







Asociación de Celiacos de Extremadura

Actividades, Convivencias, Talleres y proyectos del año 2022

Memoria de Actividades del año 2022



Asociación de celiacos de Extremadura
Ronda del Pilar, Nº10; 2ªPlanta. 06002 Badajoz
TFNO: 924010091-02 / 630838633
www.celiacosextramadura.org

 @celiacosextramadura
 @celiacosextramadura
 @celiacosextramadura
 celiacosextramadura@gmail.com

Índice

1. Carta de la secretaria de ACEX	5
2. La Asociación de Celiacos de Extremadura	6
3. Organización de la Asociación de Celiacos de Extremadura	7
4. Actividades de ACEX realizadas en el año 2022	8
5. Participación en prensa	21
6. Información financiera	24
7. Asociación de celiacos de Extremadura	26

Carta de la secretaria

Mónica M.^a Villalobos Gragera.



Estimados socios:

Cómo miembro del colectivo celíaco y miembro de la Junta directiva, me dirijo a vosotros para agradeceros que sigáis ahí, apoyando, y reconociendo la importancia de mantenerse unido y dar visibilidad a esta enfermedad.

Debemos seguir incidiendo públicamente para conseguir más ayudas, bajar los precios de nuestros productos, eliminar barreras, sensibilizar a la población y por supuesto más INVESTIGACIÓN.

En la asociación seguimos formando a profesionales y establecimientos, organizamos actividades de todo tipo para favorecer la convivencia entre nosotros, ofrecer apoyo, en definitiva trabajamos para mejorar la calidad de vida de todo el colectivo celíaco.

Desde aquí os invito a que visitéis la sede, a que participéis activamente en nuestras redes sociales; todas vuestras ideas, propuestas y actividades serán bien recibidas.

Un cordial saludo .

Mónica M.^a Villalobos Gragera.

Balance del año, ACEX

Escribir las memorias de un año también significa, hacer balance del trabajo del anual, pronósticar cómo será el siguiente, cerrar la justificación de proyectos, evaluar resultados de eventos, hacer la programación de otros nuevos, pasar los recibos de las cuotas para el nuevo año, sacar las estadísticas de cuántos socios nuevos tenemos en el nuevo ciclo, y un largo etc.

Misiones que vamos completando con entusiasmo, de una en una y con buena letra.

Es tiempo de evaluaciones internas, de mirar hacia el año anterior para valorar cómo ha ido todo, pero también es tiempo de disfrutar los éxitos, de sentirnos orgullosos de todo lo que conseguimos juntos y de mirar al futuro, con la misma ilusión del principio, para seguir organizando eventos y trabajando por un mundo en el que ser celíaco sea cada vez más fácil.

Y es que algo que, para otras personas, es tan cotidiano como ir a desayunar un día cualquiera, o a tomar una tapa con amigos en una terraza; en nuestro colectivo es algo que valoramos mucho, pues no siempre podemos encontrar establecimientos en los que exista una oferta segura libre de gluten.

En ACEX llevamos 42 años trabajando por las personas celíacas. Hemos logrado, con la fuerza de todas las asociaciones, que exista una legislación sobre alérgenos a nivel europea, y que hoy en España existan más 4500 restaurantes asesorados en dieta sin gluten, entre otras muchas cosas, y vamos a seguir trabajando juntos, por todo el colectivo. Para que la integración social sea real y que a cada paso tengamos más fuerza y que siempre resuene:

[#movimientoceliaco](#)

La Asociación de Celíacos de Extremadura

La Asociación de Celíacos de Extremadura (ACEX) es una entidad sin ánimo de lucro que lleva 42 años trabajando y tiene como objetivo fundamental mejorar la calidad de vida del colectivo celiaco en Extremadura y conseguir su integración social.

MISIÓN:

El celiaco es la razón de ser de nuestro trabajo. ACEX lucha por mejorar la calidad de vida de las personas celiacas, con el objetivo de conseguir su integración social, y satisfacer las necesidades del celiaco. Contribuir a mejorar la salud y el bienestar de las personas celiacas.

VISIÓN:

Como organización, aspiramos a ser una organización orientada a satisfacer las necesidades de salud de las personas celiacas. Refrendamos la apuesta por las personas celiacas, y la coherencia entre acción y compromiso ético como los ejes básicos que orientan nuestro desarrollo y crecimiento. Y entendemos que haremos una contribución tanto más valiosa para construir un mundo más justo si lo logramos.

VALORES:

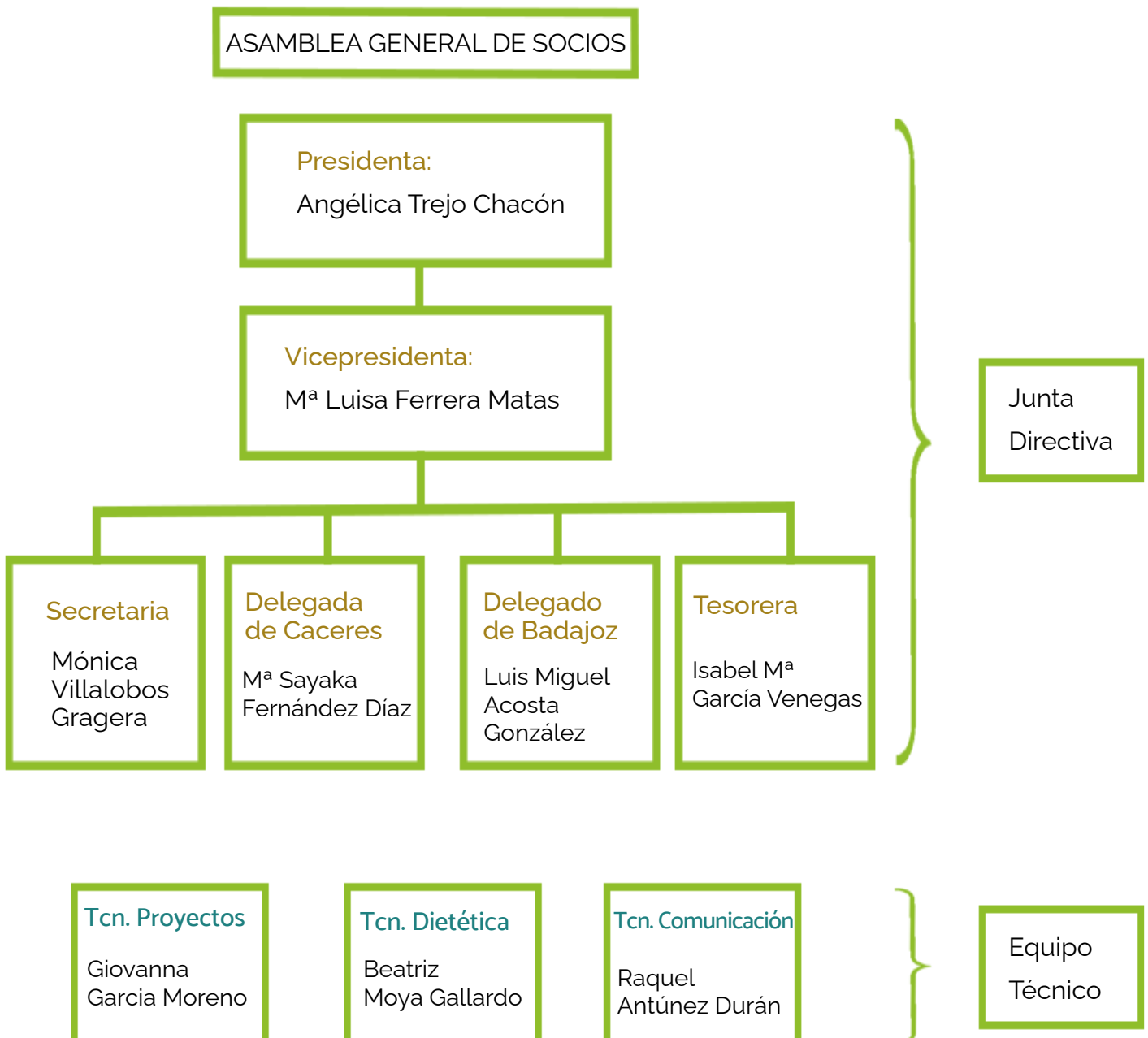
Respeto, servicio al colectivo celiaco, trabajo en equipo, honestidad, compromiso, confianza y profesionalidad.

OBJETIVOS:

- Mejorar la calidad de vida del paciente celiaco, así como su integración social.
- Difundir información sobre la enfermedad celiaca y la dieta sin gluten.
- Garantizar el etiquetado seguro y claro en los alimentos.
- Garantizar el diagnóstico precoz de la enfermedad celiaca en el colectivo y sus familiares.
- Garantizar la seguridad de las personas celiacas a la hora de salir a comer fuera de casa, tanto en restaurantes, hospitales, comedores escolares, etc.
- Trabajar con las administraciones para conseguir ayudas alimentarias en productos básicos sin gluten para las personas celiacas.
- Fomentar normativas legales que amparen al celiaco y que garanticen el principio de igualdad de toda la población.

3. Organización de la Asociación de celíacos de Extremadura

ACEX, es una asociación sin ánimo de lucro y como tal está constituida por un órgano de personas voluntarias, que componen su Junta Directiva, que es el equipo que toma las decisiones relevantes con respecto al curso de la asociación. Está compuesta por una presidenta, vicepresidenta, secretaria, dos personas delegadas y una tesorera. Así mismo, esta entidad también cuenta con un equipo técnico que lleva a cabo las actividades propuestas por la Junta Directiva y desarrolla el trabajo diario que conyeva la asociación. Presentamos a continuación al equipo de ACEX:



4. Actividades de la Asociación de Celiacos de Extremadura

Proyecto 1: NOMINATIVA - “Plan Integral de atención y ayuda a los celiacos”

Podríamos decir que la Nominativa, es la subvención, o una de las principales subvenciones, que recibimos, y gracias a ella podemos llevar a cabo gran parte de las actividades de la asociación. Está integrada en los Presupuestos Generales de la Comunidad Autónoma de Extremadura y está dirigida a entidades de la región. Desde ACEX, llevamos muchos años recibéndola, gracias a nuestro trabajo y esfuerzos diarios por ser una organización enfocada en dar un servicio a la sociedad.

Actividad 1: Extremadura sin Gluten



 JUNTA DE EXTREMADURA
 Consejo de Sanidad y Servicios Sociales

Durante el pasado año, hemos continuado con nuestro programa de formación en Restauración; “Extremadura sin Gluten”. Con él trabajamos en la integración social del colectivo celiaco y ayudamos a las personas con EC identificar establecimientos seguros para comer fuera de casa. Acudimos a los establecimientos y formamos a los profesionales de restauración en DSG y cómo evitar el contacto cruzado.



Atención directa a:

2 nuevos establecimientos
61 antiguos establecimientos

En total hemos realizado:

63 formaciones
120 personas atendidas.

Actividad 2: Sensibilización de la Enfermedad Celiaca y la Dieta Sin Gluten



 JUNTA DE EXTREMADURA
 Consejo de Sanidad y Servicios Sociales

Colectivo celiaco y familiares

Atención personalizada a los pacientes recién diagnosticados de celiaquía sobre cómo realizar correctamente la dieta sin gluten y cómo evitar el contacto cruzado al cocinar, cómo leer el etiquetado de los productos para reconocer en ellos la presencia del gluten.

Facilitamos los recursos y herramientas. Como son, la Lista de Alimentos sin gluten, elaborada anualmente por FACE, el Manual de la enfermedad celiaca o la APP FaceMovil.

Atención directa a:

51 nuevos socios
1010 antiguos socios

En total hemos realizado:

60 charlas online
130 personas atendidas.

Centros educativos

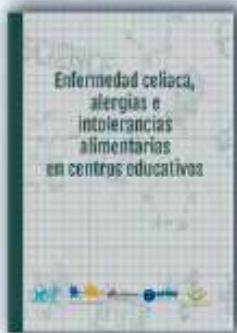
Este año, hemos tenido bastante presencia en las aulas de los centros educativos de infantil, primaria y secundaria, con el objetivo de que, tanto alumnos, como profesores, recibieran información sobre la celiacía y la dieta sin gluten, a través de formaciones y actividades.

Es muy importante que las personas que rodean a un paciente celiaco conozcan todo lo relacionado con la enfermedad; para mejorar su integración social. Ya que durante el curso, siempre compartirán espacios, en los recreos, cumpleaños y otras celebraciones, campamentos, excursiones... Y al final, en todos los eventos sociales suele compartirse comida, por eso eso es tan importante que el círculo social de la persona celiaca conozca los pormenores de la enfermedad y de en qué consiste la dieta sin gluten y cómo evitar el contacto cruzado.



Charlas en:
9 centros escolares,
llegando a: 552 alumnos

Hemos contactado, además, con todos los centros escolares de Extremadura y les hemos enviado la guía actualizada sobre cómo llevar la celiacía en los colegios.



Este manual es editado cada año por FACE, la Federación de Asociaciones de Celiacos de Extremadura, con quienes trabajamos de la mano habitualmente. ATX-Elkartea (Asociación Multialergia, Dermatitis Atópica y Asma), AEPNAA (Asociación Española de Personas con Alergias a Alimentos y Látex), ADILAC (Asociación de Intolerantes a la Lactosa de España) y Asociación de Afectados por Intolerancia Hereditaria a la Fructosa (AAIHF) La guía que mentamos es:

“Enfermedad celiaca, alergias alimentarias e intolerancias alimentarias en los centros educativos”.

Esta guía, además, está avalada por la Sociedad Española de Alergología e Inmunología Clínica (SEAC) y recoge toda la información de las patologías que se mencionan y todo lo necesario sobre cómo realizar la dieta y el seguimiento de la misma, administración de tratamientos, cómo actuar en comedor o excursiones, etc. Está disponible en nuestra página web y se puede descargar en PDF.

Ciclos formativos

Estuvimos visitando a los alumnos y alumnas del ciclo de formación profesional de Dietética; en el Instituto Carolina Coronado, de Almendralejo. Este centro educativo organiza cada año unas jornadas sobre nutrición, a las que nos invitaron y tuvimos el placer de asistir.



Fue en abril y estuvimos impartiendo una formación sobre la celiaquía, acerca de las patologías relacionadas con la enfermedad, las carencias nutricionales que pueden presentar los enfermos y cómo confeccionar una dieta adecuada para las personas con EC. Los futuros dietistas quedaron muy contentos con la charla y prometimos volver a encontrarnos en futuras ediciones.

Charlas en:
2 centros formativos,
llegando a: 60 alumnos

Actividad 2: Sector sanitario. Aplicación del protocolo de diagnóstico precoz de la enfermedad celiaca.



Protocolo de actuación en el manejo de la enfermedad (Escuela de Salud Pública)

Este curso es gestionado por la Escuela de CCSS y Atención Sociosanitaria, y se llevó a cabo durante los meses del verano del 2022, comenzando en julio y finalizando en septiembre, se contó con la participación de 300 profesionales sanitarios, brindando, no solo la difusión del protocolo sino la oportunidad de interactuar con expertos en el diagnóstico precoz de la enfermedad y su conocimiento.

La metodología que sigue el curso es subir el temario a una plataforma, los profesionales sanitarios se inscriben y se realiza de forma online.

La valoración del curso fue extraordinariamente exitosa, el pasado año se inscribieron trescientas personas profesionales, se ha catalogado como curso masivo y este año abrirán trescientocincuenta plazas, destinadas a profesional sanita-

Formación Online
llegando a:
300 profesionales sanitarios

Actividad 3: Asamblea General de Socios

El 2 de abril de 2022 se celebró la Asamblea General Ordinaria de Socios 2022 y la Asamblea General Extraordinaria de Socios 2021.

Actividad 4: Talleres de cocina sin gluten

JUNTA DE EXTREMADURA
Compara de Salud y Servicios Sociales

A lo largo del año organizamos talleres de cocina sin gluten, que son una de nuestras actividades más frecuentes, que ya que son muy solicitadas por las personas socias. Este año, los talleres se han realizado en modalidad online, así pueden asistir personas de toda la región. Una vez finalizados cada uno de los talleres, se publican las recetas en el área de socios de nuestra página web, para que todos los asociados puedan tener acceso a las recetas.



4 talleres de cocina
Llegando a:
60 Socios

Actividad 5: Pequecheff sin gluten

JUNTA DE EXTREMADURA
Compara de Salud y Servicios Sociales



Dentro de los talleres de cocina, también hacemos los llamados “pequecheff”, que son clases de cocina destinadas a los más pequeños del hogar. Esta es una de las actividades más esperadas por muchas de nuestras familias asociadas, pues son una excusa perfecta para cocinar en juntos en casa, aprendiendo recetas y trucos nuevos.

Nuestro Pequecheff del pasado año fue en mayo, coincidiendo con el mes del celiaco y lo hicimos de forma online.

1 taller de cocina
Llegando a:
15 Socios



Actividad 6: Día Nacional del celiaco

JUNTA DE EXTREMADURA
Comunidad de Sanidad y Servicios Sociales

El día nacional del celiaco, mandamos una nota de prensa para hacer un comunicado general. Nos pusimos en contacto con los ayuntamientos de las diferentes localidades de nuestra región para iluminar los pueblos y ciudades de la comunidad extremeña, tiñéndolos de verde por unas horas, llamando a la curiosidad y a la atención de los transeúntes. Para dar visibilidad a la celiacología y sembrar semillas de consciencia a nuestro paso.



Alcance: 18 localidades

Actividad 7: Ruta de la Tapa Sin Gluten

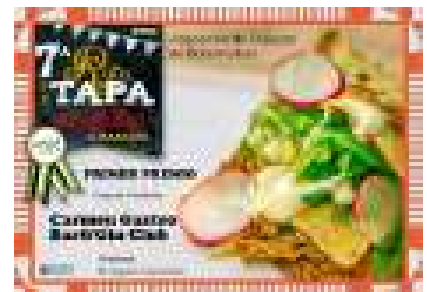
JUNTA DE EXTREMADURA
Comunidad de Sanidad y Servicios Sociales



Nuestra ya tradicional Ruta de la Tapa sin Gluten, es todo un éxito, un reclamo social y turístico al que acuden personas de toda la comunidad y de fuera de ella.

En la séptima edición celebrada en Badajoz, participaron once establecimientos.

Tuvo lugar los días 20, 21 y 22 de mayo y fue todo un éxito, pues hubo una gran afluencia de público en todos los establecimientos participantes, lo cual nos alegra enormemente.



11 establecimientos

Actividad 8: Ruta Turística en Badajoz

JUNTA DE EXTREMADURA
Comunidad de Sanidad y Servicios Sociales

Coincidiendo con La Ruta de la Tapa de Badajoz, organizamos una ruta turística guiada por Badajoz. Fue el 21 de mayo. Fue una jornada para recordar, en la que socios de todas las edades nos reunimos para pasear y detenernos a observar los monumentos que nos rodean y todo lo que esconden.



Actividad 9: Convivencia familiar de verano

 JUNTA DE EXTREMADURA
 Consejo de Sanidad y Servicios Sociales

Esta VI Convivencia familiar, fue especialmente esperada. Nos reunimos del 17 al 20 de junio; para compartir un fin de semana en el Campamento el Venero, en Losar de La Vera. Allí, personas venidas de todos los rincones de España nos dimos cita para disfrutar de los paisajes, de la gastronomía, de los ríos, de las cascadas y de las piscinas naturales de la zona. Visitamos el Centro de Paludismo de Losar, que fue sorprendente y divertido, tras conocer un poco de la historia sobre el Paludismo en Losar, estuvimos comiendo y jugando en familia, no sabemos quiénes disfrutaron más, si los mayores o los pequeños. También hicimos pequeñas rutas de senderismo, que acababan en ríos y piscinas naturales. Losar es un lugar único y con el calor que hizo, poder nadar y jugar, tras una buena ruta a través de sus bosques, fue excepcional.



Alcance:

12 familias asistentes

50 usuarios beneficiados



Actividad 10: Campamento Europeo FaceJoven (Colaboración)

 JUNTA DE EXTREMADURA
 Consejo de Sanidad y Servicios Sociales


Durante el mes de Julio, tuvo lugar el encuentro de jóvenes europeos pertenecientes a las asociaciones de celiacos de España (FACE; Federación de asociaciones de Celiacos de España) y de Europa, (AOECS; Association of European Coeliac Societies). Se les dió la bienvenida en Badajoz, que fue su punto de partida y después disfrutaron de un viaje en el que recorrieron toda Extremadura. Así, visitaron Mérida, Cáceres, el Valle del Jerte y un poquito de Portugal, acercándose a Elvas, ciudad fronteriza con Badajoz y declarada Patrimonio de la Humanidad.

Este encuentro fue una actividad organizada colaborativamente entre FaceJoven y la ACEX, ayudamos a FaceJoven, por ser nuestra comunidad el destino elegido. Preparamos la ruta a visitar, los establecimientos en los que comer en su recorrido por Extremadura y les dimos soporte económico para transporte y algunos gastos de alimentación.

viajar siendo una persona celiaca no es una tarea sencilla, algo tan normal como comer en los lugares que visitas, para alguien con celiaquía puede convertirse en una misión muy difícil, incluso suponerle un coste en su salud y pasarlo mal durante sus vacaciones. Por eso preparamos este campamento con tanto mimo; que los más jóvenes puedan viajar sin preocupaciones y salir por Europa con otras personas de su edad, es una de nuestras misiones.



Proyecto 2: ACCIÓN SOCIAL - “Ayudas alimentarias sin gluten a las personas celiacas de la provincia de Badajoz con escasos recursos económicos, cubriendo sus necesidades básicas de alimentación”

Actividad 1: Distribución de lotes de alimentos básicos sin gluten



Gracias a la subvención concedida por la Diputación de Badajoz, las personas asociadas a ACEX, de bajos recursos económicos de la provincia, han recibido lotes de productos alimenticios de primera necesidad, libres de gluten.

Alcance: 84 personas beneficiadas



Proyecto 3: ACCIÓN SOCIAL - “Ayudas alimentarias para personas con bajos recursos económicos, cubriendo sus necesidades básicas de alimentación”

Actividad 1: Distribución de lotes de alimentos básicos sin gluten



La Fundación Valhondo, es una de las entidades que siempre nos apoya, tiene el compromiso de utilizar sus fondos con la finalidad de dar un servicio a la sociedad, mediante, que puedan ayudar a mejorar la vida de las personas, dentro del ámbito de la provincia de Cáceres. Gracias a la subvención que nos concedió pudimos repartir lotes de alimentos libres de gluten entre nuestros asociados con bajos recursos económicos.

Alcance: 24 personas beneficiadas



Proyecto 4: ACCIÓN SOCIAL - “Ayudas alimentarias para el colectivo celiaco residentes en los núcleos del área municipal de Badajoz”

Actividad 1: Distribución de lotes de alimentos básicos sin gluten



Dentro del Proyecto Nominativa, concedido por el Ayuntamiento de Badajoz, realizamos un reparto de lotes de alimentos sin gluten, de primera necesidad, a las personas asociadas a ACEX de la ciudad y pedanías de Badajoz

Alcance: 221 personas beneficiadas



Proyecto 5: ACCIÓN SOCIAL - “Ayudas alimentarias sin gluten a las personas celiacas de la provincia de Cáceres con escasos recursos económicos, cubriendo sus necesidades básicas de alimentación”

Gracias a este proyecto, concedido por la Diputación de Cáceres hemos podido cubrir necesidades alimenticias en la provincia de Cáceres.

Alcance: 60 personas beneficiadas



Proyecto 6: ACCIÓN SOCIAL - Ayudas alimentarias en productos sin gluten a personas asociadas de Extremadura

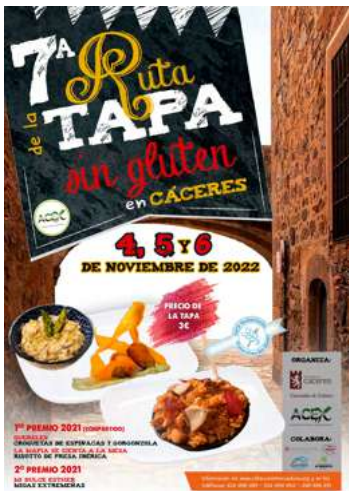
Gracias a este proyecto, concedido por la Junta de Extremadura hemos podido cubrir necesidades alimenticias en Extremadura

Alcance: 84 personas beneficiadas



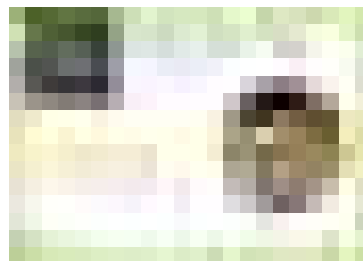
Proyecto 7: “Conoce Cáceres Sin Gluten”

Actividad 1: Ruta de la Tapa Sin Gluten en Cáceres



En noviembre celebramos otra Ruta de la Tapa Sin Gluten, en esta ocasión fue el turno de la provincia del norte de Extremadura, Cáceres.

Participaron ocho establecimientos y ha movilizó a las personas celiacas de toda la provincia.



8 establecimientos

Actividad 2: Ruta Turística en Cáceres



Ruta turística de Cáceres y la gincana infantil, con su búsqueda del tesoro a través de las calles de la ciudad de Cáceres. tuvo lugar el 4 de noviembre.



Proyecto 8: “Ciudadania Global”

Actividad 1: Charla de sensibilización den el IES Hernandez Pacheco



“Creación de espacios de reflexión intercultural en la ciudad de Cáceres”, es uno de los proyectos que llevamos a cabo desde la asociación. En ACEX estamos comprometidos con la cultura y con la mejora de la calidad de vida de todas las personas. Sin embargo, dependo del lugar del mundo en el que nos encontremos, las situaciones y el contexto cambian.

Una de nuestras misiones es sembrar semillas de consciencia y cambio en las nuevas generaciones



Actividad 2: Gincana infantil en Cáceres



La gincana infantil, con su búsqueda del tesoro a través de las calles de la ciudad de cacereña, resultó ser un encuentro de socios muy participativo. Fue una jornada muy divertida, en la que mamis, papis y peques pudieron descubrir secretos acerca de la provincia del norte de Extremadura. Coincidió con la Ruta de la Tapa de Cáceres, tuvo lugar el 4 de noviembre.



Actividad 3: Sensibilización ODS



Una de nuestras labores como organización sin ánimo de lucro es luchar por defender y promover los Objetivos de Desarrollo Sostenible. Estuvimos en Cáceres realizando actividades de sensibilización y concienciando de lasituación que viven otras personas en lugares diferentes del mundo. Hicimos una exposición de carteles con fotografías de nuestro Proyecto de Cooperación Internacional en los campamentos de personas refugiadas del Sáhara. También creamos un photocall, haciéndo un guiño al modo de vida en el desierto del pueblo Sharai, para que los más pequeños se hicieran fotos y poder explicarles, jungando, que la solidarid es trabajo de todos.

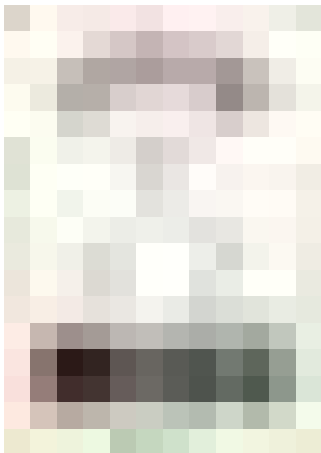


Proyecto 9: Voluntariado “Personas mayores celiacas: Un reto para la red de voluntariado”

Actividad 1: Mesas informativas del Centro de Salud La Paz



 JUNTA DE EXTREMADURA

Consejo de Sanidad y Servicios Sociales


Asistimos a las mesas informativas del Centro de Salud La Paz, en Badajoz. Un encuentro entre asociaciones al servicio de la salud, y pacientes. Presentamos nuestro proyecto de voluntariado con personas mayores celiacas. Y es que, la celiaquía, bien tratada, nos permite llevar una vida normal, pero una problemática ante la que nos encontramos es que hay muchas personas que han sido celiacas durante casi toda su vida, sin saberlo. Las personas diagnosticadas de celiaquía siendo mayores, tienen algunos problemas de salud añadidos. Desde ACEX trabajamos con ellas para darles consejos nutricionales y así suplir sus carencias alimenticias u otras necesidades de salud que se les presenten.

Actividad 2: Charla sobre EC y carencias nutricionales



 JUNTA DE EXTREMADURA

Consejo de Sanidad y Servicios Sociales


Ofrecimos una ponencia en el Colegio Oficial de Farmacéuticos de Badajoz, a la que asistieron mayores interesadas en saber más acerca de la celiaquía. Algunas personas asistentes eran celiacas y les fue de gran ayuda, otras acudieron por ser familiares o amigas de pacientes de celiaquía. Fue un intercambio de conocimientos, dudas y experiencias muy productivo, a la par que agradable, pues pudimos conocer y ser de utilidad a personas nuevas.

Actividad 3: Ponencia Digestivo: Javier Molina Infante



 JUNTA DE EXTREMADURA

Consejo de Sanidad y Servicios Sociales


El prestigioso digestivo Javier Molina Infante, doctor especialista en el aparato digestivo en el hospital cacereño, estuvo con nosotros el pasado 1 de diciembre en el colegio de enfermería de Cáceres. Nos habló acerca de la enfermedad celiaca en personas mayores, cómo afecta cuándo el diagnóstico es tardío, así como de patologías relacionadas y cómo enfrentarlas. Fueron muy productivas y participativas, pudimos resolver muchas dudas y además nos sirvieron de punto de encuentro y contacto entre socios.

Proyecto 10: COOPERACIÓN - “Optimizar la calidad de vida y mejorar la salud del colectivo celiaco saharauí que habita en los campamentos de personas refugiadas de Tindouf”

Actividad 1: Envío de harina sin gluten; Ayuda Humanitaria



Gracias a este proyecto de cooperación al desarrollo internacional, que está subvencionado por el Ayuntamiento de Badajoz y la Diputación de Badajoz, hemos podido enviar 5.800kg de harina sin gluten, a los campamentos de personas refugiadas del Sahara.

La población refugiada de los campamentos saharauís tiene la mayor tasa de celiaquía del mundo, mientras que en España y el resto de Europa existe una prevalencia bastante homogénea del 1% en los campamentos es de 5,6% según un estudio realizado en una muestra de 989 niños/as saharauís refugiados, por el pediatra C. Catassi.

Esta alarmante prevalencia se cree que se debe a una combinación de factores genéticos y ambientales. Además Cada vez son más pacientes son diagnosticados, por el doctor Hali, gastroenterólogo del hospital de Tindouf.

En concreto, mandamos un preparado especial llamado “mix panificable”, que está elaborado por Simblat, expresamente para esta zona, a base de un compendio de cereales sin gluten y pensado para que soporte las condiciones ambientales del desierto.

La necesidad principal que urge cubrir es el acceso a una alimentación libre de gluten, y que así puedan prevenir y evitar la aparición de otras enfermedades más graves, ocasionadas por la ingesta de gluten y el daño que esto les provoca en el intestino.



Estas fotografías están tomadas en el almacén del “Centro del Celiaco”, dentro del área de Hospital de Rabouni, dónde estuvimos en persona el pasado mes de octubre y noviembre del 2022.

Actividad 2: Sensibilización sobre la DG en los campamentos



Normalmente, de manera anual realizamos una visita física a terreno. Aunque en esta ocasión hemos viajado a los campamentos, por primera vez desde hacía dos años, debido a las circunstancias sanitarias que hemos atravesado globalmente.

En estas visitas, nos preocupamos por comprobar que el reparto de la harina se esté haciendo bien y que esté llegando a las familias que la necesitan. Otra de nuestras funciones es sensibilizar a la población de la importancia de seguir la dieta libre de gluten, pues una de las problemáticas que se dan allí es que las personas enfermas de celiaquía, a veces tratan de ocultarlo por vergüenza o por no querer ser una carga para sus familias.

Bien es cierto que en una comunidad que vive gracias a la ayuda humanitaria y dónde los recursos alimentarios son escasos, a las personas con enfermedad celiaca, en ocasiones les cuesta reconocer y hacerse cargo de su enfermedad, o cual supone una grave problemática. Desde ACEX nos preocupamos porque estas personas puedan tener acceso a alimentos sin gluten y por ello realizamos charlas en colegios y a las familias, para que sean conscientes de la importancia de eliminar el gluten para las personas celiacas.



También ofrecemos formación a los centros de salud, pues hay un importante desconocimiento acerca de la celiaquía. Sobre todo, entre el personal de enfermería que se encuentra en los dispensarios, que son el primer punto de contacto sanitario al que recurren.



Desde que en ACEX fuimos conscientes de la realidad de este colectivo, hace más de veintidós años, trabajamos incesantemente, para que les llegue el alimento medicamento que necesitan. Para que así puedan llevar la diesta sin gluten y antetodo, que ninguna persona muera por ser celiaca.

Actividad 3: Seguimiento de la Dieta sin gluten en los pacientes



Además de gestionar el envío de alimentación y de impartir charlas de formación y sensibilización para pacientes y personal sanitario, otra de nuestras labores es hacer el seguimiento de las personas con celiaquía de los campamentos de refugiados.

Llevamos unos kit de “Operon” de detección de gluten, para comprobar si están llevando bien la dieta. En el caso de que no sea así, nos interesamos por qué dificultades encuentran para poder llevar la dieta sin gluten, les damos consejos nutricionales y les asesoramos sobre cómo comer sin gluten, teniendo en cuenta sus condiciones y recursos.

Cada mañana acudíamos a los dispensarios (centros de salud de atención primaria), hay uno por cada daira (localidad). Allí eran convocados los pacientes celíacos de cada zona, les atendíamos en consulta para ver cómo llevan la dieta sin gluten y cómo se encontraban de salud.



En el trabajo diario debíamos vestirnos de fortaleza, pues veíamos casos de desnutrición extrema, que no se darían en España. Aunque, para nuestra sorpresa, uno de los mayores enemigos de la celiaquía en los campamentos, junto a la escasez de recursos, es la falta de consciencia sobre la gravedad de la enfermedad y el ítem consagrado en el imaginario colectivo: “aquí hay que comer de lo que hay”; que se convierten en protagonistas de una lucha eterna, difícil de superar.

Conocimos a una mujer que acababa de dar a luz y estaba muy débil, con una acusada anemia; a un joven que nos dejó paralizadas al saber que tenía dieciséis años, pues aparentaba ocho o nueve, por su físico, pues la celiaquía le ha retardado el crecimiento debido a no seguir una alimentación sin gluten.

Atendimos a una niña pequeña, que vino muy enferma a la consulta, con la barriga muy hinchada y llorando, estaba diagnosticada desde hacía un año y no llevaba la dieta; en ese momento la enfermera del dispensario le facilitó a la madre un saco de harina sin gluten de los que les enviamos y le hicimos hincapié en que en la dieta iba la vida de su hija.

Que entiendan que darles pan o galletas es lo que les mata, no es una misión sencilla, pero que el pensamiento arraigado: - “Aquí hay que comer de lo que hay”- Transmute en: -“Las personas celíacas tenemos que comer sin gluten y apoyarnos entre todas para que no nos falte la harina sin gluten”- Es nuestro objetivo y razón de ser de este proyecto.

Consejo Regional del Paciente - Julio

Durante el pasado mes de julio se celebró el sexto encuentro de pacientes, se celebró de forma online y desde ACEX participamos en esta actividad. La organización del Consejo Regional del Paciente, difundió a través de sus medios, nuestro vídeo animando a los pacientes a asistir.



Canal Extremadura - Sobre la Ruta de la Tapa Sin Gluten - 2 de noviembre

Para acceder a la noticia copia y pega en tu navegador este enlace: <https://acortar.link/AMkCGo>



Canal Extremadura - A nuestra salud - 11 de noviembre

Para acceder a la noticia copia y pega en tu navegador este enlace: <https://acortar.link/VV->



La Mañana - Sobre la Ruta de la Tapa Sin Gluten - 15 de noviembre

Para acceder a la noticia copia y pega en tu navegador este enlace: <https://acortar.link/GB9qm1>



Cuenta de Pérdidas y Ganancias

Empresa	00042 - ASOCIACION CELIACOS EXTREMADURA	Página	1
Observaciones		Fecha listado	24/02/2023
		Periodo	De Enero a Diciembre

2022

A) OPERACIONES CONTINUADAS

5. Otros ingresos de explotación		76.536,56
b) Subvenciones de explotación incorp. al res		76.536,56
740	SUBVENCIONES A LA ACTIVIDAD	76.536,56
6. Gastos de personal		-65.186,51
a) Sueldos, salarios y auxiliares		-51.623,29
640	SUELDOS Y SALARIOS	-51.623,29
b) Cargas sociales		-13.563,22
642	SEGURIDAD SOCIAL A CARGO DE LA	-13.563,22
7. Otros gastos de explotación		-68.703,99
a) Servicios exteriores		-68.699,81
622	REPARACIONES Y CONSERVACIÓN	-259,99
623	SERVICIOS PROFESIONALES INDEP.	-2.893,20
625	PRIMAS DE SEGUROS	-1.036,21
626	SERVICIOS BANCARIOS Y SIMILARE	-582,25
628	SUMINISTROS	-968,33
629	OTROS SERVICIOS	-62.959,83
b) Tributos		-4,18
631	OTROS TRIBUTOS	-4,18
8. Amortización del inmovilizado		-356,59
680	AMORTIZACIÓN DEL INMOVILIZADO	-207,77
681	AMORTIZACIÓN DEL INMOVILIZADO	-148,82
A.1) RESULTADOS DE EXPLOTACIÓN		-57.710,53
A.3) RESULTADO ANTES DE IMPUESTOS		-57.710,53
A.4) RESUL. DEL EJERC. PROC. DE OPERAC. CONTIN.		-57.710,53
B) OPERACIONES INTERRUMPIDAS		
A.5) RESULTADO DEL EJERCICIO		-57.710,53

Cuenta de Pérdidas y Ganancias

Empresa	00042 - ASOCIACION CELIACOS EXTREMADURA	Página	2
Observaciones		Fecha listado	24/02/2023
		Período	De Enero a Diciembre

2022

Cuentas no incluidas en el formato		57.458,88
720	CUOTAS DE ASOCIADOS Y AFILIADO	57.458,88

Asociación de Celiacos de Extremadura

Cerramos el 2022 felices de nuestro recorrido y pudiendo sentirnos orgullosos de todo el trabajo que hemos realizado juntos.

2023 es un año que llega pisando fuerte, repleto de proyectos que llevar a cabo, lo cuál nos llena de motivación y entusiasmo.

En este nuevo ciclo, en la Asociación de celiacos de Extremadura, celebraremos de nuevo la Asamblea General de Socios, de forma presencial; algo que echamos mucho de menos, y en ella, como es ya tradición, habrá una fiesta infantil y compartiremos una merienda libre de gluten para que vengaís con toda la familia y pasar ese día todos juntos.

Asistiremos a la Feria de Entidades que trabajan por la Cooperación al Desarrollo, en Mérida. Así como a la Feria de Entidades Sociales celebrada en Badajoz.

Tendremos, como cada año, la Ruta de la Tapa Sin gluten, tanto en Badajoz como en Cáceres.

Viajaremos a Losar de la Vera para la convivencia familiar de verano, un fin de semana de junio.

Y además, celebraremos la Primera Feria Sin Gluten en Extremadura, que tendrá lugar en Badajoz, en el Hospital Centro Vivo.

Estos son sólo algunos de los eventos programados más relevantes para el nuevo año, pero tenemos muchas más. Siguenos nuestras redes para mantenerte informado.

#movimientoceliaco