

DÍA MUNDIAL DEL CELÍACO—27 DE MAYO DE 2009

A continuación podréis leer la Nota de Prensa que ayer, Día Mundial del Celíaco, tras la Rueda de Prensa que celebramos, enviamos a los medios de comunicación.

Como podéis ver, reivindicamos:

- Las ayudas económicas prometidas
- Menús sin gluten en los colegios concertados
- Un diagnóstico precoz
- Ayudas para la investigación

Hoy, miércoles, 27 de mayo, se celebra el Día Mundial del Celíaco

La Asociación de Celíacos de Madrid reclama a la Comunidad 400.000 euros de las ayudas económicas prometidas

- ◆ La dieta sin gluten conlleva un gasto extraordinario de casi 1.500 € al año
- ◆ El 90% de los enfermos celíacos están sin diagnosticar
- ◆ La ACM pide que se extienda a los colegios concertados la obligatoriedad de ofrecer la dieta sin gluten
- ◆ La ley de etiquetado “sin gluten” no es lo que el colectivo celíaco esperaba

Madrid, 26 de mayo de 2009. La Asociación de Celíacos de Madrid (ACM) ha reclamado a la Comunidad de Madrid que ponga en marcha el **plan de ayudas económicas prometido a los enfermos celíacos por valor de 400.000 euros**, durante la rueda de prensa celebrada hoy con motivo de la celebración del Día Mundial del Celíaco el 27 de mayo.

Según la ACM, la concesión de estas ayudas se encuentra en este momento paralizada por el gobierno de la Comunidad de Madrid. Manuela Márquez, directora de la asociación, ha recordado que todos los partidos políticos de la Asamblea de Madrid aprobaron, en pleno, en octubre de 2007, una proposición no de ley por la cual se instaba, al gobierno autonómico, a adoptar una serie de medidas destinadas a mejorar la calidad de vida de los enfermos celíacos. Entre ellas, se encontraba **la realización de un estudio sobre la enfermedad celíaca, antes del 30 de junio de 2008, de cuyas conclusiones se derivarían las posibles ayudas económicas**, a las familias afectadas con menores rentas. A día de hoy, este estudio, que está finalizado, todavía no ha sido dado a conocer.

“La publicación de este estudio no puede retrasarse más ya que contiene información muy valiosa a nivel científico. Es uno de los estudios más amplios realizados en el mundo”, ha declarado Manuela Márquez. “Esperamos que esta demora no tenga que ver, en ningún caso, con la concesión de las ayudas, algo que consideramos imprescindible para compensar la carga económica de la adquisición de alimentos sin gluten”, ha añadido la directora de la asociación.

Según un estudio de la ACM, **el seguimiento de una dieta sin gluten conlleva un gasto extraordinario de 121,6 euros al mes (1.459,2 euros al año)**. Así, por ejemplo, un kilogramo de pasta sin gluten cuesta 19,5 € mientras que un kilo de pasta de trigo vale en torno a 1 €. En España, las comunidades de Castilla-La Mancha y Navarra conceden a todos los celíacos una ayuda directa, independientemente de sus ingresos.

Menús sin gluten en todos los colegios

La ACM ha reclamado asimismo un trato de igualdad para los alumnos celíacos de la Comunidad de Madrid. Desde el curso 2007/2008, todos los colegios públicos de la región están obligados a ofrecer menús sin gluten en sus centros escolares, pero la ACM cree que **es necesario ampliar esta obligatoriedad a todos los colegios concertados**. Según Márquez, “los centros concertados se financian con fondos públicos. Los baremos para la admisión en los centros públicos y concertados son los mismos. Si el alumno no obtiene suficiente puntuación para acudir a un centro público, tendrá que asistir a uno concertado, con lo que se produce, a todas luces, una discriminación, pues no tendrá acceso al menú sin gluten. Es por lo que ACM reclama que los colegios concertados también tengan obligación de ofrecer menús sin gluten”.

La ACM ha destacado, además, que la asociación sigue trabajando en la sensibilización del sector de la restauración para que los celíacos puedan comer fuera de casa con seguridad. En este sentido, la ACM ha lanzado, recientemente, un logotipo que identifica a los restaurantes que ofrecen menús sin gluten y sigue trabajando en la formación del personal de empresas de restauración de colectividades de todo tipo.

Decepcionante normativa sobre el etiquetado de los productos “sin gluten”

“Mañana es el primer Día del Celíaco que celebramos con un Reglamento Europeo sobre el etiquetado de los productos “sin gluten”. Sin embargo, no estamos satisfechos con esta nueva normativa, ya que consideramos que supone un paso atrás para los celíacos españoles”, ha manifestado Manuela Márquez.

El reglamento europeo, por un lado, **permite dos cantidades de gluten, una de ellas, la más elevada, ya ha sido demostrado que es perjudicial para el celíaco**; por otro lado, **los alimentos etiquetados como “sin gluten” podrán contener almidón de trigo o avena, ingredientes que contienen gluten y, por tanto, nocivos para los celíacos**, dichos ingredientes, hasta ahora, no eran utilizados en España en la elaboración de estos productos.

Diagnóstico precoz

La importancia de un diagnóstico precoz, todavía no ha sido valorada por las autoridades sanitarias. **Un celíaco tarda en llegar al diagnóstico una media de 12 años, esto supone un gasto enorme para el sistema sanitario**, ya que durante este tiempo el paciente va de médico en médico, de hospital en hospital, le son practicadas toda una serie de pruebas, la mayor parte costosísimas, y es tratado de toda una serie de enfermedades que no padece, a la vez, que la calidad de vida del paciente se deteriora, ya que, le van apareciendo toda una serie de enfermedades autoinmunes, incluso un riesgo elevado de desarrollo de linfomas.

La investigación sobre la enfermedad celíaca en España

Son numerosos y de gran prestigio los investigadores sobre la enfermedad celíaca existentes en España. No obstante, **son pocas las ayudas económicas destinadas a la investigación de esta enfermedad**, por ello, ACM lleva concediendo, desde hace siete años, Premios de Investigación, para fomentar el estudio de esta enfermedad.

27 de mayo: Día Mundial del Celíaco

ACM ha organizado las siguientes actividades para conmemorar el día Nacional del Celíaco:

Difusión del conocimiento de la enfermedad celíaca: Se repartirán folletos a la puerta de los ambulatorios, centros de salud y hospitales, ya que el 90 % de los pacientes celíacos están sin diagnosticar. En dicho folleto aparece una relación de enfermedades relacionadas con la enfermedad celíaca. Esta actividad va a ser llevada a cabo por personas voluntarias de la asociación

Parque de Atracciones de Madrid: El día 7 de junio, el Parque de Atracciones ofrece un descuento en la entrada. En el auditorio será representado el espectáculo *La Bella y la Bestia*. Y en la Venta del Pinar, la comida y la cerveza serán sin gluten.

Foto de la rueda de prensa



De izquierda a derecha, intervinieron:

- **D^a Mar Garrido Pérez.** Jefa del área de Prevención e Investigación en Nutrición y Salud, de la CAM.
- **D. Agustín Rivero,** Director del INUTCAM
- **D. Arturo Canalda González,** Defensor del Menor de la CAM.
- **D^a Manuela Márquez Infante,** Directora de la Asociación de Celíacos de Madrid.

Repercusión en los medios de esta rueda de prensa

Tras la rueda de prensa celebrada el día 26, con motivo del Día Mundial del Celíaco, la noticia por el momento, ha sido recogida o lo será en los siguientes medios de comunicación, pues algunas entrevistas todavía no se han producido. Además seguimos contactando con otros medios.

Agencias de Noticias

Europa press

EFE

Servimedia

Televisión

Telemadrid. Buenos días Madrid

Onda 6 TV. Informativos noche

Radio

Onda Madrid. Hoy Madrid

La Ser. Hoy por hoy Madrid

Agencia EFE Radio. Informativos

La COPE. La tarde en Madrid

Onda Madrid. Salud al día

Radio Libertad. La tarde en libertad

Prensa

Diario Médico

20 Minutos

Gente en Madrid

3S-Sanidad, Salud y Sociedad

Medios On Line

www.medicosypacientes.com

www.idealistas.org

www.elmedicointeractivo.com

www.ecodiario.es

www.finanzas.com

www.europress.es

www.megustamadrid.com

www.adn.es

www.noticias.terra.es

www.noticias.ya.com

www.ecodiario.eleconomista.es

www.20minutos.com

www.portal-local.com

www.publico.es

www.soitu.es

www.mujerhoy.com

Servicio de Información sobre Discapacidad

www.glutenyalergias.com

www.elconfidencial.com

www.sid.usal.es

RECUERDA

Si te quieres poner en contacto con ACM, tienes a tu disposición 3 correos electrónicos distintos. Elige en función de lo que quieras comunicar, con esta acción facilitarás el trabajo que realizamos en la oficina y optimizaremos el tiempo:

md@celiacosmadrid.org

Utiliza esta dirección si quieres apuntarte a cualquier actividad que realizamos en ACM, solicitar alguna publicación de la asociación...

celiacos@celiacosmadrid.org

Utiliza esta dirección si tienes cualquier duda con la dieta sin gluten, con el menú del colegio o guardería de tu hijo, de tu lugar de trabajo...

info.acm@celiacosmadrid.org

Utiliza esta dirección si quieres hacer el pago de la cuota con tarjeta, poner al día datos bancarios, cambiar dirección de e-mail o la postal, facilitarnos nuevas direcciones de hoteles, colegios, guarderías... que ofrezcan el menú sin gluten

