

MEMORIA DE ACTIVIDADES. AÑO 2006

1 - REUNIONES ESTATUTARIAS

- 1.1. Asamblea General Ordinaria. 5 de mayo de 2006.
- 1.2. Reuniones periódicas de la Junta Directiva.

2 - SERVICIO DE ADMINISTRACIÓN

- Recepción y atención telefónica: 12.540 llamadas atendidas -1.140 al mes-.
- Gestión de cobro de cuotas.
- Contabilidad.
- Elaboración de balances y presupuestos.
- Correspondencia. 95.881 envíos -aprox.: 8.716 al mes-.
- Actualización de base de datos.
- Organización de archivos.
- Control de altas y bajas:
 - N° de altas: 873
 - N° de bajas: 234
 - N° total de socios: 5.973 (al 31/12/06)

3 - SERVICIO DE INFORMACIÓN

- En la sede de ACM: 4 horas semanales (nuevos socios).
- Por correo: 96 altas (de las cuales, la mayor parte, pasan posteriormente por ACM).
- Telefónica.
- Mediante el envío de circulares y folletos.
- A medios de comunicación.
- A personal socio-sanitario.
- A hoteles, restaurantes, caterings, colegios, granjas escuelas, etc.
- A empresas y profesionales de la alimentación.
- A personas interesadas en la problemática del celíaco.
- A celíacos de otros países de paso por España.

4 - SERVICIO DE DIETÉTICA

- Revisión de dietas. N° de revisiones: 77.
- Revisión de menús de colegios, escuelas infantiles y restaurantes. N° de revisiones: 17
- Conferencias a cocineros, estudiantes de nutrición, dietética y hostelería: 17
- Planificación y supervisión de dietas a celíacos con otras patologías asociadas.
- Elaboración de artículos para su inserción en las distintas publicaciones de ACM y FACE.
- Participación en la elaboración y actualización de las diversas publicaciones.
- Participación en el Taller de Niños.
- Participación en la Comisión de la Lista de Alimentos Sin Gluten.

5 - SERVICIO DE PUBLICACIONES

- Lista de Alimentos Sin Gluten. Edición 2006-2007.
- Revista Mazorca n° 23.
- Boletín Sin Gluten n° 65, 66, 67, 68 y 69.
- Reedición "El niño celíaco en el colegio".
- Reedición "¿Eres celíaco?".

- Reedición “Guía practica del celíaco”.
- Reedición: “¿Qué es la enfermedad celíaca?”.
- Mantenimiento y actualización de la página www.celicosmadrid.org
- Participación en la elaboración del Protocolo para el diagnóstico y seguimiento de la enfermedad celíaca de la Consejería de Sanidad.

6 - SERVICIO DE JÓVENES

- Granja-escuela “C.E.I. El Jarama”. Semana Santa 2006.
- Granja-escuela “Albitana”. Julio 2006.
- Campamento “Albura”. Julio. 2006.
- Cursos de Inglés en Irlanda. "Kells College". Julio 2006.

7 - SERVICIO DE ORIENTACIÓN PSICOSOCIAL

- Programa atención individual:
 - *Asesoramiento psicológico a 14 personas.*
- Curso para Padres de Niños Recién Diagnosticados:
 - *3 Cursos*
 - *Duración del curso: 5 semanas (1:30 horas semanales).*
 - *Población atendida: 75 padres.*
- Elaboración de programas y evaluaciones.

8 - SERVICIO JURÍDICO

- Estudio de la normativa vigente a nivel nacional e internacional: UE y FAO.
- Elaboración y tramitación de documentos.
- Asesoramiento legal a la Asociación.

9- CONFERENCIAS

*La Asociación de Celíacos de Madrid ha impartido **19 conferencias** dirigidas a restaurantes, empresas de caterings, colegios, estudiantes, etc, con un total de **971 participantes**:*

1. “Enfermedad Celíaca y Dieta Sin Gluten”. Jornada de Formación para personal de la Empresa de Catering y Restauración de Colegios ALIRSA. Madrid 03/03/2006. **40 asistentes**
2. “Enfermedad Celíaca y Dieta Sin Gluten”. Jornada de Formación para personal del albergue de Las Dehesas y Villa Castora de Cercedilla. Madrid 30/03/2006. **40 asistentes**
3. “Enfermedad Celíaca y Dieta Sin Gluten”. Jornada de Formación para personal de la empresa de catering Catergest. Colegio Sek Ciudadcampo. Madrid 07/04/2006. **30 asistentes**
4. “Enfermedad Celíaca y Dieta Sin Gluten”. Jornada de Formación para personal de la empresa de catering Catergest. Colegio Sek El Castillo. Madrid 07/04/2006. **30 asistentes**
5. “Enfermedad Celíaca y Dieta Sin Gluten”. Jornada de Formación para alumnos de turismo, cocina, pastelería, restauración y servicios de la IES Escuela de Hostelería y Turismo Alcalá de Henares. Alcalá de Henares (Madrid). 05/05/2006. **80 asistentes**
6. “Enfermedad Celíaca y Dieta Sin Gluten”. Jornada de Formación para alumnos de cocina, pastelería, restauración y servicios de la IES Escuela de Hostelería María de Zayas y Sotomayor. Majadahonda (Madrid). 4/05/2006. **70 asistentes**

7. “Enfermedad Celíaca y Dieta Sin Gluten”. Monitores de tiempo libre. Pozuelo. Madrid. 28/05/2006: **15 asistentes**.
8. “Enfermedad Celíaca y Dieta Sin Gluten”. III Jornadas de la Salud de Parla. Madrid. 03/06/2006: **20 asistentes**.
9. “El farmacéutico: Implicaciones en el tratamiento de la enfermedad celíaca”. Colegio de Farmacéuticos. Ciudad Real. 06/06/2006: **40 asistentes**.
10. “Enfermedad Celíaca y Dieta Sin Gluten”. Auxiliares de Servicios Complementarios en Centros Educativos y Estudiantes de Nutrición y Dietética. Agencia para el empleo. Madrid. 07/07/2006. **90 asistentes**.
11. Jornada de Formación sobre “Enfermedad Celíaca y Dieta Sin Gluten”. Personal Parador de Alcalá de Henares. Madrid. 13/07/2006. **13 asistentes**.
12. “Enfermedad Celíaca y Dieta Sin Gluten”. Auxiliares de Servicios Complementarios en Centros Educativos. Agencia para el empleo. Madrid. 19/07/2006. **20 asistentes**.
13. Jornada de Formación sobre “Enfermedad Celíaca y Dieta Sin Gluten”. Personal Parador de Chinchón. Madrid. 26/07/2006. **13 asistentes**.
14. “Enfermedad Celíaca y Dieta Sin Gluten”. Jornada de Formación para alumnos de cocina de la IES Escuela Superior de Hostelería y Turismo. Madrid. 03/10/2006. **70 asistentes**
15. “Enfermedad Celíaca y Dieta Sin Gluten”. VI Jornada de Formación para empresas de restauración de colegios. Madrid. 05/10/2006. **190 asistentes**.
16. “Enfermedad Celíaca, Dieta Sin Gluten, Manejo de la Enfermedad, y Nueva Ley de Etiquetado”. VI Semana de la Ciencia. Madrid. 18/11/2006. **50 asistentes**.
17. “Enfermedad Celíaca y Dieta Sin Gluten”. Auxiliares de Servicios Complementarios en Centros Educativos. Monitores de comedor y ocio. Autocontrol de calidad en la industria alimentaria. Cocineros. Agencia para el empleo y Escuela de Hostelería. Madrid. 24/11/2006. **110 asistentes**.
18. “Enfermedad Celíaca y Dieta Sin Gluten”. Jornada de Formación para alumnos de cocina, restauración y servicios de la IES Escuela de Hostelería y Turismo Alcalá de Henares. Alcalá de Henares (Madrid). 27/11/2006. **40 asistentes**.
19. “Enfermedad Celíaca y Dieta Sin Gluten”. Restaurante “El Arrozal”. Navacerrada (Madrid). 21/12/2006. **10 asistentes**.

10 - CONGRESOS, CURSOS, JORNADAS

La Asociación de Celíacos de Madrid ha asistido y participado en toda una serie de congresos, cursos, jornadas, en muchos de ellos impartiendo conferencias.

- Asistencia a XIII Symposium sobre tratamiento actual de las enfermedades digestivas. Madrid. 03/03/2006.
- Participación Mesa Redonda “Foro de Minorías”. Madrid. 27/03/2006.
- Asistencia a XIV Curso Sanutri de formación continuada "nutrición en la salud y la enfermedad". Madrid. 21/04/2006.
- Asistencia a X Jornadas Nacionales de Nutrición Práctica (Dietecom 2006). Madrid. 25-26/04/2006.
- Asistencia a I Jornadas sobre Nutrición, Alimentación y Salud. Facultad de Farmacia. Universidad Complutense de Madrid. 30-31/05/2006.
- Asistencia a XIII Congreso de la Sociedad Española de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica (SEGHNP). Sevilla. 25-27/06/2006.
- Asistencia a 55º Congreso Nacional de la Asociación Española de Pediatría (AEP). Valencia. 01-03/06/2006.
- Asistencia y participación en la reunión “Gluten 2006”. Consejo Superior de Investigaciones Científicas. Madrid. 16-17/06/2006.
- Asistencia a “21ª Reunión del Grupo de Trabajo de la Prolamina (PWG)”. Trieste. Italia 28-30/09/2006.

- Organización y participación “Mesa de debate sobre investigación en la Enfermedad Celíaca”. Madrid. 18/10/2006.
- Participación “VI Semana de la Ciencia”. Madrid. 06-19/11/2006.
- Asistencia a XII Simposio Internacional sobre Enfermedad Celíaca. Nueva York (EEUU). 09-11/11/2006.

11 - CAMPAÑAS Y FERIAS

- Participación “III Feria de Salud de Parla”. Madrid. 31/05-04/06/2006.
- Participación “II Feria de Salud de Boadilla del Monte”. Madrid. 11-12/06/2006.
- Participación “Feria de Asociaciones de Ayuda Mutua”. Madrid. 21-22/10/2006.
- Participación en la Feria Internacional de la salud “FISALUD 2006”. 30/11-03/12/2006.
- Campaña en Escuelas de Hostelería para la difusión de la Dieta sin Gluten.

12- REUNIONES Y CONTACTOS

- Reuniones con médicos: Petición de citas e intercambio de información.
- Reunión con representante de la empresa Beiker. 09/02/2006.
- Reunión con el director de la Sociedad Española de Patología Digestiva (SEPD). 13/02/2006.
- Reunión con representante de la cadena de restaurantes “La Vaca Argentina”. 27/03/2006.
- Reunión con representante de la cadena de hoteles “Kris Hoteles”. 17/05/2006.
- Reunión con representante de la empresa Imbiosis. 29/05/2006.
- Reunión con representantes de la Organización de Consumidores y Usuarios (OCU). 12/07/2006.
- Reunión con representantes del Circulo de Innovación en Tecnología. 17/07/2006.
- Reunión con representante del Hotel Barceló Monasterio de Boltaña. 05/10/2006.

13 - REUNIONES DE LAS ASOCIACIONES DE CELÍACOS

- Comisión Revista Mazorca (FACE). Madrid. 25/02/2006.
- Comisión Lista de Alimentos Sin Gluten (FACE). 15/12/2006.

14 - OTRAS ACTIVIDADES:

- 3 Talleres de encuentro.
- 4 Talleres de de niños.
- 11 Talleres de cocina.
- Llegada niños celíacos del Pueblo Saharaui: 24/06/2006.
- Fiesta niños celíacos del Pueblo Saharaui: 30/06/2006.
- 3 Estancias de fin de semana de familias en la Granja escuela Albitana.
- 24º Festival del Celíaco: 16/12/2006.

15 - RELACIONES CON ORGANISMOS PÚBLICOS Y PRIVADOS

15.1. COMUNIDAD DE MADRID:

- Consejería de Sanidad:
 - Reunión con el Viceconsejero de Sanidad. 10/01/2006.

- ∪ Reunión con el Viceconsejero de Sanidad. 23/02/2006.
 - ∪ Reunión con el Viceconsejero de Sanidad. 28/04/2006.
 - ∪ Reunión con el Viceconsejero de Sanidad. 15/09/2006.
 - ∪ Reunión con el Jefe de Coordinación de Proyectos. 15/11/2006.
- Consejería de Educación:
 - Reunión con la Viceconsejera de Educación. 10/01/2006.
- **Defensor del Paciente**
 - Reunión con el Defensor del Paciente. 07/03/2006.

16 - SUBVENCIONES Y AYUDAS: 39.238 €

16.1. COMUNIDAD DE MADRID:

- Consejería de Sanidad:
 - Subvención 4.000 €
 - Estudio sobre la base de datos de ACM: 10.343 €
 - Impresión de 6.000 ejemplares del folleto “¿Qué es la EC?”: 768 €
 - Impresión de 2.500 ejemplares de la Guía Práctica del Celíaco: 1.972 €
 - Abono del coste de analíticas: 8.800 €
- Defensor del Menor:
 - Impresión de 3.000 ejemplares: “El niño celíaco en el colegio”: 1.897 €

16.2. OBRA SOCIAL CAJAMADRID

- Ayuda económica para la celebración del Festival del Celíaco: 3.000 €

16.3. OTRAS EMPRESAS:

- Gráficas Marte: Impresión de 15.000 papeletas lotería: 850 €
- Beiker, Caysan, Coca-Cola, Gullón, Huici Leidan, Pascual, Paticely, Procely, Santiveri, Sun-Sol: Productos para talleres de cocina, de niños, de adultos, campamentos, granjas-escuelas, festival: 7.518 €

17 – PREMIO DE INVESTIGACIÓN

La entrega del IV Premio de Investigación sobre Enfermedad Celíaca correspondiente al año 2.006 fue entregado el 14 de marzo de 2007, por un importe de 18.000 €, también fue concedido un accésit por valor de 6.000 €

18 - MEDIOS DE COMUNICACIÓN

Resumen:

1 Rueda de prensa: Día Nacional del Celíaco. 25/05/2006

1 Agencia de noticias: Agencia EFE. 24/05/2006

32 Prensa escrita

20 Programas de radio

14 Programas de televisión

79 Medios on line

Total: 147

CONCLUSIONES:

Las principales conclusiones que podemos extraer de las actividades anteriormente detalladas son las siguientes:

1º.- El Protocolo para el diagnóstico y seguimiento de la Enfermedad Celíaca, distribuido entre los médicos de Atención Primaria y Especializada, elaborado por la Comunidad de Madrid, es un paso muy importante y cuyos frutos se verán a lo largo del año 2007.

2º.- Seguimos apostando por la investigación. La convocatoria del IV Premio de Investigación sobre la Enfermedad Celíaca va adquiriendo cada vez más renombre. Comenzamos con 3 proyectos presentados en la primera convocatoria, este año ha habido nueve.

3º.- La organización, en el presente año, de la “Mesa de debate sobre Investigación sobre Enfermedad Celíaca” ha propiciado que surjan nuevos grupos de investigación interesados en pertenecer a la RED, que a mediados de 2007 presentará un proyecto de investigación solicitando ayuda económica para tal fin.

4º.- Son ya 79, las empresas de catering que sirven menús en los colegios y que han asistido a las jornadas que anualmente organiza ACM.

5º.- En la página web de ACM hay ya un Listado de 259 colegios públicos, concertados y privados que sirven menús alternativos sin gluten.

6º.- También en la web, tenemos un listado de 14 restaurantes y 97 hoteles donde conocen la dieta sin gluten.

7º.- La campaña que se ha iniciado en las Escuelas de Hostelería y que se repetirá anualmente dará sus frutos a medio y largo plazo. Los jefes de cocina, ayudantes, camareros, etc., que finalicen sus estudios en dichas escuelas y que accedan al mercado laboral tendrán, al menos, unos mínimos conocimientos sobre la dieta sin gluten.

8º.- El contenido de la página web sigue ampliándose, procuramos tenerla al día y el número de visitas a ésta ha aumentado considerablemente.

9º.- El envío de correspondencia, información, boletines, etc, a través de correo electrónico, nos ha permitido tener un contacto más rápido y fluido con los socios. El ahorro que ello ha supuesto en gastos de papel, correo postal, tiempo, etc., ha sido destinado a ofrecer nuevos servicios.