

Celíacs



Associació Celíacs de Catalunya



ENS FEM ESCOLTAR AL CONGRÉS DELS DIPUTATS

Primera Jornada Parlamentària
sobre celiàquia

- * II Mediterranean Gluten Free Forum
- * Manual de restauració sense gluten
- * Entrevista al president Assoc. Celíacs d'Eslovènia
- * La vacuna del rotavirus prevé la celiàquia en infants?

En primera persona

Entrevista a Mitja Kozar

president de l'Associació Celiacs d'Eslovènia



→ Peu de foto: Infants i joves de l'Associació de celiacs d'Eslovènia.

← Peu de foto: Nataša Forstner Holešek, vicepresidenta de l'Associació Celiacs d'Eslovènia, i Mitja Kozar, president de l'Associació Celiacs d'Eslovènia.

Mitja Kozar és president de l'Associació Celiacs d'Eslovènia (Slovensko društvo za celiakijo). Té 44 anys i és advocat, però el seu temps lliure el dedica a ajudar com a voluntari a l'Associació, amb la qual es va implicar quan van diagnosticar celiàquia al seu fill.

— **Quan es va fundar l'Associació Celiacs d'Eslovènia i per què?**

El 24 de març de 1988 es va fundar l'Associació per a la Malaltia Celíaca Maribor a Maribor, la segona ciutat més gran d'Eslovènia. El 1992 passà a denominar-se Associació Celiacs d'Eslovènia (Slovensko društvo za celiakijo) i el camp d'activitat es va ampliar a tota Eslovènia en forma de sucursals. Fou la primera associació d'aquest àmbit a Eslovènia i Iugoslàvia de l'època, i es creà amb el desig d'ajudar als infants. La celiàquia es considerava inicialment una malaltia dels infants, i només més tard, a partir de la investigació, es va veure que se'n pot tenir a qual-sevol edat.

L'Associació dona suport a les persones amb malaltia celíaca a Eslovènia. Els seus objectius principals inclouen cons-

cienciar sobre la malaltia celíaca, oferir suport i recursos a les persones diagnosticades amb aquesta malaltia, defensar l'etiquetatge sense gluten i l'accessibilitat dels productes sense gluten i promoure la investigació per millorar-ne la qualitat, tractaments i comprensió de la malaltia. Des de la seva fundació, l'associació ha estat activa internacionalment, i l'any 1990 va passar a formar part de l'Associació d'Associacions de Celiacs d'Europa (AOECS).

L'eslògan és: *Eduquem. Unim. Ajudem.* Des de 1988.

— **Està dirigida només per voluntaris?**

A la seu de l'associació a Maribor hi treballa una persona a temps parcial amb tasques administratives, però la resta som voluntaris, sí.

— **Quants socis teniu?**

Comptem amb més de 2200 membres. Estic orgullós que siguin actius i que el nombre vagi augmentant.

— **Quin tipus d'activitats organitzeu?**

Tallers de cuina, jornades esportives, fi-

res sense gluten, un dia d'esports d'hivern, campaments per a famílies joves i campaments juvenils. També fem activitats amb motiu del Dia Internacional de la Celiàquia.

— **Quines altres tasques fa l'associació de celiacs?**

Assessorament i tutories; educació i assistència; cooperació internacional i pertinença a l'AOECS; llicenciar productes sense gluten; formar el personal de cuina a les cuines públiques; acreditar establiments de restauració i allotjament; i també donar suport als socis en situació de vulnerabilitat.

A més, cooperem i estem implicats en totes les associacions eslovenes que connecten i representen pacients. Som reconeguts com una organització seriosa i professional amb una llarga tradició.

— **Al vostre país el govern dona algun suport econòmic a les persones amb celiàquia per fer front al sobre cost de la cistella de la compra?**

A Eslovènia està molt ben regulat per als infants fins als 18 anys (fins als 26, sempre



que el pacient celíac estigui estudiant), ja que els pares (o tutors) reben un subsidi mensual per tenir cura dels fills (actualment de 123,46€), independentment del nivell dels seus ingressos.

A més, els pares també tenen dret a una deducció fiscal especial a l'IRPF i a l'exempció del pagament de l'impost anual per als vehicles de turisme amb una potència del motor de fins a 150 KW inclosos (de mitjana uns 100,00 EUR anuals).

— **Quins són els reptes als quals s'enfronta la comunitat amb celiaquia al teu país?**

Considerem aquests tres principals àmbits:

- **El retard en el diagnòstic: fins al 80% dels pacients estan sense diagnosticar.** En algunes regions, els retards en el diagnòstic arriben fins a 10 anys. Els pacients que no són diagnosticats a temps i, per tant, no segueixen una dieta estricta sense gluten, es troben amb moltes complicacions irreversibles, una taxa més alta de morbiditat i mortalitat, els nens obtenen pitjors resultats a les escoles i

en pacients adults es produeix l'absentisme mèdic, que té un impacte negatiu en la salut i la societat. El diagnòstic de la malaltia i el tractament adequat permeten una millor qualitat de vida dels pacients, així com una reducció important de la càrrega econòmica que representa la malaltia per a l'estat i la societat.

- **Menjar fora de casa: desigualtat i aïllament social dels pacients.** Els pacients amb malaltia celíaca sovint es troben molt restringits socialment i en una posició desigual. Com que pràcticament no hi ha una oferta segura sense gluten als restaurants o menjadors, no poden gaudir d'aperitius i dinars subvencionats o assequibles a l'hora de menjar fora, i és molt més difícil participar en totes les activitats relacionades amb menjar fora. Els infants tenen problemes a l'hora de menjar a les cuines de la llar d'infants i de l'escola, ja que, per regla general, no tenen espais separats on el personal –que sovint no està degudament format– pugui preparar àpats segurs. Problemes similars passen a les residències de gent gran, on ja ha passat que pacients amb celiaquia han estat rebutjats a causa de la seva

alimentació. Els alumnes amb malaltia celíaca no poden utilitzar les subvencions (vals) per menjar, ja que no hi ha una oferta adequada per a ells. Des de l'Associació treballem per abordar aquest aspecte i millorar la formació del personal de cuines públiques (residències de gent gran, escoles, llars d'infants, dormitoris d'estudiants).

- **Una dieta sense gluten és una gran càrrega econòmica per als pacients celíacs.** Els productes sense gluten són de 2 a 7 vegades més cars que els productes "normals". Des de l'Associació fa anys que intentem regular aquesta àrea, caldria organitzar de manera permanent l'oferta d'aliments sense gluten per a pacients amb malaltia celíaca, seguint l'exemple d'altres països d'Europa.

— **Teniu un Projecte Restauració per acreditar establiments de restauració sense gluten?**

Ens complau informar-vos que l'acreditació del Projecte Restauració per a la restauració (hostals, restaurants, pastisseries, etc.) i les instal·lacions d'allotjament (hotels, etc.) ja està a punt! Volem oferir

als pacients celíacs un entorn alimentari segur fora de casa.

Quan l'establiment de restauració supera amb èxit l'acreditació, rep un adhesiu que s'enganxa a la porta d'entrada. D'aquesta manera, els hostes estan segurs que el personal està degudament format i que els aliments que preparen són segurs per als celíacs.

— Atorgueu la llicència de l'Espiga Barrada a fabricants de productes sense gluten?

Sí, com a únic membre eslovè de l'AOECS, fa anys que atorguem la llicència de la marca Espiga Barrada als fabricants de productes envasats, cosa que assegura un reconeixement ràpid i el més alt nivell de seguretat per a les persones amb celiàquia.

— Si un dels nostres membres celíacs viatja a Eslovènia, com pot saber aquesta persona on menjar fora (restaurants...)?

Quan visiteu Eslovènia, els vostres socis poden contactar amb nosaltres i estarem encantats d'ajudar!

Adreça: Ljubljanska ulica 5, 2000 Maribor, Eslovènia

Web: drustvo-celiakija.si

Correu: drustvo@drustvo-celiakija.si

Telèfon: 00386 51 442 272

— És fàcil trobar productes sense gluten als supermercats d'Eslovènia? Pots esmentar-ne alguns?

Totes les nostres cadenes minoristes ofereixen una àmplia selecció de productes sense gluten, tant de fabricants nacionals com estrangers. Les dues cadenes minoristes més grans, Spar i Mercator,

tenen la major selecció de productes sense gluten. A Eslovènia també és possible comprar productes espanyols sense gluten de Gullón i Torras.

— Ara, ens agradaria saber una mica més sobre tu, quina és la teva funció a l'Associació Celíacs d'Eslovènia?

Des del gener de 2023 soc el president de la branca de l'associació a Podravje (una de les vuit branques de l'associació a Eslovènia) i des del març de 2024, soc el president de l'associació a nivell nacional.

— Quan et vas involucrar amb l'associació i per què?

La meua família i jo ens vam unir a l'Associació immediatament després que el meu fill fos diagnosticat amb malaltia celíaca l'agost de 2020. Això va ser aconsellat pel gastroenteròleg que va diagnosticar celiàquia al meu fill, perquè connectéssim amb la gent i ens proporcionessin recursos, educació, suport, etc.

— Ets celíac?

No. Ho és el meu fill de sis anys. Són portadores de la genètica la meua dona i la nostra filla de nou anys.

— Per què creus que és important ser membre d'una associació de celíacs?

Dona un sentit de comunitat i suport, connectant persones amb altres que entenen les seves experiències i reptes. Els membres poden compartir consells, receptes i recursos per gestionar un estil de vida sense gluten. A més, les associacions de celíacs sovint ofereixen materials i esdeveniments educatius per ajudar els membres a mantenir-se infor-

mats sobre les últimes investigacions, productes i desenvolupaments.

Formar part d'una associació de celíacs pot amplificar els esforços de defensa. En unir-se, els membres poden defensar una millor conscienciació, accessibilitat a opcions sense gluten i regulacions d'etiquetatge. Aquesta veu col·lectiva té més pes quan s'adreça als responsables polítics, als fabricants d'aliments i al públic en general.

— I per què és important ser voluntari?

El voluntariat per a una associació de celíacs és igualment important. Permet que les persones contribueixin a la comunitat de manera significativa, ja sigui organitzant esdeveniments, donant suport a persones acabades de diagnosticar o participant en esforços de recaptació de fons. El voluntariat no només beneficia els altres, sinó que també fomenta el creixement personal, construint habilitats com el treball en equip, la comunicació i el lideratge. A més, pot ser personalment satisfactori saber que estàs marcant una diferència positiva en la vida d'altres afectats per la malaltia celíaca.

En general, ser membre d'una associació de celíacs i fer voluntariat dins de la comunitat són maneres valuoses de connectar i donar suport.

La Lola

GALETES VEGANES SENSE GLUTEN

BONES PER A TOTHOM

www.lalola.cat [@lalola.cat](https://www.instagram.com/lalola.cat)

