

ESTADO DE LAS CONVERSACIONES CON FACE

Estimado socio:

En relación a la decisión tomada, en la Asamblea General Extraordinaria de la Asociación de Celíacos de Madrid (ACM) el 26 de junio pasado, con respecto a las relaciones de nuestra asociación con la Federación de Asociaciones de España (FACE), os comunicamos que a finales de septiembre la Junta Directiva de ACM envió al Presidente de FACE el documento que resumimos y más abajo reproducimos.

Dicho documento plantea fundamentalmente cómo afrontar la **financiación** de FACE en los próximos años, es necesario realizar previsiones a medio plazo, y no sólo para un futuro inmediato.

Otro tema importante son los **servicios que las distintas asociaciones prestan al celíaco**. Cualquier celíaco, independientemente de la asociación a la que pertenece, debe de recibir una serie de servicios mínimos idénticos con la ayuda de FACE, pues debemos tener presente que unas asociaciones, al tener un mayor número de socios, tienen más capacidad que otras.

Por otro lado, queremos potenciar más la **investigación** sobre la enfermedad celíaca, pues es ahí donde todos los celíacos debemos tener depositadas nuestras esperanzas. También el impulso de la **difusión** del conocimiento de la enfermedad celíaca y de la dieta sin gluten, a través de los medios de comunicación, es de suma importancia, ya que esto facilitará que, poco a poco, se nos vayan abriendo más puertas.

Finalmente, un tema muy delicado, la **representación** de las asociaciones, pensamos que la representatividad ante FACE debe contemplar también, como otro factor, el número de socios que cada asociación posee, como ocurre en cualquier organismo democrático.

Debido a las vacaciones de verano y a que los distintos miembros de la Junta Directiva de FACE viven fuera de Madrid, no ha podido producirse, por el momento, ninguna reunión formal. Sin embargo, dicho documento ha tenido una buena acogida por parte de FACE según conversaciones habidas.

El día 17 del presente mes de octubre se va a celebrar una Asamblea General Extraordinaria de FACE, en la que ACM estará representada por miembros de su Junta Directiva, y donde se debatirá este tema. Es nuestro deseo que pueda realizarse encuentros formales antes de dicha Asamblea del día 17 de octubre.

DOCUMENTO REMITIDO A FACE

INTRODUCCIÓN

La experiencia obtenida en FACE en estos últimos años nos debe animar a reflexionar sobre cómo encarar el futuro de la Federación de Asociaciones de Celíacos.

Entre todos, se ha cumplido el compromiso para recorrer el camino de forma independiente a cualesquiera de las Asociaciones que su momento impulsaron y apoyaron el inicio de la Federación.

Hoy, se cuenta con una sede y se ha contratado una plantilla de profesionales que se esfuerzan por atender las necesidades del conjunto de Asociaciones que componen FACE.

Sin embargo hay temas estratégicos que aún no se han debatido, al menos desde nuestra óptica, con la profundidad que éstos requieren. Son temas de gran calado, de complejidad alta, que nos deberían permitir continuar el proceso iniciado y avanzar en la línea de mejorar los servicios prestados a los Celíacos que son en definitiva a quien nos debemos.

Los temas a los que nos referimos los encuadraríamos en los siguientes apartados:

1. **Financiación.**
2. **Servicios al Celíaco.**
3. **Investigación y Comunicación.**
4. **Órganos de Representación y Participación.**
5. **Plan Estratégico**

1.- Financiación.

Siempre bajo la óptica del coste del servicio ofrecido a cada Asociación y nunca bajo la premisa del reparto proporcional del coste total de FACE, deberíamos tratar los siguientes puntos.

- ¿Cómo afrontar el futuro?.Deberíamos partir de la situación actual. Estado de cuentas, Número de socios actuales, Altas en los próximos ejercicios (según previsiones de cada Asociación), Bajas (idem anterior), Estudiar cómo compartir recursos entre diferentes Asociaciones de manera que se optimicen los recursos totales y por ende se eviten costes.
- Estudiar otras fuentes de ingresos.
- Analizar el futuro sin Lista de Alimentos. Proponer otras fórmulas de enlace entre Celíaco y Asociación que no sea la Lista.

2 .- Servicios al Celíaco.

La situación económica actual ayuda poco en la línea de crecer en número de socios y en número de ingresos. Por tanto, para poder seguir creciendo debemos facilitar a nuestros asociados una gran diversidad de servicios de ayuda y apoyo para que sientan compensado el esfuerzo económico que realizan.

Nuestro asociado se pregunta a diario qué recibe a cambio por su cuota. Es el momento de trabajar con mayor intensidad que antes para conseguir que esta pregunta prácticamente se responda sola debido a la gran cantidad de servicios que debe recibir de cada Asociación y de FACE.

Para ello deberíamos establecer un catálogo de servicios mínimos a ofrecer por cada Asociación de forma que la cuota mínima garantizara un excelente servicio de ayuda a nuestros asociados.

Deberemos trabajar en los siguientes puntos.

-Subvenciones Autonómicas o Estatales para la compra de productos para Celíacos. Evidentemente para conseguir este objetivo se necesita de un grupo de personas

que elaboren estratégicamente un proyecto que posteriormente pueda ser dirigido por la Dirección de FACE.

- Servicios de comedor (Colegios, Universidades, Empresas). Elaborar propuesta de normas comunes entre las diferentes Administraciones con competencia en esta materia de forma que se pueda garantizar que los Celíacos son atendidos en estos centros como cualquier otra persona con restricciones alimenticias.

- Servicios compartidos entre los diferentes miembros de FACE como son: Dietista, Psicólogo, Médico etc. Se trataría que mediante un sistema de gestión por servicios prestados se pudiera dar apoyo a las asociaciones que no disponen de los citados servicios. Esta fórmula podría ser válida para cualquier servicio. En definitiva se trata de evitar costes que pueden ser compartidas y aprovechar sinergias entre las Asociaciones.

- Lista de Alimentos. Analizar el futuro de la lista con la entrada en vigor de la nueva Ley del Etiquetado. Lista de Alimentos "on line". Financiación. Etc.

- Servicios de Vacaciones.- Estudiar la viabilidad de ofertar servicio de viajes para familias celíacas en hoteles con garantías. Gestión directa desde FACE aportando los descuentos directamente al asociado.

- Servicio de información sobre Restaurantes y Servicios al Celíaco.

3.- Investigación y Comunicación.

Promover la investigación sobre la enfermedad Celíaca. Se trata de mantener viva varias líneas de investigación con aportaciones de todas las Asociaciones y/ o búsqueda de otras fuentes de financiación de forma que se canalicen los éxitos hacia todos los grupos de investigación Españoles y del resto del Mundo.

Necesitamos garantizar líneas de investigación en las diferentes universidades para que los grupos dedicados a estos menesteres mantengan la necesaria continuidad para obtener rentabilidad en sus investigaciones.

En el área de Comunicación deberíamos establecer un Plan de Comunicación que nos permitiera disponer de la oportuna presencia en los medios de comunicación tanto a nivel autonómico, local como Estatal.

Se trataría de contratar con una Empresa dedicada a estos temas para perfilar la estrategia de comunicación de forma que nuestros asociados perciban dinamismo continuo del trabajo de las Asociaciones y de FACE.

Todo este trabajo serviría para mejorar la accesibilidad a los grupos de decisión política en temas de salud.

- Establecimiento de un servicio para ayudar a los asociados ante las dificultades con la Administración (reclamaciones por falta de servicios).

- Dentro de este grupo deberíamos igualmente establecer un plan de formación para todo el personal de atención a los asociados que prestan servicio en las diferentes asociaciones.

- Edición y dirección de la revista. Proponemos elegir a un grupo de técnicos especialistas de entre todas las Asociaciones para responsabilizarse del contenido de la revista. Especialistas que deben trabajar analizando la propia revista y su

futuro. A quién debe ir dirigida, con que periodicidad, etc. Aunque la Dirección corresponda al equipo gestor de FACE, se trataría de dar una continuidad a la misma más allá de los propios equipos que conformen la dirección de FACE.

4.-Órganos de Representación.

Este es un tema de alta sensibilidad pero que tarde o temprano deberemos afrontar.

Hasta ahora el peso del asociado solo y exclusivamente se tiene en cuenta para compensar su participación económica en los gastos de FACE. Sin embargo nuestra propuesta pasa porque entre todos afrontemos la necesidad para que además se tenga en cuenta para que participe directamente como órgano de decisión aportando, como en el resto de estamentos democráticos, su peso en función del número.

5- Plan Estratégico.

A desarrollar por parte de un grupo de trabajo entre varios miembros de las Asociaciones y miembros de la Dirección de FACE.

Una vez definidos los puntos 1 al 4 se debería comenzar a elaborar un Plan de alcance no inferior a 5 años donde se plasmaran las ideas de futuro de FACE para dar cobertura y servicio al mundo celiaco.

MÉTODO DE TRABAJO PROPUESTO

Para ser operativos y prácticos y poder dar forma a cada uno de los temas propuestos la fórmula que proponemos para trabajar es que se forme un grupo de trabajo compuesto por:

- Un grupo mínimo de 5 personas por tema de las que 2 personas serían de ACM. El equipo de las otras 3 personas podría estar compuesta por el actual equipo directivo de FACE o por el resto de las Asociaciones que deseen participar. Todas las decisiones se deberían concretar por consenso y en su caso el veto quedaría a cargo siempre de la actual junta directiva de FACE.
- Todos los temas consensuados dispondrán de la correspondiente asignación presupuestaria (financiación) y de la temporalización oportuna de manera que todos los miembros de FACE puedan ir siguiendo los proyectos. Cada proyecto tendrá un responsable ÚNICO que será el encargado de informar en Asamblea o mediante comunicados al efecto, sobre la evolución de cada uno de ellos.