

UN CONSEJO EN DEFENSA DE LA JUVENTUD CON ENFERMEDAD CELIACA

La Enfermedad Celiaca es una patología multisistémica con base autoinmune, provocada por el gluten y prolaminas relacionadas, en personas que son genéticamente susceptibles. La prevalencia de esta enfermedad es del 1% de la población, siendo más frecuente en mujeres. Sin embargo, es una enfermedad que cuenta con un gran infradiagnóstico, ya que existe un 75% de la población que no sabe que padece dicha enfermedad, puesto que su manifestación no es igual en todas las personas.

Desde 2020, el Consejo de la Juventud de España cuenta como entidad observadora a la Federación de Asociaciones de Celiacos de España (FACE) Joven. Su actividad y participación dentro de las estructuras del CJE, y también, de los Consejos autonómicos, es muy importante para amplificar el impacto, integrando y concienciando a la juventud local, en la defensa de los derechos del colectivo de personas con enfermedad celiaca.

En julio de 2021, la Asamblea Ejecutiva del Consejo de la Juventud de España CJE, aprobó por unanimidad la resolución “Por la plena inclusión de la juventud celiaca” por la que se solicitaba al CJE, que trabajara por la creación y utilización de instrumentos de diagnóstico, promoción de mayor existencia de opciones sin gluten seguras en centros públicos, así como una mayor coordinación entre las administraciones sanitarias y más medidas dirigidas a la completa integración de la juventud celiaca. Una cuestión que aún queda mucho camino por recorrer.

Para las personas jóvenes con enfermedad celiaca, es realmente importante dar visibilidad y conocer la dieta sin gluten, debido a que afecta en numerosas situaciones de su vida diaria, siendo para toda la vida y de carácter estricto.

Una política que tenemos que construir entre todas las personas que integramos el CJE. Garantizar sociedades inclusivas de pleno derecho colectivizando las barreras a las que continuamente se enfrenta el colectivo de personas con enfermedad celiaca, como son las discriminaciones económicas, sociales y sanitarias.

Fundamentalmente porque estas barreras también pasan en la estructura del Consejo de la Juventud de España: restricciones directas de carácter alimenticio -ausencia de alternativas y/o de cantidad- como la falta de garantías y diligencia en proveer productos libres 100% de gluten sin contacto cruzado.

El gran problema está en garantizar que la manipulación de los productos es correcta, evitando el contacto cruzado. Una cuestión que no siempre ocurre en los todos y cada uno de los establecimientos en los que se ofertan productos sin gluten.

Es por ello que, como Consejo de la Juventud de España, debemos seguir abogando por la plena inclusión y equidad en el acceso a recursos de este colectivo joven. En especial,

en los eventos internos y externos en los que el CJE organice, participe o impulse, ya sea directa o indirectamente.

No podemos olvidarnos de que la enfermedad celíaca presenta una particularidad respecto de otras, es de carácter crónico. Su único tratamiento consiste en seguir una dieta exenta de gluten, cuestión especialmente delicada porque, en nuestro país, influenciada por la cultura mediterránea el consumo de pan y productos elaborados a base de harinas cereales, principalmente trigo, pero también centeno, cebada y harina, está integrado en la base de la pirámide alimentaria y se recomienda un consumo diario y relevante de estos productos.

A esto se añade el uso extendido del gluten en la elaboración industrial de otros alimentos que originariamente no lo contienen, por lo que, se hace especialmente importante que el CJE cuente con medidas específicas de apoyo a las personas que padecen esta enfermedad en nuestros eventos.

Por lo todo lo anterior el CJE solicita que:

1. Se garantice de manera directa la manutención de las personas con Enfermedad Celiaca en todos los eventos del Consejo de la Juventud de España. Para ello, el CJE trabajará, previa a la celebración de cada evento, con la Federación de Asociaciones de Personas Celiacas (FACE), así como de cada una de las asociaciones que la integran, para ofrecer comida con establecimientos que estén dentro de sus Proyectos de Restauración Sin Gluten/Gluten free por ser espacios libres de gluten o al menos, de contacto cruzado.
2. Se evite discriminación de cualquier tipo hacia este colectivo, en el caso de que el primer punto no sea garantizado, habilitando alternativas, con cobertura económica, para que las personas del colectivo puedan participar en igualdad de condiciones al resto de participantes y entidades del Consejo de la Juventud de España.
3. Que se trabaje directamente con los Consejos Autonómicos para mantener una incidencia política constante, permanente y real de las medidas aprobadas en la Resolución de “Por la plena inclusión de la juventud celiaca”,
4. Que se promuevan formaciones periódicas en iniciativas, proyectos y eventos que se realicen en el marco o con el CJE para avanzar en una mayor sensibilización hacia las múltiples barreras del colectivo de personas jóvenes con enfermedad celiaca.