

PROYECTO ACTIVIDADES 2020

FACE Joven

Material elaborado por la Junta Directiva FACE Joven | JUNIO
2020

1.- Introducción

2.- Situación Actual: delegados y Junta Directiva

3.- Actividades desarrolladas durante 2020

3.1.- Jornadas FACE Joven 2020 – Febrero

3.2.- Asamblea General Ordinaria – Febrero

3.3.- Audiencia Real con su Majestad La Reina Letizia - Febrero

3.4.- Formaciones Online FACE 2020 - Abril

3.5.- Campaña sensibilización #MayoCeliaco:

- Gracias a FACE Joven
- Conversaciones con los pacientes

3.6.- Encuentro Veraniego Extremadura – Julio

3.7.- Buddy Celiaco

3.8.- Sensibilización

- Universidades
- Festivales de Música

3.10.- Actividades Locales

3.11.- Coeliac Youth of Europe, CYE

4.- Consejo de la Juventud de España

1.- Introducción

FACE Joven es la asociación Juvenil que pertenece a la Federación de Asociaciones de Celiacos de España. En 2017 cumplió 10 años, durante los que se contabiliza la organización de 9 campamentos de verano nacionales, 1 campamento de verano internacional, 11 convivencias nacionales, 1 campamento de invierno internacional y 4 Jornadas formativas nacionales.

Además, desde 2017, FACE Joven pone en marcha diferentes proyectos de mayor exigencia con el objetivo de que perduren, evolucionen y sigan activos en el futuro. Estos proyectos son el Buddy Celiaco y el proyecto de formaciones o sensibilización FACE Joven.

2.- Situación Actual: delegados y Junta Directiva

En el momento de la elaboración de este informe el equipo de FACE Joven es el siguiente, las personas marcadas en color rojo causan baja como delegadas y las marcadas en verde son nuevas incorporaciones:

EQUIPO FACE JOVEN 2020 - 2021				
NOMBRE Y APELLIDOS	ASOCIACIÓN	EMAIL	CARGO	COMUNIDAD
María van der Hofstadt Rovira	ACECOVA	presidencia@facejoven.org	Presidenta y Delegada de CYE	Comunidad Valenciana/ Madrid
Judith Fonte Cova	ACET	vicepresidencia@facejoven.org	Vicepresidenta saliente.	Canarias
María Caballero Serrano	ACA/MSG	Secretaria@facejoven.org	Secretaria Saliente. Vocal entrante.	Aragón
Beatriz Garre Picazos	ASPECEAL – FACA	tesoreria@facejoven.org	Tesorera y delegada de FACA	Andalucía
María Prats Pérez de Albéniz	EZE	eze@facejoven.org	Vocal Saliente, Vicepresidenta entrante y delegada de EZE	Euskadi
Ana Prats Pérez de Albéniz	EZE	buddyceliaco@facejoven.org	Vocal, Delegada de CYE y responsable del Buddy Celiaco	Euskadi
Nieves García Alcázar	MSG	madridsg@facejoven.org	Vocal saliente y delegada de MSG	Madrid
Sheila Carazo Espés	ACA	aragon@facejoven.org	Vocal saliente, secretaria entrante y delegada de ACA	Aragón
Rebeca Rivera Domínguez	ACECALE	acecale@facejoven.org	Delegada de ACECALE	Castilla y León
Paula Benlloch Jordá	ACECOVA	acecova@facejoven.org	Delegada de ACECOVA	Comunidad Valenciana

Isabel García Venegas	ACEX	acex@facejoven.org	Delegada de ACEX, Vocal entrante.	Extremadura
Cristina Guinea León	ACERI	aceri_joven@facejoven.org	Delegada de ACERI, Vocal entrante	La Rioja
Laura González Suárez	ACEPA	acepa@facejoven.org	Delegada de ACEPA	Asturias
María Mier Ortega	ACECAN	acecan@facejoven.org	Delegada de ACECAN	Cantabria
María Gálvez Gómez	ACMU	acemu@facejoven.org	Delegada de ACMU	Murcia
Radu Cándido	ACET - FECECAN	acet@facejoven.org	Delegado FECECAN	Tenerife
Noemí Jiménez Blanco	ACCLM	acclm@facejoven.org	Delegada ACCLM	Castilla la Mancha
Juan Carlos García Sánchez	ACERI	Informatico@facejoven.org	Informático	La Rioja
Immaculada Oliver	ACIB	acib@facejoven.org	Delegada ACIB	Islas Baleares
Germán Turgeda Antón	MSG	madridsg@facejoven.org	Delegado MSG	Madrid / Cantabria

3.- Actividades desarrolladas durante 2020

FACE Joven plantea las actividades que serán desarrolladas en el año, con un año de antelación, y cada año es imprescindible fechar al menos 3 citas: La Asamblea General, El campamento de Verano (o Encuentro Veraniego en función de su duración) y una segunda convivencia o Jornadas en años alternos. En el año 2020 debido a la situación provocada por la pandemia del coronavirus nos hemos visto obligados a cancelar por primera vez en nuestra historia nuestro campamento de verano y con la necesidad de replantear el trabajo previsto para este año.

3.1.- Jornadas FACE Joven 2020 – Febrero

El 15 de febrero se celebraron en Madrid en el Herbolario Navarro las IV Jornadas FACE Joven.

Durante todo el día se sucedieron diversas charlas que abordaban la Enfermedad Celiaca y la Dieta sin gluten desde diferentes perspectivas. De la mano de expertos del sector se profundizó también en el movimiento asociativo alrededor de la Enfermedad Celiaca, como funciona y como está organizado.

El Presidente del Consejo de la Juventud de España, Manuel Ramos de la Rosa, realizó una charla participativa desde la que se reflexionó sobre los problemas a los que se enfrenta la juventud hoy en día y como desde el consejo se combaten esas situaciones. Asimismo, Enara Chimeno y Sara Sánchez, de ADA, la asociación de diabetes de Álava, que pertenece a FEDE, nos contaron su labor como jóvenes con diabetes voluntarias y todas las actividades que realizan.

El plato fuerte de la jornada era una mesa redonda sobre adherencia a la dieta, donde El Dr. Ángel Cebolla, CEO del laboratorio Biomedal, habló sobre las herramientas de laboratorio que hay actualmente para hacer el seguimiento. El Dr. Sergio Farrais, responsable de la Unidad de Enfermedad Celíaca, médico adjunto de aparato digestivo del Hospital Universitario Fundación Jiménez Díaz, socio de la SEEC y miembro del comité científico de FACE habló de las consecuencias que puede tener la no adherencia al tratamiento de la enfermedad celíaca. Y Sonia Castro, autora del blog "Celiaca por sorpresa", y psicóloga, compartió con todos los asistentes su experiencia personal, como celiaca y su visión de la enfermedad desde el punto de vista psicológico. El coloquio posterior a sus intervenciones, dio pie a que los participantes intervinieran y plantearan preguntas e inquietudes.

Como siempre, no todo puede ser contenido teórico, todo estaba aderezado con deliciosa comida sin gluten. En concreto, durante la comida, que fue allí mismo, pudimos degustar quiches, pizzas, bocadillos, tartas... todo donado por el obrador artesano valenciano APCEL, que se desplazó ex profeso para el evento, trasladando a la sala un horno para ofrecer productos recién horneados. Iván Tortosa, propietario del obrador, habló de cómo montaron su obrador y cómo buscan un producto sin gluten de calidad, sin aditivos químicos y con propiedades nutritivas y saludables.

Aprovechando la convocatoria, la junta directiva de FACE Joven quiso tener un detalle con Juan Carlos García, "Juanky", anterior quien fue presidente de la asociación juvenil desde 2012 hasta 2018, y que apareció por sorpresa. Por sorpresa para él, porque no sabía que allí le esperábamos para hacerle un homenaje por sus años de servicio. Sus compañeras de FACE Joven le habían preparado un divertido video y Beatriz Garre, María Prats y María van der Hofstadt le dedicaron unas palabras de agradecimiento.

El taller de estampación en serigrafía fue el cierre perfecto para una jornada tan densa en contenidos, aunque amena en desarrollo. David van der Hofstadt nos estampó su diseño, creado especialmente para FACE Joven, en camisetas y bolsas de tela que los participantes trajeron de casa y aprovecharon para repartir divertidas pegatinas con un nuevo diseño.

Al acabar la jornada se repartió una gran bolsa de productos cedidos por las marcas amigas, con las que siempre es un placer contar ya que contribuyen a que las actividades sean un éxito y que cada asistente se vaya a casa con un montón de productos nuevos que probar. Para terminar el día nos reunimos todos en Foster's Hollywood para cenar.



3.2. Asamblea General

16 de febrero en Madrid nuestra asamblea general. Entre febrero y marzo siempre intentamos organizar nuestra asamblea anual, en la que todos los delegados se reencuentran y, en muchos casos, se conocen por primera vez. Previo a la asamblea organizamos una cena y en esta ocasión hemos querido hacerla coincidir con las Jornadas Face Joven ya que es fundamental que las delegadas participen de forma activa en las actividades que se organizan.

La asamblea es una cita imprescindible, y nuestro “arranque” anual, ya que es donde repasamos las actividades realizadas el año anterior, programamos las del año en curso y empezamos a definir las del siguiente. Adjunto a este informe encontraréis el acta de dicha asamblea donde se detallan todos los temas que se trataron en la misma.

Estos fines de semana son también un punto de encuentro para los delegados, y resultan enriquecedores a muchos niveles, ya que es fundamental compartir y conocerse para que después el trabajo en equipo funcione.



3.3.- Audiencia Real con su Majestad La Reina Letizia - Febrero

Su majestad la Reina Letizia recibió en audiencia a la Junta Directiva de FACE y una representación de la asociación juvenil FACE Joven.

En la conversación mantenida S.M. La Reina ha preguntado a los representantes de FACE por la situación del colectivo celiaco y también por el trabajo de las asociaciones de celiacos. Ha valorado muy positivamente el trabajo que desde estas se está haciendo durante todos estos años con la industria alimentaria y otros sectores como el canal HORECA. Del mismo modo, se hizo hincapié en la importancia de que el colectivo celiaco base su alimentación en productos libres de gluten por naturaleza consumiendo productos específicos en momentos puntuales.



3.4.- Formaciones Online FACE 2020 - Abril

FACE ha iniciado en el año 2020 la formación online de sus trabajadores y voluntarios de las asociaciones realizando seminarios específicos enfocados a los distintos proyectos que se realizan desde la federación.

Los delegados de FACE Joven han podido participar en estas formaciones, aprendiendo y conociendo en profundidad los proyectos para poder implicarse más en sus entidades y resultar un apoyo para estas. Conocer en profundidad los proyectos es muy importante ya que es la única manera de alinear los mensajes y trabajar de una forma coordinada desde todas las entidades.

9 de los delegados asistieron a 1 o más sesiones formativas, en función de su disponibilidad e intereses.

3.4.- Campaña sensibilización #MayoCeliaco:

Durante el mes de mayo con motivo del día del celiaco se puso en marcha una campaña de sensibilización con el objetivo de visibilizar las cosas que se han conseguido gracias a la labor de la asociación juvenil y otras conversaciones con los pacientes en las que reflexionaban sobre cómo conviven con la enfermedad y porque se acercaron en su momento a las asociaciones de pacientes. También se puso en marcha una serie de directos en Instagram en los que se interactuaba con los socios. Estas series de publicaciones y videos se han difundido a través de nuestros canales y redes sociales para que la gente pueda compartirlas y han tenido un impacto y un alcance muy interesante.

- Campaña de carteles “Gracias a FACE Joven”
- Videos recogidos y montados de “Conversaciones con los pacientes”
- Serie de directos de Instagram sobre “La enfermedad celíaca en los jóvenes”



3.5.- CAMPAMENTO DE VERANO EN EXTREMADURA (DEL 15 AL 19 DE JULIO DE 2020) (APLAZADO debido a la situación provocada por el SARS-CoV-2)

Los campamentos de verano FACE Joven son, junto con las convivencias, uno de los proyectos con mayor trayectoria.

Se llevan a cabo una vez al año, y cada vez en una región diferente, dándonos la posibilidad de conocer diferentes rincones de España; a la vez que conocemos e intercambiamos experiencias nuevas, hacemos visible el turismo sin gluten, además de captar nuevos locales para poder formar para que ofrezcan un menú apto.

Extremadura es una región extraordinaria aunque no lo parezca, donde se puede apreciar la inmensidad de sus paisajes y aunque suene atópico decirlo, también nos transportará a otros tiempos gracias a sus sabores, olores y sonidos.

En este campamento se visitarán ciudades como Badajoz, Mérida y Cáceres entre otras.

Las actividades tendrán lugar en unas de las zonas más vírgenes de Extremadura, en el sur de la provincia de Cáceres, donde podremos apreciar sus hermosos paisajes

En estas zonas disfrutaremos de todo lo que la naturaleza nos ofrece, baños, actividades de aventura y rutas...



3.5.- Buddy Celiaco

El proyecto lo desarrollamos y planteamos el año pasado, pero no hemos podido arrancarlo y empezar a trabajar en él hasta 2018, tras la publicación de la nueva página web, donde están los formularios descargables para formar parte del proyecto.

Ya tenemos a 53 *buddies* locales y 33 visitantes, se ha difundido entre las oficinas de movilidad de las universidades de sus comunidades para poder darle difusión entre los estudiantes que disfruten de estos programas. Durante 2020 se ha desarrollado una app que facilita el trabajo con el proyecto a la persona encargada del mismo.

Es un proyecto bonito que vemos que funciona cuando se ponen en contacto los *buddies*, pero que necesita darse a conocer más entre los estudiantes, para llegar de ese modo a más jóvenes celiacos y crear una red de apoyo cada vez mayor.

3.6.- Formaciones – Sensibilización FACE Joven

Este proyecto se planteó como “IES FACE Joven” ya que buscaba un acercamiento hacia aquellos jóvenes que por edad todavía no pueden participar en nuestras actividades, para abordar la necesidad de sensibilizar a su entorno más cercano y transmitirles la importancia de realizar la dieta correctamente dirigiéndonos de forma directa y cercana a esa franja de edad. Así mismo, se puede entender este proyecto como una forma de encontrar un relevo generacional, para un futuro próximo.

Sobre el papel las cosas parecían de una forma, pero a la hora de ponerlas en práctica nos hemos encontrado con muchos problemas, que desde 2019 nos llevaron a la necesidad de enfocarlo desde otro punto de vista, en concreto el de sensibilizar a través de acciones determinadas con temáticas muy específicas que siguen siendo:

Universidades

A raíz de una noticia encontrada sobre la consulta realizada al defensor del pueblo andaluz, se solicitó a las delegadas autonómicas que realizaran la misma consulta sobre la situación existente en las diferentes cafeterías y facultades de las universidades de sus comunidades, para comprobar la disponibilidad de opciones sin gluten en los distintos campus. Desde la junta directiva se planteó la misma pregunta a nivel nacional y también se contactó con el ministerio de educación y el de universidades. Ya que sigue siendo un objetivo trabajar a este nivel, y estas preguntas nos han permitido sensibilizar a las universidades sobre el problema. En la mayoría de los casos las preguntas no han tenido mayor alcance, pero en casos como Aragón y Castilla y León han servido para que las autoridades investiguen la situación. Por ese motivo, pensamos que debemos seguir abordando este tema, además de que a través del Buddy Celiaco se puede establecer contacto con estas universidades y ayudar así a las asociaciones a contactar y trabajar con ellas.

- <https://www.facejoven.org/2019/09/10/comida-sin-gluten-en-las-universidades/>

Festivales

A través de las Redes sociales iniciamos una campaña de sensibilización con el objetivo de visibilizar la situación en los festivales de música.

Con las solicitudes de la gente se hicieron publicaciones mencionando a las cuentas de los festivales más importantes de España y preguntándoles sobre su oferta sin gluten. También se envió un email a las productoras que organizan este tipo de eventos. Esto

hizo que muchos de ellos contactaran con nosotros y las asociaciones para ver cómo podían hacerlo.

Estos eventos también se han suspendido a causa de la pandemia por SARS-CoV-2 y durante este año no se ha podido trabajar con ellos.

3.7.- Actividades Locales

Otra de las cosas que intentamos fomentar es la proactividad de las delegadas de cada Comunidad Autónoma a través de la organización de actividades y pequeños proyectos que ayuden a reunir a otros jóvenes celíacos para facilitar la transmisión de información y que, de esta forma, se interesen y participen en las actividades organizadas a nivel nacional por FACE Joven.

En 2020 se aprobó en asamblea dotar de más recursos a las delegaciones con el objetivo de fomentar el desarrollo de las mismas. Ya que son fundamentales para la entidad. Asimismo se ha promovido una mayor relación y contacto con las asociaciones que forman parte de FACE y que han empezado a firmar convenios de colaboración con FACE Joven y a incluirnos en sus estatutos.

Es muy importante para nosotros fomentar el desarrollo local e intentar también que las delegaciones se fortalezcan y que las entidades puedan formar parte de los consejos de la juventud autonómicos y locales.

Dentro de estas actividades se han realizado las siguientes acciones:

- Quedada Juvenil PRE-Fallas en Valencia, a principios de Marzo con participantes de entre 13 y 17 años, se organizó un día completo con charlas, comida y actividades lúdicas.
- Charlas Online dirigidas a jóvenes, realizadas durante el confinamiento desde aplicaciones como Google Meet y Skype.
- Participación en las jornadas digitales organizadas por la Asociación de Celiacos de Euskadi
- Directos en Instagram sobre viajes, con la colaboración de amigos celíacos que viven en otros puntos del mundo.

3.9.- Coeliac Youth of Europe, CYE

Formamos parte de CYE y, por ello, también contribuimos en los proyectos que se desarrollan desde esta asociación. Actualmente, María van der Hofstadt, Ana Prats Pérez de Albéniz y Beatriz Garre Picazos son las representantes de FACE Joven en CYE.

Este año hemos colaborado activamente en el proyecto anual que consistía en crear contenido digital para fomentar que la asociación juvenil sea más conocida y visibilizar cómo convivimos con la EC en los distintos países de Europa con representación en CYE. Esto se ha hecho a través de la creación de infografías, con las respuestas a determinadas preguntas que se han difundido en las redes sociales.

Además se participa activamente en el desarrollo del boletín digital "Beat the Wheat", se han elaborado varios artículos de actualidad, hablando del SARS-CoV-2 y otros con información nutricional de interés durante el confinamiento.

Nuestras delegadas forma parte de varios grupos de trabajo, como el de los campamentos a través del que se ha elaborado una guía de actuación para futuros organizadores, con los pasos que deben seguir, consejos, cosas a tener en cuenta, etc.

También hemos apoyado durante todo el año a los organizadores del Summer Camp de 2020 quienes han tenido que cancelar el campamento previsto para este verano. Se ha trabajado tanto con los italianos como con los portugueses que organizarán el siguiente, ya que en principio el objetivo es mover ambos campamentos para que todos puedan ejercer de anfitriones como estaba previsto. Quedando como destinos: Italia para 2021 y Portugal para 2022.

La asamblea general está prevista para primer fin de semana de octubre y se celebrará de forma telemática debido a la situación de la pandemia provocada por el SARS-CoV-2 que ha obligado a AOECS a cancelar la celebración de su asamblea general. .

4.- Consejo de la Juventud de España (CJE)

Desde 2018 iniciamos las gestiones para entrar a formar parte de este organismo, que es una plataforma de entidades juveniles creada por ley en 1983 y formada por los Consejos de Juventud de las Comunidades Autónomas y organizaciones juveniles de ámbito estatal. Este consejo busca propiciar la participación de la juventud en el desarrollo político, social, económico y cultural de nuestro Estado en un entorno global es nuestro fin esencial, tal como recoge el artículo 48 de la Constitución Española. En la actualidad, 60 entidades juveniles forman parte de este proyecto común y, desde FACE Joven, queríamos sumar con ellos.

El CJE trabaja por conseguir una plataforma plural que fomente la reflexión y el intercambio de ideas y experiencias entre las distintas sensibilidades e ideologías que configuran la realidad de las asociaciones juveniles de nuestro estado, así como para trasladar las propuestas, reivindicaciones y denuncias que surjan en el seno del CJE a la Administración, a los agentes sociales y a los medios de comunicación. Todo ello encaminado a dar respuesta a los problemas, inquietudes y aspiraciones de la juventud y a mejorar su calidad de vida. Sus valores son la participación democrática y plural, como medio para ejercer la plena ciudadanía en la sociedad, el compromiso social, la igualdad de oportunidades, el diálogo y el respeto a la diversidad en su más amplio sentido.

La existencia del Consejo de la Juventud de España supone un derecho y al mismo tiempo un compromiso: participar en el diseño de las políticas que de forma directa o indirecta afectan a los y las jóvenes y presentar alternativas a los problemas de este colectivo. Su labor representativa, crítica y reivindicativa ha consolidado al CJE como un interlocutor válido de los intereses de la juventud y a la vez nos ha permitido ir conquistando espacios de actuación en los que los y las jóvenes hemos dejado de ser meros espectadores para convertirnos en protagonistas.

Durante 2018 el CJE sufrió diversos cambios internos que conllevaron que hasta el pasado mes de febrero, cuando se celebró su asamblea general, entidades nuevas que hasta la fecha no formaban parte pudiesen iniciar los trámites para hacerlo, entre ellas, FACE Joven.

El pasado 23 de mayo accedimos como miembros observadores, ya que no tenemos presencia en los consejos autonómicos y, por lo tanto, no tendremos voto, pero sí voz dentro de la asamblea general del CJE y podríamos implicarnos en los grupos de trabajo. El objetivo es trabajar con los delegados el desarrollo local y acceder a los consejos locales y autonómicos para poder cambiar nuestro estatus dentro de esta entidad.

Nos parece muy interesante trabajar dentro de esta entidad, ya que nos permite compartir nuestras inquietudes y reivindicaciones con otras entidades juveniles, al tiempo que creamos sensibilidad por nuestra causa en otros foros y sectores. Además, tener presencia y representación a este nivel puede favorecernos a muchos otros.