

Memoria de actividades 2018 movimiento celiaco



FACE
Federación
de Asociaciones de
Celíacos
de España

Queremos agradecer la colaboración de todas las personas que han aportado información para escribir esta memoria.

- Izaskun Martín Cabrejas. Nutricionista, Tecnóloga de Alimentos y Doctora en Seguridad Alimentaria por la Universidad Complutense, Responsable del Dpto. de Seguridad Alimentaria de FACE.
- Daniel Calleja Aguilar. Nutricionista, Dpto. de Seguridad Alimentaria de FACE.
- Ana Campos Caamaño. Nutricionista, Dpto. de Seguridad Alimentaria de FACE.
- María van der Hofstadt Rovira. Farmacéutica, Dpto. de Seguridad Alimentaria de FACE.
- Marta Espinosa García. Bióloga, Dpto. de Seguridad Alimentaria de FACE.
- Alejandra Fernández Barrera. Periodista, Dpto. de Comunicación de FACE.
- Víctor D. Brieva Trejo. Técnico en Administración y Finanzas. Dpto. de Administración y Proyectos de FACE.

Memoria de actividades 2018



Calle de la Salud 17, 1ºizq. 28013 Madrid
T + 34 91 547 54 11
info@celiacos.org
www.celiacos.org

Registro Nacional de Asociaciones (Ministerio de Justicia e Interior) nº F-1679

Índice de contenidos

1. Carta del Presidente de la Federación de Asociaciones de Celiacos de España
2. La Federación de Asociaciones de Celiacos de España (FACE)
3. Actividades de FACE
4. Proyección internacional y participación en redes
5. Estructura interna
6. Información financiera
7. FACEJoven
8. Actividades de comunicación y difusión

1. Carta del Presidente de la Federación de Asociaciones de Celiacos de España

Estimados amigos,

Desde 1994 y año tras año, la **Federación de Asociaciones de Celiacos de España** trabaja para mejorar la calidad de vida del colectivo celiaco. Un trabajo que comenzó mucho antes, a través del trabajo de las asociaciones que forman parte de la Federación.

En los últimos años, el trabajo de FACE se ha profesionalizado por lo que esta memoria responde a las necesidades de visibilidad, transparencia y buen gobierno que una entidad sin ánimo de lucro debe mantener. Un compromiso que FACE entiende y al que da respuesta.

FACE siempre se ha caracterizado por su compromiso con todo el colectivo celiaco, sea o no miembro de alguna de las asociaciones que la forman. De ese modo trabaja en dos de sus proyectos insignia como son "FACE Restauración Sin Gluten/Gluten Free" y la marca de garantía "Controlado por FACE" que a partir de 2020 pasará a estar integrado en el Sistema de Licencia Europa "ELS" o Espiga Barrada. Un compromiso que en los últimos años se ha extendido y desarrollado en las redes sociales donde contamos con una comunidad de más de 50.000 personas que aprenden, discuten, se forman y ponen en común su aprendizaje en esta vida sin gluten.

FACE no es más que un eslabón de esta cadena de confianza que conforman todos los agentes implicados; empezando por los pacientes, continuando por nuestros socios, voluntarios y asociaciones, sin las que FACE no sería nada. Sin olvidarnos de las empresas y establecimientos que colaboran con nosotros facilitando cada día, un poquito más, el día a día de las personas celiacas. Una cadena que necesita de todos y cada uno de los eslabones para mantenerse fuerte y unida.

Estoy convencido de que el camino de FACE tiene aún mucho por recorrer. En 2019, la Federación cumple 25 años y será, sin duda, un punto de inflexión dónde hacer balance, recordar y trazar las líneas de futuro que consigan que no pare el **#MovimientoCeliaco**.

Quiero recalcar que FACE continuará trabajando para situarse como referente tanto para la población general como para cada uno de los pacientes celiacos.

Jon Zabala Bezares
Presidente de FACE

2. La Federación de Asociaciones de Celiacos de España

El 25 de junio de 1994 se constituye la Federación de Asociaciones de Celiacos de España (FACE). FACE está constituida por 15 asociaciones de celiacos y 2 federaciones distribuidas por toda la geografía nacional que integran a más de 21.000 familias asociadas.

El objetivo fundamental de FACE es coordinar el esfuerzo y la labor realizada por sus 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. Realiza esta labor a través del apoyo directo a las personas celiacas y sus familiares realizando campañas de difusión y concienciación, investigación y seguridad alimentaria.

FACE ofrece servicios de apoyo y asesoramiento a pacientes celiacos recién diagnosticados y familiares a través de sus asociaciones miembros, formación de restaurantes para la oferta de menús sin gluten seguros

y el control de alimentos sin gluten para certificar que cumplen correctamente la normativa vigente.

También ofrece herramientas para ayudar al colectivo celiaco a realizar correctamente la dieta sin gluten y a conocer mejor su enfermedad como la Lista de Alimentos sin gluten, la Chiquilista (para los más peques), la app FACEMOVIL, el Manual de la Enfermedad Celiaca además de la página web y las redes sociales que proporcionan noticias adicionales, información y asesoramiento.

Tanto FACE como sus asociaciones miembros son entidades sin ánimo de lucro financiadas prácticamente por las cuotas de sus asociados, siendo estos quienes costean los servicios que se ofrecen. Por ello, los socios son una parte vital del **#MovimientoCeliaco** como activistas y voluntarios. Gracias a su trabajo constante, FACE y sus asociaciones pueden continuar trabajando y creciendo ayudando a crear conciencia y mejorando la vida de las personas que viven la vida sin gluten.

La unión hace la fuerza



Misión:

FACE tiene por objeto aunar el esfuerzo y coordinar el trabajo realizado por las asociaciones/federaciones de celiacos miembro para mejorar la calidad de vida de las personas celiacas y conseguir su integración social.

Visión:

FACE coordinará el esfuerzo y la labor de sus asociaciones/federaciones defendiendo, ante todo, los derechos de las personas celiacas siempre con vistas en la unidad de acción y para un mejor logro de los fines comunes.

Objetivos:

- **Apoyar y asesorar** a las personas celiacas y sus familiares en el diagnóstico, así como durante el resto de su vida.
- **Enseñar** a las personas celiacas y sus familiares a realizar una dieta sin gluten segura y saber identificar perfectamente los productos que pueden consumir.
- **Garantizar** la seguridad alimentaria del colectivo de personas celiacas tanto en casa como fuera de ella.
- **Informar y concienciar** a la sociedad en todas las medidas y mecanismos posibles para contribuir a la integración y normalización social de las personas celiacas.
- **Fomentar** la investigación sirviendo de puente entre el colectivo de personas celiacas y la comunidad científica.
- **Motivar** la realización de un estudio poblacional sobre enfermedad celiaca.

Valores:

Los valores que definen a FACE son los principios, las señas de identidad que dotan a la Federación de los elementos necesarios para cumplir su función con total eficiencia.

Los seis valores, que reflejan el propósito para el que fue creada la Federación, y que están presentes en todas los programas y proyectos como eje vertebrador.

- **Compromiso:** FACE y sus asociaciones miembros están firmemente comprometidas con el apoyo y asesoramiento al paciente celiaco y sus familiares.
- **Seguridad:** FACE y sus asociaciones miembros trabajan con el sector de restauración y alimentación, así como con varios organismos públicos, para garantizar la seguridad alimentaria de las personas celiacas.
- **Unidad:** FACE coordina el esfuerzo y la labor realizada por sus asociaciones miembros para defender sus derechos, con vistas a la unidad de acción y para un mejor logro de los fines comunes.
- **Transparencia:** FACE comunica abierta y claramente la gestión de los recursos de los que dispone, el desarrollo de sus programas y proyectos, sus órganos de gobierno y sus obligaciones legales. Esta información está al alcance de todos los interesados tanto interna como externamente.
- **Profesionalidad:** FACE es una organización con experiencia en la que todos y cada uno de sus trabajadores realizan sus funciones con total responsabilidad e integridad, con una alta capacitación, buscando la máxima eficiencia en cada una de sus acciones asegurando la consecución de los objetivos fijados en los diferentes programas que ejecuta la Federación.
- **Independencia:** FACE actúa con libertad ante cualquier organismo e institución pública o privada para defender los intereses del colectivo de personas celiacas que siempre son la prioridad para esta Federación.

3. Actividades de la Federación de Asociaciones de Celiacos de España

Desde su constitución, FACE centra su actividad en varias líneas de actuación: promoción del protocolo de diagnóstico precoz de la enfermedad celiaca, seguridad alimentaria, integración social del colectivo celiaco e incidencia política.

3.1. Proyecto de atención al paciente celiaco y sus familiares

Cuando un paciente crónico recibe el diagnóstico de otras patologías, el médico especialista es el responsable de explicarle en qué consiste y cómo debe realizar el tratamiento. Cuando ese tratamiento implique la realización de una dieta estricta, el personal de enfermería encargado o un dietista nutricionista especializado debería dar las pautas necesarias para realizar correctamente la dieta asignada. Desgraciadamente, eso no ocurre en el caso de los pacientes celiacos.

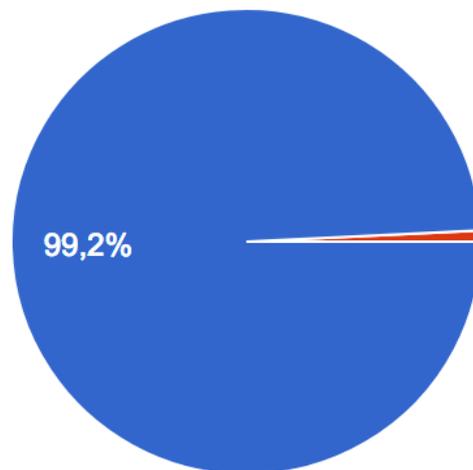
Por lo tanto, cuando el paciente celiaco es diagnosticado, el médico tan solo le facilita información sobre qué alimentos no debe consumir. Esta información incompleta, no responde a las dudas que se le presentan a las personas celiacas tras el diagnóstico. Para solucionar este problema, las asociaciones de celiacos integradas en FACE, informan al paciente celiaco recién diagnosticado sobre cómo realizar una correcta dieta sin gluten, facilitando los elementos necesarios para ello, como la Lista de Alimentos sin gluten, el Manual de la enfermedad celiaca, así como diversos consejos para evitar las contaminaciones cruzadas.

Cuando el paciente celiaco recibe el diagnóstico, es derivado directamente a la asociación de celiacos de su comunidad, ya que, el sistema sanitario actual no dispone de nutricionistas especializados, que puedan dar las pautas al paciente para adaptarse a su nueva situación y conocer la dieta sin gluten.

Esta atención y ayuda se mantiene durante todo el periodo de adaptación del paciente celiaco, solucionando todas sus consultas vía telefónica o por email.

Proyecto realizado por las asociaciones de celiacos integradas en FACE.

De 1570 personas encuestadas un 99,20% asegura necesaria la labor de las asociaciones de celiacos.

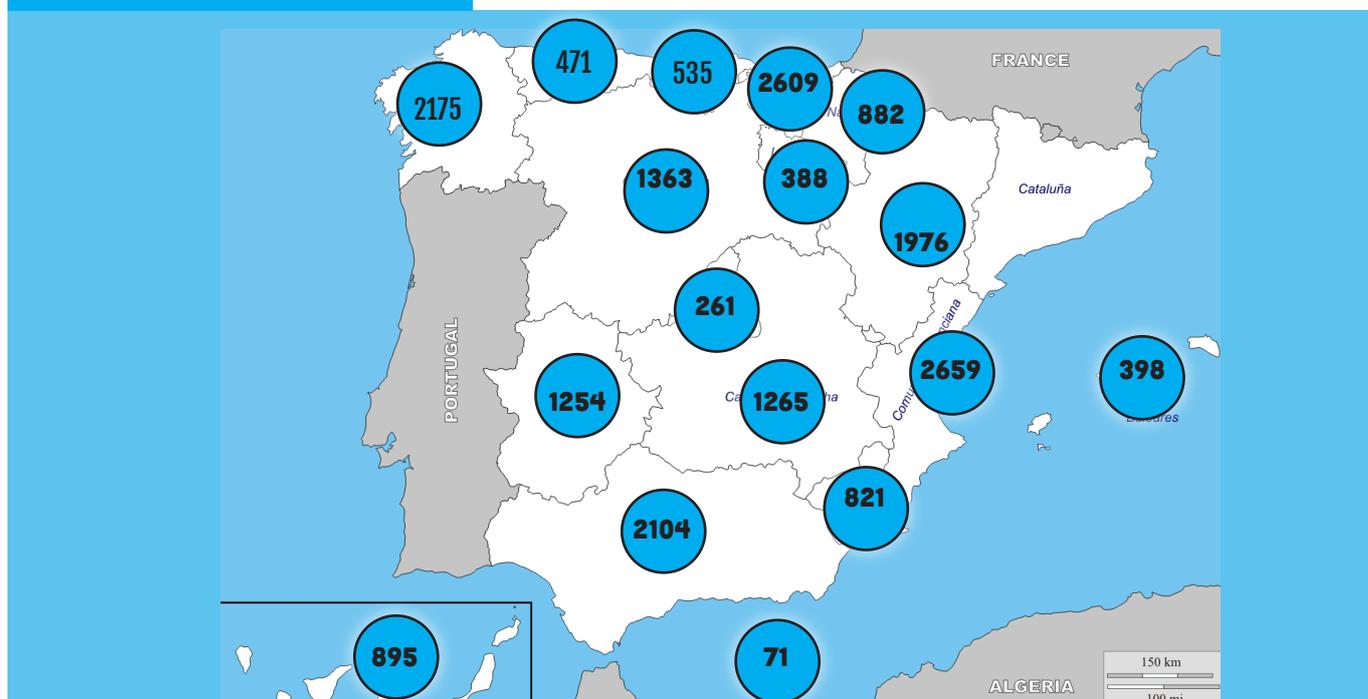


LAS CIFRAS

más de 25.000 personas disponen de atención y asesoramiento por las asociaciones de celiacos integradas en FACE

más de 2.400 nuevos diagnósticos son asesorados directamente por los profesionales y voluntarios de las asociaciones

Beneficiarios 2017:



3.2. Proyecto FACE Herramientas de Seguridad Alimentaria Sin Gluten/Gluten-Free

En la actualidad los alimentos sin gluten aptos para personas celiacas se rigen por el Reglamento Europeo 828/2014 y 1169/2011, estos reglamentos regulan la mención sin gluten en alimentos con menos de 20 ppm y la presencia de alérgenos.

Aunque en España, en la actualidad, se producen pocas alertas en lo que al gluten se refiere, aún hay muchos etiquetados ilegibles y confusos que disminuyen las opciones para el consumidor celiaco. A esto hay que añadir que hace años el Codex Alimentarius permitía añadir la mención sin gluten en alimentos con hasta 200 ppm de gluten.

Lista de Alimentos sin gluten

Por estos y otros motivos, FACE empezó a elaborar la "Lista de alimentos sin gluten", dicha publicación es confeccionada a partir de la información facilitada por los fabricantes de alimentos en lo referente a las materias primas utilizadas, proceso de elaboración, Análisis de Peligros y Puntos Críticos de Control y analítica del producto final.

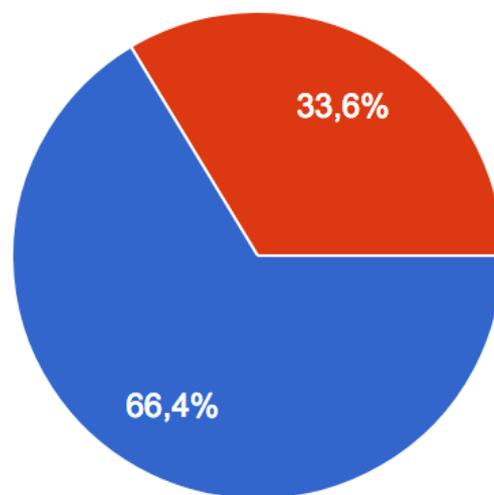
El objetivo de la Lista de Alimentos sin gluten FACE es dar a conocer estos productos a personas celiacas, sensibles al gluten no celiacas o aquellas que deben seguir una dieta sin gluten por otros motivos. Es una manera fácil y sencilla de que el consumidor celiaco pueda identificar que alimentos son seguros.

La responsabilidad final de esta información será siempre del fabricante o marca que suministra la relación de sus productos aptos para celiacos.

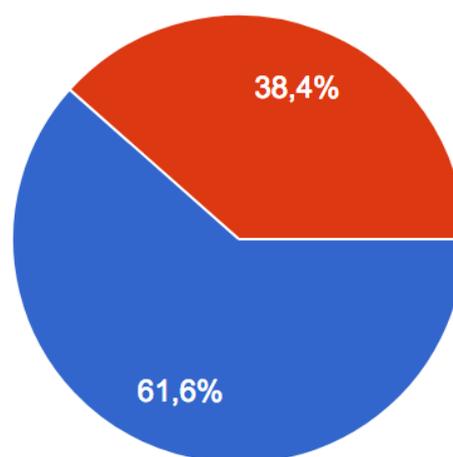
FACEMOVIL

Actualmente la tecnología ha llegado al punto en que todo lo que necesitamos se encuentra en la palma de nuestra mano. Por este motivo, FACE crea la app FACEMOVIL. Esta aplicación facilita a los socios y socias todos los productos que aparecen en la Lista de Alimentos en su versión "papel", además de los establecimientos sin gluten asesorados por FACE y sus asociaciones miembros. Como funcionalidad extra incluye un lector de código de barras para escanear los productos y saber si aparecen o no en el listado.

De 1570 personas encuestadas un 66,40% asegura utilizar la Lista de Alimentos sin gluten de FACE.



De 1570 personas encuestadas un 61,60% dispone de la app FACEMOVIL.



Beneficio de aparecer en la “Lista de Alimentos sin gluten” y “App FACEMOVIL” para las empresas.

- Permite la mejor identificación de sus productos por parte del consumidor celiaco, como un producto seguro y apto.
- Permite una diferenciación del producto, dentro de un mercado cada día más competitivo y creciente.
- Es un valor añadido para la empresa, que demuestra su solidaridad y compromiso con un colectivo que tiene limitaciones a la hora de acceder a productos aptos para su alimentación, ya sea debido a la difícil identificación o la falta de seguridad que puedan tener lugar en algunos casos.
- Todos los productos incluidos en la “Lista de alimentos sin gluten” de FACE y en la app “FACEMOVIL” se dan a conocer así, de manera directa, entre los más de 22.000 socios de las asociaciones de celiacos de España.

Beneficio de la “Lista de alimentos sin gluten” y “App FACEMOVIL” para los consumidores celiacos.

- Favorece la identificación de productos sin gluten.
- Aporta una seguridad añadida sobre los productos que ahí aparecen, garantizando así su idoneidad para consumidores celiacos.

¿Cómo aparecer en la “Lista de alimentos sin gluten” y “App FACEMOVIL”?

Para que las empresas puedan incluir sus productos en la Lista de Alimentos sin gluten que FACE edita todos los años, deben cumplir los siguientes requisitos:

1. La verificación, mediante la documentación requerida por FACE, de que los productos alimenticios que quieren incluir poseen menos de 20 ppm (mg/kg) de gluten.
2. Firmar un compromiso de informar a FACE con un mínimo de 2 meses de antelación de cualquier cambio de formulación que se efectúe en sus productos y que vaya a afectar a su contenido en gluten.

Todas las empresas que cumplan estos requisitos para garantizar que sus productos son seguros para las personas con enfermedad celiaca, pueden aparecer gratuitamente en el listado.

¿Cuáles son los costes que deben asumir las empresas para que sus productos aparezcan en la Lista de Alimentos sin gluten o FACEMOVIL?

Las empresas no tienen que asumir ningún coste para introducir sus productos en la Lista de Alimentos sin gluten o FACEMOVIL. Lo hacen de manera totalmente gratuita. Todos aquellos que cumplan los requisitos que se solicitan desde FACE, pueden dar difusión de sus productos entre el colectivo.

Resultados 2018.

1.308	Marcas comerciales aparecen en la lista 2018 y la app
15.512	Productos alimenticios aparecen en la lista 2018 la app
22.500	Personas recibieron la lista 2018
5.183	Niños y niñas recibieron la chiquilista 2018

En 2017 este listado se incrementó en casi 1.000 productos alimenticios lo cual ayudó a las personas celiacas a tener más alternativas en su dieta



3.3. Certificación Alimentaria

Este proyecto, llevado a cabo por el Departamento de calidad y seguridad alimentaria de FACE, **tiene como objetivo principal garantizar que los productos alimenticios destinados al colectivo celiaco cumplen con unos elevados estándares de calidad y seguridad alimentaria y garanticen además unos niveles de gluten en el producto final que no comprometan la salud del colectivo celiaco.**

Como bien se indica en el estudio sobre “La situación de las personas con enfermedad celiaca en España” elaborado por el Defensor del Pueblo en abril de 2017, una de las principales preocupaciones del colectivo celiaco hace referencia a la carencia o deficiencias en la información acerca de la presencia o no de gluten en los alimentos que adquieren en los comercios o en los lugares de ocio y restauración.

Por otro lado, otra de las principales necesidades se trata de la demanda de que se realicen más controles oficiales e inspecciones en materia de seguridad alimentaria y etiquetado, así como las campañas de información y sensibilización al respecto.

La conveniencia de restringir lo más posible la presencia de gluten es compartida por los médicos especializados en esta materia, ante la dificultad de establecer un nivel de tolerancia seguro para todos los afectados por la enfermedad celiaca o los trastornos asociados al gluten.

Por todo lo expuesto anteriormente, FACE dispone de dos certificaciones voluntarias, dirigidas a las industrias agroalimentarias que deseen garantizar que sus productos sin gluten van más allá de lo estipulado por la legislación actual y cumplen con unos controles de seguridad y calidad extra, aportando las mayores garantías sobre el contenido en gluten de sus productos.

FACE cuenta con una larga experiencia en cuanto a seguridad alimentaria se refiere, siendo pionera en el desarrollo de estándares de calidad de productos sin gluten. Para el desarrollo de esta actividad, FACE cuenta con un equipo de profesionales altamente cualificados y comprometidos con la seguridad alimentaria. Gestionando certificaciones reconocidas a nivel nacional y europeo.

Hasta el año 2017 las empresas podían certificarse con la **Marca de Garantía “Controlado por FACE”**, que garantiza un límite de hasta 10 mg/kg en productos sin gluten. Actualmente la Federación no otorga nuevas altas de productos con esta certificación, debido a que, en 2020 la **Marca de Garantía “Controlado por FACE”** se integrará con el **Sistema de Licencia Europeo (ELS) “Espiga Barrada”**, unificando así criterios con el resto de asociaciones europeas.



Logo Marca de Garantía “Controlado por FACE”

Sistema de Licencia Europeo (ELS) “Espiga Barrada”

La espiga barrada, es el símbolo internacional sin gluten y está regulado por la **AOECS (Sociedad de Asociaciones de Celiacos de Europa)**, quien delega en sus asociaciones miembros la concesión de su uso y control.

En España, FACE es una de las encargadas de otorgar esta certificación. Por tanto, aquellas industrias interesadas en emplear este símbolo en sus productos, deberán solicitar certificarse bajo el **Sistema de Licencia Europeo (ELS) “Espiga Barrada”**.

Se trata de un símbolo internacionalmente reconocido por todas aquellas personas que deben seguir una dieta sin gluten, aportando gran confianza al colectivo celiaco y siendo una referencia rápida a la hora de comprar productos sin gluten. También aporta una ventaja comercial a los fabricantes que se mueven en este mercado creciente y cada día más competitivo.



Logo a emplear en un producto certificado con el Sistema de Licencia Europeo.

Requisitos para obtener la certificación

El límite permitido por esta certificación, se establece en 20 ppm (mg/kg) de gluten en el producto final.

Estos niveles máximos de gluten han de controlarse por:

- Laboratorios acreditados por ENAC, o cualquier otro organismo de acreditación miembro de EA (European Cooperation for Accreditation), para este parámetro por la Norma 17025:2005 (UNE-EN ISO) y autorizados por FACE.
- Entidades de certificación acreditadas por ENAC, o cualquier otro organismo de acreditación miembro de la EA (European Cooperation for Accreditation), para la Norma UNE-EN ISO/IEC 17065:2012 para alcances referidos a industrias agroalimentaria, y autorizadas por FACE. Se realizará un control anual de los sistemas de Análisis de Peligros y Puntos de Control Críticos (APPCC) de la industria agroalimentaria.

Es importante recordar que no es suficiente con localizar el pictograma de la “Espiga Barrada”, sino que debe ir siempre junto al código alfanumérico de ocho dígitos:

XX = Código del país. Como el ELS es una certificación europea, se pueden encontrar productos certificados por asociaciones de celíacos de otros países. En el caso de productos certificados por Es-paña, siempre comenzarán por ES.

YYY = Código correspondiente a la empresa.

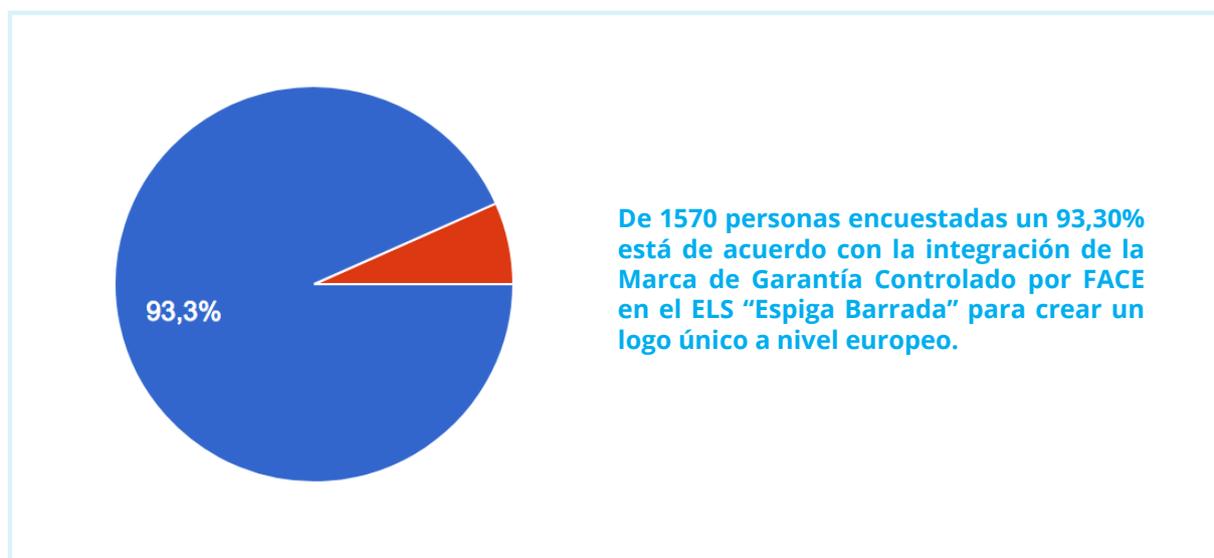
ZZZ = Código del producto.

En caso de que el producto certificado, contenga avena sin gluten, se indicará de la siguiente forma:



Logo a emplear en un producto certificado con el Sistema de Licencia Europeo y que contiene avena sin gluten como ingrediente.

A partir del año 2020, el ELS será la única certificación europea disponible para productos dirigidos al colectivo celiaco.



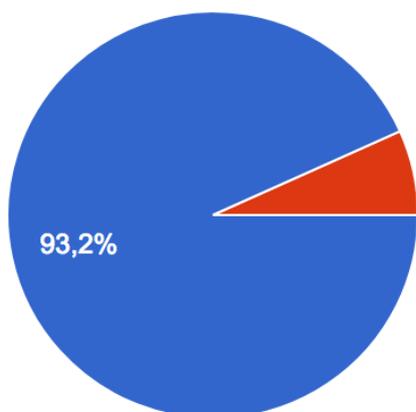
Beneficio de la obtención de Sistema de Licencia Europeo (ELS) "Espiga Barrada" para las empresas.

- Permite el uso del logo de "Espiga Barrada" en sus productos, lo que facilita la identificación por parte del consumidor celiaco, como un producto apto y seguro.
- Permite una diferenciación del producto, dentro de un mercado cada día más competitivo y creciente.
- Es un valor añadido para la empresa, que demuestra su solidaridad y compromiso con un colectivo que puede tener limitaciones a la hora de acceder a productos aptos para su alimentación, ya sea debido a la difícil identificación o la falta de seguridad en algunos casos. Con el Sistema de Licencia Europeo "Espiga Barrada" (ELS) se solventan estos dos problemas.
- Todos los productos de las marcas certificadas con el Sistema de Licencia Europeo "Espiga Barrada" (ELS) se incluyen en la "Lista de alimentos sin gluten" de FACE y en la app "FACEMOVIL" dándolos a conocer así de manera directa entre los más de 30.000 socios de las asociaciones de celiacos de España.
- Todos los productos de las marcas certificadas con el Sistema de Licencia Europeo "Espiga Barrada" (ELS) se incluyen en la web de AO ECS para que las personas celiacas de toda Europa puedan conocerlos.
- Demuestra que la empresa ha superado una auditoría de control externa que avala la seguridad de sus productos sin gluten.

Beneficio de la obtención de Sistema de Licencia Europeo (ELS) para los consumidores celiacos.

- Favorece la identificación de productos sin gluten (en toda Europa), evitando así tener que leer etiquetados o comprobar ingredientes.
- Aporta una seguridad añadida y opcional a los productos que están certificados, garantizando así su idoneidad para consumidores celiacos siendo el proceso auditado por un agente externo.

De 1570 personas encuestadas un 93,20% ve necesaria la certificación Sistema de Licencia Europeo (ELS) "Espiga Barrada."



Resultados 2018.

42	Empresas se certificaron con ELS en 2018
49	Empresas estaban certificadas con MG en 2018
92	Empresas estaban certificadas con ELS en 2018
5.827	Productos estaban certificados en 2018

3.3.1. Empresas certificadas con el Sistema de Licencia Europeo (ELS) “Espiga Barrada”

1. Adpan Europa, S.L.
2. Comercial Gallo, S.A.
3. Lys Alimentación, S.A.U (Berlys Corporación Alimentaria, S.A.U.)
4. Airos Delicatessen, S.L.
5. Celicatesssen Delicias Sin Gluten, S.L.
6. Esgir, S.L.
7. P.A.G.E.S.A
8. Casa Santiveri, S.L.
9. Sinblat Alimentación Saludable, S.L.L.
10. Distribución Europea de Dietética
11. Galletas Gullón, S.A.
12. Grupo Pescanova
13. Precocinados Fridela, S.L.
14. Andrés Megías Mendoza, S.A.
15. Delicass Sociedad de Alimentación, S.A.
16. Miguel Rey del Río
17. La Zaragoza, S.A.
18. S.A. Damm
19. Miguel Ángel Roig Faura
20. Conservas Pedro Luis
21. Bellsola, S.A.
22. Mahou, S.A.
23. Suministros Dietéticos Controlados
24. Europastry, S.A.
25. Hijos de Rivera, S.A.U.
26. Panamar Panaderos, S.L.
27. Loyev Pont 2003, S.L.
28. Natur Improver, S.L.
29. Lácteas Cobreros, S.A.
30. Healthy Raw Materials, S.L.
31. Muuglu2012
32. Dr. Oetker Ibérica
33. Hornor Virgen de los Reyes, S.L.
34. Compañía Cervecera de Canarias
35. Industrias Cárnicas Carpisa, S.L.
36. Pastas Romero, S.A.
37. Santa Rita Harinas, S.L.U
38. Lantmännen Unibake Spain, S.L.
39. Bolton Cile España, S.A.
40. Gluten Free Products, S.L.
41. Heineken España, S.A.
42. Restalia Grupo de Eurorestauración, S.L.
43. Dulce Extremadura, s.l.
44. Bebidas de Calidad de Madrid, S.L.
45. Harinas de Castilla la Mancha, S.L.
46. Casty, S.A.
47. Juan y Juan Industrial, S.L.U.
48. Stop gluten, s.L.
49. Productos Garpe, S.A.
50. El Mesías, S.L.
51. La Gergaleña Productos Artesanales, S.L.
52. Auchan Reatil España, S.L.
53. Brioxipan, S.L.
54. Hasalea Artesanal, S.L.
55. Gesalaga precocinados S.A.
56. Congalsa, S.L.
57. bofrost*, S.A.U.
58. TFT FOOD
59. Biogredos, S.L.
60. El Caserío, S.A.
61. Campos Carnes Ecológicas, S. L.
62. The Muesli Up Company, S.L.
63. Salutef (Mª anunciación Pérez Bartolomé)

3.4. Proyecto FACE Restauración Sin Gluten/Gluten-Free

Actualmente, las personas celiacas ven limitadas sus salidas a comer fuera de casa ya que no existen protocolos estandarizados para la elaboración de menús aptos para personas que padezcan patologías como la enfermedad celiaca, alergias o intolerancias alimentarias. En la mayoría de establecimientos no existen menús sin gluten seguros, ya que muchas de las que se ofertan no tienen en cuenta la contaminación cruzada por manipulación.

Por este motivo la Federación pone en marcha el Proyecto FACE Restauración Sin Gluten/Gluten-Free. La labor de FACE consiste en asesorar a empresas de restauración y colectividades, para que puedan disponer de menús aptos para personas celiacas con plena seguridad. Para que las personas celiacas puedan comer de manera segura, es fundamental la labor que FACE y las asociaciones de celiacos desempeñan en el ámbito de la restauración, contribuyendo así a normalizar la vida e integración social de este colectivo.

FACE ha desarrollado un procedimiento de verificación de la elaboración de los platos sin gluten en los restaurantes que permitirá unificar los protocolos de actuación, para ofrecer al consumidor celiaco tranquilidad, variedad y seguridad, en los menús sin gluten que ofertan.

Una vez la cadena muestra interés por trabajar de la mano de FACE los técnicos especializados en seguridad alimentaria de la Federación junto con los departamentos de calidad de las cadenas, elaborarán un protocolo de restauración adaptado a cada caso para ofrecer platos sin gluten seguros para el colectivo celiaco. El personal del departamento de calidad y seguridad alimentaria de FACE se encarga de la revisión de las fichas técnicas y de las materias primas escogidas por la cadena, así como sus protocolos y operativa. Se organiza y realiza la formación de todo el personal que trabaje en el establecimiento y esté involucrado en la cadena de producción de los alimentos sin gluten (cocina, sala, etc.) Para adaptarse al máximo, FACE visita las instalaciones revisando los puntos más críticos que hay que tener en cuenta, revisando el protocolo asegurando el cumplimiento de unas buenas prácticas.

Estos protocolos a veces son de difícil ejecución, es por ello que en ocasiones las opciones de alimentos sin gluten son más reducidas en comparación con su alternativa con gluten. FACE prioriza la calidad a la cantidad, por eso es preferible que la empresa ofrezca cinco opciones seguras a veinte de dudosa fiabilidad. De hecho, una vez han automatizado un protocolo seguro y llevan un tiempo ofertando platos sin gluten suelen aumentar la oferta, pero es comprensible que hasta que no se gane seguridad en la operativa el proceso se inicie con pocas opciones.

La mayoría de las empresas que se suman a las opciones sin gluten en sus establecimientos lo hacen sin obtener grandes beneficios. En ocasiones debido a su responsa-

bilidad social o corporativa, o bien debido al incremento de demanda, entre otros motivos. Por ello, es de agradecer que piensen en el colectivo, a pesar de que este reto suponga un cuidado extra en la preparación de sus elaboraciones. Además, las personas celiacas siempre van a comer acompañadas y si ven que un sitio es fiable y la comida está rica, suelen repetir. Por ello, realizar un trabajo correcto siguiendo unas buenas prácticas repercute positivamente tanto en la cadena o restaurantes como en las personas celiacas.

Una vez los técnicos especializados de FACE se han asegurado de que el protocolo es seguro y apto para elaborar menú para el colectivo celiaco, se procede a la firma de un convenio de colaboración entre FACE y la cadena de restauración. Los establecimientos colaboradores colocan en sus puertas pegatinas identificativas para que el cliente celiaco sepa identificar ese establecimiento como asesorado por FACE. Para que tenga validez, esta pegatina debe de tener el año en vigor impreso. La existencia de estos convenios obliga a ambas partes a estar en contacto constante para garantizar que la oferta es segura para el colectivo.



Pegatina con el año en vigor que tienen todos los establecimientos colaboradores

Además, también se ha diseñado otro logotipo para señalar en las cartas o webs de las cadenas/restaurantes las opciones sin gluten.



Logo de restauración para cartas

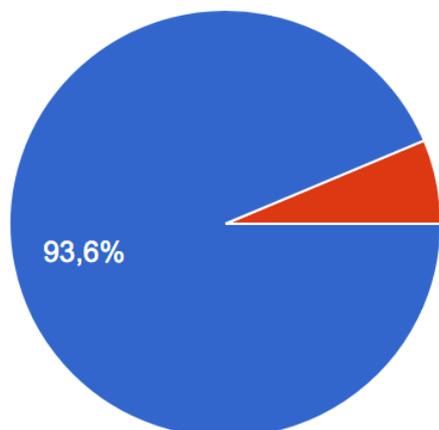
Beneficio de la obtención del Logotipo de Restauración Sin Gluten/Gluten-Free para la empresa.

- Ayuda y asesoramiento continuo por parte de los Técnicos Especialistas de la Federación.
- Permite el uso del Logotipo de Restauración Sin Gluten/Gluten-Free en sus establecimientos, lo que facilita la identificación por parte del cliente celiaco, como un restaurante asesorado y con un protocolo de buenas prácticas sin gluten establecido.
- Permite una diferenciación de la cadena, dentro de un mercado cada día más competitivo y creciente.
- Es un valor añadido para la empresa, que demuestra su solidaridad y compromiso con un colectivo que tiene limitaciones a la hora de salir a comer fuera de casa, ya sea debido a la difícil identificación de los establecimientos o la falta de seguridad en algunos casos, ya que no todos tienen un protocolo de buenas prácticas establecido.
- Todos los restaurantes incluidos en el Proyecto de FACE Restauración Sin Gluten/Gluten-Free se incluyen en la "Lista de alimentos sin gluten" de FACE y en la app "FACEMOVIL" dándolos a conocer así de manera directa entre los más de 30.000 socios de las asociaciones de celíacos de España.
- Al ir de la mano de la Federación, transmiten más seguridad a los clientes celíacos y/o familiares.

Beneficio de la obtención del Logotipo de Restauración Sin Gluten/Gluten-Free para los clientes celíacos.

- Favorece la identificación de los establecimientos por parte de los clientes celíacos.
- Aporta tranquilidad y confianza a los clientes celíacos ya que trabajar de la mano de FACE proporciona mayor seguridad.

De 1570 personas encuestadas un 93,60% considera fiables los restaurantes asesorados por FACE y/o sus asociaciones.



Resultados 2018.

06	Cadenas de restauración firmaron convenio con FACE
20	Cadenas de restauración tenían convenio con FACE
02	Cadenas hoteleras firmaron convenio con FACE
06	Cadenas hoteleras tenían convenio con FACE
03	Empresas de catering tenían convenio con FACE
500	Restaurantes fueron formados y asesorados por las asociaciones de celíacos integradas en FACE
06	Convenios se han renovado convenio con FACE

Gracias a este proyecto se fomenta la integración social de las personas celíacas.

3.5. Proyecto FACE Colaboración Sin Gluten/Gluten-Free

En pleno siglo XXI nos hemos topado con el avance exponencial de la ciencia e investigación, que nos ha permitido descubrir signos y síntomas que podrían indicar que existe una problemática en la salud intestinal, por lo que cada vez son más los pacientes diagnosticados con enfermedad celiaca.

Sin duda alguna, el impulso tecnológico en el que se vive en la actualidad, ha traído consigo un incremento en el acceso a la información para el público sobre los diferentes puntos de vista sobre la Enfermedad Celiaca, llegando siempre a la única opción de tratamiento viable: "Llevar una dieta con alimentos sin gluten".

Después de ser diagnosticado, el colectivo celiaco siente alguna desorientación sobre cómo mantener su vida socio-cultural de forma regular, surge la gran inquietud de cómo inserirse en las actividades cotidianas más populares, como asistir a comidas fuera de casa, ir de vacaciones a un hotel e incluso dónde reunirse cuando quieren celebrar un aniversario con seguridad plena de que no serán perjudicados por consumir alimentos contaminados con gluten.

En esta ocasión, se ha hecho un fuerte hincapié en incluir al colectivo celiaco al momento de ofrecer opciones de consumo rápidas para cualquier momento del día y es en respuesta a todas las inquietudes del paciente celiaco, que la Federación pone en marcha el Proyecto FACE Colaboración Sin Gluten/Gluten Free, mediante el cual, se encarga de asesorar a las empresas no solo de restauración, sino de cualquier tipo para establecer protocolos de trabajo que garanticen la oferta de productos envasados/pre-confeccionados aptos y seguros para el paciente celiaco.

FACE ha desarrollado un proceso de verificación de la elaboración de dichos alimentos sin gluten en establecimientos dedicados a la venta lo que permite unificar criterios para la oferta variada y segura.

Así como en el proyecto de Restauración sin gluten, cuando una cadena muestra interés en trabajar en conjunto con FACE, los técnicos especializados en seguridad alimentaria de la Federación, junto con los departamentos de calidad, elaborarán un protocolo adecuado a cada caso. Se realizará también una revisión de las fichas técnicas y de las materias primas escogidas por la cadena junto con sus protocolos y técnicas operativas. FACE también se encargará de formar y capacitar al personal que trabaje en el establecimiento, vinculado a la cadena de producción de alimentos sin gluten. FACE realiza visitas a las instalaciones de la cadena de restauración, a fin de revisar y corregir los puntos más críticos que puedan damnificar la producción de platos sin gluten, a fin de garantizar al máximo la ejecución de buenas prácticas de producción.

Es importante resaltar que, las empresas que colaboran con FACE, lo hacen de forma voluntaria y sin obtener mayores beneficios; actúan en pro de la responsabilidad social o en respuesta al aumento de la demanda del colectivo Celiaco. El consumo de alimentos es una necesidad que atinge a toda la población, por lo que se valoriza la oferta de alimentos sin gluten a través de puntos de venta, páginas web y máquinas de vending.

¿Cómo reconocer empresas asesoradas?

Después que los técnicos de calidad de FACE verifican que el protocolo es seguro y apto para la venta de productos sin gluten, aptos para pacientes celiacos, se firma un convenio de colaboración entre FACE y el punto de venta. Los establecimientos colaboradores colocan en sus puertas, dispensadores, máquinas y páginas web pegatinas identificativas para que el cliente celiaco sepa identificar ese establecimiento como asesorado por FACE. Para que tenga validez, esta pegatina debe de tener el año en vigor impreso. Para que el convenio funcione con la mayor corrección posible, debe existir buena comunicación entre ambas partes, a fin de verificar y mejorar los procesos de elaboración.



Pegatina con el año en vigor que tienen todos los colaboradores

Además, también se ha diseñado otro logotipo para señalar en las webs las opciones sin gluten.



Logo de restauración para webs

Beneficio de la obtención del Logotipo de Restauración Sin Gluten/Gluten-Free para la empresa.

- Ayuda y asesoramiento continuo por parte de los técnicos especialistas de la Federación.
- Uso del Logotipo de colaboración Sin Gluten/Gluten-Free, en un lugar visible lo que facilita la identificación de los productos por parte del cliente celiaco.
- Permite una diferenciación de la empresa, dentro de un mercado cada día más competitivo y creciente.
- Es un valor añadido para la empresa, que demuestra su solidaridad y compromiso con un colectivo de celíacos que puede tener limitaciones a la hora de seguir la dieta sin gluten fuera de casa, ya sea debido a la difícil identificación de los productos que se pueden consumir o la difícil interpretación del etiquetado de los mismos.
- Las empresas incluidas en el Proyecto FACE Colaboración Sin Gluten/Gluten-Free se incluyen en la "Lista de alimentos sin gluten" de FACE y en la app "FACEMOVIL" dándose de conocer así de manera entre las más de 22.000 familias asociadas.
- Al ir de mano de la Federación, transmiten más seguridad a los clientes celíacos y/o familiares.

Beneficio de la obtención del Logotipo de Restauración Sin Gluten/Gluten-Free para los clientes celíacos.

- Favorece la identificación por parte de los clientes celíacos.
- Aporta tranquilidad y confianza a los clientes celíacos.
- Mejora la accesibilidad de productos sin gluten.
- En caso de incidencias FACE mediará directamente con la empresa para solventar las quejas o transmitir las sugerencias de los consumidores.

Resultados 2018.

01	Punto de venta firmó convenio con FACE
01	Página web firmó convenio con FACE
01	Empresa de vending firmó convenio con FACE

¿Qué empresas pueden obtener el convenio?

Con FACE pueden tener convenio de colaboración establecimiento de estas características, siempre que estén ubicados al menos en dos comunidades autónomas:

- Máquinas de Vending.
- Páginas Web.
- Puntos de Venta.

Las asociaciones podrán tener también convenios de colaboración con empresas de esas características, cuando se encuentren en esa única comunidad autónoma, siendo competencia de FACE cuando se encuentren en más de una Comunidad Autónoma.

Todas las empresas que cumplan estos requisitos para garantizar que sus productos son seguros para las personas con enfermedad celíaca, pueden aparecer gratuitamente en el listado.

3.6. I Jornadas Nacionales FACE Restauración Sin Gluten/Gluten Free

La Federación de Asociaciones de Celiacos de España (FACE) organizó las **I Jornadas Nacionales FACE Restauración Sin Gluten/Gluten Free** el pasado 19 de febrero, de 9:00 a 18:30 horas, en HOTEL ILUNION SUITES MADRID C/ López de Hoyos, 143, 28002, Madrid.

Objetivo

El objetivo de las **I Jornadas Nacionales FACE Restauración Sin Gluten/Gluten Free** fue dar a conocer este proyecto en el sector HORECA, para que todos aquellos establecimientos interesados pudiesen conocer las ventajas de ofrecer opciones sin gluten y puedan adherirse a la mayor red de restaurantes sin gluten de España.

Asistentes

Estas jornadas van destinadas principalmente a los representantes de los diferentes establecimientos del canal HORECA que desearan ofrecer opciones sin gluten, pudiendo mejorar de este modo su imagen social corporativa, accediendo a un grupo de clientes hasta los que ahora no podía llegar, e incluso sus ingresos.

Restaurante	43
Cadenas	03
Obradores	16
Hoteles	06
Parques temáticos	02
Asesoría	09
Catering	07
Profesionales del sector	40
Otros	22

Resultados

Convenio Previo	25
Derivado a Restauración FACE	10
Derivado a Certificación FACE	02
Derivado a Asociaciones miembros de FACE	12
Envío de convenio FACE Restauración local	17
Firma de convenio FACE Restauración local	05

**I JORNADAS NACIONALES
FACE RESTAURACIÓN
Sin Gluten / Gluten-Free**

19 de febrero de 2018

HOTEL ILUNION SUITES MADRID
DE 9:00h. A 18:30h.
C/ López de Hoyos, 143 - 28002 Madrid

INSCRIPCIÓN GRATUITA

Contacto: info@celiacos.org / 915475411 / www.celiacos.org

ORGANIZA: FACE Federación de Asociaciones de Celiacos de España

COLABORAN: Prewett's, Mana, Glebe, ecodiet

3.7. Empresas asesoradas por FACE

Restauración



Hoteles



Caterings



Otras colaboraciones



3.7. Control analítico de productos sin gluten

Según la legislación vigente europea relativa al contenido de gluten, el Reglamento Europeo (UE) N° 828/2014 dicta que todos los productos que incluyan la mención “sin gluten” deben tener menos de 20 ppm de gluten en el producto final.

Actualmente, el único método para determinar el contenido en gluten de los alimentos avalado por organismos oficiales, es el método ELISA R5 (siglas en inglés de Enzyme-Linked ImmunoSorbent Assay, es decir, ensayo por inmunoabsorción ligado a enzimas), capaz de cuantificar el gluten con un límite de detección de 3 ppm, es decir, aunque el producto tenga menos de 3 ppm (por ejemplo 2), el resultado siempre será expresado como “no detectado” (ND) <3 ppm.

En España es competencia de cada comunidad autónoma y de sus laboratorios de seguridad alimentaria realizar analíticas que comprueben la veracidad del etiquetado de los productos alimenticios sobre el contenido en gluten. Sin embargo, estos datos no trascienden al público, por lo que no se sabe si estos controles se están realizando; únicamente se publican las alertas que pudieran producirse cuando se encuentran productos que no declaran gluten y lo contienen, ya que puede ocasionar un perjuicio para una parte importante de la población. Por este motivo, como el objetivo principal de la federación es velar por la seguridad alimentaria de los productos que consume el colectivo celiaco, se desarrolla un proyecto que comenzó hace varios años para realizar un seguimiento de los productos etiquetados como sin gluten que puedan suponer mayor riesgo y comprobar si el mismo es correcto. Desde FACE se destina anualmente un presupuesto para poder realizar analíticas en productos empaquetados así como en platos de restaurantes. Esto se lleva a cabo gracias a la cuota anual de los socios de las asociaciones miembro pertenecientes a FACE y al apoyo de las mismas.

FACE mantiene convenios de colaboración con diferentes tipos de empresas (industria, canal HORECA, etc.) para proceder a su asesoramiento y formación. Dicho control consiste en la revisión de fichas técnicas, protocolos, recetas y operativa, así como impartir formación a todo el personal involucrado en las buenas prácticas de manipulación, preparación y/o cocinado de los productos ofertados. Por ese motivo, una parte de las analíticas se destina a corroborar que las opciones son seguras y el asesoramiento ha tenido éxito. FACE hace analíticas aleatorias y por sorpresa para verificar que todo es correcto. Esta información puede resultar muy útil ante posibles incidencias, ya que el objetivo es siempre tratar de mejorar la operativa, asesoramiento y formación. Además, también se analizan productos sin gluten de establecimientos no colaboradores de FACE ni de ninguna de sus asociaciones. En ese

caso, FACE se centra en los restaurantes que aparecen en blogs y aplicaciones móviles que han ido surgiendo en los últimos años, donde se informa de establecimientos que ofrecen menús sin gluten en base a experiencias personales, pero no se sabe si hay un buen asesoramiento y/o seguimiento. Por esta razón, desde FACE se recomienda que el colectivo celiaco acuda a aquellos establecimientos (hoteles, restaurantes, catering, etc.) en los cuales existe un control exhaustivo detrás. Se ha comprobado que el hecho de que poner buena intención no siempre es suficiente para servir menús/ productos sin gluten.

El control analítico de productos sin gluten sirve también para contrastar la información del etiquetado de productos alimenticios envasados comprados en pequeñas o grandes superficies o establecimientos de restauración.

Gracias al desarrollo de este proyecto, se han detectado etiquetados incorrectos en algunos productos en los que ha salido positivo (>20 ppm) en gluten alertando de esto tanto a consumidores como a fabricantes desde la federación.

Durante los últimos años se ha hecho especial hincapié especialmente en el análisis de las especias, condimentos y sazónadores ya que gracias al proyecto se ha detectado que estos productos pueden suponer un riesgo para el colectivo celiaco, ya que en alguna de sus etapas de procesado (molienda, transporte o almacenamiento) se puede ver contaminado. Por este motivo se recomienda el consumo de aquellas que no hayan sufrido ningún tipo de procesado (por ejemplo, en grano, hoja, rama, etc.) y en caso de necesitar especias molidas, realizar la molienda de forma casera.

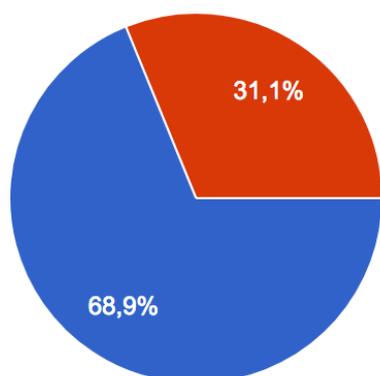
FACE tiene un convenio de colaboración con la Asociación Española de Té e Infusiones (AETI), a través del cual verifica la seguridad alimentaria y el correcto etiquetado de los té e infusiones que más riesgo pueden ocasionar para el colectivo celiaco. Con las analíticas realizadas hasta el momento se podría plantear la hipótesis de que los té e infusiones (con o sin aromas) una vez infusionados no contienen gluten, aunque la materia seca (bolsita) si resultara positiva en gluten (>20 ppm). Se sigue trabajando en este proyecto para conseguir aclarar las dudas, aumentar el número de muestras realizadas y obtener resultados más concluyentes.

En general la elección del muestreo de productos para realizar el control analítico de productos sin gluten, se realiza a través del departamento de Calidad y Seguridad alimentaria de FACE, contando además con las propuestas que realizan las asociaciones pertenecientes a FACE, así como las opiniones y propuestas de los socios.

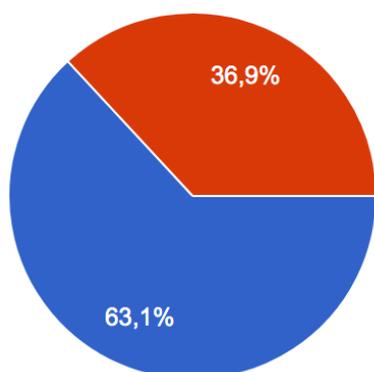
Beneficios del Proyecto FACE Control analítico Sin Gluten/Gluten-Free para las personas celiacas

- Control analítico de productos sin gluten o sin presencia de alérgenos para verificar su correcto etiquetado y así mejorar la seguridad alimentaria de las personas celiacas.
- Control analítico de productos que declaran la presencia de todos los alérgenos para verificar su correcto etiquetado y así denunciar este hecho que limita las opciones para personas celiacas y/o con otras alergias e intolerancias alimentarias.
- Control analítico de establecimientos que ofrecen opciones sin gluten para verificar la ausencia del mismo y así mejorar la seguridad alimentaria de las personas celiacas y su integración social.

De 1570 personas encuestadas un 31,10% no considera fiable el etiquetado sin gluten de los productos.



De 1570 personas encuestadas un 36,90% no conoce el reglamento que regula los productos etiquetados sin gluten.



LAS CIFRAS

242

productos se han analizado

216

han resultado no detectados menos de 3 ppm

18

han resultado no detectados menos de 20 ppm

8

han resultado positivos con más de 20 ppm

3.8. Investigación

En agosto de 2018 se creó el área de investigación de FACE con tres líneas de trabajo diferenciadas pero complementarias entre sí, y que son: ejercer de enlace científico-médico, crear una base de datos socio sanitaria para FACE y sus AASS y fomentar la cooperación sanitaria con otras asociaciones de pacientes y/o de expertos cuya labor pueda ser complementaria a la de FACE o junto a quienes se pueda desarrollar proyectos comunes.

El mayor logro conseguido tras el inicio del trabajo en esta nueva área ha sido la **creación del comité científico** de FACE, figura altamente necesaria dentro de la federación. El comité científico FACE es un órgano consultivo y de apoyo a las labores de FACE, que se ha creado con el objetivo de apoyar tanto a FACE como a sus asociaciones miembro cuando sea necesario contar con el aval de un especialista y que confiere mayor calidad y rigor a todas la publicaciones y actuaciones de la federación.

Este comité científico está formado por 14 profesionales sanitarios de diferentes especialidades, pero está completamente vivo y pueden incorporarse al mismo más especialidades y especialistas ya que el planteamiento de FACE es que vaya creciendo y evolucionando con el tiempo.

El comité científico está formado actualmente por:

Concepción Nuñez Pardo	Bióloga, inmunóloga y genetista, investigación
Teresa Perucho Alcalde	Farmacéutica, Genetista clínico
Carolina Sousa Martin	Microbióloga
Eduardo Arranz Sanz	Inmunólogo
Enriqueta Roman Riechman	Gastropediatra
Eva Ruiz Casares	Genetista Clínico
Paloma Borregón Nofuentes	Dermatóloga
Beatriz Arau López de Sagredo	Gastroenteróloga, Digestivo Adultos
Sergio Farrais Villalba	Digestivo de Adultos, Unidad de Celiaquía
Miguel Montoro Huguet	Gastroenterólogo y Hepatólogo
Amelia Tessier Fernández	Geriatra, Especialista en envejecimiento y fragilidad
Cristóbal Coronel Rodríguez	Pediatra Atención Primaria
Isidro Jarque Ramos	Hematólogo
Isabel Polanco	Gastropediatra

Enlace científico-médico

Los indicadores que permiten medir la actividad de esta labor, se recogen en la siguiente tabla:

Asistencia a congresos, cursos y jornadas	8
Participación como ponente	2
Participación con comunicación tipo poster	1
Publicaciones realizadas	2
Artículos revisados	2
Artículos para Mazorca	9
Congresos, cursos y jornadas apoyadas	4

Los congresos, cursos y jornadas a los que se ha asistido desde el mes de agosto han sido:

- V Jornada Celiaca de ACEPA, Gijón, 18 de agosto
- Jornada de presentación del protocolo de diagnóstico precoz, 2 de octubre
- Jornada ALCYTA, Día de la Seguridad Alimentaria, 9 de octubre
- Jornada Día Mundial del Pan, 16 de octubre
- Congreso Nutrímada 2018, 24, 25 y 26 de octubre
- III Jornadas de Enfermedad Celiaca de Murcia, Murcia, 23 y 24 de noviembre
- VI Congreso de la Sociedad Española de Enfermedad Celiaca, SEEC, Córdoba 28, 29 y 30 de noviembre.

Base de Datos Sociosanitaria

El objetivo final de esta BBDD es tener una relación de profesionales que trabajan con EC y que puedan resultar de utilidad tanto a las AASS como a los socios. Pero en ella se han incluido también otro tipo de contactos, como centros de referencia, hospitales, laboratorios, sociedades médicas y científicas, universidades, centros de estudios, colegios profesionales, otras asociaciones de pacientes, etc.

Con toda esta información se está realizando la base de datos, que sigue creciendo, y que se ha estructurado en los siguientes apartados: Centros de Referencia (públicos y privados), Sociedades Científicas-Médicas, Asociaciones de pacientes, Universidades y Profesionales sanitarios.

Actualmente contamos con la información de contacto de:

- **Centros de Referencia** **28**
- **Sociedades médico-científicas** **55**
- **Universidades** **10**
- **AASS pacientes** **7**
- **Profesionales Sanitarios** **128**

Conforme recibimos interés por parte de algún especialista, le solicitamos toda la información necesaria para incluirle y en cuanto la tenemos, le facilitamos su contacto a la asociación de referencia en su zona con el objetivo de que las asociaciones también puedan disponer de esta información lo más actualizada posible por si necesitan hacer uso de la misma.

Gracias a esta labor se ha podido elaborar la lista de profesionales que forman el comité científico de FACE compuesto a día de hoy por 14 referentes sobre la patología en distintas áreas de conocimiento.

Para el correcto desarrollo de todas estas labores se ha adaptado toda la documentación necesaria para cada caso.

ACTUALIZACIÓN SOBRE EL PROYECTO PREMIADO EN 2017

Enviado por los investigadores principales del mismo: Dr. Fernando Fernandez Bañares y Dra. Concepción Nuñez Pardo.

El diagnóstico actual de la enfermedad celíaca se realiza siguiendo las distintas guías publicadas, todas ellas basadas en el empleo de pruebas serológicas, genéticas e histológicas (que implican la realización de una biopsia duodenal). Estas pruebas presentan muy buenos valores de especificidad, pero carecen de la sensibilidad suficiente. En pacientes que presentan una sintomatología clínica acusada pero sus pruebas diagnósticas no son concluyentes (serología o genética negativa y/o biopsia artefactada no concluyente), a menudo se opta por retirar el gluten de la dieta y observar la respuesta clínica y analítica del paciente. Sin embargo, a menudo esta práctica tampoco resulta concluyente si no va acompañada de la reintroducción del gluten por un período de 1-6 meses (provocación), lo cual muchos individuos rechazan ante el temor de una fuerte recaída clínica.

El temor a una larga provocación con gluten dificulta también el diagnóstico de pacientes que acuden a las consultas habiendo comenzado por iniciativa propia una dieta sin gluten y que refieren mejoría sintomática con la misma. En estos casos es necesario realizar el diagnóstico diferencial con la sensibilidad al trigo no celíaca.

En el presente proyecto de investigación se analiza un test de provocación con gluten de sólo 3 días y se valoran una serie de biomarcadores inmunológicos antes y al 6º día de la provocación. Se incluyen pacientes con celiaquía y atrofia vellositaria, pacientes con sensibilidad al trigo no celíaca, pacientes con celiaquía y lesiones no atróficas (Marsh 1-2), y sujetos sanos.

Los resultados preliminares son prometedores y sugieren que las citadas pruebas inmunológicas podrán ser útiles para diagnosticar enfermedad celíaca con tan sólo una provocación con gluten durante 3 días.

FACE entrega el II Premio de Fomento a la investigación sobre Enfermedad Celiaca con valor de 26.062,00 €

El fomento a la investigación es uno de los principales objetivos de la Federación, ya que sin ésta no se podría avanzar en el conocimiento de la misma y permitir su prevención, diagnóstico y tratamiento. Por este motivo FACE destina 25.000€ de su presupuesto a convocar una beca anual con la que apoyar a alguno de los proyectos que se están desarrollando en España relacionados con esta patología.

En esta ocasión la dotación final de la beca ascendía a 26.062,00 € ya que contaba también con los 1.062,00 € de beneficios de la venta de los libros de recetas de Mateo Sierra.

El Proyecto "NUTRICELIPEPTIDOMA DEL LÍQUIDO AMNIÓTICO: ESTUDIO DE LA EXPOSICIÓN FETAL AL GLUTEN Y SU IMPLICACIÓN EN EL DESARROLLO DE LA ENFERMEDAD CELÍACA" ha sido elegido como ganador de la II edición de los Premios de fomento a la investigación sobre enfermedad celiaca concedidos por FACE.

M^a Lourdes Moreno, de la Universidad de Sevilla y su equipo han sido galardonados con este premio cuya concesión supone una aportación económica de 26.062,00 €.

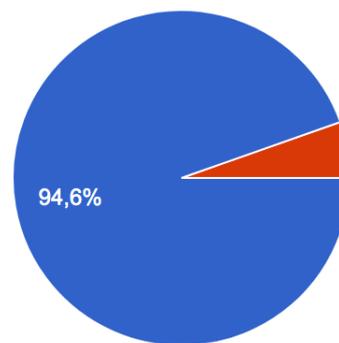
La elección del ganador fue una tarea compleja dada la elevada calidad científico técnica de los 17 proyectos presentados en esta II edición, teniendo todos ellos en común mejorar diversos aspectos de la calidad de vida del colectivo celiaco.

Esta aportación permitirá al equipo de Moreno poder comenzar con el desarrollo del estudio, cuyo objetivo es identificar péptidos de gluten en el líquido amniótico de varios grupos de pacientes y poder determinar su posible implicación en el desarrollo futuro de la Enfermedad Celiaca. Obteniendo así, una herramienta de cribado y prevención que favorezca el conocimiento de la patología.

Gran parte de las investigaciones actuales se centran en las formas típicas de la enfermedad celiaca. Sin embargo, para un mejor conocimiento de la patología se debe profundizar también en la fisiopatología de los considerados hoy en día "pacientes atípicos", en la búsqueda de nuevos marcadores para la mejora del diagnóstico o en el seguimiento de los pacientes.

Desde FACE también se quiere hacer una especial mención a los otros dos proyectos finalistas, por tratarse de temas innovadores y que seguro traerán grandes avances en el estudio de la enfermedad: "Evaluación de un Biomarcador dual exógeno y endógeno para el abordaje diagnóstico y seguimiento de los pacientes con Enfermedad Celiaca", presentado por Isabel Comino, y "Detección de péptidos derivados del gluten basada en aptámeros: Aplicación al diagnóstico y seguimiento de la enfermedad celiaca y al control analítico de alimentos etiquetados "sin gluten"", presentado por M^a Jesús Lobo.

De 1570 personas encuestadas un 94,60% considera necesario destinar financiación al proyecto de fomento a la investigación.



4. Proyección internacional y participación en redes

FACE forma parte de varias asociaciones como socio activo dentro de las mismas y al mismo tiempo colabora en el desarrollo de proyectos concretos con múltiples entidades de diferente naturaleza que se detallan a continuación:

Somos socios de:

4.1. Sociedad de Asociaciones de Celiacos de Europa (AOECS)



En 1988, las asociaciones de celiacos de España, Reino Unido, Italia y Francia se reunieron en Barcelona para fundar la AOECS (Sociedad de Asociaciones de Celiacos de Europa). Desde entonces, la organización ha crecido significativamente en tamaño e influencia y ahora es reconocida en el ámbito internacional de la enfermedad celiaca ya que participa activamente en

varias iniciativas internacionales para crear conciencia sobre la enfermedad celiaca y promover la investigación sobre el diagnóstico y el tratamiento de esta enfermedad.

AOECS representa a sus asociaciones miembro a nivel internacional, ante instituciones europeas e internacionales trabajando para mejorar la seguridad, disponibilidad y etiquetado de alimentos y productos destinados a las personas celiacas. Asimismo, fomenta proyectos de investigación multinacionales y multidisciplinarios relacionados con la enfermedad, y coordina el intercambio de información, conocimientos, protocolos y procedimientos sobre esta patología y todas las áreas que pueden estar relacionadas con ella entre las asociaciones miembro a través del trabajo común desarrollado en grupos de trabajo específicos a cada área, buscando siempre favorecer la mejor integración social del colectivo. Desde 1992, como observador de la Comisión del Codex Alimentarius, una organización compuesta por la Organización de las Naciones Unidas para la Agricultura y la Alimentación (FAO) y la Organización Mundial de la Salud (OMS) con la tarea de adoptar normas como directrices para la legislación alimentaria en varios países por este motivo participa regularmente en las sesiones de la Comisión del Codex Alimentarius consiguiendo mejorar y modificar normas y directrices del Codex para proteger al colectivo celiaco.

Actualmente, FACE forma parte de AOECS junto a otras 35 asociaciones y federaciones de diferentes países europeos participando activamente en los diversos grupos de trabajo internacionales desde los que se abordan temáticas diferentes que pretenden aunar criterios y mejorar la calidad de vida de todos los celiacos europeos. Desde septiembre de 2018 FACE forma parte de la junta directiva de esta entidad gracias a la Dra. Izaskun Martín-Cabrejas, Responsable del Departamento de Calidad y Seguridad Alimentaria de la Federación que co-lidera dos de los grupos de trabajo más activos (ELS, junto a Italia y Eating Out, junto a Estonia).

www.aoecs.org

4.2. LA SOCIEDAD ESPAÑOLA DE ENFERMEDAD CELÍACA (SEEC)

La SEEC es una sociedad científica que está integrada por especialistas y personas interesadas pertenecientes a grupos clínico-asistenciales y de investigación, asociaciones de pacientes y empresas. Su objetivo es promover la comunicación y difusión de la EC, y el intercambio de ideas para profundizar en el conocimiento tanto de sus bases biológicas como de los aspectos clínicos, diagnósticos y terapéuticos, y de prevención; así como en el desarrollo y mejora de productos alimenticios que favorezcan la calidad de vida de los pacientes.

La SEEC se propone realizar cualquier actividad que favorezca o facilite el cumplimiento de estos objetivos, desde la promoción y organización de campañas de prevención, divulgación y educación sanitarias, así como el patrocinio de reuniones, cursos, estudios e investigaciones; el establecimiento de relaciones con organismos científicos, culturales, o sociedades afines; hasta la institución de relaciones con empresas de desarrollo tecnológico y de alimentación.

Actualmente, FACE forma parte de la SEEC como socios de la misma, participando activamente en los congresos, jornadas donde se trabaja en torno a todos los avances relacionados de una forma u otra con la Enfermedad Celiaca.

En 2018 participamos en su congreso nacional. Desde el departamento de Calidad y Seguridad Alimentaria se elaboraron distintas comunicaciones en formato comunicación oral y poster, que se expusieron en este foro ante todos los especialistas.

www.seec.es

Durante 2018 se han realizado:

- **7 firmas de nuevos Convenios.**
- **7 Colaboraciones.**

Y hemos trabajado con hasta 18 entidades colaboradoras, aunque no con todas existe un convenio de colaboración.

Se han firmado convenios de colaboración con las siguientes entidades:

- Sociedad Española de Inmunología (SEI)
- Sociedad Española de Farmacia Familiar y comunitaria (SEFAC) - renovación
- Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMERGEN)
- Instituto Biomédico de Salamanca (IBSAL)
- FEDE Diabetes
- Laboratorio Genyca
- Laboratorio Biobook
- Centro de Estudios Superiores de la Industria Farmacéutica CESIF

Se colabora activamente con entidades con las que no tenemos establecidos convenios marco de colaboración como son:

- Agencia Española de Seguridad Alimentaria y Nutrición (AESAN)
- Agencia Española del Medicamento (AEMPS)
- Asociación de Intolerantes a la Lactosa España (ADILAC)
- Asociación Española de Personas con Alergia a Alimentos y Látex (AEPNAA)
- Asociación Española de Licenciados y Doctores en Ciencia y Tecnología de los Alimentos (ALCYTA)
- La Fundación Española del Aparato Digestivo, (FEAD)
- Sociedad Española de Aparato Digestivo, (SEPD)
- Sociedad Española de Alergología e Inmunología Clínica (SEAIC)
- Fundación de la Sociedad Española de Alergología e Inmunología Clínica (SEAIC)
- Cruz Roja

COLABORACIONES 2018 MÁS RELEVANTES:

AEMPS, Agencia Española del Medicamento y productos Sanitarios

La AEMPS, como agencia estatal adscrita al Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, es responsable de garantizar a la sociedad, desde la perspectiva de servicio público, la calidad, seguridad, eficacia y correcta información de los medicamentos y productos sanitarios, desde su investigación hasta su utilización, en interés de la protección y promoción de la salud de las personas, de la sanidad animal y el medio ambiente.

Durante 2018 se han realizado diferentes colaboraciones con la agencia ya que se plantearon una serie de preguntas sobre la presencia de gluten en productos cosméticos y se mantuvo una reunión con esta entidad por este motivo.

También se ha trabajado junto a ellos en la actualización de la Circular nº 01-2018 y por extensión en la actualización del folleto en común sobre el contenido en gluten de los medicamentos editado por la federación.

Además, a raíz de la actualización de la circular, se ha elaborado un documento informativo sobre el gluten y su posible presencia en los medicamentos.

El documento describe el marco legal, recientemente actualizado, que obliga a la declaración de la presencia de gluten en los medicamentos; tanto en su embalaje exterior (la caja del medicamento) como en la información que le acompaña, el prospecto y la ficha técnica.

Asimismo, el documento cuenta con un listado de los excipientes susceptibles de contener gluten utilizados en la elaboración de los medicamentos y propone distintas herramientas de la aplicación web de CIMA para su identificación en las búsquedas de medicamentos; tanto a nivel de búsquedas individuales de medicamentos, mostrando los posibles excipientes de declaración obligatoria de cada uno, como mediante métodos de búsqueda de listados de medicamentos exentos de gluten.

Este documento está disponible para su descarga a través de la web CIMA del centro de información online sobre medicamentos y la web de FACE.

Asociación Española de Personas con Alergia a Alimentos y Látex (AEPNAA)

AEPNAA es una entidad privada sin ánimo de lucro nació hace más de 20 años como grupo de ayuda mutua.

Tras el momento del diagnóstico de alergia a alimentos o al látex, el paciente necesita una guía y mucha ayuda para saber cómo realmente se puede evitar completamente un alimento y cómo convivir con situaciones donde casi siempre se ignora las serias complicaciones en las que las personas con alergia se ven inmersas. Por este motivo nació AEPNAA, para representar y defender los derechos de los asociados.

FACE y AEPNAA colaboran desde 2018. Se han elaborado artículos sobre la necesidad del etiquetado con la mención sin gluten en productos no alimenticios, y ambas entidades forman parte junto a ADILAC de un grupo de trabajo sobre consumidores alérgicos, intolerantes y celíacos coordinado desde Mercadona.

Sociedad Española de Alergología e Inmunología Clínica (SEAIC)

La Sociedad Española de Alergología e Inmunología Clínica (SEAIC) es una sociedad profesional y científica, sin ánimo de lucro, que desarrolla sus actividades en todo el territorio del Estado español y está constituida por profesionales que trabajan en el estudio de las enfermedades de mecanismo inmunológico, particularmente por hipersensibilidad.

Durante 2018 se ha trabajado junto a la SEAIC en el proyecto "Paciente Experto" elaborando contenido y material para el curso online que tiene disponible en su página web "soy experto en alergia"

www.seaic.org

Sociedad Española de Farmacia Familiar y Comunitaria (SEFAC)



La misión de ésta entidad es liderar la evolución del farmacéutico comunitario desde la provisión del medicamento a la prestación de servicios profesionales farmacéuticos centrados en el paciente y en la población en el ámbito de la atención primaria y sociosanitaria y en coordinación con otros profesionales de la salud.

FACE y SEFAC colaboran activamente desde 2017, manteniendo reuniones técnicas que buscan desarrollar proyectos comunes, revisando publicaciones propias de cada entidad sobre temas compartidos y participando en eventos y congresos organizados por cualquiera de las partes.

Durante 2018 desde FACE se ha asistido al congreso de SEFAC presentando comunicaciones al mismo, además se han apoyado campañas y acciones organizadas desde ambas entidades, se ha revisado material de SEFAC sobre la Enfermedad Celíaca.

www.sefac.org

La Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria, SEMERGEN

Constituida como una Sociedad científica, profesional y reivindicativa que tiene por objeto fundamental la promoción de la Medicina General/de Familia, colaborando en la mejora de la asistencia a la población; perfeccionando la competencia profesional de los Médicos dedicados a la misma, fomentando la investigación, desarrollando la formación continuada y defendiendo los intereses éticos, profesionales y laborales de sus socios con arreglo a la legislación vigente y a los principios éticos.

FACE colabora con SEMERGEN desde 2018 con el objetivo de poder desarrollar proyectos comunes que mejoren la atención a las personas celíacas desde los especialistas de Atención Primaria. Este año se ha revisado y avalado por parte de SEMERGEN material elaborado por FACE para que de esta forma sea más fácil su distribución en los centros de salud y los organismos sanitarios.

www.semergen.es

5. Estructura interna

¿Quiénes forman FACE?

La estructura interna de FACE viene determinada por sus Estatutos, registrados en el Ministerio de Justicia e Interior. Éstos establecen los órganos de gobierno de la organización. Dichos estatuto fueron actualizados en 2018 y se pueden descargar haciendo clic [aquí](#).

Asamblea General: es el órgano de gobierno supremo de FACE. Está formada por un representante de cada una de las 17 asociaciones/federaciones de celíacos que la integran. La Asamblea General de la Federación tiene la obligación de examinar y aprobar la gestión realizada por la Junta Directiva, las cuentas anuales y los presupuestos del ejercicio siguiente. Así mismo, la Asamblea General decide sobre cuestiones de especial relevancia tales como la elección de la Junta Directiva, la reforma de sus estatutos o su disolución.

La Junta Directiva: es el órgano de gobierno, de administración y representación de la Federación. Este está formado por seis asociaciones integradas en FACE, las cuales eligen a un miembro de su entidad en representación de la misma. Tras la Asamblea General celebrada en Madrid el pasado 5 de mayo la Federación de Asociaciones de Celíacos de España ha renovado su Junta Directiva.

- **Presidente: Jon Zabala**
- **Vicepresidenta: Patricia García**
- **Secretaria: Begoña Agüero**
- **Tesorero: Aaron Santana**
- **Vocal: Eugenia Canalías**

Los miembros de la Junta Directiva de FACE colaboran de forma voluntaria y prestan su tiempo de manera desinteresada y no retribuida.

Equipo técnico de FACE

FACE se divide en varios departamentos con trabajadores contratados para garantizar el correcto funcionamiento de la entidad y en el logro de los objetivos fijados.

El equipo de FACE en 2018 ha estado formado por 8 personas contratadas. Además la entidad firmó acuerdos con universidades para la acogida de estudiantes en prácticas, dos de los cuáles han pasado a formar parte de la plantilla.

Departamento de Calidad y Seguridad Alimentaria:

Izaskun Martín Cabrejas. Nutricionista, Tecnóloga de Alimentos y Doctora en Seguridad Alimentaria por la Universidad Complutense.

Proyecto FACE Restauración Sin Gluten/Gluten-Free:

- Laura Rivilla Lizcano. Graduada en Ciencia y Tecnología de los Alimentos.
- Marta Espinosa García. Licenciada en Biología. Máster en Seguridad Alimentaria.

Proyecto Certificación Alimentaria:

- Ana Campos Caamaño. Graduada en Nutrición Humana y Dietética. Máster en Nutrición Personalizada y Comunitaria.

Proyecto Lista de Alimentos sin gluten:

- Daniel Calleja Aguilar. Diplomado en Nutrición Humana y Dietética. Máster en Seguridad Alimentaria.

Proyecto Investigación:

- María van der Hofstadt Rovira. Licenciada en Farmacia. Máster en Nutrición y Alimentación.

Departamento de Administración y Proyectos:

- Carmen Sáez García.
- Víctor Daniel Brieva Trejo. Técnico Superior en Administración y Finanzas.

Departamento de Administración y Proyectos:

- Alejandra Fernández Barrena. Periodista.

Reuniones de Junta Directiva

En 2018, se han celebrado 8 reuniones de la Junta Directiva: 23 de enero, 16 de mayo, 5 de junio, 25 de junio, 14 de julio, 19 de septiembre, 3 de octubre y 17 de noviembre.

Todos los representantes han participado en al menos dos de las reuniones y la asistencia media ha sido del 83%.

Reuniones de la Asamblea General

En 2018, se ha celebrado la asamblea anual el 5 de mayo.

6. Información financiera

Principales financiadores

FACE se financia principalmente de la cuota que las diferentes asociaciones de celíacos que la integran abonan anualmente. Esta cuota se haya según el número de socios del que dispone cada una de ellas. En 2018 la cuota anual a abonar ha sido 10,00 € por socio, un total de **207.190,00 €**.

Así mismo en 2018, FACE ha obtenido subvenciones de diferentes financiadores externos:

- **Comunidad Autónoma de Madrid: 2.500,00 €**
- **Fundación La Caixa: 4.200,00 €**

FACE también obtiene financiación a través de los diferentes programas y proyectos que ejecuta para que de este modo se puedan cofinanciar por sí mismos.

Anualmente la Federación de Asociaciones de Celíacos de España realiza una auditoria de cuentas realizadas por un auditor externo.



2.500,00 €



4.200,00 €



207.190,00 €

Estados financieros

Las cuentas anuales de 2018 han sido auditadas por HELMAN AUDITORES, S.L.P.

Balance abreviado a 31 de diciembre de 2018 (expresado en euros)

ACTIVO	2018	2017
A) ACTIVO NO CORRIENTE	31.146,27	53.854,77
Inmovilizado intangible	53.104,92	47.173,11
Inmovilizado material	6.241,35	7.302,43
Inversiones financieras a largo a plazo	1.800,00	1.800,00
Activos por impuestos diferido	0,00	00,00
A) ACTIVO CORRIENTE	418.781,38	523.168,97
Usuarios y otros deudores de la act. propia	3.421,00	25.862,59
Deudores comerciales y otras cuentas a cobrar	42.396,73v	74.287,71
Inversiones en entidades del grupo y asociadas a corto plazo	-768,67	-412,81
Inversiones financieras a corto plazo.	2.083,66	13.917,45
Periodificaciones a corto a plazo	1.806,81	2.156,64
Efectivo y otros activos líquidos equivalentes	369.841,85	407.357,39
TOTAL ACTIVO	479.927,65	579.444,51
PATRIMONIO NETO Y PASIVO	31.12.2017	31.12.2016
A) PATRIMONIO NETO	369.719,79	510.429,29
A-1) Fondos propios	369.719,79	510.429,29
Excedentes de ejercicios anteriores	510.429,29	640.454,04
Excedentes del ejercicio	-140.709,50	-130.024,75
B) PASIVO NO CORRIENTE	20400,00	0,00
Provisiones a largo plazo	20400,00	0,00
B) PASIVO CORRIENTE	89.807,86	69.015,22
Deudas a corto plazo	-730,00	-221,98
Beneficios - Acreedores	26.062,00	-14.000,00
Acreedores comerciales y otras cuentas a pagar	28.544,91	44.590,70
Periodificaciones a corto plazo	35.930,95	38.646,50
TOTAL PATRIMONIO NETO Y PASIVO	479.927,65	579.444,51

Cuenta de Pérdidas y Ganancias abreviada de 2018 (expresado en euros)

	2018	2017
A) EXCEDENTE DEL EJERCICIO		
INGRESOS POR LA ACTIVIDAD PROPIA	217.568,33	237.592,22
Cuotas de asociados y afiliados	210.985,00	207.693,00
Subvenciones, donaciones y legados imputados al exced	6.583,33	29.899,22
VENTAS E INGRESOS MERCANTILES	189.737,32	241.301,80
GASTOS POR AYUDAS Y OTROS	-76.159,00	-205.791,01
Ayudas monetarias	-52.122,00	-162.266,00
Ayudas no monetarias	-12.396,72	0,00
Gastos por colaboraciones del órgano de gobierno	-11.640,28	-43.525,01
APROVISIONAMIENTOS	-42.944,50	-42.749,93
OTROS INGRESOS DE LA ACTIVIDAD	20.395,17	16.958,62
GASTOS DE PERSONAL	-240.121,53	-240.121,53
OTROS GASTOS DE LA ACTIVIDAD	-196.676,82	-175.546,54
AMORTIZACIÓN DEL INMOVILIZADO	-4.123,05	-13.393,73
EXCESO DE PROVISIONES	0,00	6.000,00
DETERIORO Y RESULTADO POR ENAJENACIONES DEL INMOVILIZADO	-8.385,42	-8.168,00
A.1) EXCEDENTE DE LA ACTIVIDAD	-140.709,50	-130.024,75
A.3) EXCEDENTES ANTES DE IMPUESTOS	-140.709,50	-130.024,75
A.4) VARIACIÓN DE PATRIMONIO NETO RECONOCIDA EN EL EXCEDENTE DEL EJERCICIO	-140.709,50	-130.024,75
I) RESULTADO TOTAL, VARIACION DEL PATRIMONIO NETO EN EL EJERCICIO	-140.709,50	-130.024,75

6.1. Subvención de programas dirigidos a la mejora de calidad de vida de las personas celiacas

La Federación de Asociaciones de Celiacos de España ha concedido en 2018 una subvención a las dos asociaciones de celiacos que no la recibieron en 2017. En concreto, se seleccionaron proyectos dirigidos a la implementación de medidas que favorecían la calidad de vida de las personas celiacas, así como su integración social. Se financian los gastos derivados de la contratación de personal para la ejecución de dicho programa. Esta subvención se financia con el excedente financiero generado por FACE en 2017.

1. FACA (Andalucía)	15.000,00 €
2. ACEME (Melilla)	3.500,00 €
TOTAL = 18.500,00 €	

7. FACE Joven

Durante el año 2018 la asociación juvenil FACE Joven ha seguido trabajando en todos los proyectos que vertebran su actividad. Este año se han organizado 4 eventos a nivel nacional, se ha apoyado el trabajo realizado desde las asociaciones a través de las delegaciones y se ha fomentado el arranque de los proyectos de larga duración.

Las actividades nacionales han sido las siguientes: la convivencia de nieve en Zaragoza, en enero, a la que asistieron 17 personas, 8 de los cuales eran nuevos y acudían por primera vez, la asamblea de FACE Joven en febrero en Madrid, el encuentro veraniego en Donostia-San Sebastián en julio, al que asistieron 31 participantes, 18 de los cuales eran nuevos y una quedada a mitad de septiembre en Madrid en la que participaron 28 personas, 6 de las cuales habían participado en el encuentro veraniego de Donostia, es importante remarcar que se trata de un número especialmente bueno teniendo en cuenta que se trataba de una actividad de un solo día.

Estos eventos han reunido a grupos de jóvenes celíacos de distintos puntos de España fomentando su movimiento en entornos seguros para su salud, permitiéndoles ganar confianza en sí mismos, potenciando su autocuidado y el asociacionismo juvenil.

FACE Joven tiene dos proyectos de larga duración en los que se trabaja durante todo el año. Uno de ellos es el "Buddy Celiaco", iniciado en 2017 que consiste en la creación de una red de jóvenes celíacos que apoyan a otros jóvenes celíacos que se mueven por España en ciudades que no conocen, ya que el momento más difícil de afrontar por los jóvenes que se mueven de país o ciudad, ya sean trabajadores o estudiantes de intercambio, es el primer contacto con su ciudad de destino. Y el hecho de estar lejos de cualquier conocido y verse inmerso en una nueva ciudad, lengua y cultura genera incertidumbre de forma normal, más aún si existe algún tipo de condición especial como es el caso de los celíacos que deben aprender a moverse en el nuevo entorno y encontrar soluciones seguras para su salud. Por ello, desde FACE Joven pusimos en marcha el programa "Buddy Celiaco", logrando así ofrecer un servicio que mitigue estas situaciones, actualmente tenemos: 37 Buddy locales y 19 Buddy visitantes. Hemos enviado el proyecto a 48 oficinas de intercambio y movilidad de distintas universidades españolas para que lo puedan dar a conocer entre los alumnos. Asimismo, presentamos el proyecto a los compañeros europeos de Coeliac Youth of Europe, CYE que han decidido ampliarlo y replicarlo por toda Europa, para que esta red de jóvenes celíacos cada vez sea mayor y más rica.

Por otra parte, también en 2017 planteamos el Proyecto de "Difusión de la enfermedad celiaca y dieta sin gluten en los institutos" que buscaba ser un acercamiento a los celíacos adolescentes, ya que es fundamental prestar atención a la adolescencia, etapa vital en la cual los sentimientos de aceptación tienen una gran importancia e influyen en un

correcto desarrollo, pudiendo afectar a poder afrontar la enfermedad, llegando en ocasiones a cometer transgresiones por el hecho no ser "diferente", con el consiguiente daño para la salud de la persona celiaca. En este sentido FACE Joven detecta un gran número de jóvenes celíacos que al ser menores de 18 años no pueden participar en sus actividades, pero que a su vez ya no son niños, ni todavía adultos, por lo que existe un "vacío" que es importante afrontar. Se pretende que estos jóvenes conozcan la organización y a otras personas con la misma problemática, que vean todas las opciones que tienen a su disposición y a su vez, que su entorno más cercano conozca de primera mano la enfermedad celiaca, de una manera clara y sencilla, sin estereotipos. Tras mucho trabajo interno sobre el contenido y la estructura del proyecto hemos empezado a darle forma e impartir algunas charlas en centros educativos de distintas características de la provincia de Almería. El problema que surge en este momento con este proyecto es que las necesidades a este nivel de las asociaciones que forman parte de FACE son muy diversas y hay que adaptarse a todas ellas. Se ha creado un grupo de trabajo específico que estudie esta situación y trabaje para mejorar y si fuese necesario replantear este proyecto.

Además, en 2018 se ha seguido participando activamente dentro de Coeliac Youth of Europe (CYE) gracias a la tesorera de FACE Joven, Beatriz Garre Picazos, que forma parte de la Junta Directiva Juvenil europea en calidad de Project Manager y la representación de la delegada de FACE Joven en esta entidad, María van der Hofstadt Rovira, editora de la revista digital "Beat the Wheat".

En 2018 también aumentó la presencia de la asociación juvenil en Redes Sociales, gracias a todas las actividades y proyectos y a la creación de contenido propio que compartir en las mismas (videos, infografías, concursos, etc.) y se ha renovado la página web facilitando de esta forma un acceso a la información siendo la nueva web mucho más sencilla e intuitiva.

DATOS:

Delegados FACE Joven 2018: 17

Convivencia Esquí Zaragoza: 17 participantes – 8 nuevos

Encuentro Veraniego Donostia-San Sebastián: 31 participantes – 18 nuevos

Quedada en Madrid: 28 participantes

Buddy Celiaco:

37 Buddy locales

19 Buddy visitantes.

48 oficinas de intercambio y movilidad contactadas.

8. Actividades de comunicación y difusión. Redes sociales.

Desde el Departamento de Comunicación de FACE se gestionan y tramitan todas las necesidades relacionadas con la comunicación 360ª de la Federación lo que incluye contactos con medios, redacción y creación de contenidos, relaciones institucionales, imagen e identidad corporativa, redes sociales o diseño.

El trabajo del Departamento con su nueva gestión comienza el 29 de enero de 2018. En este período se han creado ítems e implantado acciones que han conseguido que su funcionamiento sea mucho más óptimo que en períodos anteriores consiguiendo logros importantes para FACE y su correcta imagen, además de crear mejor cauces de comunicación en los que, sin duda, hay que continuar trabajando.

Redes sociales

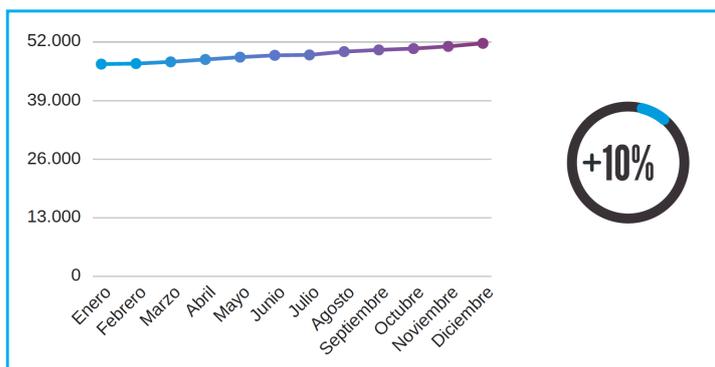
Se ha creado un protocolo específico de uso de las redes sociales con horarios y contenidos concretos dotando de importancia al contenido visual lo que ha supuesto un incremento sustancial en el número de seguidores que forman parte de nuestra comunidad como especificamos a continuación.

Del mismo modo se ha realizado un manual de uso de redes sociales que se ha enviado a las asociaciones para que puedan actuar frente a determinadas situaciones además de ofrecer consejos para el correcto funcionamiento de las mismas.

Horarios y crecimiento

Por la mañana a las 13:30 h se planifican publicaciones en función de necesidades específicas de la Federación o de las Asociaciones. A las 21:30 h (la mejor hora) se comparte aquello que se ha publicado en el blog ese día.

1. FACEBOOK. Durante este año el crecimiento de la página de Facebook se ha situado en un 10% creciendo de los 46.900 seguidores hasta superar los 52.000.

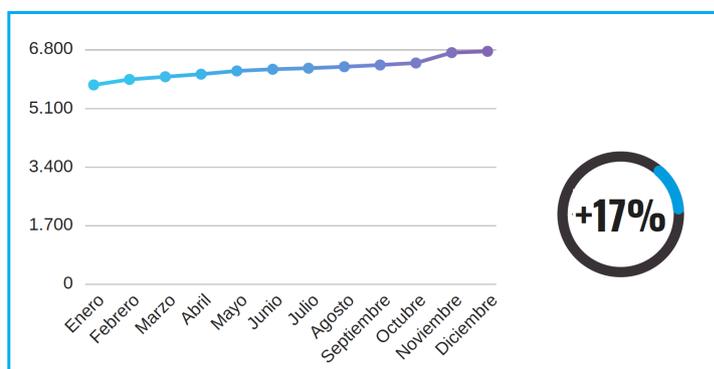


Cada vez es más complicado que el número de seguidores puesto que tenemos un público muy específico y "limitado" pero el objetivo para este 2019 es crecer como mínimo en 5.000 seguidores, es decir, situarnos alrededor de los 58.000 seguidores.

2. TWITTER. Twitter es una red social que se ha profesionalizado muchísimo en los últimos años y es MUY importante tener presencia en la misma. Es complicado que crezcamos en seguidores de la manera exponencial en que lo hacemos en otras redes. Hoy si no tienes Twitter, no existes.

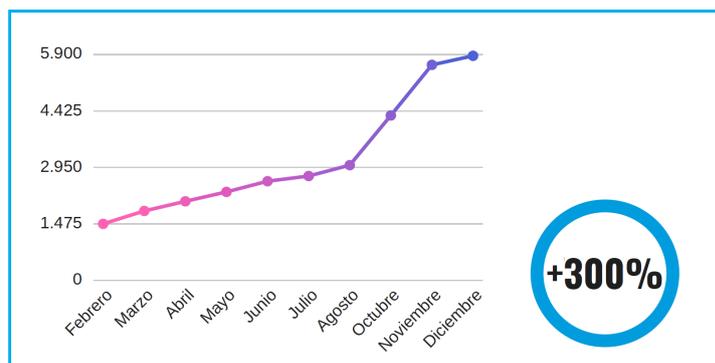
Se utiliza para dar respuesta a las necesidades del colectivo que utilizan este canal como medio de comunicación con FACE además de para dar difusión a información, actividades y por supuesto para estar posicionados. Se responde en cualquier momento pero si hay que hacer anuncios concretos se realizan sobre las 12:00 o a las 21:00.

La cuenta de Twitter ha crecido un 17% situándose los seguidores entorno a las 6.800 seguidores.



Actualmente Twitter tiene paralizada la verificación de las cuentas, es decir, aquellas que aparecen con este logo  pero como objetivo para 2019 nos marcamos conseguir la verificación (siempre que Twitter vuelva a activarlas) y conseguir como mínimo, otros mil seguidores situándonos en unos 8.000.

3. INSTAGRAM. Instagram es actualmente la red social más fuerte. A principios de año la cuenta de FACE apenas superaba los 1.000 seguidores y hemos conseguido posicionarla por encima de los 6.000 seguidores lo que supone un crecimiento de un 300% en este año. Hemos creado una política de compartir infografías que ha funcionado muy bien y que seguiremos potenciando durante este año. Los mejores momentos para compartir contenido en Instagram es la hora de la comida, sobre las 14:30 y la tarde noche, sobre las 21:00.



Como propósito nos marcamos llegar a los 10.000 seguidores en esta red social y continuar el crecimiento que hemos conseguido.

8.1. Plan de Comunicación y Plan Estratégico.

Uno de los puntos más importantes a tratar durante 2018 ha sido el desarrollo del Plan de Comunicación y el trabajo realizado en el Plan Estratégico de FACE. Actualmente el Plan de Comunicación está redactado a falta de ser aprobado por la Asamblea General de FACE junto con el Plan Estratégico.

Plan de Comunicación

Recoge los puntos más importantes sobre los que se vertebra la comunicación que realiza la Federación en todas sus vertientes.

Los planes de comunicación de las ONG se realizan en función de las necesidades propias y de la idiosincrasia de la misma teniendo en cuenta:

- Visión, Misión y Valores
- Cultura Organizacional
- Situación de la entidad
- Público objetivo (Target)
- Objetivos (Plan Estratégico)
- Recursos humanos
- Comunicación externa
- Comunicación interna
- Comunicación Institucional
- Situaciones de crisis
- Redes Sociales
- Relaciones Públicas y Gestión de medios

Logros en 2018

- Creación de una agenda de medios que cuenta con más de 100 contactos de medios nacionales.
- Crecimiento de todos los perfiles de FACE en redes sociales situándonos como referente absoluto de España por delante de los perfiles de ACM (17.300 seguidores) y Celiacs (10.200 seguidores).
 - Mejora de las relaciones institucionales de FACE:
 - Reunión con Director General de Función Pública.
 - Reunión con ministra de Función Pública para acceso a las Fuerzas Armadas.
 - Relación con entidades de pacientes para trabajar en común.
 - Nominación a varios premios. Finalistas en Premios de Adherencia al Tratamiento.
 - Mejora de la imagen corporativa. Unificación de logos.
 - Unificación de imagen en redes y soportes como correo, tarjetas, trípticos, manuales, etc.
 - Puesta en marcha de la nueva imagen de la web y FACEMOVIL.
 - Nueva imagen de Mazorca.
- Aparición en múltiples medios de comunicación. Entrevistas en medios nacionales: COPE, SER, El País, El Mundo. Reportaje en La Sexta para "Equipo de Investigación"
- Mejora de la comunicación en la oficina con reuniones semanales entre departamentos para conocer qué se hace y por qué. Envío quincenal de informes sobre el trabajo de la oficina a los miembros de la JD.
- Superación de pequeñas situaciones de crisis gracias al trabajo en equipo y coordinado entre el Departamento y la JD:
 - Cancelación del Allergy Show.
 - Publicación revista "El Jueves" (tras la respuesta de FACE, las redes sociales tuvieron un crecimiento de un 952% en apenas dos días).
- Creación de política de infografías. Se convierten en virales entre el público celiaco llegando a más del doble de nuestros seguidores.
- Aumento del número de publicaciones en redes y bl og relacionadas con las necesidades de las asociaciones con difusión de sus actividades, eventos y formaciones.
- Creación de un Manual de uso de Redes Sociales con el fin de que las asociaciones federadas sepan actuar frente a determinadas situaciones.

Plan Estratégico

Recoge los objetivos que durante la campaña 2019 - 2021 se van a convertir en preferentes para FACE y sus asociaciones para lograr la unidad de acción.

Este Plan Estratégico se está desarrollando a través de un grupo de trabajo formado por Bea (ACECOVA), Álvaro (ACERI), Miguel (ASPROCESE), Angélica (ACEX), M^a Eugenia (ACN), Begoña (Secretaria de la JD), Víctor y Alejandra.

Al no existir planes concretos se ha trabajado sobre un borrador que se basa en conseguir que trabajamos bajo las mismas premisas y consigamos por fin trabajar la UNIDAD, COHERENCIA DE MENSAJE y MISMOS PROTOCOLOS.teniendo en cuenta:

- Planificación Estratégica
- Organización del Proceso
- Identidad de la Organización
- Análisis de los grupos de interés
- Análisis de valores
- Análisis interno y externo (DAFO)
- Misión, visión, valores y objetivos
- Definición de los objetivos
- Definición de las estrategias
- Matriz MacMillan
- Redacción del Plan
- Fijación de responsables, indicadores y metas
- Evaluación y resultados

Logros en 2018

- Apoyar y asesorar a las personas celiacas y sus familiares desde el momento del diagnóstico y durante el resto de su vida.
- Enseñar a las personas celiacas y sus familiares a realizar una dieta sin gluten segura aprendiendo a identificar los productos que pueden consumir.
- Garantizar la seguridad alimentaria del colectivo celiaco tanto en casa como fuera de ella.
- Informar y concienciar a la sociedad general y a las administraciones competentes en todas las medidas y mecanismos posibles para contribuir a la integración y normalización social de las personas celiacas.
- Fomentar la investigación sirviendo de puente entre el colectivo de personas celiacas y la comunidad científica.
- Motivar la realización de un estudio poblacional sobre enfermedad celiaca.

8.2. Comunicación Institucional.

Es aquella que FACE realiza de forma integrada, coordinada y alineada y va dirigida a las personas y grupos del entorno social donde se realiza su actividad.

- Crea unidad.
- Es el nexo para que FACE sea Comunidad.
- Fortalece la identidad y valores de la organización.
- Fortalece a FACE tanto en el entorno interno como externo.

Recoge aquellas actividades que FACE ha realizado para llegar al público específico en cada situación, desde el colectivo celiaco a medios de comunicación o Instituciones. Estas actividades son llevadas a cabo por todos los departamentos de FACE.

- Actividades
- Charlas
- Reuniones
- Firma de convenios
- Redes sociales
- Eventos
- Ruedas de prensa
- Salidas y visitas

Jon Zabala, presidente de FACE se integra en la Junta Directiva del Foro Español de Pacientes



Un cargo a título personal y voluntario por el que el presidente de FACE realizará las funciones de coordinación jurídica y vocalía. Desde el FEP se ha pensado en Jon Zabala por sus años de trabajo voluntario, su conocimiento del mundo asociativo y su trabajo como letrado.

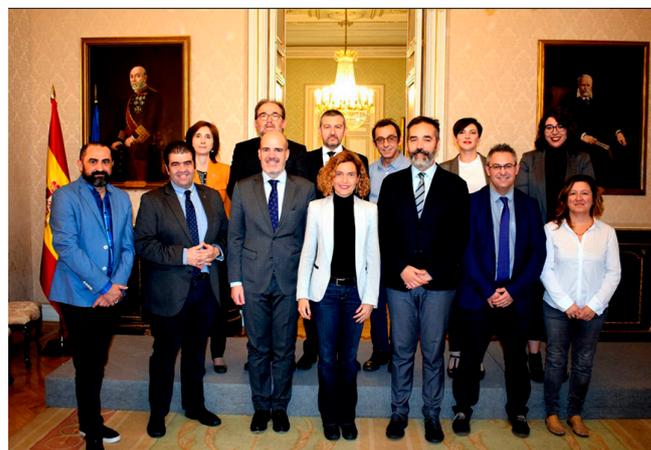
Una junta renovada atendiendo a las necesidades del Foro Español de Pacientes que en los últimos tiempos ha visto como su trabajo se ha duplicado y debe dar respuesta a las necesidades de los pacientes frente a las instituciones y administraciones

La nueva JD está compuesta por:

- D. Andoni Lorenzo (FEDE). Presidente.
- D. Santiago Alfonso (Acción Psoriasis). Vicepresidente y Coordinador de Relaciones Institucionales. (Tesorero en funciones)
- Dña. Teresa Tejero (ASENDHI). Secretaria de la Junta Directiva.
- Dña. Claudia Tecglen (Convives con Espasticidad). Vocal y Coordinadora de digitalización y comunicación a medios.
- Dña. Ana López (ASAPME). Vocal y Coordinadora de los foros autonómicos.
- Dña. Elena Moya (AEM). Vocal y Coordinadora de Relaciones Internacionales.
- D. Jon Zabala (FACE). Vocal y Coordinador jurídico.
- Dña. Luisa Fernanda Panadero (AFIBRON). Vocal.
- Dña. Eva García (ANHP). Vocal.

Aprovechando el encuentro y la formación de la nueva Junta Directiva, el secretario general del Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar, D. Faustino Blanco González se reunió con los integrantes que le recordaron la importancia del pacto de pacientes, el acuerdo marco por la salud y la participación del FEP en el comité asesor del Ministerio y en la Comisión Interterritorial, centrando así de forma real y plural, a los pacientes como figura activa en el centro de la atención sanitaria.

Representantes de FACE se reúnen con la Ministra de Política Territorial y Función Pública



Junto a los representantes de Acción Psoriasis, FEDE (Diabetes), Trabajando en Positivo, CESIDA y FELGTB.

Una reunión en la que han participado la Ministra de Política Territorial y Función Pública, Meritxell Batet; el Subsecretario de Estado de Función Pública, José Antonio Benedicto y el Director General de Función Pública, Javier Rueda.

Una reunión en la que se ha trasladado a las asociaciones de pacientes el acuerdo aprobado en el Consejo de Ministros que garantiza la igualdad en el acceso a la Función Pública y pone fin a la discriminación que sufrían siete millones de españoles afectados. Desde este momento, todas las oposiciones cuyas órdenes ministeriales por los que se rigen los cuadros de exclusiones médicas, dependan del Ministerio de Función Pública, se modificarán en 2019; y el resto, en su totalidad, en 2020.

Las personas celiacas dejan de estar excluidas en las Fuerzas Armadas y la Guardia Civil



Las personas con enfermedad celiaca ya no serán excluidas a causa de su diagnóstico adaptando al caso individual en las pruebas de acceso.

Tras la aprobación por parte del Consejo de Ministros de la modificación de los cuadros de exclusión médica para acceder al Empleo Público, las personas con enfermedad celiaca dejarán de estar excluidas de las Fuerzas Armadas y de la Guardia Civil.

Tras años de lucha, reuniones con administraciones y la difusión de varias campañas se reconoce el trabajo que la Federación de Asociaciones de Celiacos han realizado para la inclusión de más de 80.000 personas diagnosticados con enfermedad celiaca tengan la posibilidad de acceder a las Fuerzas Armadas y desempeñen una labor para la que están perfectamente cualificados.

Desde la Federación de Asociaciones de Celiacos de España (FACE) se ha trabajado durante más de 20 años en conseguir que esta discriminación por motivos de salud viera su fin y gracias al trabajo en equipo de las asociaciones de pacientes que encabezan el proyecto “#DiscriminadosXSa-lud” se ha logrado. En palabras del presidente de FACE, Jon Zabala Bezares “esta unión ha demostrado que trabajando en equipo somos muchos más fuertes y que la opinión de las asociaciones de pacientes debe ser escuchada y tenida en cuenta para facilitar la toma de algunas decisiones”.

El Ministerio de Política Territorial y Función Pública lidera el cambio de los cuadros de exclusión para el acceso al empleo público



Representantes de FACE, FEDE, Acción Psoriasis, CESIDA, Trabajando en Positivo y FELGTB se reúnen con el Director General de Función Pública.

El objetivo del Ministerio es revisar todas las patologías en todos los cuadros de exclusión para incluir cambios de criterios e individualizar los procesos de selección o exclusión. Según el Director General, “el Ministerio es una máquina de generar igualdad y por ello no caben las exclusiones médicas según diagnóstico” ya que a día de hoy no hay elementos científicos y clínicos para mantener los cuadros de exclusiones médicas tal y como están descritos”

FACE y FEDE unidos para mejorar la formación e información de los pacientes

La Federación Española de Diabetes (FEDE) y la Federación de Asociaciones de Celiacos de España (FACE) han firmado un acuerdo de colaboración para promocionar información de calidad y fiabilidad, tanto para los pacientes que representan como para la población en general.

La primera acción llevada a cabo en el marco de este acuerdo ha sido la puesta en marcha de una encuesta, que busca recoger información sobre el grado de conocimiento de la sociedad sobre la relación entre la diabetes tipo 1 y enfermedad celiaca. Y es que, aunque todavía se está estudiando la relación que existe entre ambas patologías, según los datos de FACE, en torno al 8% de los pacientes con EC padece, también, diabetes tipo 1; y aproximadamente el 3,5% de los descendientes de personas con diabetes tipo 1 desarrollan EC. Por lo tanto, es importante que se dé a conocer esta relación, un elemento que también forma parte del acuerdo firmado entre FEDE y FACE.



Como ha declarado Jon Zabala Bezares, presidente de FACE “es tremendamente importante que continuemos creando conciencia. En España aún el 75% de las personas celiacas está sin diagnosticar y gracias a estos proyectos comunes podemos llegar a más personas para que conozcan qué es la enfermedad, cómo cursa y si sus problemas de salud pueden estar causados por la enfermedad que desconocen que padecen”.

Por su parte Andonio Lorenzo ha declarado tras la firma del acuerdo: “Muchas veces no nos damos cuenta de todo lo que tenemos en común hasta que decidimos unirnos y, en este caso, creo que la alianza entre los representantes de pacientes con diabetes y enfermedad celiaca tiene un gran futuro por delante, siempre con el objetivo de mejorar la formación y calidad de vida de los pacientes que representamos”.

FACE finalista en la 1ª Edición de los Premios OAT para la Mejora de la Adherencia al Tratamiento

Nominados en la categoría de “Asociaciones de Pacientes” junto a la Asociación Española de Trasplantados y la Asociación Española de Esclerosis Múltiple (AEDEM – COCEMFE) que finalmente ha recogido el galardón. ¡Enhorabuena!

La primera edición de los Premios OAT para la Mejora de la Adherencia al Tratamiento pretenden contribuir al reconocimiento público de todas aquellas entidades y personas físicas o jurídicas del ámbito de la sanidad, que durante el año 2017 hayan desarrollado proyectos o planes de adherencia dentro del territorio español, en los que se recojan actividades, métodos y tareas que tengan como finalidad la mejora de la adherencia al tratamiento en los pacientes.

Jornada de presentación del Protocolo de Diagnóstico Precoz de la Enfermedad Celiaca



Tras muchos meses de trabajo, en mayo vio la luz la actualización del Protocolo de Diagnóstico Precoz que ayer era presentado en sociedad en un acto en el Ministerio de Sanidad con la presencia de doctores, representantes de Sanidad, asociaciones de pacientes, etc.

Un evento que contó con la presencia de Dña. Mar Trujillo, metodóloga de la Fundación Canaria de Investigación Sanitaria; la Dra. Isabel Polanco Allué, médico especialista en Gastroenterología y Nutrición Pediátrica y en Aparato Digestivo y el Dr. Miguel Montoro Huguet, médico especialista en Aparato Digestivo del Hospital San Jorge de Huesca como representantes del grupo de elaboración del Protocolo.

Los tres especialistas reivindicaron una vez más la necesidad de que este Protocolo llegue a todos los médicos de atención primaria para poder terminar con la elevadísima tasa de infradiagnóstico de la enfermedad teniendo siempre en cuenta la premisa: SI EXISTE SOSPECHA DE LA ENFERMEDAD, DERIVAR SIEMPRE AL ESPECIALISTA DE DIGESTIVO. Se insistió del mismo modo en que las personas celiacas son personas totalmente sanas pero que comen diferente, hecho que se consigue diagnosticando a tiempo la enfermedad.

Tras ello, FACE, Celiacs de Catalunya y la Asociación de Celiacos de Madrid, asociaciones de pacientes que han ayudado en la elaboración del Protocolo, hablaron de las necesidades del colectivo y los retos de futuro que se plantean recordando que los pacientes una vez son diagnosticados no son asesorados por el sistema de salud, trabajo que se realiza desde las propias asociaciones.

FACE celebra el Día Nacional del Celiaco



El domingo 27 de mayo coincidiendo con el Día Nacional de Celiaco, FACE organizó un evento en el que se repartieron más de 2.000 raciones de bizcocho sin gluten y sin otros alérgenos. Las raciones fueron facilitadas por Schär, Proceli, Menal, Airos, Leon the Baker, Sinblat y Manacel, empresas que trabajan con FACE y que poseen la Marca de Garantía "Controlado por FACE" y/o la certificación europea ELS o "Espiga Barrada".

Este año FACE ha querido homenajear al socio que es un eslabon imprescindible de esta cadena. Quisimos reivindicar el fuerte vínculo que nos une a enfermos celiacos, doctores, investigadores, asociaciones de celiacos, proveedores, cadenas de restauración, grandes superficies, etc. De este camino que andamos de la mano con un fin común: que las personas celiacas se sientan seguras.

#SumateALaCadena



vídeo Día Nacional del Celiaco

FACE se reúne con representantes del Ministerio de Salud de Buenos Aires



Una reunión tremendamente enriquecedora que ha servido para conocer cómo gestiona el Ministerio de Salud de la Provincia de Buenos Aires todo lo relativo a la Enfermedad Celiaca.

La Dra Sandra N, Wac, coordinadora del Grupo de Trabajo sobre Nutrición y Salud, en el Ministerio de Salud de la provincia de Buenos Aires (Argentina) que actualmente gestiona el Programa de Celiacía se ha reunido con varios miembros del Dpto. de Seguridad Alimentaria y Dpto. de Comunicación de FACE para mostrar cómo trabaja este Ministerio.

Actualmente en la provincia de Buenos Aires es dicho Ministerio quien gestiona todo lo relativo a la seguridad alimentaria de los productos a través de instituciones públicas como la "Oficina de Alimentos", el "INAL" (Instituto Nacional de Alimentos) o el "Sistema SIMILA" (Sistema de Vigilancia Epidemiológica de Laboratorios de Argentina). Con todas estas herramientas no solo analizan productos si no que además cuentan con un censo nacional de pacientes celiacos (diagnosticados a través de la sanidad pública), ofrecen subsidios a los diagnosticados y gestionan el certificado "SIN TACC" que controla el registro de productos sin gluten antes de ponerse a la venta.

En definitiva, es el propio Ministerio quien gestiona, certifica, avala y realiza el seguimiento de todo lo relativo a la enfermedad celiaca. Todo ello gracias al trabajo incansable de ACA, la Asociación Celiaca Argentina que desde hace 40 años trabaja en pro del colectivo celiaco sentando las bases de las primeras leyes que entraron en vigor en el país.

Desde FACE continuaremos trabajando por sumar conocimientos y conseguir alcanzar algunos de los hitos de la sociedad argentina en cuanto a la sensibilización e integración del colectivo celiaco.

FACE presenta el “Manual de la Enfermedad Celiaca”



Una herramienta de utilidad para los pacientes con diagnóstico reciente para ayudarles a entender la enfermedad celiaca, los cambios que deben hacer en su vida y poder resolver muchas de las dudas que pueden surgir en este periodo de adaptación a la dieta sin gluten.

FACE publica el nuevo “Manual de la Enfermedad Celiaca” como herramienta para los pacientes celiacos recién diagnosticados. Una publicación que realiza un breve recorrido por los aspectos más importantes de esta patología, actualizando cuestiones de interés y avances clínicos empezando por el propio concepto de esta enfermedad que en los últimos años ha pasado de definirse como una intolerancia alimentaria, a reconocerse como una patología sistémica de base autoinmune. Como explicaba Maria van der Hofstadt, secretaria de FACE, este nuevo concepto obliga a poner en marcha estrategias de actuación actualizadas que ayuden a mejorar la calidad de vida de las personas celiacas así como su integración social.

Importante la ayuda desinteresada de Nestlé en la publicación de este Manual y su fuerte compromiso con las personas celiacas como explica Laura González, responsable de Nutrición de Nestlé España: “Sabemos que para las personas celiacas es muy importante el hecho de poder normalizar en lo posible su alimentación y compartir la misma comida con su familia y amigos. En este sentido, el verdadero reto es conseguir productos sin esta proteína cada vez mejores y que puedan ser consumidos por todos.”

Desde el año 2001, FACE edita este “Manual del Celíaco” que en esta nueva edición en colaboración con Nestlé pone de manifiesto la necesidad de avanzar en la investigación, de asentar las bases para un diagnóstico precoz que evite la aparición de patologías asociadas que deterioran la salud de los pacientes, de reivindicar un aumento de la seguridad alimentaria de los productos sin gluten, y por supuesto, marca el compromiso que, desde la Federación y desde las diferentes asociaciones que la forman tenemos con las personas celiacas de nuestro país.

Para la elaboración del manual coordinado por la Dra. Izaskun Martín-Cabrejas hemos contado con el apoyo y la supervisión del Dr. Sergio Farras Villalba, especialista de Digestivo y la Dra. Verónica Vizquete, médico de atención primaria, ambos celiacos y expertos en todo lo relativo al diagnóstico y seguimiento de la enfermedad. Además, Mateo Sierra, cocinero y también celiaco ha elaborado las recetas que aparecen en la publicación.

FACE acude a la II edición de los premios Cubi



La Federación de Cocineros y Reposteros de España (FACYRE) ha organizado este año la segunda edición de los Premios Cubi en los que reconocen la labor de importantes personalidades vinculadas a otros sectores profesionales cuyo trabajo a favor de la gastronomía ha sido relevante para ésta.

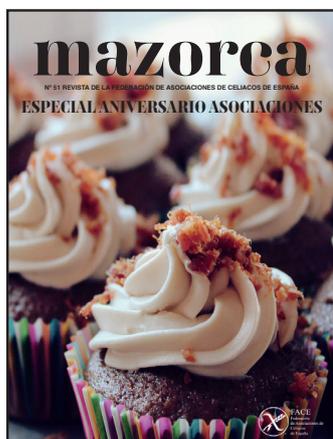
Estos premios han reconocido el trabajo de profesionales de diferentes áreas como la economía, la comunicación, el derecho o la solidaridad entre otras. Al evento han asistido numerosos chefs representantes de la gastronomía española cada vez más conocida y valorada en todo el mundo.

FACE y FACYRE iniciaron una colaboración durante el pasado año para empezar a trabajar de manera conjunta y poder dar a conocer cada vez más en esta área, la enfermedad celiaca y la importancia de una correcta dieta sin gluten. Es importante para el colectivo celiaco que los cocineros profesionales se acerquen a FACE, que se formen y demuestren compromiso e interés por hacer las cosas bien con el colectivo celiaco en sus establecimientos.

Por ello, esperamos poder empezar a desarrollar diferentes proyectos juntos que puedan mejorar la vida de las personas celiacas a la hora de salir a comer fuera de casa.

A dichos premios también acudió Rafael Catalá, actual Ministro de Justicia, el cual fue galardonado. Jon Zabala, presidente de FACE tuvo la oportunidad de hablar con él, para comunicarle los problemas e inquietudes del colectivo celiaco.

8.3. Revista Mazorca.



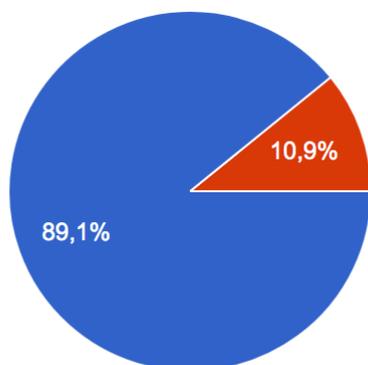
Revista Mazorca

La revista Mazorca nace en 1995 con el objetivo de formar e informar a todas las personas celiacas y sus familiares sobre todo lo concerniente a la enfermedad celiaca y dieta sin gluten, además de servir de portavoz de las preocupaciones del colectivo con médicos, nutricionistas, fabricantes de alimentos y diferentes administraciones públicas.

La Revista Mazorca es una publicación editada por FACE con artículos y contenidos médicos, gastronómicos y nutricionales serios y contrastados por profesionales expertos en la materia, información de las actividades y proyectos que realizan las diferentes asociaciones miembros de FACE, así como las reivindicaciones y acciones que se están llevando a cabo.

Es una revista de carácter trimestral que se envía al domicilio del socio y que recibe además en formato digital. Este año se ha editado un número especial sobre la integración de la Marca de Garantía controlado por FACE en el Sistema de Licencia Europeo (ELS) o Espiga Barrada.

De 1570 personas encuestadas un 89,10% considera interesante la información que se ofrece en la revista Mazorca.



8.4. Clipping de Prensa.

Público INICIA SESIÓN UNIRTE

SOCIEDAD SUCEOS EDUCACIÓN SANIDAD IGUALDAD INMIGRACIÓN MEDIO AMBIENTE DERECHOS HUMANOS MÁS

DÍA NACIONAL DEL CELIACO

El día a día de la celiacía en primera persona

El sobrecoste de la cesta de la compra, cambiar hábitos en el hogar o ir a restaurantes con cartas sin gluten son algunas de las rutinas que las personas afectadas incorporan tras el diagnóstico. Seis testimonios nos cuenta cómo se vive con esta enfermedad crónica a diario.

publicidad

★★★★★ RECALA A LO VOTOS: 2 ENVIAR YA IMPRIMIR A+ 3-

Sección alimentos para celiacos de un supermercado

Sin Gluten

PINAL FANTASY XIV

JUEGA GRATIS

HASTA EL 26 DE MARZO

rtve Noticias Televisión Radio Deportes Infantil Alacarta El Tiempo Playz

INFORMATIVOS 24 horas

Telediarlo en 4 +34 Elecciones Cataluña España Mundo Economía Cultura Tecnología Últimas noticias Más temas

Noticias España

Se celebra el Día Nacional del Celiaco

glotines sin gluten

¡EL BIZCOCHO SIN GLUTEN MÁS GRANDE DEL MUNDO!

¡Hola Glotines! No podíamos perder la oportunidad de recordaros que el próximo día 27 de mayo celebramos con vosotros el Día Nacional del Celiaco.

Para celebrarlo, Face va a preparar ¡el bizcocho sin gluten más grande del mundo! Y desde Glotines Sin Gluten queremos invitaros a probarlo.

DISFRUTA DEL BIZCOCHO SIN GLUTEN MÁS GRANDE DEL MUNDO

infosalus.com

infosalus / investigación

Las Federaciones de Diabetes y de Asociaciones de Celíacos acuerdan promover información de calidad sobre las patologías

Los celíacos denuncian que Defensa lo falta de "aptitudes psicofísicas"

EUROPA PRESS | Madrid | 2 MAR. 2018 | 17:28

LA VANGUARDIA

Estos son los problemas a los que todo celiaco se enfrenta en su día a día

La vida del celiaco es dura

Más noticias

Madre María Dolores Pradera en Madrid a los 93 años

El motivo por el que Sofía Suescun no participó en 'Supervivientes 2017'

Marina, nueva expulsada entre lágrimas de 'Masterchef 6'

Kylie Jenner y el oro de 24 quilates, o cómo mantener un pelo bonito a pesar de los tintes

De mi negocio me encargo yo, de mis comunicaciones se encarga Orange

Orange Galaxy S9

ALEJANDRA SÁNCHEZ MATEOS 27/05/2018 00:05 | Actualizado a 27/05/2018 04:05

La vida del **celiaco** no es fácil. Durante el día hacemos por lo menos tres paradas para comer, momento que puede convertirse en un verdadero hándicap para aquellos que padecen la enfermedad celiaca - entre el 1% y 3% de la población mundial-. Si eres celiaco, sabrás de lo que hablamos porque seguro que te has tenido que enfrentar a algunos de estos **problemas**:

SUR

Salud | Una familia celiaca gasta 1.028 euros más al año en la cesta de la compra

HIGUERON WEST 217

Una familia celiaca gasta 1.028 euros más al año en la cesta de la compra

Los celíacos pagan 1.000 euros más al año en su cesta de la compra

Una familia con un miembro celíaco puede llegar a pagar hasta 1028,22 euros más al año, unos 85,68 euros al mes, a la hora de realizar la compra, según el Informe de Precios de 2018, realizado por la Federación de Asociaciones de Celíacos de España (FACE).

12/03/2018

Twitter Compartir

En concreto, tras realizar el estudio se ha observado que dichas familias, tomando como base una dieta de 2.000 a 2.200 kilocalorías, puede ver incrementado el gasto en la cesta de la compra en casi 21,42 euros a la semana.

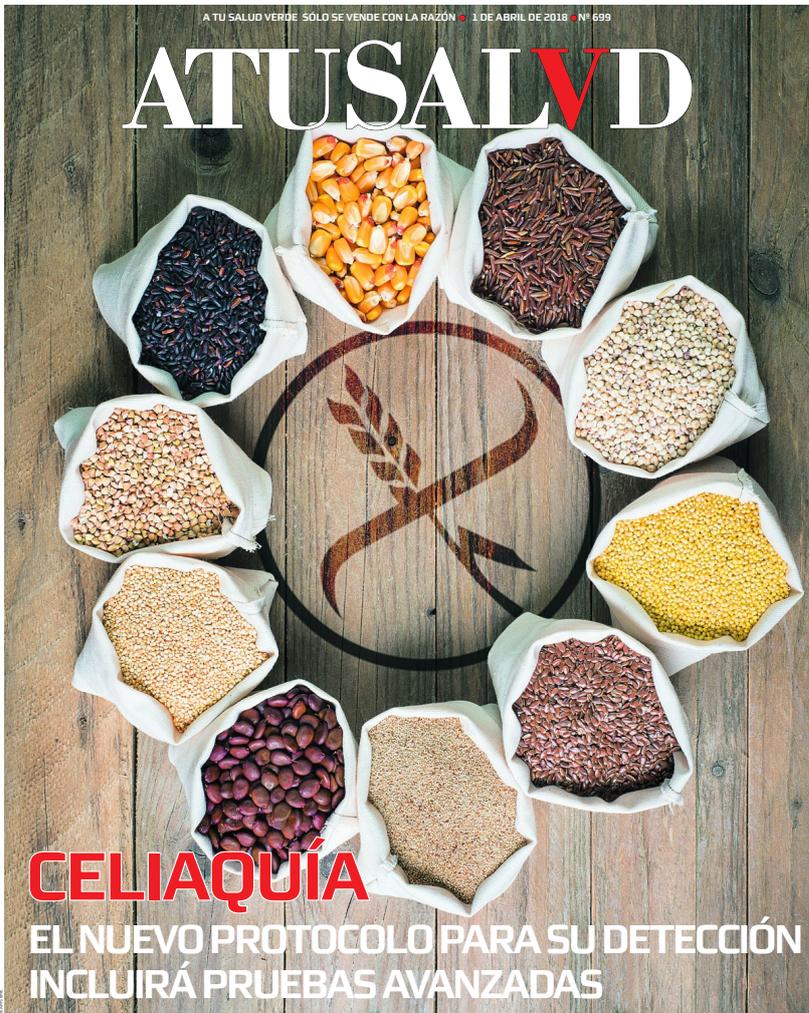
El valor económico de los alimentos con gluten es superior en los productos que no llevan este compuesto, encontrándose una mayor diferencia en las harinas de panificación y el pan rallado, ingredientes que se suelen utilizar de manera frecuente.

Dichas diferencias suponen un incremento en los gastos destinados a alimentación en una familia de clase media donde haya una persona que deba seguir una dieta sin gluten, han explicado desde la federación.

Informativos Locales

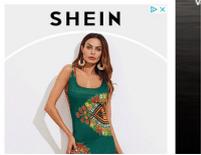
- Almería
- Cádiz
- Córdoba
- Granada
- Huelva
- Jaén
- Málaga
- Sevilla

publicidad



¿Sabías que los celíacos gastan más de 85 euros al mes en su compra?

Europa Press, 12 de marzo de 2018 a las 10:29



Los celíacos pagan más de 1.000 euros al año en su cesta de la compra, según un estudio

Colectivos con VIH o diabetes piden a Batet que "acabe con la discriminación" en acceso a Fuerzas Armadas y Policía



Puestos de responsabilidad
Hoy, las mujeres no acceden a puestos directivos igual que los hombres. Pero ¿POR QUÉ?

Los consumidores celíacos pagan de media 1.030 euros más por su cesta de la compra

Una familia con una persona celíaca puede ver incrementado el gasto en casi 21,42 euros a la semana, unos 85,68 euros al mes



LAS CLAVES
1 El valor económico de los alimentos es significativamente superior en los productos sin gluten

LAS CLAVES
1 Estas diferencias suponen un

**FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES
DE CELIACOS DE ESPAÑA**

Calle de la Salud 17, 1ºizq. 28013 Madrid

T + 34 91 547 54 11

info@celiacos.org

www.celiacos.org