

## **ACTA DE L'ASSEMBLEA GENERAL ORDINÀRIA DE L'ASSOCIACIÓ SMAP - CELÍACS DE CATALUNYA**

Assemblea General Ordinària de l'Associació SMAP Celíacs de Catalunya, celebrada el 20 de juny de 2025 a les 17 h via videoconferència a través de la plataforma ZOOM, segons el que preveuen els estatuts de l'entitat. La relació de socis i sòcies assistents es detalla a l'Annex 1, la secretaria ha validat personalment la identitat dels assistents i és qui, per tant, fa la relació dels mateixos.

### **ORDRE DEL DIA:**

1. Lectura i aprovació, si escau, de l'Acta de l'Assemblea General Ordinària 2023
2. Lectura i aprovació, si escau, dels comptes corresponents a l'Exercici 2023, i de l'Informe d'Auditoria, a càrrec del Bufet Busquet economistes-auditors.
3. Lectura de la Memòria d'activitats 2023.
4. Lectura i aprovació, si escau, del Pla estratègic 2024.
5. Lectura i aprovació, si escau, dels pressupostos de l'Exercici 2024.
6. Renovació de càrrecs de Junta Directiva.
7. Torn obert de paraules.

---

L'Assemblea comença a les 17:00 hores amb una introducció per part de la secretaria de l'entitat, Sra. Maria Isabel Serrano, donant la benvinguda als assistents, també informant dels ponents que ens acompanyaran durant l'Assemblea, la tesorera, Sra. Anna Gibert, l'Auditor, Sr. Ferran Busquet, soci del Bufet Busquet economistes-auditors, qui a l'inici del punt 2 presentarà els comptes anuals auditats de l'exercici 2023 i el nostre president el Sr. José Molina.

La Informa també que ens acompanyaran per videoconferència durant tota la sessió el Sr. Cristòbal Pérez, la Sra. Mònica Justícia i la Sra. Irene Puig qui gestionaran la part tècnica de l'assemblea i també traslladaran a la secretària les preguntes que apareguin al xat, assegurant, per tant, el funcionament correcte de tot l'entorn virtual i a la vegada que es doni veu a les peticions dels assistents. També ens acompanyen la responsable del dept. de restauració, Sra. Ester Roca, el Sr. Joel Huguet del dept. tècnic, la responsable de delegacions, Sra. Elena Mora i la gerent, Esther Roger, per donar resposta als dubtes que puguin tenir els assistents.

A més informa que des del passat dia 05 de juny tots els socis han pogut accedir, a través de l'àrea privada del nostre web, a la documentació que es presenta en l'assemblea, com s'indicava en la convocatòria. A més, com que aquest any toca renovació de càrrecs de junta per 5 anys, i les convocatòries es podien rebre fins ahir a les 10 h. Durant el dia d'ahir també es van penjar al web les candidatures rebudes. Recorda que també es pot accedir, des de la mateixa àrea privada del web, a les actes de les assemblees i reunions de junta directiva anteriors, i que l'acta d'aquesta assemblea es veurà allà en pocs dies. A continuació demana als assistents que durant les intervencions dels ponents es tinguin les càmeres i micròfons apagats i recorda que la reunió està sent gravada a efectes de poder realitzar després l'acta de manera fidedigna, però en cap cas es penjarà ni reproduirà l'acte en cap mitja i s'esborrarà en pic es realitzi l'acta, per tant, el vídeo no es conservarà.

Prossegueix la seva intervenció informant que tal com s'indica a l'ordre del dia estaran sotmesos a votació els punts 1,2,4,5 i 6 que des de l'Associació deixarem al xat l'enllaç per fer les votacions de cada punt. Cada enllaç serveix només per una votació. Tal com es va indicar a la carta de la convocatòria per poder votar el soci s'ha d'identificar tot indicant el DNI del pagador de la quota i el nom del pagador. Es donaran 2 minuts per votar cada punt, moment en què es tancarà la votació, es farà el recompte de vots i delegacions de vots i s'informarà del resultat.

Les opcions de votació són:

- A favor
- En contra
- Abstenció

Un cop finalitzades les votacions la secretaria indicarà els resultats per tal que quedin a l'acta. Informa que no s'han rebut delegacions de vot.

Comenta que en finalitzar l'exposició d'un punt de l'ordre del dia només es podran fer preguntes relacionades amb aquest punt específic. La resta d'observacions i comentaris s'hauran de deixar per quan s'obri el torn de preguntes a l'últim punt (punt 7). Quan algú vulgui fer alguna pregunta s'ha d'identificar amb el seu número de soci i procedir a fer la pregunta, això ho fem així per tal que a l'acta quedi reflectit el número de soci a l'acta.

La secretaria cedeix la paraula al Sr. Cristòbal Pérez qui explica com funciona el sistema de les votacions i es du a terme una votació de prova, la prova es realitza sense cap mena d'incidència pel que prossegueix la sessió. Pren la paraula la secretària qui dona per validat el sistema de votació i per cedir la paraula al president, Sr. José Molina.

El president agraeix l'assistència a tots els assistents i els dona la benvinguda i també agraeix la presència al Sr. Ferran Busquet, auditor que presentarà els comptes anuals i informe d'auditoria en el punt 2 de l'ordre del dia. El president explica que l'AG és l'acte

en què la Junta Directiva presenta als socis tota la gestió que ha fet durant tot l'any passat i tota la gestió que pretén fer en l'any 2024 a través del Pla Estratègic i Pla d'acció, i dona una visió real de la situació en què es troba l'entitat. Tot això queda sotmès a l'aprovació dels socis/es de l'Associació. Sense estendre's més el president dona per iniciada l'Assemblea general de socis/es de l'Associació SMAP Celíacs de Catalunya 2024.

En aquest moment la Secretaria per donar curs a l'Assemblea segons l'Ordre del Dia que es va enviar a la convocatòria.

### **Punt 1. Lectura i aprovació, si escau, de l'Acta de l'Assemblea General Ordinària de 2023.**

La secretaria informa que l'acta estava penjada al web de l'entitat a l'apartat documentació de l'Assemblea General des del 05/06 i demana si algú té alguna objecció en què es procedeixi directament a la votació. Sense cap comentari de cap assistent es procedeix a donar pas a les votacions.

La secretaria procedeix a informar dels resultats de la votació del punt 1 després del recompte de votacions: 15 vots a favor, 0 vots en contra i 0 vots d'abstenció. **Per tant, l'acta de l'assemblea anterior queda aprovada per unanimitat.**

### **Punt 2. Lectura i aprovació, si escau, dels comptes corresponents a l'Exercici 2023, i de l'Informe d'Auditoria, a càrrec Bufet Busquet economistes-auditors**

La secretaria cedeix la paraula al Sr. càrrec de l'auditor Ferran Busquet soci de Bufet Busquet economistes-auditors.

L'auditor informa que les CCAA estan auditats i l'informe d'auditoria és un informe sense excepcions, és a dir que les CCAA que ara es veuran, el balanç i la compte de resultats, reflecteixen la imatge fidel de l'entitat. Comença a explicar el compte de resultats i fent referència al que s'està projectant a la pantalla, comenta que a la columna de la dreta hi ha l'any 2022 i a l'esquerra el de l'any 2023. L'any 2022 va haver-hi un dèficit de 42.000 euros, com a diferència entre ingressos i despeses bàsicament per la partida d'ajudes que es va fer a Ucraïna i conveni amb Fundació Alícia, però també per l'increment d'activitat presencial, congressos, les pèrdues no venien per increment de despeses d'estructura sinó per increment d'activitats en tornar a l'activitat prèvia a la pandèmia i per ajudes a situacions de crisi humanitària. Aquest any el dèficit ha estat més equilibrat, 12.000 euros, tot i que la situació financera de l'entitat és molt còmoda amb una situació de zero endeutament i de bona tresoreria que ha permès tenir algun exercici amb algun petit dèficit perquè la situació, com repeteixo, és molt sanejada.

Els ingressos pugen de 477.000 euros a 525.000, bàsicament els ingressos són les quotes de socis i quotes d'afiliats, que han passat de 367 a 391.000 euros, per dues raons, perquè hi ha hagut increment de socis i perquè a l'AG de l'any passat es va aprovar una petita pujada de quota que es va començar a aplicar a partir del juliol. I la resta de partides d'ingressos són, els ingressos de la revista, que també han pujat (bàsicament perquè la comercialització dels recursos per dur a terme la revista era externa i l'any 2023 es va internalitzar), la llicència del símbol l'espiga que també han pujat, de 16 a 18.000 euros, i donacions que estan en línia amb l'any passat, també ha pujat la partida de subvencions, de 40 a 66.000 euros, d'ajuntaments i diputacions principalment, les més rellevants l'Ajuntament de BCN, Diputació de BCN, Diputació de Lleida, Tarragona, Generalitat de Catalunya i Fundació MAR. Pel que fa a les ajudes extraordinàries que hem realitzat l'any passat es van tenir bàsicament per les ajudes a Ucraïna a través de l'AOECS i el conveni amb Fundació Alícia i aquest any són molt poc rellevants.

Pel que fa als aprovisionaments pugen de 26 a 34.000 euros, que són bàsicament despeses de campanyes de comunicació, estades infantils i tot el que fa referència a suport gràfic, ha pujat una mica la despesa de suport gràfic pel qual es refereix a subvencions, etc.

Altres ingressos de l'activitat són els ingressos de la loteria, que estan en línia amb l'any anterior, despeses de personal 303 a 323.000, la plantilla està pràcticament igual que l'any passat, amb un mitjana de 9 persones, amb un increment de costos que és bàsicament l'increment de conveni amb caràcter retroactiu bianual; i la resta de després que passen de 163 a 177.000 les més rellevants, que passen de 26 a 28K euros, reparacions i manteniment, serveis professionals ha baixat una mica perquè hi ha hagut menys despeses de selecció de personal, ja que l'any passat va haver-hi una jubilació i es va haver de fer un procés de selecció per cobrir la plaça de manera transparent, baixa el consum telefònic perquè s'ha renegociat tarifes i s'ha reduït tot a una única companyia, i incrementa una partida de despeses que ha estat la partida de les despeses relacionades amb el DIC, per contra, no hi ha hagut despeses del Saló Alimentària perquè aquest any 2023 no hi havia edició. Les amortitzacions són molt poc rellevants, perquè l'immobilitzat no és significatiu. Altres resultats són petites regularitzacions. Ingressos i despeses financeres no hi ha perquè no hi ha endeutament bancari. Tampoc hi ha Impost de societats perquè és una entitat que compleix tots els requisits per acollir-se a la Llei del mecenatge 49/2002, que també dona dret entre altres coses a què els socis es puguin desgravar la quota i aportacions a l'Associació.

L'auditor prossegueix amb l'explicació del balanç, aquí veureu l'actiu que és el que tenim i el passiu que és el que devem i veuran que com a socis poden estar molt tranquils. L'actiu passa de 286 a 283.000 euros, per una banda, tenir l'actiu no corrent que és l'immobilitzat que passa de 12 a 15.000 euros, ens puja perquè hem invertit 7.000 euros

en aplicacions informàtiques, que és bàsicament tema WEB, i 2K en hardware, però que una part important d'aquestes inversions han estat subvencionades pel Kit Digital. Comptes a cobrar són 45.000, no és una partida rellevant i bàsicament són les subvencions i factures emeses pendent de cobrament a 31 de desembre. El compte corrent es manté en un import molt similar al de l'any anterior 203.000 euros, sense endeutament bancària, amb el qual una situació de tresoreria molt còmoda, que permet desenvolupar les activitats de l'entitat i permet també haver tingut aquests petits dèficits que hem comentat que hi ha hagut els dos darrers anys, sense que hi hagi hagut cap problema de tresoreria.

I si anem al passiu, i amb això acabem, patrimoni net passa de 235 a 227.000 euros, baixa per les pèrdues de 12.000 euros que hem comentat abans, i ens puja la partida de subvencions, donacions i llegats, que forma part del patrimoni, per la subvenció que hem rebut del kit digital. I que és deu? Doncs les factures de final d'any que encara no han arribat a venciment, i l'IRPF i la TGSS que es paga en el mes de gener. L'entitat està al corrent de totes les seves obligacions amb el que no hi ha absolutament cap problema al respecte.

L'auditor comenta que els comptes estan explicats i pregunta a la secretària si hi ha alguna dubte o algú necessita algun aclariment al respecte ara seria el moment.

La Secretaria de l'entitat pren la paraula i llança la qüestió als assistents. Hi ha una pregunta de la sòcia núm. 13391, qui consulta "Les despeses de selecció que s'han mencionat, a què corresponen?" Respon el Sr. Busquet que són despeses de l'any 2022 i no pas del 2023, aquest any no n'hi ha hagut aquesta partida. La sòcia agraeix la resposta de l'auditor.

Sense més preguntes sobre aquest punt, la secretaria comenta que es procedirà a les votacions, es deixa l'enllaç per la votació al xat i es donen dos minuts per tal que els assistents votin. Un cop passat els dos minuts la secretaria fa el recompte de resultats i certifica que:

**Els comptes anuals 2023 s'aproven per 17 vots a favor, 0 vots en contra i 0 abstencions.**

La Secretaria de l'entitat cedeix la paraula al president, Sr. José Molina, per prosseguir amb el punt 3 de l'ordre del dia.

### **Punt 3. Lectura de la Memòria d'activitats 2023.**

El president comença la seva intervenció indicant que donat que té un temps d'intervenció previst de 5 minuts, i per no allargar-se, no farà una lectura de tota la memòria sinó que destacarà els aspectes, clau. Així i tot, comenta que la memòria està penjada des del 5 de juny al web a l'enllaç que es va indicar a la convocatòria. Feta

aquesta petita introducció procedeix a fer una síntesi del que ha estat l'any 2023 per l'entitat:

2023 ha estat un any de molta activitat: a més de les activitats i esdeveniments presencials i en línia que hem organitzat mes a mes, hem reprès presencialment els actes commemoratius del Dia Internacional de la Celiaquia, en el marc del Mediterranean Gluten Free Forum a Barcelona, fòrum per a pacients celíacs que ha impulsat l'Associació i ha acollit 8.000 persones un cap de setmana. En el marc d'aquest esdeveniment, hem celebrat la V Jornada multidisciplinària sobre celiaquia per a professionals sanitaris, amb la presència de diferents investigadors i professionals sanitaris d'alt nivell, com una de les eminències de l'àmbit científic de la Malaltia Celíaca, el doctor Carlo Catassi i la presidenta de la Societat Espanyola de Celiaquia, entre d'altres. Una jornada formativa adreçada als professionals implicats en el diagnòstic i el seguiment de la malaltia celíaca i també acreditada pel Consell Català de Formació Continuada de les Professions Sanitàries i per la Comissió de Formació Continuada del Sistema Nacional de Salut.

D'altra banda, un any més hem dut a terme el VII Simposi sobre Celiaquia i Dieta Sense Gluten, una jornada científica que repetim cada any, adreçada a pacients i familiars. També ens hem mobilitzat organitzant la Concentració "Sense gluten i sense ajudes" davant del Palau de la Generalitat de Catalunya per donar veu i defensar els drets sanitaris de les persones amb malaltia celíaca. Els mitjans de comunicació s'han fet ressò d'aquesta iniciativa i d'altres, aconseguint més de 300 aparicions al llarg de l'any.

També cal destacar que s'han aprovat dues resolucions per millorar la qualitat de vida de les persones celíaques al Parlament de Catalunya, fruit de l'impuls de la nostra associació.

El nostre compromís ha estat ferm per continuar treballant per l'apoderament i la defensa dels drets del col·lectiu amb celiaquia. Un any més, hem continuat investigant, impulsant campanyes de sensibilització, fent formacions i traslladant les reivindicacions del col·lectiu a consistoris, òrgans legislatius com el Parlament de Catalunya o el Congrés dels Diputats, a òrgans executius com els diferents departaments de la Generalitat de Catalunya o del Govern de l'Estat, així com la Unió Catalana de Consumidors, i no hem deixat de banda l'acció local, a través de reunions, convenis i mocions amb els consistoris locals.

El president informa que a tancament de l'exercici 2023 teníem 6.130 famílies associades i 329 empreses associades.

Pel que fa al percentatge de cada quota que es dedica a les principals línies estratègiques comenta: que el 8% es destina a recerca científica, 11% a defensa dels drets dels

pacients, un 18% a la sensibilització social de la celiaquia, un 30% al suport i apoderament del col·lectiu celíac i un 33% a la seguretat alimentària dins i fora de casa.

A continuació procedeix a destacar els principals indicadors de cada línia estratègica:

1.- Suport, orientació, formació i assessorament al pacient:

- ✓ 11.607 assessorament a pacients amb
  - 573 sessions d'assessorament a pacients acabats de diagnosticar
  - 11.034 Consultes online i offline sobre celiaquia i dieta sense gluten
- ✓ 1.690 participants a 87 activitats
  - 26 Xerrades formatives mèdiques, psicològiques i de dietètica-nutrició
  - 33 Activitats de convivència entre iguals - apoderament
  - 27 Tallers de cuina sense gluten
  - 2 Jornades tècnic-científiques:
    - V Jornada multidisciplinària sobre celiaquia per a professionals sanitaris
    - VII Simposi sobre celiaquia i dieta sense gluten, dirigit a pacients

2. Millora del diagnòstic i tractament:

- ✓ 10 Escoles han rebut formació. Per reforçar els coneixements de Mestres, personal de cuina i monitors.
- ✓ 9 Escoles han rebut xerrades sobre celiaquia i han fet l'activitat de receptes virtuals sense gluten, dirigides a alumnes de primària
- ✓ 86 Treballadors del sector de l'hostaleria/restauració. Formació online a treballadors de 25 empreses
- ✓ 1 Formació als alumnes del Cicle Formatiu de Grau Superior d'Integració Social
- ✓ 1 Formació a alumnes del Cicle Formatiu de Grau Superior de Dietètica sobre celiaquia i dieta sense gluten.
- ✓ 1 Formació a alumnes L'Escola d'Hosteleria i Turisme CETT
- ✓ 1 Formació a col·lectius implicats directament en el diagnòstic i tractament. Metges gastroenteròlegs i medicina de família, dietistes-nutricionistes, farmacèutics, psicòlegs i malalts.
- ✓ 1 Centre de formació, integració social. Institut Salvador Seguí.
- ✓ 1 Formació a restauradors en col·laboració amb l'Ajuntament de Gavà.
- ✓ 5 formacions sobre celiaquia a alumnes d'escoles i instituts de FP realitzades per voluntaris de les delegacions, amb 206 assistents

3. Recerca científica

- ✓ 3 Assistència a congressos
  - VIII Congreso Nacional de la Sociedad Española de Enfermedad Celiaca (SEEC)
  - Trobada anual de l'Associació d'Associacions de Celíacs d'Europa (AOECS) Grècia.
  - Trobada del Prolamin Working Group 2023. Wageningen – Països Baixos.

- ✓ 2 Projectes d'investigació en els que col·laborem
    - Estudi PROACTIVE. Assaig clínic amb la medicació PRV-015 (anticossos monoclonal) complementari a la dieta lliure de gluten. Multicèntric
    - Col·laborem en un estudi de la Universitat de Sevilla sobre els mètodes analítics per a la detecció de gluten en cerveses sense gluten elaborades a base de cereals amb gluten.
  - ✓ 4 Consens i divulgació sobre aspectes relacionats amb MC:
    - Esofagitis eosinofílica
    - Proves de detecció de Pèptids Immunogènics de Gluten en excrements i/o orina.
    - Ús dels tests ràpids de gluten en els aliments a casa nostra
    - Ús de comprimits enzimàtics per degradar el gluten
  - ✓ 2 Projectes de recerca impulsats per l'Associació en procés:
    - Estudi intern amb el CODINUCAT sobre els efectes de la dieta sense gluten en pacients no diagnosticats amb malaltia celíaca.
    - Inici i disseny de l'estudi de l'adherència a la Dieta Sense Gluten a Menjadors Escolars de Catalunya.
- Assistència al webinar promogut per l'Associació de Celíacs d'Itàlia i pel Govern Italià, sobre l'estudi que han posat en marxa per investigar el diagnòstic de la Malaltia Celíaca mitjançant "screening" en massa a la població italiana.
- ✓ 5: En curs, desenvolupament de diferents projectes d'investigació de les Beques Vicente Varea atorgades per la nostra associació
    - Beca 2021 - Estudi de les causes i conseqüències de la persistència d'atròfia vellositària tot i seguir dieta sense gluten intencionalment estricta en pacients amb malaltia celíaca, Estudi Cader2
- Data d'inici: Març 2022
- Centre investigador: Hospital universitari Mútua Terrassa
- Beca 2020 - Identificació de components del microbioma intestinal que contribueixen a l'activació de la resposta inflamatòria i el dany intestinal en pacients celíacs tractats
- Data d'inici: Gener 2021 - Data de finalització: en curs
- Centre investigador: Instituto de Agroquímica y Tecnología de Alimentos (IATA-CSIC)
- Beca 2019 - Microbiota i fenotip en la malaltia celíaca
- Data d'inici: maig 2019 – Data de finalització: en curs
- Centre investigador: Institut d'Investigació de Girona Dr. Josep Trueta (IDIBGI)
- Beca 2018 - història natural de la malaltia celíaca
- Data d'inici: octubre 2018 – Data de finalització: en curs
- Centre investigador: Fundació per a la Docència i Recerca Mútua
- Beca 2018 - Malaltia celíaca a l'atenció primària
- Data d'inici: juny 2018 – Data de finalització: en curs



Centre investigador: Fundació Institut Universitari per a la Investigació en Atenció Primària de Salut Jordi Gol i Gurina (IDIAP JGol)

- ✓ 4 Participacions i col·laboracions en altres projectes de recerca

#### 4. Seguretat alimentària i homogeneïtzació de l'etiquetatge

- ✓ Projecte control mercat

120 Mostres d'obradors i altres establiments que produeixen productes sense gluten, analitzats per verificar que el contingut en gluten estigués per sota dels 20ppm, en col·laboració amb el laboratori de l'Agència de Salut Pública de Barcelona.

- ✓ Guia aliments sense gluten

8.000 referències de productes

- ✓ Foment de l'homogeneïtzació de l'etiquetatge sense gluten: espiga barrada

En l'actualitat la nostra associació ha atorgat llicències a 23 empreses i durant l'any 2023 s'han adherit 3 operadors alimentaris, comptant amb gairebé 900 productes llicenciats sota la marca Espiga Barrada, i ha realitzat 4 auditories de procés de producció per part dels auditors de l'Associació Celíacs de Catalunya, tot això amb el propòsit de maximitzar les garanties en seguretat alimentària de les persones celíaques.

- Assistència al Congrés sobre Anàlisi ràpid d'aliments MRAMA-memorial DoctorFung a la Universitat Autònoma de Barcelona.

- ✓ MARCA ESPIGA BARRADA (MEB)

23 contractes vigents

3 nous operadors alimentaris adherits

900 productes llicenciats

4 entitats de certificació autoritzades per dur a terme les auditories

4 auditories de procés de producció per part dels auditors de l'Associació Celíacs de Catalunya

- ✓ AOECS

Treball en l'àmbit europeu amb AOECS per harmonitzar els protocols de certificació de la Marca Espiga Barrada.

Representació de l'entitat en els diferents Working Groups relacionats amb la Marca Espiga Barrada:

- Estratègic / Seguretat Alimentària / Màrqueting

- ✓ Cerveses sense gluten

Estudis i debats de continuïtat sobre el consum de cerveses sense gluten per part dels pacients celíacs per valorar-ne la innocuïtat o no a nivell seguretat alimentària per a persones celíaques.

✓ Envasos biodegradables

Actualització de la informació obtinguda dels estudis que investiguen sobre l'àmbit dels envasos i utensilis biodegradables, un dels perills potencials en el futur en poder migrar el gluten de l'envàs a l'aliment.

✓ Alertes alimentàries

9 Alertes alimentàries informades pel Ministeri de Sanitat a través de l'AECOSAN, que hem traslladat al pacient celíac a través d'e-mail i les nostres xarxes socials. 2 comunicats.

✓ Classificació dels aliments

- Actualització de les guies informatives d'aliments sense gluten genèrica i de productes de pel·lectiu celíac.

✓ Reunió aesan

“Pla de suport per a les persones afectades per al·lèrgies alimentàries” - Madrid  
Plantejament de les problemàtiques a què s'enfronta l'Associació pel que fa a l'etiquetatge dels productes sense gluten, les cerveses sense gluten i els envasos i materials biodegradables en contacte amb aliments. A més, ens presenten els resultats del PNCOCA.

✓ Agència catalana de consum

Reunió amb l'Agència per comentar els diferents punts pel que fa a l'etiquetatge dels productes sense gluten.

Impulsem una Jornada Informativa per a fabricants, amb l'objectiu d'anunciar la fi de l'ús del logo del Pacte del Celíac.

Accés a una dieta segura fora de casa

530 establiments acreditats

53 ALTES

- 19 restaurants
- 1 hotel
- 2 cafeteries
- 3 gelateries
- 16 obradors
- 2 empreses de restauració col·lectiva
- 9 botigues (punt de venda de productes sense gluten envasats)

95 RENOVACIONS

74 BAIXES

- Nou projecte d'acreditació d'activitats enoturístiques sense gluten.
- ✓ Reclamacions gestionades per intoxicacions de pacients o males praxis en la gestió o informació del gluten  
38 RECLAMACIONS GESTIONADES
  - 6 escoles
  - 14 restaurants
  - 7 obradors, gelateries i desfilades de merca
  - 1 casal
  - 5 hospitals

## 5. Defensa dels drets de les persones celíaques

### a) Salut – Gencat. Influir en les polítiques del sector públic i privat

- Creació i revisions del nou document per crear un protocol de transició de pediatria a adults en persones celíaques a l'Agència de Salut Pública de Catalunya (ASPCAT).
- Informe tècnic extern sobre celiàquia i DSG per rebatre el posicionament del Ministeri de Sanitat en contra de la inclusió dels productes SG a la cartera de serveis de salut o complementària. Selecció Gastro i D-N experts en la matèria i encarregat projecte que es presenta a Gencat Salut perquè se li faci seu i presenti sol·licitud de modificació de la cartera de servei nacional de Salut.
- Nomenats membres del Grup de treball per a la humanització del sistema sanitari. La Direcció General de Planificació i Investigació en Salut i dins el marc del Pla de Salut de Catalunya vol estendre la cultura de la humanització dins del sistema de salut. Per elaborar un document de recomanacions, han configurat un grup d'experts, entre els quals s'hi inclou 1 membre de l'Associació Celíacs Catalunya, com una de les dues representants d'associacions de pacients del Consell Consultiu de Pacients que aportarà el punt de vista pacient a els espais de l'atenció sanitària (consultes, informació...), així com en la relació entre els professionals i les persones pacients.
- Concentració reivindicativa davant del Palau de la Generalitat de Catalunya (aprox. 1000 assistents)
- 13/04 Aprovació a la Comissió de Salut de Parlament de Catalunya de Proposta de resolució per millorar la qualitat de vida de les persones celíaques
- 25/04 Aprovació a la Comissió d'Infància del Parlament de Catalunya de Proposta de resolució sobre l'alimentació dels nens que pateixen la malaltia celíaca

- Sol·licitud al Conseller de salut i secretaria de participació salut que instis el Govern central a una rebaixa del tipus impositiu IVA dels productes específics sense gluten
- Esmenades presentades a l'avantprojecte de llei de l'Agència d'Atenció Integrada Social i Sanitària de Catalunya
- Constitució de l'Escola de Salut Catalana per part de Gencat Salut – col·laboració i revisió documentació vinculada
- Sol·licitat informe de compliment de la resolució aprovada a l'abril a la comissió d'infància del Parlament de Catalunya. La gerent ha remès una queixa formal i informe sobre això a la diputada que li va enviar, perquè iniciï les accions oportunes amb l'executiu
- Reunió amb la Secretaria d'Atenció Sanitària i Participació de la Generalitat de Catalunya.
- Enviada notícia de subvencions de l'ajuntament de Terol a diputats del Parlament i reclamat quan s'executarà aquí el que ja es va aprovar a l'abril en la Resolució a la Comissió de Salut.
- Assistència per part de la Secretaria de Junta al Plenari del Consell Consultiu de pacients de Catalunya.
- Reunió amb l'Agència Catalana de Consum: reunió per explicar les incidències recurrents a l'àmbit de la restauració, així com el nostre projecte mercat i els productes amb més incidències. També es pacta el final de les llicències d'ús del Pacte del Celíac.
- Participació a la sessió participativa sobre la humanització en el sistema sanitari de Catalunya organitzada per la Direcció General de Planificació del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya.
- b)** Influir a les polítiques del sector públic a nivell nacional i internacional
  - Contacte amb diputats catalans al Congrés dels Diputats per impulsar propostes en pro dels drets de les persones celíaques.
  - Tràmits amb els advocats i coordinació per prosseguir amb la realització de l'informe tècnic extern sobre celiàquia i DSG, per presentar com a peça clau que doni suport a la nostra petició d'incloure els productes específics sense gluten a la cartera nacional de prestacions sanitàries o complementària de salut.
  - Consulta els advocats sobre la possibilitat d'iniciar accions per demanar discapacitat per celiàquia.
- c)** Sinergies amb entitats públiques i privades per millorar la qualitat de vida de les persones celíaques
  - Celebració del Dia Internacional de la Celiàquia a l'escola. 230 escoles s'adhereixen

- Resolució de denúncies gràcies a la col·laboració amb la Unió de Consumidors de Catalunya-UCC
- Membres de CYE, organisme internacional format pels Grups de Celiac Youth of Europe que opera dins de l'AOECS.
- Membres i participació activa a l'AOECS per fer lobby per obtenir millors estàndards de seguretat per als aliments sense gluten i millors polítiques en defensa de la salut i qualitat de vida de les persones celíaques a tot l'àmbit europeu.
- Reunió amb fabricants i cadenes de distribució per realitzar accions col·laboratives a favor del col·lectiu, negociar descomptes per als membres de la nostra entitat i homogeneïtzar l'etiquetatge sense gluten.
- Coordinació amb l'ADILAC de les accions per a socis de les dues entitats al Mercat de Sants
- Renovació de l'acord amb el Col·legi de dietistes i nutricionistes de Catalunya (CODINUCAT) per a l'edició dels vals, "Això s'ho val!", per a pacients celíacs en risc d'exclusió, facilitant-los accés a serveis d'assessorament dietètic
- Actualització del Llistat de Dietistes-Nutricionistes publicat a la web del CODINUCAT.
- Col·laboració amb la FACE per a la distribució als centres sanitaris de Catalunya el 2023 dels pòsters informatius sobre els símptomes de la celiaquia dirigits a la població general, que elaborem conjuntament.
- Reunió amb Creu Roja per organitzar formacions i primeres visites a les poblacions on tenim delegacions territorials.
- Formem part de la comissió-grup de treball (online-presencial) sobre malalties digestives impulsat per l'Àrea de Participació Ciutadana de l'Hospital Vall d'Hebron i format per professionals del sector digestiu de diferents hospitals i representants de diverses associacions.
- Reunions amb l'Associació de Crohn i Colitis Ulcerosa, ACCU Catalunya, per presentar una candidatura conjunta a la propera convocatòria de la Marató de TV3.
- Participació com a ponents al VII Cicle de Conferències sobre Alimentació, Salut i Consum Responsable. Organitzat per la Unió de Consumidors de Catalunya al Campus de l'Alimentació de Torribera (UB).
- Col·laboració i assessories amb la Universitat del País Basc.- Ponents a la Jornada Formativa per a professors de Ciències de la Salut. Organitzat per la Universitat de Barcelona al Campus de l'Alimentació de Torribera.
- Signatura de dos convenis de pràctiques amb alumnes del Grau de Ciència i Tecnologia dels Aliments de la Universitat de Barcelona.

- Promoció de l'Aval d'informes genètics per als laboratoris que elaborin aquests informes, promogut per la Societat Espanyola de Malaltia Celíaca.
- Sinergies per establir col·laboracions amb empreses capdavanteres del sector que redundin en avantatges per a les persones celíaques.
- Assistència a la presentació de la Guia Alimentació Saludable a Primera Infància, de l'Agència de Salut Pública de Barcelona.
- Consultat a AEAT com afecten les baixades d'IVA als productes sense gluten, tant pa com pasta, i resposta comunicada a socis empresa i soci físic.
- Accions col·laboratives amb la Free From Expo BCN 2023
- Coordinació amb As. Celíacs i Sensibles Gluten i FACE de la manifestació "Sense gluten i sense pasta" per fer lobby davant les administracions centrals i donar visibilitat a la problemàtica que pateix el col·lectiu celíac
- Assistència a la jornada Consum Sostenible: del pensament a l'acció, organitzat per l'Agència de Consum.
- Assistència en representació de les persones celíaques al debat sobre l'atenció primària a Catalunya
- Gestions amb Gencat Salut per aconseguir que ens ajudin a tenir accés als gestors del programa 'Una mar de contes' de TV3 perquè dediquin un conte a la celiàquia.
- Presència a la Jornada 'Les fundacions de salut a Catalunya: servei públic, arrelament i tradició'
- Reunió amb la recent creada Associació Assollerga que representa les persones amb al·lèrgies alimentàries a Catalunya, per trobar sinergies i elaborar un pla d'acció de treball i suport conjunt
- Assistència a la "7a Trobada Nacional de Pacients. Claus en Salut", del Fòrum Espanyol de Pacients el 18 d'abril, dia Europeu dels Drets dels Pacients
- Assistència a les diferents reunions del Plenari del Consell Consultiu de Pacients.
- Participació a l'estudi sobre la cistella de la compra on s'inclouen els productes bàsics que comprem diàriament, setmanalment o mensualment realitzat per la Unió de Consumidors de Catalunya – UCC en col·laboració amb el CODINUCAT.
- Presència amb STAND a la fira VAN VAN 100% Barcelona amb el propòsit d'oferir assessorament a les persones amb patologies relacionades amb la ingesta de gluten i sensibilitzar la població general sobre la malaltia celíaca.
- Coordinació amb la resta d'associacions d'Espanya de carta conjunta dirigida a la junta de la SEEC sol·licitant la no pujada de quotes de les entitats de pacients
- Presència amb estand representat a l'Associació de Celíacs a la 27a Reunió Anual de la Societat Catalana de Pediatria, a Reus el 9 i 10 de juny
- Presència a l'acte de celebració dels 10 anys de vida del CoDiNuCat

- Representació dels interessos dels socis de l'entitat a l'AG extraordinària de l'AOECS
- Àrea gluten free a Fira Apat 2023 BCN, per assessorar la bona praxi en la restauració per a persones celíaques.
- La nostra secretaria de Junta directiva fa un speech en representació del CCPC a la convocatòria extraordinària del Consell de Salut de Catalunya per la Presentació Pacte Nacional de Salut
- Reunió de les tres associacions de pacients celíacs nacionals a la seu de Dr. Schar per treballar estratègia conjunta per millorar la definició i fiscalitat del pa sense gluten.
- Participació als actes de celebració de l'onze de setembre organitzades per la Generalitat de Catalunya
- Reunió amb Museu Marítim de BCN per consensuar opcions per al DIC i la MGFF 2024
- Proposta a Junta directiva la realització d'un sopar solidari el segon semestre de 2024
- Col·laboradors, un any més, de les jornades CODINUCAT 2023 que se celebraran al novembre
- Reunió amb FEDICE per proposar alternatives econòmiques per la continuïtat de la Fundació.
- Reunió amb la Vicedegana de la COPC – Col·legi Oficial de Psicòlegs de Catalunya, per avançar en la signatura d'un conveni marc i dos convenis específics
- Assistim a la IX Jornada MPAC, on es presenten a Madrid els resultats de la nova Enquesta d'Hàbits de Compra i Consum.
- Gestions per treballar la nostra presència a Alimentaria 2024
- Associació Espanyola de Gastroenterologia: Ens han convidat a estar presents en representació de les persones que pateixen celiaquia a la reunió anual de gastros de 2024
- Participació del 13 al 15 de novembre al congrés internacional Science & Cooking World Congress Barcelona
- Assistència al webinar The Italian law on paediatric screening for coeliac disease i redacció d'article on s'exposa tota la informació sobre això.
- Hem rebut el premi com a Organització compromesa amb els consumidors i per la nostra trajectòria en els primers premis Catalunya Consum (Unió Catalana Consumidores)
- Assistim a la jornada formativa de professionals sanitaris que organitza l'Associació de Celíacs i SGNC de Madrid
- 29/11 Signat conveni Marc i específics amb el Col·legi de Psicòlegs de Catalunya:  
PICOXARXA SOLIDÀRIA

- El departament Tècnic-Científic de l'entitat assisteix a la reunió anual d'AESAN del 'Pla de suport per a les persones afectades per al·lèrgies alimentàries' a la seu d'AESAN a Madrid.
- El departament Tècnic-Científic de l'entitat assisteix a la IV Trobada IdISSC "Societat i Ciència es donen la mà" per incloure els pacients en els processos de recerca, organitzat per Institut d'Investigació Sanitària Hospital Clínic San Carlos - IDISSC a Madrid.
- Assistència a la reunió d'entitats del Consell Consultiu de pacients
- Presentat a Creu Roja proposta de col·laboració el 2024 en el projecte d'apoderament del pacient celíac magribí a Catalunya
- Valoració
- Reunió amb l'Agència Catalana de Consum: revisió de la situació d'incidències en indústria i selecció i restauració i confirmació de discontinuació del Pacte del Celíac

**d) Acords, convenis i mocions**

- Renovació de l'acord de col·laboració amb el Gremi de Restauració de Barcelona i inserció a la guia de servei per a associacions del Servei d'Avaluació de Restauradors i Acreditacions.
- Renovació del conveni a Olot
- Reunions amb els ajuntaments de: Hospitalet, Castelldefels, Tortosa, Ulldecona, Caldes de Montbui
- Formem part o col·laborem amb algun dels ajuntaments que disposen de Consell de Salut: Manresa, Igualada, Tortosa, Sant Feliu de Llobregat, Ferreries
- Signat conveni amb Triangle per realitzar el Dia Internacional de la Celiàquia 2024 al Mediterranean Gluten Free Forum 2024. Reunions per gestionar l'acció de promoció, campanya de comunicació, revisió web, fulletons comercials, validació d'estands candidats, etc.
- Signat conveni de col·laboració amb Mercadona per impulsar projectes en pro de l'apoderament de les persones celíaqües i la sensibilització de la població en general
- Signat conveni de col·laboració amb YOSOY (Liquats vegetals) per impulsar projectes en pro de l'apoderament de les persones celíaqües i la sensibilització de la població en general
- Reunió amb el Col·legi Oficial de Psicologia de Catalunya per a impulsar conveni

**e) Garantir l'accés a una dieta sense gluten a pacients en risc d'exclusió**

Donatius:

L'objectiu d'aquestes accions és garantir l'accés a una dieta sense gluten als pacients beneficiaris del Banc d'Aliments.



- Donació de 2.517 quilos de productes sense gluten al Banc dels Aliments per valor de 7.175 €, gràcies a l'aportació de la Fundació "la Caixa" pel projecte "Accés a la salut per a famílies celíaques en situació de vulnerabilitat i exclusió social". Es destinaran persones celíaques en situació de vulnerabilitat.

- Donatiu de 3 tones de productes sense gluten a Banc dels Aliments, per valor de 11.862€, que hem pogut comprar gràcies a les subvencions i/o convenis amb l'Ajuntament de Barcelona i la Fundació MAR. Es destinaran persones celíaques en situació de vulnerabilitat.

Hem recaptat 1.120€ per ajudar les persones celíaques afectades pel terratrèmol al Marroc, a través de l'Associació de Celíacs del Tànger.

Hem signat conveni amb la Fundació La Caixa, que ens atorga 7K euros per al projecte risc d'exclusió de l'entitat

Col·laboració amb el CODINUCAT:

-Emissió de vals de la Campanya "Això s'ho val" a 13 pacients amb dificultats econòmiques per poder acudir a la visita d'un dietista-nutricionista.

## 6. Programes de comunicació i sensibilització social

- ✓ 6 Campanyes de sensibilització social sobre la celiaquia i l'impacte d'aquesta en les persones que la pateixen:
  - Campanya "Cap nen celíac sense caramels"
  - Campanya "Cap nen celíac sense mona de Pasqua"
  - Concentració de protesta 'Sense gluten i sense ajudes'
  - Campanya del Dia Internacional de la Celiaquia
  - Campanya per recaptar fons per al Marroc
  - Campanya del Gran Recapte Sense Gluten
- ✓ 319 Aparicions a mitjans de comunicació
- ✓ 15 Intervencions dels voluntaris en mitjans de comunicació del territori
- ✓ 18 Notes de premsa
- ✓ 10 Articles publicats al blog
- ✓ 20 Notícies publicades a la web
- ✓ 1 Roda de Premsa

Xarxes socials i altres

Facebook

12.447 seguidors (+204 guanyats)

423 publicacions

549.918 impactes

24.939 interaccions

Instagram

13.950 seguidors (+3.300)

446 publicacions

1.994.829 impactes

118.442 interaccions

11 comptes de Instagram de delegacions. Total seguidors: 3.791

Twitter

5001 seguidors (+216)

566 tweets

303.400 impactes

8.056 interaccions

Telegram

252 subscriptors (+78 ganados)

Linkedin

394 seguidors (+76)

TikTok

122 seguidors

Web

220.975 usuaris únics

Un cop explicat els punts claus de la memòria el president torna a agrair els socis el seu suport i confiança un any més i agraeix el paper de l'equip gestor, els voluntaris de totes les delegacions i la junta directiva per l'esforç realitzat l'any 2023 per dur a terme aquest impressionant treball en pro del col·lectiu celíac.

Sense més ni més, dona la paraula a la secretaria per tal que pregunti si hi ha qüestions sobre la memòria. La secretària comenta que sí que hi ha diverses preguntes al xat i cedeix la paraula a en Cristòbal Pérez, responsable del dept. tècnic científic perquè comenci la lectura i comentari, si escau d'aquestes o les derivi al responsable corresponent.

El Sr. Pérez procedeix a la lectura i resposta de les preguntes que són competència del dept. tècnic:

Soci 13294 "Hi ha convenis amb les universitats i centres de formació que ofereixen estudis de nutrició?"

El Sr. Pérez comenta que tal com s'ha comentat a la ponència del Sr. Molina, tenim convenis amb diversos centres universitaris. UPC, Universitat de Barcelona i Universitat de Lleida que són universitats que compten dins dels seus plans docents amb el grau de nutrició humana i dietètica. A més, tenim convenis amb altres universitats que no compten amb aquest grau, però sí amb el grau de ciència i tecnologia dels aliments. D'altra banda, tenim la formació que impartim a dietistes-nutricionistes col·legiats del CODINUCAT, dins de la jornada de professionals sanitaris que organitzem anualment, també tenim la formació d'escoles d'hostaleria i a més, gestionem tant a alumnes de pràctiques de CTA i de graus de nutrició humana i dietètica. També tutoritzem TFG de les mateixes carreres, així, per exemple, aquest darrer any hem gestionat 3 treballs de final de grau i 2 estances de pràctiques a l'associació.

Pel que fa a la intervenció de la sòcia 14169 que fa aquestes preguntes respecte al tema de menjar fora de casa:

- 1) Els socis podem saber si realment als restaurants/cuines d'hospitals i universitats, hi ha algun control real que s'està actuant de forma correcta en el tema del gluten i no hi ha contaminació.
- 2) Es pot, o es podria en el futur, tenir la informació de les empreses acreditades en restauració/alimentació que es proporciona als socis a l'app, d'altres comunitats autònomes i fins i tot creuar informació amb les associacions d'altres

A la primera pregunta el Sr. Pérez indica que es gestionen a través del projecte restauració, de la que és responsable la Sra. Ester Roca. Anualment visitem les cuines i validem protocols de seguretat alimentària en hospitals, universitats i escoles en les que renovem l'acreditació, sigui amb cuina pròpia o via empreses de restauració col·lectiva, a més cada any increment les cadenes de restauració col·lectiva que donen servei a aquests centres. És cert, però que els centres que no estan acreditats per nosaltres és l'ASPC qui s'encarrega de vetllar per la seva inspecció, en les inspeccions que fan a aquestes cuines es prenen mostres d'aliments per verificar que siguin segurs per les persones celíaques. Ara com ara no tenim els resultats d'aquests, però es posaran a disposició dels socis, com sempre ho fem, en pic les tinguem.

Pel que fa a la segona pregunta comenta que treballem en sinergia amb la FACE amb molts projectes, i aquest tema està sol·licitat a la FACE, però la decisió de si podem accedir o no a l'APP; no és tant de la pròpia FACE sinó de les associacions membre, que són els seus socis i que decideixen aquest punt a través de l'AG. En aquest sentit bastants associacions de FACE tenen la seva APP només per a socis o de pagament per tant no volen arribar a un acord amb nosaltres, així i tot, continuem insistint. De cara a quant es viatja en l'àmbit europeu, com membres de l'AOECS sempre es pot consultar a nosaltres i facilitem la informació de l'Associació de destí o a l'AOECS i normalment les associacions membre accedeixen a facilitar aquesta informació. De fet, a escala europea s'està valorant tenir una web o APP on poder trobar tota aquesta informació.

La sòcia 13391 indica "voldria plantejar quatre qüestions: 1) Les 74 baixes d'establiments, s'han gestionat i quin és el motiu? 2) Que a la recerca científica, podem incorporar projectes per fer recerca per la celiaquia refractària. 3) Que es facin més ESCAPADES SENSE GLUTEN i que es pactin descomptes pels assistents, per ex. quan vam anar a La Fageda, érem un grup prou gran, i ens podríem haver beneficiat de descomptes a l'entrada i a l'aparcament. 4) Què és la discapacitat per celiaquia? Gràcies."

El Sr. Pérez cedeix la paraula a la Sra. Ester Roca, responsable del projecte restauració per tal que doni resposta a la primera pregunta. La Sra. Roca indica que la majoria de les baixes han estat motivades per tancament d'establiments o per traspassos, també comenta que s'ha de tenir en compte l'impacte que té la baixa d'una sola cadena, ja que si donem de baixa una cadena que per exemple té 20 establiments, aquests cauen, i per això impacte tant a nivell xifres. Pren de nou la paraula el Sr. Pérez per donar resposta a la segona pregunta de la sòcia 13391, comenta que actualment que hi ha grup dins de la SEEC (Sociedad Española de Enfermedad Celíaca) que treballen en recerca en refractaria, però és un tipus de MC de molt baixa prevalença i, per tant, la recerca també està limitada per l'impacte que suposa respecte a la MC en si. Respecte a la pregunta 3 de la sòcia, comenta que cedeix la paraula a la Sra. Irene Puig,

responsable del dept. De comunicació de l'associació. La Sra. Puig comenta que és el propi grup d'escapades qui organitzen aquestes quedades i des de la Seu estarem encantats a fer push, si escau, per ajudar a aconseguir descomptes. Pren la paraula el Toni, del grup d'escapades sense gluten, comenta que a cada sortida demanen descomptes, però malauradament, fins ara no hem tingut sort, tot i fer grup d'entre 12-15 famílies com a mitja.

Pel que fa a la darrera pregunta d'aquesta sòcia, la respon la gerent, Sra. Esther Roger, qui comenta que entén que la consulta ve donada a què ha sortit a la memòria que havíem preguntat el tema de la discapacitat als advocats. Les nostres accions van venir motivades per la consulta d'una sòcia que ens va comentar si era viable aconseguir la discapacitat per celiaquia. Segons la nostra interpretació de la norma no es considera que la celiaquia sigui motiu de discapacitat, si apareixen altres patologies cròniques autoimmunes com complicacions a aquesta si... però per la celiaquia pròpiament no. Això podria tenir una certa lògica en el sentit que la majoria de les persones celíaques si fan bé el tractament poden arribar a dur una activitat plena. Així i tot, vam plantejar la consulta als advocats per saber si veurien viable obrir una via paral·lela, ja que la celiaquia és una malaltia crònica i autoimmuna al que tradicionalment un diagnòstic tardà de la celiaquia pot comportar conseqüències molt greus de salut, l'advocat no ens va donar resposta positiva a aquesta qüestió i de fet ara mateix a l'AOECS es va plantejar aquesta qüestió a totes les associacions per saber si als països membres es considerava discapacitat o no, i a la majoria no s'hi considera.

Després de la intervenció de la gerent, pren de nou la paraula el cap del dept. Tècnic per donar resposta a la qüestió que planteja la sòcia 15775: "Tornant al tema de les cuines dels Hospitals, com dieu estan adherits a l'Agència de Salut Pública, però quan hi vas veus que no es garanteix el protocol de manipulació, ni tenen un espai per aquests malalts i això no et dona cap Seguretat.

No podem fer alguna cosa més com a Associació?

Jo parlo per l'Hospital Sant Joan de Reus i Hospital Verge de la Cinta de Tortosa"

La resposta del tècnic és que és molt important que en quant la persona afectada o familiar detecti una anomalia / incidència ens la traslladi a l'Associació, i amb aquestes

queixes per part dels socis demanarem evidències per presentar nosaltres una queixa formal a ASPC i que aquestes, tramitin, si escau, una denúncia per tal que es pugui enviar una inspecció a aquella cuina i avaluar el motiu de la queixa i donar solució al problema detectat. Intervé en aquest moment de nou la gerent qui dona resposta a la següent pregunta de soci 13294: "Vist el múscul econòmic de l'Associació i el que es paga de lloguer. S'ha plantejat mai la compra d'una possible". Bàsicament, comentar que del que estem parlant és del lloguer de la seu, el lloguer no és tan elevat de fet està bastant per sota del preu mercat, estem parlant d'uns 1500 euros més consums (aigua i calefacció). També voldria comentar que totes les delegacions que tenim excepte un parell (Mataró i Manresa) no paguen lloguer. No ens plantejem en aquests moments l'adquisició d'un local perquè com heu vist a la presentació de l'auditor hem tancat els dos darrers anys en pèrdues i els ingressos que obtenim prioritzem destinar-los a l'apoderament i defensa del col·lectiu celíac, així com a la recerca en MC i els seus tractaments.

Continua la sessió amb la intervenció de la secretaria que pren la paraula per donar pas al president de l'entitat per tal que faci la presentació del Pla estratègic 2024 que se sotmetrà a posteriori a votació per part de l'AG.

#### **Punt 4. Lectura i aprovació, si escau, del Pla estratègic 2024.**

El president comenta que el Pla estratègic 2024 és, de nou, un pla estratègic molt ambiciós i no entrarà al detall el que són cada una de les accions que pretenem executar, ja que les teniu disponibles per llegir i consultar quan vulgueu al nostre web, però sí que voldria destacar alguns ítems.

Comenta que el Pla Estratègic ha de donar resposta a les principals reivindicacions del col·lectiu, que són:

- Eliminar el greuge comparatiu econòmic que patim els celíacs per finançar el nostre tractament, la dieta sense gluten (amb un sobre cost de més 1.000 euros anuals per persona).
- Eliminar les barreres socials de la celiaquia (menys d'1% dels establiments de restauració i hostaleria donen un servei sense gluten segur)
- La millora en la tasa d'infradiagnòstic de la celiaquia (7,5 de cada 10 celíacs no saben que ho són). De 75.000 celíacs que s'estima que hi ha a Catalunya només estan diagnosticats uns 18.000

- Millorar la seguretat alimentària dels productes 'sense gluten' no envasats o envasats al punt de venda: confusió entre exempt de gluten en origen i "sense gluten" o "apte per celíacs".
- Incrementar la recerca en celiaquia, possibles tractaments, seguretat alimentària i millora de la composició nutricional dels productes sense gluten.

Per tant, el Pla Estratègic fixa el full de ruta de l'acció de l'entitat. El Pla Estratègic de l'Associació per l'any 2024 dona continuïtat, complementa i enriqueix, el pla elaborat l'any 2023. Aquest és el darrer pla que la junta directiva desplega per consolidar els objectius presentats l'any 2019 en la seva candidatura.

Les línies estratègiques són els grans blocs cap als quals s'ha de dirigir l'Associació, el mitjà per a aconseguir els objectius estratègics marcats per l'entitat. Aquestes línies engloben totes les accions que es realitzaran i seguiran per a assolir aquests objectius.

#### 1. Prestació de serveis eficaç, seguretat alimentària i educació

##### 1.1. Projecte restauració: alimentació fora de casa

Menjar fora de casa és una de les parts més problemàtiques del dia a dia del celíac, una limitació tant pel dia a dia dels infants i adolescents als centres educatius i activitats d'esbarjo (cases de colònies, casals), pels estudiants universitaris, per a pacients ingressats en centres hospitalaris, pels nostres avis a les residències geriàtriques, pels reclusos en centres penitenciaris, així com per qualsevol professional quan es troba en la necessitat menjar fora de casa per raons de treball, tant per la seguretat alimentària com pel fort impacte en la vida social i d'oci (sopars amb els amics, vacances, etc.).

Amb l'objectiu de crear una xarxa d'establiments de restauració, d'empreses de restauració col·lectiva i d'allotjaments que puguin donar un servei que garanteixi la seguretat del menjar per la persona celíaca, l'associació va desenvolupar fa més de 10 anys el Projecte Restauració que compta amb l'aval de l'Agència Catalana de Seguretat Alimentària.

##### 1.2. Suport, orientació, formació i assessorament al pacient.

Hi ha evidència científica que mentre més formació rep el pacient millor afrontament fa de la malaltia crònica i millor autocura i adherència al seu tractament. Des de l'Associació volem transferir aquests coneixements i les habilitats necessàries perquè el pacient celíac i els seus cuidadors puguin tenir un rol actiu respecte a la millora de la seva salut mitjançant una bona adherència al seu tractament, la dieta sense gluten.

##### 1.3. Seguretat alimentària i homogeneïtzació de l'etiquetatge.

Incidir directament i indirectament per poder maximitzar l'oferta sense gluten segura pels pacients celíacs i sensibles al gluten/blat no celíacs.

Un projecte clau en aquesta línia és el Projecte Marca Espiga Barrada, que és una marca registrada propietat de l'AOECS i de la que la nostra entitat té potestat per

atorgar llicències en l'àmbit nacional. Trobar aquest distintiu a l'etiqueta significa que aquest producte respecta el límit reglamentari del contingut de gluten (no superior a 20 ppm), complint els estrictes requisits de producció, gestió i control previstos en el plec de condicions concessió Marca, entre el que inclou una auditoria externa. Aquest símbol és ara per ara universalment reconegut, perquè és fàcil de detectar i tranquil·litzador, ja que el celíac és conscient que aquest Logo és sinònim de verificació i control i, per tant, garantia de seguretat. Per aquest motiu, fomentar el seu ús és vetllar per l'homogeneïtzació de l'etiquetatge i la seguretat alimentària.

## 2. Recerca i iniciatives en salut

### 2.1. Millora del diagnòstic – tractament

Desenvolupament de línies basades en la innovació i detecció precoç, així com millores en l'atenció sanitària i social a les malalties relacionades amb la ingesta de gluten amb l'objectiu de reduir l'elevada taxa d'infradiagnòstic i millorar l'adhesió a la dieta sense gluten (dsg), així com trobar noves fórmules per tal que els productes sense gluten siguin més saludables.

Entre els principals propòsits en aquesta línia està la formació contínua i l'actualització de coneixement a la comunitat medico-científica que des de diverses disciplines sanitàries s'ocupen de la malaltia celíaca i la dermatitis herpetiforme, com són els dietistes nutricionistes, metges de família i pediatres, com a principals interlocutors dels subjectes de risc, però també ginecòlegs, odontòlegs, infermeres i farmacèutics, que poden des de l'aprofundiment clínic sobre les novetats en celiaquia i dieta sense gluten ajudar a detectar casos de celiaquia no diagnosticada.

### 2.2. Recerca científica.

Col·laborar i fomentar la recerca amb la finalitat d'arribar a trobar un tractament farmacològic per la malaltia, reduir el temps i l'infradiagnòstic, així com promoure la recerca en seguretat alimentària i millora de la qualitat de la dieta sense gluten, que ara per ara és l'únic tractament pels afectats. Estar al corrent de totes les novetats en el camp de la recerca mèdica, la tecnologia alimentària, la dieta sense gluten i l'alimentació saludable per poder transmetre la informació actualitzada tant a pacients com a la indústria i als professionals sanitaris mitjançant assessorament individualitzats, trobades, publicacions i formacions que es realitzen periòdicament.

## 3. Sensibilització i incidència social

## 4. Incidència política, reivindicació i defensa dels drets dels pacients

L'objectiu d'aquesta línia estratègica és aconseguir sinergies, suports i recursos per a garantir i millorar els drets i les prestacions públiques i privades per a les persones afectades i els seus familiars.



A més, amb aquestes relacions es busca augmentar la capacitat de l'associació en tots els seus àmbits. I d'aquesta manera, millorar la qualitat de vida de les persones celíaques i els seus familiars.

Una de les nostres preocupacions és que les persones tinguin una atenció socio sanitària adequada a les necessitats dels pacients. Així que, en matèria de sanitat les reivindicacions són: reducció de temps de diagnòstic, incrementar els recursos públics per a la recerca en malaltia celíaca i el seu tractament, aconseguir que la dieta sense gluten estigui inclosa en la cartera de salut nacional o complementària, que es creïn unitats d'expertesa sobre la malaltia celíaca, definir els procediments de derivació a aquestes unitats, així com crear un sistema de transició de pediatria a adults, entre d'altres. A més, amb aquestes relacions es busca augmentar la capacitat de l'associació en tots els seus àmbits. I d'aquesta manera millorar la qualitat de vida de les persones celíaques i els seus familiars.

#### 5. Governança i sostenibilitat econòmica

Enfortiment institucional de l'entitat i de la seva estructura interna, a la vegada que garantir la sostenibilitat de l'entitat per poder continuar desenvolupant la seva missió en pro del col·lectiu celíac.

El president diu que ha presentat el pla estratègic i no el pla d'acció, on es poden veure cada una de les accions que hi ha dins de cada línia i que com ha comentat abans es pot consultar al web de l'entitat.

Cedeix la paraula a la secretaria de l'Associació per si hi ha qüestions i si no que passi a les votacions del Pla. Un cop acabada l'exposició, la secretaria, Sra. Serrano, pregunta si hi ha dubtes o es necessita alguna explicació al respecte. No hi ha cap intervenció per part de cap soci.

A continuació, es procedeix a la votació per l'aprovació, si escau del Pla Estratègic 2024. Es fa recompte de votacions que reflecteixen 21 vots a favor, 0 vots en contra, 0 abstencions, per tant, **el Pla Estratègic 2024 queda aprovat per unanimitat.**

#### **Punt 5. Lectura i aprovació, si escau, dels pressupostos de l'Exercici 2024.**

Tal com vaig anunciar l'any passat en la presentació del pressupost 2023, hem posat tots els nostres esforços a fer viable l'execució de l'ambiciós pla estratègic de l'exercici 2023 a la vegada que intentàvem optimitzar els resultats econòmics de l'exercici. Tasca que hem assolit, ja que no només s'han donat curs a les accions previstes en el pla, si no que hem reduït en 30.000 euros les pèrdues respecte a les de l'exercici 2022, hem tancant aquest any 2023 amb unes pèrdues de 12000 euros respecte a les pèrdues d'exercici de l'any 2022 que van ser de 42.286 €. L'item més rellevant per explicar aquestes pèrdues ha estat l'actualització del conveni col·lectiu bianual amb efectes retroactius que ha

impactat importantment en el compte de resultats. Tot i així, hem pogut fer-hi front i estem satisfets amb la millora respecte l'any anterior.

Durant el 2024 el nostre objectiu és tancat l'exercici a 0, és a dir sense pèrdues ni beneficis i executant les partides previstes en el pla estratègic que acaba de presentar el President.

Quina és la proposta que plantegem a nivell pressupostaria per fer-ho?

Per una banda esperem tenir un increment d'ingressos del 6,94% de quotes de socis, degut per una banda a l'increment de l'import de la quota de soci des de juliol 2023 i d'altra banda als nous socis que venen de manera orgànica per nous diagnòstics, com també per aquells que es sumen a les fires com la Mediterranean Gluten Free, Van Van o les diferents fires arreu del territori. Aquesta pujada de socis ha de venir acompanyada d'un increment dels ingressos per la marca Espiga Barrada, en incrementar les auditories pròpies i incrementar els operadors alimentaris que treballin amb nosaltres. Pel que fa als ingressos per subvencions i donacions preveiem una pujada del 3,80% amb motius de la celebració de la primera edició de la Nit Solidaria de la celiaquia i un increment del 5% de subvencions. En definitiva en el que serien el global de partides d'ingressos de l'entitat per la seva activitat pròpia esperem passar de 527.269,81 a 558.389,9, el que representa un increment del 5,9%

Pel que fa a les partides de despeses seguirem treballant per ajustar-les al màxim, reduint impressions en paper i reduint el nombre de participants en esdeveniments i congressos. Així als congressos i simposis científics establim que només assisteixi un membre de l'entitat. No preveiem cap inversió en immobilitzat.

D'altra banda la partida de recursos humans té un lleuger increment degut únicament a la pujada del IPC anual, però no hi ha previsió d'increment de personal assalariat. Passem d'una despesa de -323.478,98 a -334.800,74.

Pel que fa a la partida de Despeses d'explotació tot i com he explicat abans mirarem d'ajustar al màxim despeses si preveiem un increment inevitable com a conseqüència de l'increment de IPC que ens repercuteixen a subministres i serveis, que a nosaltres principalment ens impacte en els lloguers. També com despesa nova tenim les despeses per la jornada parlamentaria al congres dels diputats. Tot i així, l'increment de despeses d'explotació d 2023 a 2024 no arriba als 10000 euros, passant de 177.000 euros a 186.000€

Pel que fa als aprovisionament l'increment de despeses és insignificant, menys de 2000 euros i és degut per un costat per l'increment IPC i d'altra per l'increment d'activitats fruit de tenir més delegacions territorials.

En definitiva, presentem un pressupost ajustat i realitzat amb criteri de prudència que ens ha de donar la tranquil·litat de tirar endavant els projectes de l'entitat mantenint la solvència de l'entitat.

Sense més comentaris per part meva cedeixo la paraula a la secretaria per tal que procedeixi a les possibles preguntes i votació del punt.

La secretària agraeix la intervenció de la Sra. Gibert i llança la pregunta als socis/ès de si tenen alguna qüestió al respecte.

Hi ha el comentari del soci 13622, "més que una pregunta, un suggeriment. Com a associació sense ànim de lucre, Google facilita recursos de Workplace sense cost." A aquest comentari respon la gerent que hem fet servir altres serveis de Google per ONG com Google grants, però no pas el Workplace i ho investiguem i agraiem l'aportació. El soci es posa a disposició per ajudar l'entitat en el que calgui al respecte.

També fa una aportació el soci 13294 qui diu "Jo sóc Coordinador de la Xarxa d'Escoles Associades a la UNESCO de Catalunya. Fa 2 anys que utilitzem aquests serveis de Google (<https://www.google.com/intl/es/nonprofits/>) I n'estem molt i molt contents. Actualment només paguem el hosting i el domini. Els serveis de Google Workspace els tenim tots gratuïts. I a través dels aplicadors de verificació es pod obtenir altres serveis gratuïts per a entitats sense ànim de lucre

<https://techsoup.es/>

<https://www.google.com/intl/es/nonprofits/>

<https://poweredbypercent.com/>

Aquestes son les pàgines que es necessity pel Google non profits

Els verificadors són molt senzills. Un és el que dona Google I un altre es diu Techsoup España."

La gerent agraeix la informació des de l'experiència pràctica i que sens dubte ens serà molt útil per investigar i implementar, per optimitzar recursos i eficiència en IT.

Pren de nou la paraula la Sra. Serrano qui indica que procedirem a les votacions.

**El pressupost 2024 queda aprovat per unanimitat** amb 20 vots a favor , 0 vots en contra i 0 abstencions.

## **Punt 6. Renovació de càrrecs de Junta Directiva**

La secretaria, Maribel Serrano, informa que s'han pogut presentar candidatures fins al 19/06 a les 10 h via e-mail o via correu postal. Explica que només hem rebut una candidatura que ha estat validada per la secretaria de la junta actual, conforme els

candidats són socis, a continuació llegeix la candidatura rebuda, tot indicant nom i número de soci:

Jose T. Molina Villalba - 12931  
Maria Isabel Serrano Andrés - 12220  
Núria Camats Pascual - 3670  
Anna Gibert Casamada - 13217  
Gemma Castillejo De Villasante - 12085  
Xènia Donés Martínez - 12221  
Olga Cuesta Oliver - 15773  
Jordi Franquet I Simón - 11414  
Miriam Baños Pascual - 11506  
Eduard Colomer Castelló - 3151  
Jordi Tomàs Aubets - 15774  
Susanna Ferreres Ondozabal - 15775  
Francisco Borràs Palmer - 10742

Es consulta si els assistents tenen alguna pregunta. No s'obté cap consulta. Seguidament es procedeix a la votació.

**S'aprova que la nova junta de l'associació SMAP – Celíacs Catalunya sigui la candidatura presentada amb 21 vots a favor, 0 vots en contra, 1 abstenció.**

### **Punt 7. Torn obert de paraules.**

La Sra. Serrano pregunta si hi ha cap dubte o intervenció per part d'algun soci. La sòcia 15775 comenta "Crec que no ho heu dit, sabem quantes persones es van associar al MGFF?" Respon la pregunta la Sra. Roger, qui informa que es van fer 122 socis en 2 dies a la MGFF (dada que millora respecte a 2023 que van ser 88). Comenta que aquesta edició de la MGFF i del DIC ha suposat unes pèrdues per l'associació de 2640,89 € i l'any 2023 va suposar 9.064 €, per tant, és notable la reducció de pèrdues que tenim des que vam decidir integrar el DIC en la MGFF. Dades que milloren any a any, a tenir en compte i més si tenim en compte que aquest any hem tingut despeses addicionals per la jornada parlamentària a Madrid coincidint amb DIC, si no aquest any haguéssim tancat en positiu. Aprofita doncs la consulta de la sòcia per a realçar, per tant, la MGFF i comentar que per exemple l'any 2018 que vam fer el DIC nosaltres (un matí) ens va suposar unes pèrdues de 33.000 euros (de mitjana quan ho fèiem nosaltres ens suposava entorn dels 35k €) i l'increment de socis era mínim perquè era activitat només pels nostres socis.

Diversos socis agraeixen la feina que es fa des de l'equip de l'Associació.

Vist que no hi ha més preguntes, la secretaria cedeix la paraula al Sr. Molina, que és cap de la llista electa. El Sr. Molina dona les gràcies a tots els socis i sòcies per assistir a l'AG, per donar-los de nou la confiança i pel suport a la seva candidatura, ja que aquest recolzament que se li dona per segona vegada ens dona força a l'equip de junta per continuar treballant amb més empena, amb més il·lusió i amb moltes més ganes en pro del col·lectiu celíac, defensant els drets de les persones celíaques i les sensibles al gluten no celíaques. Comenta que també vol, per altra banda, agrair a tots els membres de la junta directiva, de tot cor, tant a la Maribel, com la Núria, la Xènia, l'Olga, l'Anna, el Jordi, l'Eduard, la Míriam, la Gemma i en Carlos, per tota la labor que heu realitzat durant aquests 5 anys, per tota la implicació i la vostra dedicació. I també, crec que és el moment d'agrair, a l'Esther Roger, gerent de l'Associació i a tot l'equip que ella comanda, l'equip gestor de l'associació, per tota la implicació amb què tiren endavant totes les qüestions que la junta directiva posa sobre la taula i per fer-les realitat. Gràcies també als més de 100 voluntaris/es que dia a dia s'impliquen en fer arribar a tot el territori un servei de proximitat a les persones celíaques. Moltes gràcies i felicitats a tots, per la bona feina que feu, pel bon treball que feu, i per posar a Celíacs de Catalunya on avui en dia està posicionada. Moltes gràcies.

Després de la intervenció del Sr. Molina, reprèn la paraula la secretaria qui agraeix al Sr.-Molina la seva implicació i la seva dedicació, i la bona predisposició a què tot això es pugui dur a terme, i facilitant sempre les coses.

Afegeix que en el moment en què ens trobem i sense que hi hagi més preguntes en el torn de paraules, dona les gràcies a tots els assistents per participar i donar-nos suports, vull agrair també la feina del nostre meravellós equip de staff de qui ens sentim molt i molt orgullosos. Moltes gràcies a tots.

I ara sí, sent les 18:52 h, jo com secretaria de l'entitat dono per finalitzada i tancada aquesta Assemblea General Ordinària de la SMAP Celíacs Catalunya.

Vistiplau  
El president  
José T. Molina Villalba

La Secretaria  
Maria Isabel Serrano Andres

**Annex 1**

Detall de la relació de persones sòcies assistents que han estat validades per la secretaria de l'Associació.

<b>Número de soci/sòcia</b>
13622
15774
13175
13391
10742
11997
13315
13061
12782
3151
11506
12625
14739
3670
14370
13217
6729
14169
15775
13294
14044
5299