTRIBUIR AL DESARROLLO DE UNA VIDA NORMALIZADA.

2.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS Y OPERATIVOS

RESPONDER A LA DEMANDA SOLICITADA POR AQUELLAS PERSONAS RECIÉN DIAGNOSTICADAS.

- 2.1 Conocer el grado de satisfacción en el proceso de su diagnóstico.
- 2.2 Detectar déficits en el proceso de diagnóstico a través de las personas atendidas.
- 2.3 Informar, orientar y asesorar sobre la enfermedad celiaca y sus repercusiones.
- 2.4 Prestar apoyo para la adquisición de nuevos hábitos alimenticios y de higiene y manipulación de instrumentos de cocina.

OFRECER UNA ATENCIÓN PERMANENTE A TODOS LOS MIEMBROS QUE FORMAN PARTE DE LA ASOCIACIÓN.

- 3.1 Orientar e informar a las personas en el proceso de adaptación a la dieta sin gluten y en las diferentes fases de la enfermedad, dando respuesta a las dudas o problemas que puedan surgir.
- 3.2 Confeccionar dietas adaptadas a la situación específica de cada miembro de la entidad.
- 3.3 Mantener un seguimiento constante de los avances científicos a través de reuniones en los centros de salud, participación en jornadas, conferencias, etc.
- 3.4 Atender quejas o propuestas remitidas por los socios/as.

ATENCIONES TELEFÓNICAS: 725 (aproximativo)

ATENCIONES CORREO ELECTRÓNICO: 1500 (aproximativo)

ATENCIONES PRESENCIALES: 192 (aproximativo)

5.1.4 SERVICIO DE ATENCIÓN, INFORMACIÓN Y FORMACIÓN A EMPRESAS

Servicio de atención, información e formación a empresas se crea el presente ejercicio con el fin de sensibilizar a establecimientos distribuidores y elaboradores de alimentos sin gluten. De esta manera se conseguirá que la vida de las personas sea más fácil y agradable en sociedad.

El proyecto propuesto a las empresas es el siguiente:

PROYECTO DE HOMOLOGACIÓN SIN GLUTEN PARA LA RESTAURACIÓN Y LA HOSTELERÍA

¿Cómo ser socio colaborador de ASOCEPA?

Las empresas deberán seguir el proceso que se describe

- Presentación del proyecto de homologación por parte de la asociación a las empresas candidatas que se quieran sumar al mismo
- Una vez establecido el compromiso para la firma de un convenio entre ASOCEPA y la empresa, se establecen tres criterios:
 - a- Formación continua del personal
 - b- Gestión de Asesoramiento y Divulgación por parte de la Asociación
 - c- Control de laboratorio (Auditorías, procedimientos, controles analíticos) por parte de la empresa colaboradora

Confirmadas estas tres fases y como fin del proceso se procede a ceder el logotipo que permite identificar al establecimiento, de cara al colectivo, como homologado por parte de ASOCEPA (los logotipos comunes a todo el territorio español, confeccionados por la Federación de Asociaciones de Celíacos de España, estarán disponibles a partir de 2013)

NOTA: Logo identificativo (disponible a partir de 2013)

Asociación de Celíacos de La Provincia de Las Palmas
C/ Pino Apolinario, Nº 82 – 35014 LPGC, Canarias – España
Teléfono: 928 230 147
asocepa.org@gmail.com
www.asocepa.org

2. MODELOS PROPUESTOS DE COLABORACIÓN CON EL SECTOR HOSTELERO Y DE RESTAURACIÓN

1.- Convenio de colaboración de elaboradores de menús sin gluten

Este convenio está dirigido a empresas del sector que tengan la capacidad e infraestructuras adecuadas a las exigencias del mismo.

Mediante esta colaboración, la empresa adherida debe pasar por una fase inicial de formación del personal: cocina, servicios, compras, etc.

Con este convenio tratamos de adecuar a la entidad colaboradora para que pueda elaborar y distribuir menús con la máxima garantía de salubridad.

2.- Convenio de colaboración de distribuidores de menús sin gluten

Este convenio está dirigido a empresas del sector que por sus características no puedan o no quieran elaborar el producto, pero si opten por la distribución de platos preparados por empresas acogidas y certificadas mediante convenio con la asociación.

Mediante esta colaboración, la empresa adherida debe de pasar por una fase inicial de formación del personal.

Con este convenio tratamos de adecuar a la entidad colaboradora para que pueda elaborar y distribuir menús con la máxima garantía de salubridad.

3.- COSTES Y SERVICIOS

1. CUOTA DE SERVICIO PARA EMPRESAS ELABORADORAS: 100€ ANUALES
2. CUOTA DE SERVICIO PARA EMPRESAS DISTRIBUIDORAS: 100€ ANUALES

Estas cuotas conllevan los siguientes servicios por parte de la Asociación:

- La asociación se compromete al asesoramiento continuo a la empresa para el adecuado desarrollo del proyecto.
- ASOCEPA cederá anualmente publicaciones de productos aptos para celíacos:
- Una Lista oficial FACE de Alimentos aptos para celíacos
- Una Chiquilista
- Dos revistas 'Mazorca'

ASOCEPA difundirá entre sus asociados y el resto de personas celíacas la información relativa a la celebración del convenio firmado a través de los medios propios de la asociación.

FINANCIACIÓN DE LA FORMACIÓN

La formación atenderá a las necesidades específicas de cada empresa, será presencial y la duración dependerá de las especificidades del socio colaborador.

Los contenidos a nivel general serán los siguientes:

Estudio básico de aspectos médicos

Introducción en la dieta sin gluten

Introducción en los APPCC (Análisis de Productos y Puntos de Control Críticos)

La enfermedad celíaca y otras intolerancias

Será función del socio colaborador facilitar la logística necesaria para llevar a cabo las acciones formativas encuadradas dentro del protocolo mencionado, y cubrir los gastos de desplazamiento y alojamiento del profesorado, además de los honorarios (100€/curso de formación), a partir del segundo curso impartido en la misma empresa.

COSTE DE LABORATORIO (Auditorías, control analítico)

El coste total y la responsabilidad de seguir proceso de auditoría y control analítico correrán a cuenta de la empresa que se adhiere al proyecto como socio colaborador.

FORMACIÓN PRESENCIAL

Estudio básico de aspectos médicos

Introducción en la dieta sin gluten

Introducción en los APPCC

La enfermedad celíaca y otras intolerancias

INFORMACIÓN

(Por parte de la asociación)

Cesión anual de publicaciones de productos aptos para celíacos (Una Lista oficial FACE de Alimentos aptos para celíacos, una Chiquilista, y dos revistas 'Mazorca')

Actualizaciones periódicas (modificaciones y anexos a la lista de alimentos)

Información sobre los puntos de venta de productos para celíacos

CONVENIO DE COLABORACIÓN

(Ambas partes)

Recogida de los compromisos que permitan a las partes presentar menús aptos:

Formación- Información- Control de productos- Divulgación

Cuota de participación como socio-colaborador (abono por ejercicio independientemente de la fecha de la incorporación al proyecto)

DIVULGACIÓN

(Por parte de la asociación)

Difusión de la colaboración y servicios prestados por el colaborador a través de:

Medios propios: Web, Mailing a los socios/as, perfil de facebook, información personal a la persona celíaca demandante de información.

CONTROL DE PRODUCTOS

(Por parte del socio colaborador)

Auditorías periódicas

Ficha técnica de productos

Análisis de productos terminados

SOCIOS COLABORADORES 2012		
Tipo de Tienda	Nombre	Población
Tienda especializada	Dulcely Sin Gluten	Las Palmas de Gran Canaria
Restaurante	La Iguana	Las Mesas Altas - Las Palmas de Gran Canaria
Pastelería	Chocolat Factory	Las Palmas de Gran Canaria
Cátering	Eurest Colectividades SL	Las Palmas de Gran Canaria
Restaurante	Antica Trattoria Di Verona	Puerto del Carmen-Lanzarote
Restaurante	La Casa del Parmigiano	Puerto del Carmen-Lanzarote
Molino	Gofio Buen Lugar	Firgas- Gran Canaria
Hotel	Papagayo	Lanzarote
Hotel	Princesa Yaiza	Lanzarote
Pizzería	Capri	Lanzarote

Las empresas que se detallan en el cuadro anterior han recibido formación y son establecimientos comprometidos con la causa, no obstante algunos de ellos siguen en el proceso de adaptación para la entrega del distintivo y por tanto ser reconocidos como 100% seguros.

5.2 ACTIVIDADES

5.2.1 CAMPAÑA DE DIFUSIÓN DÍA DEL CELÍACO

Otro año más ASOCEPA se suma a la celebración del Día Nacional del Celíaco (27 de mayo) impulsando la campaña de Denuncia, Difusión y Sensibilización, repitiendo necesariamente, con el fin de hacer eco en la sociedad, el eslogan

“Yo Soy Celíaco ¿y tú?”

Anexo II Carteles de la campaña

STAND INFORMATIVOS

Participación en la IV Feria de la Salud, el día 11 de Mayo. Parque de las Rehoyas desde las 9.00 hasta las 13.00h

Stand en Santa Brígida, participando en el Día Internacional de la Familia, que se celebrará el día 18 de mayo en la Calle Real, de 16.00 a 20.00h.

Stand en Triana 24 de mayo de 17.00 a 20.00h

Stand día 25 de mayo Centro Comercial Atlántico, Vecindario, de 10.00 a 14.00h

En ambos stand se realizan las acciones oportunas de información y divulgación de la enfermedad celíaca y de la realidad social de las personas que la padecen.

TALLER ‘NOS ENDULZAMOS SIN GLUTEN’ 21 de mayo de 11.00 a 13.00 horas

Con la colaboración del Restaurante ‘L a Iguana’ se pone en marcha el taller de Cocina ‘Nos Endulzamos SIN Gluten’. Se elaboran postre y galletas, con la participación de 12 personas asociadas, las que aprenden con este a llevar de una forma más llevadera y sobre todo económica su dieta, que como bien es sabido es su único tratamiento de por vida.

Lugar: Restaurante La Iguana, Avd. de la Democracia, 87. Las Mesas Altas

Organiza: ASOCEPA (Asociación de Celíacos de la Provincia de Las Palmas)

JORNADAS LA VIDA CELÍACA

Otra vez más, en el empeño de acercar la enfermedad celíaca a la sociedad, se ponen en marcha las Jornadas 'La Vida Celíaca' el programa se detalla a continuación, siendo el número de participantes en las mismas de 31 personas

24 de Mayo

INAUGURACIÓN DE LAS JORNADAS:

"LA VIDA CELÍACA"

Dr. Pedro Cabrera.

Presidente del Colegio de Médicos.

D. Antonio Aguiar Díaz.

Director de la ESSSCAN.

Dr. Luis Peña Quintana.

Presidente de la Sociedad Española de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica

D^a Marta Teruel

Gerente de la Federación de Asociaciones de Celíacos de España.

D^a María del Socorro Gil

Presidenta de la Asociación de Celíacos de la Provincia de Las Palmas

RETOS DE LA ASOCIACIÓN DE CELÍACOS DE LA PROVINCIA DE LAS PALMAS: EL BIEN COLECTIVO

D^a María del Socorro Gil

Presidenta de la Asociación de Celíacos de la Provincia de Las Palmas

SEGURIDAD ALIMENTARIA DE LOS ALIMENTOS SIN GLUTEN EN EL ENTORNO ACTUAL.

D^a Marta Teruel.

Gerente de la Federación de Asociaciones de Celíacos de España

TESTIMONIO DE UNA VIDA FAMILIAR SIN GLUTEN.

D. Francisco Javier Martín Costumero.

Padre de niñas con intolerancia al gluten

25 de Mayo

CONCEPTO. SITUACIÓN EN ESPAÑA Y EN LA PROVINCIA DE LAS PALMAS. MANIFESTACIONES CLÍNICAS.

Dr. Luis Peña Quintana

Jefe Sección de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica. CHUIMI Las Palmas.
Universidad de Las Palmas de Gran Canaria. Miembro ESPGHAN. Presidente de la Sociedad Española de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica

CRITERIOS DIAGNÓSTICOS. TRATAMIENTO. PERSPECTIVAS FUTURAS.

Dr. Luis Ortigosa del Castillo

Unidad de Gastroenterología Pediátrica del Hospital Universitario Ntra. Sra. de Candelaria.
Miembro de la sociedad Europea de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica (ESPGHAN). Vocal de la Sociedad Española de la Enfermedad Celiaca SEEC.

LA FAMILIA MÁS ALLÁ DE LA ENFERMEDAD CRÓNICA.

D^a Ana M^a Velázquez Padrón.

Psicóloga y Terapeuta Familiar.

ACTO DE CLAUSURA

M^a Del Socorro Gil Sánchez.

Dr. Luis Ortigosa del Castillo.

Dr. Luis Peña Quintana.

PUESTA DE CARTELERÍA Y ENTREGA DE CAMELOS SON GLUTEN EN COLEGIOS

Son las mismas personas asociadas quienes a través de los niños/a celíacos/as acercan la realidad de la enfermedad a sus propios colegios, consiguiendo así una mayor aceptación e integración en los mismos.

COLEGIOS PARTICIPANTES

Juan Ramón Jiménez	Fuerteventura
San Juan Bosco	Sagrado Corazón
Jaime Blames	Galicia
Aguadulce	San José
Telde	Nuestra Señora del Rosario
Esteban Naranjo Sánchez	Guanarteme
Salesianos	Aruca
Vecindario	TOTAL: 15

5.2.2 TALLERES DE ELABORACIÓN DE PAN

Dada la importancia de no dejar de consumir cereales, el alto consumo de pan en nuestra sociedad y el elevado coste y baja calidad de la mayoría de los panes que pueden consumir las personas celíacas en la isla, se proponen dos talleres para el aprendizaje de la elaboración del mismo.

Estos talleres se ponen en marcha gracias a la colaboración de dos personas asociadas, participando en el primer taller 10 personas asociadas, utilizando la amasadora como útil de elaboración. En el mismo también se elaboran bases de pizza.

En el segundo taller, puesto en marcha de igual modo gracias a la colaboración de una asociada participan 15 personas, utilizando esta vez como útil para la elaboración una máquina de elaboración de comidas.

5.2.3 CHARLA DE ACOGIDA A NUEVOS DIAGNOSTICADOS/AS 19 de Octubre

Con al colaboración del centro Flowroom Las Palmas y el doctor Heriberto Cerpa, se desarrolla una amena charla donde el doctor muestra el recorrido histórico de la celiaquía y explica las pautas para la normalización de la dieta sin mermar la salud y calidad de vida del paciente.

LA participación a esta actividad es de 25 personas, asociadas y no asociadas.

5.2.4 CHARLA DE SENSIBILIZACIÓN E INFORMACIÓN AL COLECTIVO DE PERSONAS SORDAS

Dada la dificultad de acceso a la información que tiene el colectivo de personas sordas y gracias al conocimiento y manejo de la lengua de signos de la Trabajadora Social de ASOCEPA, se pone en marcha una acción de sensibilización e información en la sede de la asociación de personas sordas de Gran Canaria.

La participación es de 40 personas aproximadamente, quienes reciben información básica sobre la celiaquía y la dieta sin gluten.

5.2.5 CAMPAÑA DE DIFUSIÓN NAVIDAD 2012- ENERO 2013

A) DIFUSIÓN Y SENSIBILIZACIÓN

OBJETIVO

Promover el conocimiento de la Celiaquía

ACTIVIDADES PROPUESTAS

Sensibilización en Ayuntamientos

Siguiendo en la línea de promoción de la normalización e integración de las personas celíacas en las actividades sociales ofertadas al grueso de la ciudadanía en las islas, ASOCEPA promueve la sensibilización en los Ayuntamientos de Las Palmas de Gran Canaria, Santa Lucía, Telde y Agüimes en la isla de Gran Canaria, de Puerto del Rosario en Fuerteventura y Arrecife en Lanzarote, solicitando el reparto de caramelos 'Sin Gluten' en las cabalgatas de Reyes de los respectivas poblaciones, introduciendo a los mismos en el conocimiento de la Celiaquía y proponiendo soluciones factibles en momentos como el actual.

Día Internacional del Voluntariado (5 de Diciembre)

En colaboración con un grupo de voluntarios de SVE (Servicio de Voluntariado Internacional) del Centro Intercultural de Ideas de Colores, en conmemoración del Día Internacional del Voluntariado, ASOCEPA colaboró en la actividad propuesta 'TRABAJANDO JUNTOS' EN EL PARQUE DE San Telmo, presentando la misión, visión y valores de la organización y acercando todavía más la celiaquía a la población.

b) ENCUENTRO DE FAMILIAS CELÍACAS 14 DICIEMBRE DE 2012

OBJETIVOS

- Promover la ayuda mutua
- Fomentar el conocimiento de la EC por parte de los menores asociados con el fin de la normalización y contacto entre iguales
- Fomentar la participación activa

ACTIVIDADES

Charla de asociacionismo

Con el fin de recordar a las personas asociadas la importancia de la implicación y participación activa como parte del colectivo de personas celíacas. Al comienzo del encuentro de familias tuvo lugar una breve introducción al mundo asociativo, esclareciendo las diferencias entre las empresas y las organizaciones no gubernamentales, exponiendo la situación actual para las mismas y en concreto para ASOCEPA y animando a todas las personas participantes, a sumarse a la lucha para la consecución de objetivos del colectivo del que forman parte.

Concurso de Repostería

Dado el encarecimiento de los productos de repostería sin gluten y la dificultad de obtenerlos, ASOCEPA propuso por segundo año consecutivo un concurso de comida navideña, siendo este un medio para el intercambio de experiencias entre familias afectadas fluyendo en estos intercambios la ayuda mutua. Así mismo el conocimiento y la cercanía fomentaron la participación de los asociados en la vida activa de la asociación.

Taller de Infantil de Repostería

Conocida es la limitación en la integración de los menores celíacos en encuentros sociales, pues todos ellos implican la ingesta de comida. ASOCEPA es un espacio donde además de poder consumir libremente todos aquellos productos ofertados, intercambian experiencias con sus iguales, surgiendo así una relación de ayuda mutua y de comprensión inmediata. Por ello se puso en marcha un taller de elaboración de tartas adaptado a la edad de los niños/as y a otras intolerancias y alergias alimenticias además de la celiaquía.

Invitación de Socios Colaboradores

En este encuentro se contó con la colaboración de socios colaboradores de la entidad. Empresas que ofertan alimentos sin gluten y durante todo el ejercicio colaboran con ASOCEPA, empresas que han recibido información y formación para convertirse en establecimientos seguros para las personas celíacas.

El número de familias participantes fue de 19, siendo el total de personas 30.

C) CAMPAÑA DE SENSIBILIZACIÓN, INFORMACIÓN Y FORMACIÓN

Asociación de Celíacos de La Provincia de Las Palmas
C/ Pino Apolinario, Nº 82 – 35014 LPGC, Canarias – España
Teléfono: 928 230 147
asocepa.org@gmail.com
www.asocepa.org

¿ERES CELÍACO? PREGUNTA A TU FARMACÉUTICO

EN COLABORACIÓN CON EL COLEGIO OFICIAL DE FARMACEÚTICOS DE LAS PALMAS

OBJETIVO GENERAL

Potenciar la detección precoz de la enfermedad celíaca.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

Informar y formar al colectivo farmacéutico.

Informar y sensibilizar a la población en general, a través de las farmacias.

ACTIVIDADES PROPUESTAS

Formación-

ASOCEPA pretende diseñar una formación adaptada a las necesidades del colectivo de farmacia con dos objetivos fundamentales.

Por una parte velar por la seguridad del paciente celíaco a la hora del suministro de medicamentos y otros productos que suministren las farmacias.

Por otra, hacer de las farmacias espacios de difusión e información, siendo estas útiles herramientas para el fomento de la detección precoz de la enfermedad celíaca.

Envío de Documentación

Siendo conscientes de la imposibilidad de llegar directamente al gran número de personal farmacéutico de la provincia de Las Palmas e incidiendo sobre la importancia del conocimiento de la enfermedad celíaca por parte de los mismos, ASOCEPA tiene la pretensión de enviar a las 352 farmacias que se encuentran en la provincia

mencionada, un dossier informativo con aspectos generales sobre la enfermedad celíaca y la información relativa a las formaciones específicas que se realizan con los socios colaboradores de la asociación. Dando la oportunidad a todas aquellas farmacias que así lo deseen, de obtener información y formación de primera mano. Así mismo se pretende hacer llegar carteles y trípticos informativos con el fin de dejarlos a disposición de los pacientes que se estime oportuno.

Estas dos últimas actividades se llevarán a cabo a principio de 2013, teniendo en cuenta que la financiación se recibirá en estas fechas.

DIFUSIÓN

El presente año se continuó con el desarrollo de la página web www.asocep.org, dando un nuevo aspecto a la misma, más accesible y atractivo.

Se introduce el boletín infocelíaco, siendo este renovado periódicamente en las fechas establecidas por el mismo, además se incluyen nuevas recetas, modificación del apartado de socios colaboradores y noticias en la cabecera de la página.

Se crea un perfil de facebook y una página de la asociación donde todas las noticias y eventos en relación a ASOCEPA se postean y comentan para hacerlos llegar al máximo de seguidores posibles.

Las entrevistas en radio y prensa son reducidas por falta de colaboración de los propios asociados.

ENVÍO DE LISTADOS DE ALIMENTOS Y REVISTAS

Todas las personas asociadas reciben personalmente en la sede de ASOCEPA la lista de alimentos y chiquilista (menores de 14 años) elaborada por la FACE. Al contrario que años anteriores y con el fin de regularizar el número de asociados no se envía por correo postal, siendo esta una excepción y volviendo a la normalidad en los envíos en el año 2013.

La Revista Mazorca del primer semestre es entregada a los asociados junto a la lista de alimentos, haciendo en el segundo semestre el envío normalizado a los domicilios de los mismos.

