



Universidad de Valladolid

CURSO 2018-2019

Facultad de Filosofía y Letras
Grado en Periodismo

**Reportaje audiovisual sobre la enfermedad
celíaca en España: “Vivir sin gluten”**

Alumna: María Jiménez Cardalliaguet

Tutor: Salvador Gómez García

**Departamento: Historia Moderna, Contemporánea y de
América, Periodismo y Comunicación Audiovisual y Publicidad**

Convocatoria: Diciembre

ÍNDICE

1- INTRODUCCIÓN	5
1.1. Justificación personal.....	5
1.2. Justificación profesional	6
1.3. Objetivos	10
1.4. Marco teórico.....	11
2. PLAN DE TRABAJO	19
2.1. Diagrama de Gantt	21
2.2. Grabación de entrevistas	22
2.3. Sobre los permisos audiovisuales	23
3. CONCLUSIONES	23
4. BIBLIOGRAFÍA.....	25
5. WEBGRAFÍA.....	25

Reportaje audiovisual sobre la enfermedad celíaca en España: “Vivir sin gluten”

AUTORA

María Jiménez Cardalliagué

TUTOR

Salvador Gómez García

RESUMEN

Alrededor de 450.000 personas están diagnosticadas de celiaquía en España, pero según expertos sanitarios, esta cifra podría aumentar hasta los dos millones debido a la falta de diagnóstico. Además de este infradiagnóstico, el colectivo celíaco sufre día a día una diferencia considerable en los precios de los productos sin gluten en comparación con los que sí que llevan esta proteína, teniendo en cuenta que éstos son su único tratamiento. Las asociaciones de celíacos y familiares abogan por una reforma sanitaria que, además de incluir avances en el diagnóstico precoz, plantee otorgar una ayuda para paliar la diferencia que experimentan los afectados en los costes a la hora de ir a comprar. Los celíacos instan al sector de la hostelería a prestar más atención en la elaboración de comidas sin gluten y en formarse sobre los riesgos que corre una persona celíaca cuando come fuera de casa, para así poder atenderles, y con más razón si se anuncian como una oferta segura. Este reportaje audiovisual titulado *#VivirSinGluten* muestra la realidad de la enfermedad celíaca en España a través de entrevistas a expertos e historias de vida de afectados, con el objetivo de ayudar a aquellas personas que lo sufren y visibilizar esta enfermedad de la que pocos conocen y muchos hablan.

PALABRAS CLAVE

Gluten; celiaquía; sanidad; reportaje; política; España

Audio-visual report about the celiac disease in Spain: “Live without gluten”

AUTHOR

María Jiménez Cardalliaguet

TUTOR

Salvador Gómez García

ABSTRACT

Around 450.000 people suffer from coeliac disease in Spain, although medical experts assure that this number could increase until two million of persons. The under-diagnosis is one of the problems of this social group, as they experience everyday a significant difference in the price of the gluten free products, considering those as their therapy. Coeliac and relatives' associations plead to have a sanitary reform that may increase the early diagnosis techniques while providing an economic aid to the affected so they could manage their food needs. Celiac patients also urge the hotel sector to pay more attention when they are making gluten free meals to serve correct and safely to the collective, furthermore if they are advertised as a secure offer. This audio-visual report, titled #LifeWithoutGluten, shows the reality of this disease in Spain through interviews with experts and life stories of those who suffer it. The aim of this work is to help this people and to create social awareness about this disease that only a few know but many speak about.

KEY WORDS

Gluten; coeliac disease; healthcare; report; politic; Spain

Agradecimientos

A las personas celíacas que han colaborado en este reportaje ofreciéndome sus testimonios, a los expertos por su consideración y tiempo y a las asociaciones de enfermos que acompañan a los diagnosticados, sin vuestra ayuda no habría sido posible la realización de este reportaje.

A mi familia y amigxs que me han apoyado durante todo este proceso, que han creído en mí en los momentos en los que la presión me superaba.

A vosotros, que, aunque no estéis presentes siento vuestra fuerza.

A mi tutor por guiarme y confiar en esta idea.

Y finalmente, a los periodistas y técnicos audiovisuales que me han asesorado.

1- INTRODUCCIÓN

Este Trabajo de Fin de Grado se sitúa en la modalidad profesional a través de un reportaje audiovisual que lleva por título “Vivir sin gluten”. Su principal objetivo es dar a conocer cómo viven los diagnosticados de enfermedad celíaca (EC) en España y presentar su realidad cotidiana en un país que poco a poco va conociendo más sobre qué supone ser una persona celíaca. El reportaje se articula a través de entrevistas a expertos, asociaciones e historias de vida tratando de dibujar la vida cotidiana de estas personas que, además de tener que modificar su dieta, pagan más por ella sin que el sistema sanitario contemple una ayuda a su única alternativa a la hora de alimentarse y tratar su enfermedad: la comida sin gluten.

1.1. Justificación personal

Los factores que han determinado la creación de este reportaje audiovisual sobre la vida cotidiana de los celíacos son, en mayor parte, personales. Hace seis años me diagnosticaron celiaquía y mi vida dio un giro de 180 grados. Con 18 años mi cuerpo empezó a rechazar la comida con gluten, es decir, el tipo de comida que más se consume en España. El pan, la pasta, las harinas que se utilizan para repostería, rebozados y derivados llevan en su mayor parte trigo, cebada y centeno. Tres cereales que contienen la proteína llamada gluten y a la cual yo desarrollé una intolerancia.

En menos de un mes ya estaba diagnosticada y la comida que consumía era libre de gluten. La rapidez con la que dieron con mi enfermedad tiene que ver con que cuento con un seguro privado de salud, ya que, en caso contrario, mi diagnóstico hubiese sido más tardío y, por tanto, mi intestino delgado habría sufrido más daño.

Como cualquier otra persona a la cual le diagnostican una enfermedad se me pasaban miles de preguntas por la cabeza y yo pensaba que a quien se las tenía que hacer era al médico. Tras pasar un par de consultas con el especialista de digestivo, me di cuenta de que en esta nueva vida no necesitaba apoyo sanitario, sino que el necesitaba era humano y buscando, encontré las asociaciones para pacientes celíacos. Me puse en contacto con la asociación provincial de mi ciudad natal para conocer mejor lo que iba a ser mi día a día.

Actualmente en nuestra sociedad todo lo celebramos comiendo y, aún sin celebrar nada, comer es un acto vital para el ser humano. Por tanto, a cada hora, a cada momento, con distinta gente, yo me sentía desplazada, especial, “llamando la atención”. Poco a poco, he de decir que uno se termina acostumbrando a cualquier rutina. Pero, actualmente, con 24 años a lo que no me acostumbro es a salir de casa y encontrarme con que el sector de la hostelería

no está formado para ofrecerme comida -porque es lo que venden- segura y libre de gluten. Y, además, darme cuenta de que les falta educación en este ámbito, ya que el desconocimiento que tienen por la enfermedad es tremendo, pues he tenido que escuchar comentarios tales como: “¡Ah! Pero si este plato puedes comerlo, ¡no lleva leche!” o directamente: “¿Sin gluten? Eso no existe”.

Ante esta situación una persona se siente vulnerable, fuera de un contexto social y más si a este problema en la hostelería, le sumamos que existe una diferencia abismal en el precio de los alimentos sin gluten, los cuales son mi medicina.

Según empecé a ir al supermercado a comprar pasta o pan, me di cuenta de que el precio del kilogramo de la comida sin gluten, comparado con el que contiene esta proteína, distaba, en algunos casos, en quince euros de diferencia. A esto también se suma que la población a nivel grupal no conoce realmente los riesgos que esta enfermedad supone y tiende a generalizarse el pensamiento de que esta intolerancia es como una alergia, que, si no la consumes, no te pasa nada. Lo que no conocen realmente son todos los problemas que vienen asociados estés o no estés diagnosticado. Se estima que aún llevando una dieta libre de gluten pueden aparecer otras enfermedades inmunológicas asociadas como la diabetes, así como alteraciones en el metabolismo óseo, problemas en relación con la reproducción, y/o alteraciones neurológicas y psiquiátricas.

Con este reportaje audiovisual lo que pretendo es dar voz a los que no la tienen. Quiero aportar mi grano de arena para dar visibilidad a la enfermedad, mostrando los problemas con los que se enfrenta una persona celíaca en su día a día y denunciar que ningún órgano institucional en España se ha pronunciado de una manera sostenible y justa ante esta situación de diferencia que el colectivo celíaco lleva denunciando desde hace más de dos décadas con el único fin de sentirse uno más dentro de una sociedad que no le discrimine por padecer una enfermedad crónica.

1.2. Justificación profesional

Según datos de la Feria Internacional de Productos y Dieta Sin Gluten (edición 2019), actualmente hay 450.000 celíacos en España, sin contar los datos de las personas que son sensibles al gluten y que presentan los mismos síntomas que un celíaco.

No es hasta los años 80 del siglo pasado que la enfermedad empezó a diagnosticarse de una manera más asidua (Elvira Callejo, médico de familia entrevistada). Al principio, se consideraba que era una enfermedad clásica en la infancia, sin embargo, “hasta un 20% de

los adultos son diagnosticados con más de 60 años” (Fernández, De la Torre, Velayos, Colón, González y Garrote, 2008).

Este diagnóstico es eficaz ante unos síntomas muy claros y conocidos para los especialistas del aparato digestivo, que a lo largo de los años viene mejorando y esto ha determinado el aumento de personas que tratan su enfermedad y evitan de esta manera, “tanto en la mujer como en el hombre celíaco no tratado, [...], padecer de tumores de intestino delgado” (Fragoso, Díaz, Pérez y Luaces, 2002).

Ante la importancia de este diagnóstico e inmediata aplicación de la dieta sin gluten, me llamó la atención la noticia publicada el pasado 8 de marzo de este año en la edición del diario *ABC Castilla y León*, con motivo de la celebración de la III Jornada sobre Enfermedad Celíaca para profesionales sanitarios en Valladolid” que lleva por titular: [“Apenas el 30% de los celíacos está diagnosticado en Castilla y León”](#) (ABC, 2019).

Teniendo en cuenta esta cifra de infradiagnóstico, el Ministerio de Sanidad debería proveer la autorización de las pruebas específicas, aunque éstas supongan un gasto elevado, tal y como explican Polanco y Ribes en su estudio *Protocolos diagnósticos y terapéuticos en pediatría* “la prueba de oro para establecer el diagnóstico definitivo consisten en la práctica de una biopsia duodeno-yeyunal (tomada mediante cápsula peroral o por endoscopia), que se efectuará en el momento de realizar el diagnóstico de sospecha y antes de iniciar la dieta sin gluten, previa normalidad del estudio de coagulación (Polanco y Ribes, 42: 2010).

Cabe mencionar que los síntomas que un paciente no diagnosticado puede sufrir, así como el que sí que lo está cuando de forma voluntaria o no, consume gluten, son diversos y afecta por igual. La manifestación clásica influye tanto a la fisiología como a la psicología de la persona. Estos síntomas pueden ser tales como Polanco y Ribes (39: 2010) mencionan en el estudio: diarrea malabsortiva, vómitos, cambios de carácter, falta de apetito, estacionamiento de la curva de peso y retraso del crecimiento, entre otros.

Estas dos académicas también indican las formas no clásicas que tiene la EC de manifestarse en el ser humano, pues ocasionalmente se presentan en forma de estreñimiento, asociado o no a dolor abdominal de tipo cólico, de distensión abdominal o aparición brusca de edemas, generalmente coincidiendo con algún factor precipitante (infección, cirugía, etc.). Así como el retraso en el crecimiento o en la llegada de la pubertad.

Un enfermo de celiaquía tendrá que llevar “una dieta estricta sin gluten” ya que “constituye la piedra angular del tratamiento de la EC y debe ser recomendada durante toda la vida, tanto

a los enfermos sintomáticos como a los asintomáticos” (Polanco y Ribes, 37: 2010). Este es por tanto su tratamiento, comer sin gluten y vivir sin gluten.

Esta cura se consigue a través de la comida, ya que no hay tratamiento farmacológico hoy día que lo mitigue. Hay que evitar el gluten en la dieta y prestar atención a las harinas que se producen en la industria alimentaria, ya que algunas pueden contener trazas de gluten. “Los productos alimenticios para personas con intolerancia al gluten constituidos por uno o más ingredientes que sustituyan el trigo, el centeno, la cebada, la avena o sus variedades híbridas, no contendrán un nivel de gluten que supere los 20 mg/kg en los alimentos tal como se venden al consumidor final. El etiquetado, la presentación y la publicidad de esos productos deberá llevar la mención «exento de gluten»” (Polanco y Ribes, 44: 2010).

Atendiendo a la información proporcionada por este estudio, más lo añadido en cuanto a mi experiencia personal, los alimentos permitidos para un celíaco se encuentran en la siguiente tabla (Fig. 1):

ALIMENTOS PERMITIDOS, SIN GLUTEN
1. Leche y derivados (queso, requesón, mantequilla, nata)
2. Carne, pescado, mariscos y huevos
3. Verduras, frutas, hortalizas, tubérculos (patata)
4. ARROZ, MAÍZ, en forma de harinas y grano, palomitas
5. Tapioca, soja y harina de soja
6. Legumbres: lentejas, garbanzos, alubias, etc
7. Frutos secos
8. Azúcar y miel
9. Aceites, margarina (sin aditivos)
10. Sal, vinagre, levadura sin gluten, pimienta
11. Nuevos cereales: quinoa, trigo sarraceno

Fig. 1. Alimentos permitidos en la dieta sin gluten. Fuente: Fuente: elaboración propia a partir del estudio Protocolos diagnósticos-terapéuticos de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica SEGHNPAEP (Polanco y Ribes, 44: 2010)

En el gráfico anterior se recogen los alimentos que debido a su procedencia natural son libres de gluten, o “productos genéricos” que es la nomenclatura que otorga la Federación de Asociaciones de Celíacos de España (FACE) a estos alimentos en su “Informe de precios”, elaborado anualmente.

En la siguiente tabla (Fig. 2), publicada también en el estudio, se detallan los alimentos que pueden contener gluten, catalogados por FACE como “producto convencional”.

ALIMENTOS QUE PUEDEN CONTENER GLUTEN
<p>En general cualquier alimento preparado o manufacturado puede contener gluten; evitar los productos a granel</p> <ul style="list-style-type: none"> • Fiambres: salchichas, mortadelas, otros embutidos, pasteles de jamón o de carne, otros preparados de charcutería. Patés diversos • Queso fundido, queso en laminas, queso de bola, en general quesos sin marcas de garantía • Conservas • Turrón, mazapán • Cafés y té de preparación inmediata • Colorantes: algunos colorantes alimentarios. • Pipas con sal, caramelos, golosinas • MEDICAMENTOS: consultar prospecto

Fig.2. Alimentos que pueden contener gluten. Fuente: elaboración propia a partir del estudio *Protocolos diagnósticos-terapéuticos de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica SEGHNP-AEPy terapéuticos en pediatría* (Polanco y Ribes, 44: 2010)

Así pues, el diagnóstico forma parte de una pieza clave en esta enfermedad y, por tanto, su tratamiento es intrínseco.

La EC es una enfermedad que afecta a los hábitos en el consumo de alimentos y es en este ámbito en el que los precios elevados de los productos sin gluten hacen mella. Para reivindicar esta situación las asociaciones de pacientes de celíacos trabajan día a día y se hacen eco de una manera más puntual cada año los 27 de mayo. En esta fecha se conmemora el Día Nacional del Celíaco y hoy día “nos encontramos ante un entorno cambiante y se va conociendo todo lo que conlleva ser celíaco, no como podían ocurrir años atrás” (Andrés Carrascosa, 2015).

Aún así, queda mucho por hacer y esto lo refleja FACE en su informe de precios que elabora anualmente con el objetivo de denunciar esta situación en la que sólo tres comunidades españolas (Extremadura, País Vasco y Navarra) ofrecen una ayuda económica, aunque se

puede considerar como mínima ante la gran diferencia de importe que existe entre los productos con gluten de los que no portan esta proteína.

En el último informe de precios de este 2019, que se elabora con el objetivo de conocer con carácter semanal, mensual y anual el gasto extra que supone para una persona celíaca seguir la dieta sin gluten (FACE, 2019), los resultados recogidos por la Federación esclarecen que la cesta de la compra de un celíaco comparada con la de una persona que no tiene impedimentos en su alimentación varía en la cantidad de 935,46 €. En el presente año, una persona que sigue una dieta sin gluten gastó 1549,74€/año frente a los 614,28€/año que se costeó una que no la sigue.

1.3. Objetivos

El presente reportaje audiovisual tiene como objetivo principal dar visibilidad al colectivo celíaco, que en muchas ocasiones se siente desamparado al no encontrar opciones sin gluten, ya sea en su lugar de residencia o cuando viaja. Aquel que busca apoyo por parte de la población para así cumplir su dieta y así no sentirse excluido y/o “único”, y sobre todo buscar un porqué y una posible alternativa a la diferencia de precios en su cesta de la compra.

En estrecha relación con el punto anterior, el reportaje tiene un segundo objetivo: resaltar la falta de formación en materia del tratamiento de la comida para celíacos de los establecimientos de hostelería española, que ha llevado a buscar la alternativa con la creación de nuevos establecimientos especializados que ofrecen una opción segura cuando el celíaco decide comer fuera de casa.

Finalmente, un tercer objetivo reside en crear un reportaje audiovisual que se ajuste a la línea temática de la serie documental coproducida por *Netflix* y el medio de comunicación estadounidense *BuzzFeedNews*: “*Internet y el nuevo periodismo*”, y así crear un nuevo episodio para la producción audiovisual ya que se centra en un tema determinado que afecta a un colectivo minoritario.

Estos objetivos se intentarán corroborar mediante la puesta en escena de entrevistas y testimonios directos para mostrar la cara de esta enfermedad en nuestro país, especialmente consultando a los afectados, evidenciar que las instituciones no ofrecen ayudas económicas para paliar la diferencia de los precios ante una dieta no elegida a placer y denunciar que no existe una ley que apoye a este colectivo.

1.4. Marco teórico

El reportaje audiovisual que presento como Trabajo de Fin de Grado es un proyecto de carácter profesional. El estudio se encuadra en el periodismo de tipo especializado y su temática principal es el Periodismo especializado en salud.

1.4.1. Periodismo especializado en salud

La sanidad es el sexto asunto que más preocupa a los españoles en la actualidad, según reflejan los datos de la encuesta realizada por el Centro de Investigación Sociológica (CIS) en el pasado mes de octubre (2019). La sanidad, con un 13%, se sitúa por detrás del paro (56.9%), los problemas de carácter económica (29.1%), la política y sus partidos (37.8%), la corrupción y el fraude (21.2%) y la inestabilidad política a raíz de la falta de acuerdos (15.7%).

El término ‘salud’, según la RAE, hace referencia al estado en el que el ser orgánico ejercer normalmente todas sus funciones, así como el conjunto de las condiciones físicas en que se encuentra un organismo en un momento determinado. Por otro lado, el término ‘salud pública’, la Real Academia Española habla como un conjunto de condiciones mínimas de salubridad de una población determinada, que los poderes públicos tienen la obligación de garantizar y proteger.

Según del Río Almagro y Rico Cuesta, ambos profesores de la Universidad de Granada, la creación en 1948 de la Organización Mundial de la Salud (OMS), junto con otras prácticas desarrolladas a partir de la segunda mitad del siglo XX en Occidente, permite “replantear los modelos de enfermedad en nuestra cultura” (248: 2016).

La Constitución Española (CE) recoge un apartado relacionado con la salud como derecho fundamental en el art. 43 donde cita: “se reconoce el derecho a la protección de la salud, compete a los poderes públicos organizar y tutelar la salud pública a través de medidas preventivas y de las prestaciones y servicios necesarios. La ley establecerá los derechos y deberes de todos al respecto. Los poderes públicos fomentarán la educación sanitaria, la educación física y el deporte. Asimismo, facilitarán la adecuada utilización del ocio”.

Según la interpretación de este artículo de la CE, el Estado lucha por los derechos fundamentales, especialmente por la salud. Esto se debe a que esta temática se ha convertido en una de las principales emitidas en los medios de comunicación. Además con la puesta en escena de la crisis climática, los vertederos tecnológicos y los nuevos retos en la alimentación, la preocupación de la audiencia ha aumentado por saber más sobre cómo cuidarse y cómo

mejorar su calidad de vida y es a través de los medios de comunicación que se informa de ello.

José Luis de la Serna, médico y responsable de las páginas de salud del periódico *El Mundo*, explica que “junto con los temas de alto contenido social, al español le gusta leer, oír o ver en la televisión noticias e información sobre lo que tenga que ver con la medicina y la salud”. Y en esto los periodistas tienen un papel fundamental. La especialización en este ámbito genera beneficios, puesto que somos una “población deseosa de saber mucho más sobre aquello que más duele perder: la salud”.

1.4.2. Enfermedad celíaca

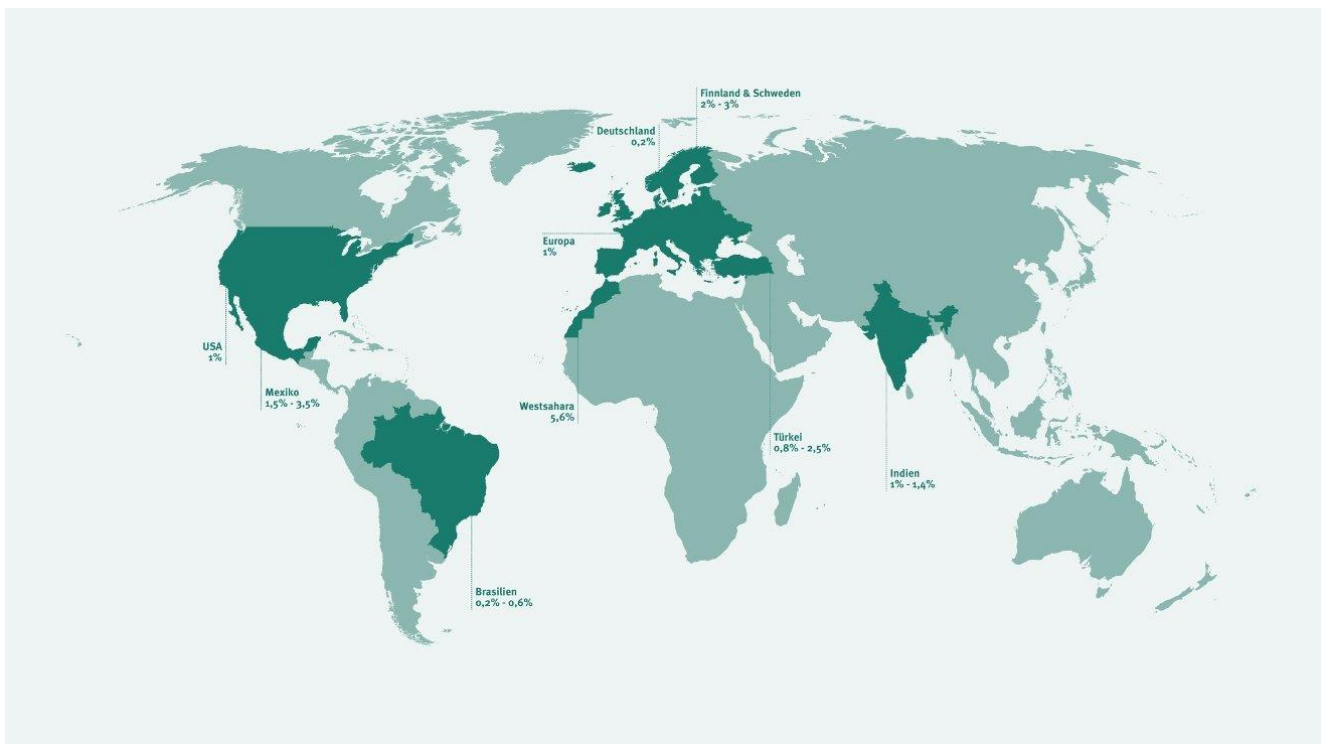


Imagen 1. Mapamundi de la prevalencia a ser padecer EC. Fuente: Dr Schär Institute

El estudio *The New Epidemiology of Celiac Disease* publicado en 2014 por Catassi, Gatti y Fasano demuestra que la enfermedad celíaca se ha quintuplicado en los últimos 25 años (Dr. Schär Institute). Como se puede observar en el mapa (Imagen 1), las regiones con mayor prevalencia a la EC son el Norte de África, la India, el continente europeo -donde en Finlandia y Suecia los celíacos representan entre un 2 y 3% de la población total- y Estados Unidos.

En España, según datos publicados por la Federación de Asociaciones de Celíacos de España (FACE) el pasado 27 de mayo, con motivo de la celebración del Día Nacional del

Celíaco, “se estima que una de cada 100 personas padece enfermedad celíaca y alrededor del 75% de los afectados aún no ha sido diagnosticado. Una realidad preocupante dado que esta falta de diagnóstico puede conllevar el desarrollo de numerosas patologías y síntomas”. Según el Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social de España, la prevalencia en nuestro país oscila entre 1/71 en la población infantil y 1/357 en la población adulta.

En 2008, el entonces Ministerio de Sanidad, en colaboración con las asociaciones de pacientes celíacos, publicó el “Protocolo de diagnóstico precoz de la enfermedad celíaca”, e indicó que la falta de reconocimiento y aplicación de la dieta en la persona celíaca puede provocar desde síntomas intestinales tales como náuseas, diarreas o vómitos como síntomas extra intestinales como fatiga crónica, apatía, artritis, infertilidad, abortos, depresión, retraso en el crecimiento, diabetes, linfoma o cáncer digestivo.

Once años después, este mismo ministerio sigue denunciando esta situación de infradiagnóstico, a pesar de los avances en el conocimiento, desarrollo y perfeccionamiento de las pruebas para detectarlo. ““Ello obedece en gran medida a su carácter sistémico y a la inespecificidad de sus manifestaciones clínicas, que difieren considerablemente en función de la edad de presentación. Los síntomas digestivos y el retraso del crecimiento son frecuentes en población pediátrica diagnosticada dentro de los primeros años de vida. En fases más avanzadas, el desarrollo de la enfermedad en la infancia viene marcado por la aparición de síntomas extraintestinales. Además, la presentación clínica de la EC en el adulto es heterogénea y depende, entre otros factores, de la longitud del intestino afectado y de la intensidad de las lesiones histológicas”. (Grupo de trabajo del Protocolo para el diagnóstico precoz de la enfermedad celíaca. Protocolo para el diagnóstico precoz de la enfermedad celíaca. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Servicio de Evaluación del Servicio Canario de la Salud (SESCS); 2018).

1.4.3. Aspectos psicosociales asociados a la EC

Una vez que hemos situado la enfermedad celíaca en nuestro país hay que hablar de la pieza más importante: los celíacos. Las personas que padecen esta dolencia tienen que aplicar la dieta sin gluten en su vida, ya que la eliminación de este supone su tratamiento. Pero esto no es una tarea fácil, ya sea por la falta de colaboración del paciente, sea niño o adulto, y por la “gran cantidad y variedad de alimentos presentes en el mercado que contienen gluten” (Fragoso, Díaz, Pérez, Milán y Luaces, 2002).

Según el estudio *Importancia de los aspectos psicosociales en la enfermedad celíaca*, publicado en la Revista Cubana de Medicina General Integral, sus autores destacan que “la salud física no se puede separar de la salud emocional”. Y es aquí donde el ser celíaco condiciona una vida y una rutina nueva para la persona diagnosticada.

Fragoso, Díaz, Pérez, Milán y Luaces valoran el apoyo social que “fuentes potenciales” como la pareja, la familia, los colegas (trabajo o escolarización), diversas instituciones y los trabajadores de la salud, otorgan a estos pacientes. Se plantea que el apoyo social modula la respuesta psicológica del individuo al incrementar o disminuir su resistencia a agentes patógenos. Con relación al paciente con EC, el apoyo social adquiere un relieve particular, pues el padecimiento de esta afección constituye, por sí mismo, un estrés significativo para el individuo.

En este sentido, las asociaciones para pacientes de EC -y para cualquier otra dolencia- son un pilar fundamental para conocer, aceptar y realizar el seguimiento de la dieta sin gluten sin impedimentos emocionales y, de esta manera, sentirse apoyado constantemente.

FACE trabaja día a día “para conseguir la atención integral al celíaco”, y además, es miembro de la Asociación de Asociaciones de Europa (AOECS), que agrupa a personas celíacas pertenecientes a 30 países europeos (Fragoso, Díaz, Pérez, Milán y Luaces, 2002).

Estas entidades tienen una relevancia máxima en la vida de un celíaco y es por eso que en el presente reportaje audiovisual se incluyen entrevistas con la Asociación de Celíacos y Familiares de Ávila (ACEFA), la Asociación de Celíacos de Castilla y León (ACECALE), la Federación de Asociaciones de Celíacos de España (FACE) y una ramificación: FACE Joven.

Según su presidenta, María van der Hofstadt Rovira, FACE Joven nace con el objetivo de brindar apoyo a aquellos celíacos que han superado la mayoría de edad y tienen menos de 35 años. Para este grupo, cumplir el seguimiento de la dieta en muchas ocasiones puede ser un impedimento para realizar actividades sociales y, desde esta ramificación de la Federación, buscan empoderar a la persona celíaca a través de charlas informativas, actividades en grupo, campamentos y hasta programas de movilidad para las personas que viajen al extranjero y necesiten ponerse en contacto con gente autóctona para poder cumplir su dieta sin ningún impedimento. Esta iniciativa se conoce como “Buddy Celíaco” y toma su raíz de la idea del “buddy” del programa de movilidad Erasmus+.

En su web, FACE Joven explica detalladamente el objetivo principal del programa: “dar apoyo al nuevo estudiante o joven para que pueda adaptarse mejor a la vida en la ciudad de acogida y/o en la universidad. Esta ayuda consiste en facilitar al estudiante visitante, “buddy visitante” el contacto de un estudiante local, al que llamamos “buddy local” para que le asesore en su proceso de integración y en posibles cuestiones que se le puedan plantear, como dónde tomarse una cerveza o disfrutar de un helado sin gluten. Además, éste le ayudará a conocer la cultura del lugar y a desenvolverse por la zona”.

1.4.4. Reportaje audiovisual. Arte y celiacía

El filósofo germanoestadounidense Herbert Marcuse escribió en *El Arte como Forma de la Realidad*: “un arte en movimiento, como movimiento”, pues explica que el Arte confluye con las luchas que enfrentan a los poderes, mentales y físicos, establecidos, la lucha contra la dominación y la represión. En otras palabras, el Arte, en virtud de su propia dinámica interna, se convierte en una *fuerza política*.

Diversos artistas, como el británico Steve Cutts, han reivindicado a través de sus ilustraciones situaciones cotidianas que vive un ser humano en el S. XXI. (Imagen 2) Esta obra es un ejemplo de ello. Representa la avaricia del ser humano, el consumismo, la comida rápida y, en definitiva, actos que han



Imagen 2. Steve Cutts, 2016

llevado al maltrato de la salud a través de la alimentación.

Es cierto que no podemos encuadrar a la EC dentro de este grupo de ilustraciones reivindicativas como cambios en la alimentación, puesto que sus orígenes se remontan a hace más de dos mil años (Elvira Callejo, médico de familia entrevistada). Aunque sí que encontramos, en este sentido reivindicativo, arte denuncia que busca visibilizar la enfermedad y así enviar mensajes de inclusión y comunicación dentro de la sociedad. Es el caso de *Gluten Free Museum*, una plataforma virtual alojada en la galería web *Tumblr*, donde varios artistas han versionado cuadros de pintores históricos como van Gogh (Imagen 3) y Vermeer (Imagen 4) que juegan con la supresión de los cereales que no puede consumir un celíaco y el resultado supone un cambio total en la imagen clásica. Igualmente, en esta pinacoteca

alojada en Internet se encuentran fotogramas de películas tales como *La Dama y el Vagabundo* (Imagen 5) (1955, Walt Disney), *Pulp Fiction* (Imagen 6) (1995, Quentin Tarantino), o una escena (Imagen 7) de la película *66 Scenes From America* (1982, Jørgen Leth) en la que el artista Andy Warhol sale comiéndose una hamburguesa de la multinacional *Burger King*. De esta manera, los artistas de *GlutenFreeMuseum* convierten a los celíacos en protagonistas de diversas obras de arte.



Imagen 3. *La Siesta*, de Vicent van Gogh



Imagen 4. *La Lechera*, de Johannes Vermeer



Imagen 5. La dama y el vagabundo, Walt Disney



Imagen 6. Pulp Fiction, Quentin Tarantino



Imagen 7. Andy Warhol en 66 Scenes From America, Jørgen Leth

El reportaje audiovisual según Cebrián Herreros se ha transformado en esta última década de una manera considerable debido a la “convergencia” con Internet y la telefonía móvil. “Ahora la concepción multimedia del periodista se refiere a las exigencias de la nueva plataforma, tanto para trabajar en cada uno de los cibermedios, como para trabajar en un nuevo producto que ya no pertenece a ninguno de los medios tradicionales o cibermedios, sino que integra a los demás. Es el periodista multimedia pleno” (Cebrián, 251: 2010).

En este sentido, el reportaje audiovisual mezcla el arte de hacer cine con las bases del periodismo para llegar a un público determinado y mostrarle temas de actualidad. Hoy en día los reportajes televisivos están en todas las parrillas de la “caja tonta” con programas como *Salvados*, conducido por Fernando González “Gonzo” en *LaSexta*. Igualmente, como indica Cebrián en *Información audiovisual por Internet y telefonía móvil*, la web ha abierto las puertas a reportajes de periodistas minoritarios que no tienen presupuesto para emitir en nacional y se han quedado en plataformas como *YouTube* o en *Netflix*.

Vivaldi Martín (1973: 65) defiende que el reportaje audiovisual es “esencialmente informativo, libre en cuanto al tema, objetivo en cuanto al modo y redactado en estilo directo, en el que se da cuenta de un hecho o suceso de interés actual o humano, concebido según la personalidad del escritor-periodista”.

La figura del periodista es clave ya que su manera de conducir el producto audiovisual hará que el espectador muestre más atención o retenga mejor los datos. Por ello, el reportaje puede terminar siendo una confluencia de varios géneros periodísticos, “en el que se goza de plena libertad creativa e interpretativa. Todo es posible, el periodista y su imaginación son los que marcan los límites” (Torrado Morales, 2006).

Ante esta interpretación del reportaje audiovisual que presenta Torrado, este género puede considerarse como una obra de arte que busca reflejar la sociedad del momento -en cualquier temática- con argumentos que no son suyos, sino que son otros quienes lo relatan, y de esta manera se considera la pieza periodística como reportaje.

En cambio, Vilalta i Casas se aleja de la idea de la figura de artista que puede adoptar un periodista al realizar un reportaje audiovisual. “Se da la paradoja de que, a medida que el cine intenta acercarse a la vida, los reporteros *artistas* intentan hacer cine en los programas de reportajes. Hay que aceptar que los servicios informativos están sujetos a los principios

básicos del periodismo. Su materia prima es la realidad y el resultado final tiene que ser, como decíamos antes, un espejo en sí mismo" (Vilalta i Casas, 33: 2006).

2. PLAN DE TRABAJO

Este reportaje audiovisual surgió hacia el mes de abril de 2019, meses antes de estar a punto de terminar el curso de cuarto de Periodismo. Mi idea inicial para el Trabajo de Fin de Grado fue analizar los videoclips de *El Mal Querer* (2018, Rosalía) en cuanto al lenguaje audiovisual se refiere. Me leí el *Roman de Flamenca*, libro en el que está inspirado, intenté conseguir los contactos de la productora *Canada* e incluso el de la propia cantante. Pero nada estaba saliendo como esperaba, me quedaba poco tiempo y el agobio se apoderó de mí.

Tras una gran lluvia de ideas compartida con mis familiares, amigas y compañeras de piso, me di cuenta de que lo que podía hacer como proyecto era algo que me afectaba de primera mano y, que además como periodista, podía sacarle mucho jugo. El gluten y la enfermedad celíaca en España. Una vez decidida con esta nueva idea, me puse en contacto con mi tutor y se lo propuse. Con su visto bueno, me embarcaba en una nueva aventura, audiovisual, además, pues es algo que, como Técnico en Producción de Audiovisuales y Espectáculos, me gusta y he trabajado de ello.

Procedí entonces a hacerme una planificación de lo que necesitaba: contactos, lugares donde grabar, un guion, el enfoque que quería dar... Justo en ese momento estaba siguiendo la serie documental *Internet y el nuevo periodismo* en Netflix y vi factible una posible adaptación de su formato audiovisual. Este nuevo episodio adoptó el nombre de #VivirSinGluten.

Escribí un boceto de guion (Anexo 1) y supe que el enfoque que quería dar era uno que estuviese centrado en las personas. Me acordé de Alba García, una chica gallega a la que denegaron el acceso a la Guardia Civil por el hecho de ser celíaca. Para hacerme con su contacto, llamé a la redacción de *El Faro de Vigo*, quienes le habían hecho una entrevista, y dos semanas más tarde pude llamar a la madre de Alba. Le comenté mi idea y la conversación se quedó pendiente de confirmación. Alba García declinó participar por una serie de cuestiones personales.

Ante esta noticia, tuve que cambiar un poco el rumbo del reportaje y decidí contactar con la asociación de la que formo parte, ACEFA (Ávila). Su presidenta accedió tanto a realizar una entrevista como a ponerme en contacto con algún celíaco que quisiera participar dando testimonio. Paralelamente, escribí y contacté con ACECALE (Castilla y León).

Sabía que necesitaba la opinión de un experto sanitario que me hablase sobre la enfermedad, por lo que envié varios mails a responsables del Hospital Clínico Universitario de Valladolid y del Hospital Universitario Río Hortega. No obtuve respuesta por ninguna parte.

Casualidades de la vida, compartiendo coche en un viaje Madrid-Valladolid, coincidí con un médico de familia y profesor en la Universidad de Valladolid, que me ofreció su ayuda cuando le comenté el proyecto que estaba llevando a cabo. Me facilitó el contacto de la presidenta de SOCALEMFyC, y así fue como pude entrevistar a Elvira Callejo.

En este periodo de contactos, me acerqué a dos obradores sin gluten donde soy cliente, uno en Valladolid y otro en Ávila. Las dos dueñas aceptaron a ser entrevistadas para este proyecto, por lo que contaba con varias fuentes personales con las que poder construir una buena historia.

Eran finales de junio y ya tenía grabadas las entrevistas de la médico de familia, de los obradores, de las asociaciones y de los celíacos. Pero veía que me faltaba un testimonio y un hecho actual para que mi reportaje tuviera la suficiente fuerza.

Aproveché los momentos libres entre mayo y junio para ir buscando documentación y así poder justificar los fundamentos teórico-académicos que sustentan mi trabajo.

Veía que el reportaje aún no estaba completo, que la fecha de la presentación en convocatoria ordinaria estaba próxima, que tenía que mudarme de ciudad por temas de trabajo y que una situación personal me había descolocado psicológicamente. Así que decidí que presentaría mi TFG para la convocatoria de diciembre. Y este retraso sirvió para darme cuenta de que las cosas, a veces, requieren tiempo para que se resuelvan por sí solas.

Un día, navegando por *Facebook* vi que ACECALE había compartido la noticia de que FACE Joven, una ramificación de FACE (Federación de Asociaciones de Celíacos de España), estaba luchando por que las facultades incluyesen un menú celíaco en sus cafeterías. No lo dudé ni un segundo. Escribí a FACE Joven y tuve una respuesta bastante rápida. María, su presidenta, accedió a tomar un café conmigo para que le comentase la idea. Unas semanas más tarde, tras haber confirmado con todas las partes de la federación, me volvió a contactar para darme el visto bueno y quedamos en grabar en la sede de FACE que está en Madrid.

Esa entrevista me dio la oportunidad para hablar de esa iniciativa -la cual da el toque actual al reportaje periodístico-, y para hablar también de FACE como federación y órgano máximo representativo del colectivo celíaco a nivel estatal. Estaba contenta, ya tenía todas las partes que le daban forma y sentido a mi reportaje sobre la celiacía en España.

El título estaba más que acertado, #VivirSinGluten refleja la descripción de la enfermedad, recoge los testimonios de quiénes la sufren, da voz a las asociaciones que trabajan para que el día a día de los celíacos sea más llevadero y de los negocios que han surgido para que se puedan alimentar de manera saludable.

2.1. Diagrama de Gantt

Para poder organizarme y saber exactamente todo lo que tenía que hacer para este reportaje elaboré un Diagrama de Gantt. Estoy familiarizada con este tipo de diagramas pues como productora audiovisual he elaborado más de uno a lo largo de mi carrera. Primero lo hice en sucio, para más tarde, a través de la web *Canva*, realicé mi calendarización para el reportaje (Imagen 8) que se puede observar bajo estas líneas.



Imagen 8. Diagrama de Gantt para el reportaje audiovisual #VivirSinGluten

2.2. Grabación de entrevistas

Para la grabación de entrevistas utilicé material propio y el de un compañero de realización que me ayudó para los planos en los que salgo hablando yo. El micrófono externo me lo prestó mi tutor y lo agradecí un montón, pues como estudiante no tengo ingresos suficientes como para adquirir uno que recoja un sonido decente.

El material técnico que use fue el siguiente:

- Nikon D3300
- Nikon AF-S DX Nikkor 35 mm f/1.8 G
- Sony Alpha
- Canon 700D
- 24-105 mm serie L
- Trípode
- Monopie
- Portátil ASUS
- Licencia Sony Vegas Pro 17

En la mayoría de las entrevistas estuve yo sola como entrevistadora, técnico de cámara y técnico de sonido. Una amiga me ayudó en la grabación de las entrevistas que hice a las personas celíacas en Ávila -pues las realicé a multicámara-, y me era imposible estar a tantas cosas. Para la entrevista de la médica de familia, una compañera de la universidad también pudo acompañarme. He de decir que ojalá haber contado con un técnico de cámara y de sonido en cada una de ellas, ya que así me podría haber concentrado cien por cien en mi labor como entrevistadora. Me resultó muy difícil llevar a cabo la labor de periodista multitarea, pues esto genera bastante presión. Solo tienes una oportunidad para que la entrevista salga bien y tienes que comprobar demasiadas cosas técnicas y humanas.

Afortunadamente, todo salió como debía salir. Los resultados de imagen no son abrumadores pues la calidad de los equipos tampoco lo son. He de reconocer que los planos tampoco son los mejores y que siempre es el mismo plano fijo, pero me faltaban manos para poder haber jugado con más gestos y planos. Aun así, estoy muy satisfecha con mi trabajo, con haberme enfrentado a hablar delante de cámara y de haber recogido testimonios únicos.

2.3. Sobre los permisos audiovisuales

Gracias a mi formación pude realizar un buen contrato de cesión de derechos de imagen, aunque sin la cláusula de Protección de Datos (pues lo desconocía). Éstos han sido validados más tarde por un abogado (Anexo 2).

En cuanto a la canción del grupo Arnau Griso, he de decir que sigo pendiente de aprobación por parte de sus discográficas de poder incluirlo. La razón por la que figura en el reportaje que presento como mi Trabajo de Fin de Grado, es porque éste no tiene ningún fin comercial ni va a ser distribuido. En el caso de que no consiga los permisos, eliminaré ese bloque y así podré subirlo a plataformas audiovisuales. Las canciones de fondo son de la comunidad Jamendo y las imágenes en movimiento del principio son del sitio web Pixabay. El resto del reportaje es de producción propia.

Igualmente, mi intención con este proyecto, además de presentarlo como TFG, es moverlo por las asociaciones de celíacos de España y diversas plataformas sin fines lucrativos. Mi objetivo es visibilizar la enfermedad y denunciar la diferencia de precios de la comida sin gluten. Y creo que lo puedo conseguir con este producto audiovisual.

3. CONCLUSIONES

Tras la elaboración de este Trabajo de Fin de Grado se pueden extraer diferentes conclusiones. Por una parte, el sistema sanitario tiene que replantearse como poder luchar con el infradiagnóstico que existe actualmente en España. Una opción posible sería la de abaratar los costes de las pruebas necesarias para identificar la enfermedad. También, se debería visibilizar más la enfermedad ya sea con conferencias, publicidad o algún otro tipo de campaña para que así la población que pueda tener estos síntomas sepa identificarlos y poner remedio. Por otra parte, el trabajo de las asociaciones de enfermos es esencial, bien sea con el recién diagnosticado, con el que lo lleva siendo algún tiempo e incluso con su familia, ya que en toda enfermedad tanto el afectado como el entorno tiene que sufrirlo y saber llevarlo.

En cuanto a las personas celíacas, valoro su fuerza para hablar del tema, enfrentarse con la enfermedad cada día y luchar ante las discriminaciones que le impone la sociedad. Además, este trabajo me ha otorgado la oportunidad de conocer más la celiarquía, la cual padezco, y empoderarme gracias a los testimonios recogidos en estos 24 minutos.

Un concepto que queda patente es que el terreno más complicado para un celíaco es cuando tiene que salir de casa, compartir comidas/encuentros con personas de su trabajo, de su colegio o incluso con el resto de su familia. Tienen que identificarse continuamente y, eso, he notado no les gusta nada.

Otro aspecto que destaco es el sentimiento unánime de todo el colectivo, así como de las asociaciones y negocios, que tienen por luchar por una bajada de precios en sus productos o recibir una ayuda para suplir esta diferencia. Para la persona celíaca, la comida sin gluten es su tratamiento, y tanto ellos como los establecimientos tienen que poder ofrecer estos productos a un precio razonable.

En cuanto a los objetivos planteados al inicio de este TFG, puedo decir que he podido cumplir dos de tres de los marcados:

- Dar visibilidad al colectivo celíaco. Con la elaboración del reportaje completo, los testimonios recogidos y las explicaciones que en él se relatan, el colectivo celíaco está reforzado por un reportaje periodístico que busca dar voz a los que no la tienen.
- Falta de formación en la hostelería. Puedo resumir el sentimiento del celíaco al salir de casa y pedir algo en un bar en sólo una palabra: miedo. Tras escuchar sus experiencias, saco en claro que debería haber alguna ley que regulara esta formación en los establecimientos, pues, aunque en cocina puedan estar formados, los camareros también deberían de estarlo y así contar con una amplia oferta para el colectivo.
- Crear un nuevo episodio para la serie documental *Internet y el nuevo periodismo*: este objetivo no he podido cumplirlo ya que #VivirSinGluten supera por cuatro minutos el formato original de la coproducción estadounidense que se ajusta a una media de 20. Los testimonios que están recogidos en el reportaje me parecen esenciales por lo que no he podido reducirlo más. Aunque no haya podido cumplir todos los objetivos marcados, la extensión del reportaje me parece adecuada para los días que vivimos, ya que esta sociedad pide formatos que no cansen, que no sean muy largos y vayan al grano.

Respecto a lo que el trabajo periodístico se refiere estoy muy satisfecha con las entrevistas que he realizado, con el tiempo que he pasado con las personas que me han brindado sus testimonios. Escuchar es algo que me gusta mucho y he disfrutado a la vez que trabajaba. No por ello, olvidaré aquellos momentos de frustración que el proyecto me ha creado al no poder tener una entrevista, o al llegar a casa de grabar y ver que la imagen podría haber

estado un poco más nítida. Como explicaba anteriormente, este producto audiovisual podría haber estado con mucha más calidad si hubiese contado con un equipo de periodistas y técnicos audiovisuales que me hubieran ayudado en todo el proceso. Aunque la tendencia de hoy en día sea la individualista, la del periodista multitarea, en mi opinión trabajar en equipo es algo maravilloso pues conecta a varias personas con un mismo fin y objetivo, y así, cuando una cae, otra le levanta.

#VivirSinGluten se presenta como una pieza audiovisual actual que quiere reivindicar los derechos del colectivo celíaco, y aún sin miras de poder convertirse en algo viral, los hogares que proyecten estas caras y voces en sus pantallas podrán empatizar de alguna manera con ellas y después, comportarse de una manera diferente cuando se encuentren con una persona que padece enfermedad celíaca, pues conocerán su situación y sabrán cómo actuar.

3.1. Propuestas de futuro

Este TFG podría convertirse en un producto televisivo, del formato Salvados o Equipo de Investigación, centrándose en las personas celíacas y tomando como referencia a las personas que han sido entrevistadas para el presente.

4. BIBLIOGRAFÍA

TORRADO MORALES, Susana (2006): Manual teórico-práctico para la realización de noticias y reportajes en televisión. DM Librero-Editor.

CEBRIÁN HERREROS, Mariano (1992): Géneros informativos audiovisuales. Editorial Ciencia 3 Distribución.

VILALTA I CASAS, Jaume (2006): El espíritu del reportaje. Universidad de Barcelona

5. WEBGRAFÍA

Andrés Carrascosa, P. (2015). La vida es dulce: Los cupcakes. Disponible en <<http://dspace.umh.es/bitstream/11000/2274/6/TFG%20Andr%C3%A9s%20Carrascosa,%20Paula.pdf>> (Consultado por última vez el 14/09/2019)

Román, E., Barrio, J., & López, M. (2013). Protocolos diagnóstico-terapéuticos de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica SEGHNPAEP. Disponible en <<https://www.seghnp.org/sites/default/files/2017-05/Protocolos%20SEGHNP.pdf>> (Consultado por última vez el 22/10/2019)

Fernández Salazar, L. I., Ferrera, T., Velayos Jiménez, B., Nocito Colón, M., González Hernández, J. M., & Garrote Adrados, J. A. (2008). Problemas diagnósticos en la enfermedad celiaca del adulto. *Revista española de enfermedades digestivas*, 100(1), 24-28. Disponible en <http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1130-01082008000100005> (Consultado por última vez el 22/10/2019)

Fragoso Arbelo, T., Díaz Lorenzo, T., Pérez Ramos, E., Milán Pavón, R., & Luaces Frago, E. (2002). Importancia de los aspectos psicosociales en la enfermedad celíaca. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 18(3), 202-206. Disponible en <http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252002000300007> (Consultado por última vez el 22/10/2019)

Federación de Asociaciones de Celíacos de España. (2019). *Informe de precios 2019*. Disponible en <<https://celiacos.org/tratamiento/informe-de-precios/>> (Consultado por última vez el 20/11/2019)

Centro de Investigación Sociológica español. (2019). *Tres problemas principales que existen actualmente en España (Multirrespuesta %)*. Disponible en <http://www.cis.es/cis/export/sites/default/-Archivos/Indicadores/documentos_html/TresProblemas.html> (Consultado por última vez el 10/11/2019)

GUTIÉRREZ CORTINES, A. N. D. R. E. A. (2018). Periodismo de salud e historias de vida. Reportaje multimedia sobre el cáncer de mama y sus enfoques alternativos. Disponible en <http://uvadoc.uva.es/bitstream/handle/10324/33020/TFG_F_2018_101.pdf?sequence=1&isAllowed=y> (Consultado por última vez el 12/11/2019)

De la Serna, J. L. (1999). Periodismo de salud en España. *Cuenta y razón*, 113, 89-92. Disponible en <http://www.cuentayrazon.org/revista/pdf/113/Num113_014.pdf> (Consultado por última vez el 15/11/2019)

Diccionario de la Real Academia Española. *Salud*. Disponible en <<https://dle.rae.es/salud>> (Consultado por última vez el 15/09/2019)

Fundación Acción Pro Derechos Humanos. *Artículo 43 de la Constitución Española*. Disponible en <<https://www.derechoshumanos.net/constitucion/articulo43CE.htm>> (Consultado por última vez el 12/10/2015)

del Río Almagro, A., & Cuesta, M. R. (2016). Estrategias artísticas en los procesos de significación de las enfermedades mediáticas y periféricas y en su expulsión del espacio público. *Quintana. Revista de Estudios do Departamento de Historia da Arte*, (15), 247-254. Disponible en <<https://digibug.ugr.es/handle/10481/56752>> (Consultado por última vez el 15/11/2019)

Dr. Schär Institute. *Prevalencia de la enfermedad celíaca*. Disponible en <<https://www.drschaer.com/es/institute/a/prevalencia-celiacia>> (Consultado por última vez el 19/11/2019)

Shamir, R., Heyman, M. B., Koning, F., Wijmenga, C., Gutierrez-Achury, J., Catassi, C., ... & Zevit, N. (2014). Celiac disease: past, present, and future challenges: dedicated to the memory of our friend and colleague, Prof David Branski (1944-2013). Disponible en <https://www.drschaer.com/sites/default/files/2018-12/the_new_epidemiology_of_celiac_disease_catassi.pdf> (Consultado por última vez el 19/11/2019)

Grupo de trabajo del Protocolo para el diagnóstico precoz de la enfermedad celíaca. Protocolo para el diagnóstico precoz de la enfermedad celíaca. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Servicio de Evaluación del Servicio Canario de la Salud (SESCS). (2018). Disponible en

<<https://www.mscbs.gob.es/profesionales/prestacionesSanitarias/publicaciones/Celiaquia/enfermedadCeliaca.pdf>> (Consultado por última vez el 10/11/2019)

FACE Joven. *Proyectos buddy celíaco*. Disponible en <<https://www.facejoven.org/proyectos-buddy/>> (Consultado por última vez el 02/11/2019)

Santonja Vitero, L. (2019). *No Puedo, Soy Celíaco. Análisis y producción de un Álbum ilustrado* (Doctoral dissertation). Disponible en <<https://riunet.upv.es/bitstream/handle/10251/126897/Santonja%20-%20No%20Puedo%2c%20Soy%20Cel%3%adaco.%20An%3%a1lisis%20y%20producci%3%b3n%20de%20un%20%3%81lbum%20ilustrado.pdf?sequence=1&isAllowed=y>> (Consultado por última vez el 20/11/2019)

Fernández Vega, J. (2014). *Marxismo Crítico. "El arte como forma de la realidad": Herbert Marcuse*. Disponible en <<https://marxismocritico.com/2014/03/28/el-arte-como-forma-de-la-realidad/>> (Consultado por última vez el 14/11/2019)

Cutts, S. Steve Cutts. *Ilustraciones*. Disponible en <<http://www.stevecutts.com/illustration.html>> (Consultado por última vez el 22/11/2019)

Gluten Free Museum. *Ilustraciones*. Disponible en <<https://glutenimage.tumblr.com/>> (Consultado por última vez el 22/11/2019)

Carriga, J. (2019). *La Vanguardia. Pese al anuncio de Burger King para la Superbowl, Andy Warhol era más de McDonald's*. Disponible en <<https://www.lavanguardia.com/cribeo/fast-news/20190205/47432547554/pese-al-anuncio-de-burger-king-para-la-superbowl-andy-warhol-era-mas-de-mcdonald-s.html?facet=amp>> (Consultado por última vez el 22/11/2019)

6. ANEXOS

Anexo 1. Boceto del guion modificado una vez tuve todas las entrevistas.

TIMELAPSE PERSONAS CAMINANDO POR LA CALLE

Salud, amor y dinero. Estas son las tres cosas que el ser humano necesita para ser feliz. En este reportaje vamos a centrarnos en la primera: la salud.

GENTE COMIENDO EN BARES

En los últimos años, parece que en la alimentación es en el ámbito donde cada vez más personas desarrollan una alergia o una intolerancia a la comida que hoy consumimos. La enfermedad celíaca es de las que más diagnósticos está generando.

NÚMEROS EN PANTALLA CON GENTE EN LA CONSULTA DEL MÉDICO

Actualmente hay 450.000 personas que no pueden consumir gluten, se calcula que existe una tasa de infradiagnóstico del 80%, lo que significa que aún podría haber cerca de 2 millones de personas sin diagnosticar en España.

PLANO TRAVELLING

Pero ¿qué es el gluten y como se trata esta enfermedad? Para responder a esta pregunta hemos hablado con Elvira Callejo, médico de familia desde hace 29 años y presidenta de Sociedad Castellana y Leonesa de Medicina de Familia y Comunitaria.

ENTREVISTA ELVIRA CALLEJO

[Comentar caso Alba García mientras se graba la pantalla del ordenador con la noticia + declaración de Elvira Callejo]

PLANO FIJO GENERAL

Una vez que conocemos la enfermedad, la situamos y sabemos que la aplicación de la dieta es la parte fundamental para llevar un control sobre la misma, debemos hablar con el pilar más importante. Los afectados. Los celíacos.

PLANO TRAVELLING MEDIO

Hemos de destacar la evolución que ha tenido la enfermedad respecto a la aceptación y visibilidad que ha adquirido el término "sin gluten", ya que hace 20 años no existía una ley europea que regulase el etiquetado de los alimentos o que, al haber menos diagnosticados, había, por ende, menos tiendas en las que encontrar productos.

PLANO FIJO MEDIO

Nos sentamos con socios de la asociación de celíacos y familiares de la provincia de Ávila para que nos cuenten cómo lo viven día a día tanto en casa como fuera de ella y formando parte de una sociedad, que, en la mayoría de los casos, desconoce qué es lo que puede comer o no y cómo debe consumirlo.

ENTREVISTA ELENA

ENTREVISTA HERMANOS

ENTREVISTA CARMEN

PLANO GENERAL

Tras haber escuchado sus testimonios, hay que destacar el trabajo fundamental que realizan las asociaciones con los recién diagnosticados y el seguimiento que se produce una vez toman contacto con ellas.

PLANO PANTALLA PC WEB

En España actualmente hay 22 asociaciones más dos Federaciones (España y Canarias) según la web vivirsingluten.com/asociaciones.

PLANO PANTALLA PC GOOGLE MAPS

Viajamos hasta la comunidad de Castilla y León donde la asociación regional y la provincial de Ávila nos atienden para conocer más sobre su trabajo.

ACEFA

Programa de RTVCyL

ACECALE

PLANO GENERAL

Ambas asociaciones están federadas en FACE, que entre muchas de las competencias es la encargada a nivel estatal de certificar los alimentos a través de un proceso de análisis en laboratorio. María trabaja como técnico de investigación dentro de FACE y además es la presidenta de FACE Joven, una ramificación de la Federación.

PLANO PANTALLA PC WEB FACE JOVEN

FACE Joven apuesta por los más jóvenes, que comprendan la edad entre 18 y 35 años.

Actualmente está luchando para que las facultades españolas tengan que incluir por ley opciones sin gluten en sus cafeterías.

PLANO GENERAL PUERTA DEL EDIFICIO

PLANO DETALLE PLACA EDIFICIO

Llegamos hasta la sede en la capital para ver de dónde surge la idea y cómo está el proceso.

UNIVERSIDADES FACE JOVEN

PLANO GENERAL TRAVELLING

En estos momentos FACE Joven está a la espera de concertar una reunión con el Ministerio de Ciencia, Innovación y Universidades para que los celíacos al menos cuenten con una opción segura en las facultades donde estudian.

PLANO MEDIO

Propuesta como ésta es sólo una parte de lo que FACE hace por los jóvenes, ya que organizan campamentos, jornadas, encuentros y diversas actividades que se encuentran a través de las redes sociales y su web, todas con un mismo objetivo:

OBEJTIVO FACE JOVEN

PLANO COCINANDO

Según avanzamos vemos que el cumplimiento de la dieta sin gluten es vital para un celiaco.

Por ello, para encontrar opciones saludables y variadas han surgido negocios por todo el territorio español que han decidido dedicarse a elaborar productos para este público determinado sin riesgo de que exista contaminación cruzada.

Visitamos dos obradores únicos en las capitales de provincia donde se encuentran.

PLANOS GENTE ENTRANDO A LA TIENDA/MOSTRADOR

AL BUEN TUN TÚN

Tres años abierta y fue el obrador sin gluten pionero en Castilla y León.

Marta antes se dedicaba a la animación

PLANOS DE LO QUE HORNEA

L'ATELIER

Ha abierto este año.

-CORTE MIRANDO VALORES E IMÁGENES-

Comparamos el pan artesanal con el industrial de una marca que encontramos en el mercado. Macarena destaca que tiene el industrial tiene más grasas y más azúcares, aunque dice que el de Schär no es tan malo como algunos de la marca Proceli.

Calculamos el precio del kg y este pan de molde son 9,5€/kg. Macarena nos dice que el suyo está a 10€/kg y remarca que la gente no se da cuenta de la diferencia entre uno artesanal y un pan industrial

-CORTE PANES-

PLANOS BK, SUPERMERCADO, COMPRANDO EN EL CORTE INGLÉS

Lo más reseñable en la comida sin gluten son sus precios y en eso la gente se fija.

La diferencia de importe entre un producto con y sin gluten a veces varía en más del triple en el precio de su kilogramo.

PLANO VIDEOCLIP CANCIÓN "MALDITHARINA" → 2:00 / 2:46

El grupo español Arnau Griso, en su canción titulada "Malditharina" hace referencia a este aumento de precios con una canción dedicada en su totalidad a los celiacos

PLANO TABLAS DE PRECIOS INFORME FACE 2018

FACE elabora cada año un informe de precios y, en este último publicado de 2018, podemos observar que la diferencia en la cesta de compra es de 21€/semana; de 85€/mes y de 1.028€/año.

Estos datos están comparados con la cesta de la compra de un no celíaco.

PLANO MEDIO

¿Qué opinan ellos de esta gran diferencia?

OPINIÓN CELÍACOS / ***OPINIÓN OBRADORES***

¿Y qué es lo que propone FACE?

OPINIÓN FACE

PLANO MEDIO

Lo que puedo sacar en claro es que no se puede bajar el precio de estos productos, por lo que hay que encontrar una solución, que puede ser la de tener esa ayuda para costear esta diferencia. ¿Qué opinan nuestros políticos de los celíacos y su comida?

PLANO WEBS PARTIDOS POLÍTICOS ELECCIONES 10-N

Indagando en los programas electorales de cara a las pasadas elecciones del 10-N encontramos a dos partidos que hagan referencia a las personas celíacas:

Respecto al partido Unidas Podemos encontramos que quieren promulgar la "Ley Celíaca"

P DETALLE AL PÁRRAFO

Voz en off que lea el párrafo

Unidas Podemos

"Promulgar la Ley Celiaca. Las personas celiacas padecen dificultades y sobrecostes para acceder a alimentos básicos, de modo que es necesario garantizar una acción pública y un marco normativo que las apoye y que compense esta situación. Se impedirá la discriminación laboral y escolar de personas con enfermedades como la celiacía o la diabetes. Se impulsarán la investigación, la prevención, la promoción y el tratamiento eficaz, así como la creación y publicación de un listado de alimentos sin gluten, de gestión pública, para evitar clientelismos y dudas. Se mejorarán,

junto con las comunidades autónomas, las estrategias de diagnóstico precoz y la participación de las asociaciones de afectados y afectadas en las labores de planificación y seguimiento de la seguridad y calidad alimentarias. Se incentivará que establecimientos, productores y productoras incluyan opciones sin gluten, y se estudiarán ayudas directas y fiscales para las familias afectadas. Esta regulación se actualizará al ritmo de los avances médicos y científicos.”

P DETALLE AL PÁRRAFO

Y el otro partido en el que hayamos encontrado referencias es el que lidera Pablo Casado, que dice lo siguiente:

Voz en off párrafo resaltado

- **PP**

“Avanzaremos en la **reducción de las desigualdades en el acceso a los productos de consumo para los enfermos celiacos y diabéticos**, armonizando la normativa y evitando la inequidad económica en el acceso a los productos de primera necesidad.”

PLANO GENERAL

La Ley Celiaca que propone el partido de Unidas Podemos puede acercarse a la legislación que, en otros países europeos, como Italia o Francia existe.

¿Nos llevan ventaja en cuanto a la sensibilización por las personas celiacas?

VENTAJA EUROPA FACE

PLANO GENERAL

PLANO DETALLE

PLANO MEDIO

Escribiendo en mi portátil la conclusión en un sitio bien iluminado y “vacío”. También comprando productos sin gluten.

Voz en off de la conclusión

CRÉDITOS

Anexo 2

Plantilla del contrato de cesión de derechos de imagen utilizada para la grabación de las entrevistas:

....., de de 2019

CONTRATO CESIÓN DERECHOS DE IMAGEN

PARTES

De una parte, mayor de edad, con DNI con domicilio a efectos de notificaciones sito en en adelante EL CEDENTE.

Y de otra, mayor de edad, con DNI con domicilio a efectos de notificaciones sito en en adelante EL CESIONARIO.

Las partes actúan en su propio nombre y tienen suficiente capacidad legal para llevar a cabo este contrato, siendo responsables de la veracidad de sus manifestaciones. De común acuerdo,

EXPONEN

1. Que el cesionario se dedica a la actividad de la realización de un reportaje audiovisual sobre la enfermedad celíaca y el día a día de los celíacos con el fin de presentarlo como Trabajo de Final de Grado en la Universidad de Valladolid, en el Grado de Periodismo.
2. Que el cedente autoriza al cesionario a utilizar sus imágenes, fotografías, videos, material gráfico, etc. con un uso de carácter divulgativo puesto que las declaraciones recogidas en la cinta serán destinadas única y exclusivamente para la realización del proyecto.

Las partes están interesadas en la formalización del presente **CONTRATO DE CESIÓN DE DERECHOS DE IMAGEN** con sujeción a las siguientes,

CLÁUSULAS

OBJETO DEL CONTRATO.

El cedente concede su autorización al cesionario para el uso de su imagen, utilizando los medios técnicos conocidos y los que puedan conocerse en el futuro, y siempre con la finalidad descrita.

REGULACIÓN.

El presente contrato se regula por lo establecido en el Art 18 de la Constitución Española, la Ley Orgánica 1/1982 sobre derecho al honor, el Real Decreto 1/1996 sobre Propiedad Intelectual y demás legislación pertinente.

DERECHOS Y OBLIGACIONES.

El cesionario tiene el derecho de utilizar las imágenes para el uso concedido, siempre con la obligación de respetar el derecho al honor.

El cedente tiene derecho a que su utilización se limite a aquellas aplicaciones que no atenten contra el derecho al honor en los términos previstos en la Ley Orgánica 1/85, de 5 de Mayo, de Protección Civil al Derecho al Honor, la Intimidación Personal y familiar y a la Propia Imagen.

LÍMITE DE LA CESIÓN.

La autorización se otorga sin ninguna limitación territorial ni temporal, por lo que los derechos se conceden para su utilización en todo el mundo e ilimitadamente.

REMUNERACIÓN.

El cesionario no recibirá ninguna remuneración por la cesión de los derechos de imagen, y esta queda otorgada a título gratuito.

CESIÓN A TERCEROS.

Se permite la cesión de los derechos de imagen a terceras personas, físicas o jurídicas, a las que el cesionario pueda ceder derechos de explotación sobre sus fotografías o videos, o parte de las mismas. En este caso, la cesión se realizaría si el Tribunal universitario estima que el producto puede ser distribuido.

En caso contrario, la cesión a terceros no se produciría y se limitaría a alojar el reportaje en plataformas como *YouTube* o *Vimeo*.

RESOLUCIÓN DE CONFLICTOS.

Para la resolución de los posibles conflictos que puedan surgir en torno a la interpretación del presente contrato las partes se someten al sistema de arbitraje de resolución de conflictos.

Y las partes, encontrando conforme cuánto se ha expuesto y pactado en el presente documento privado, lo firman en el lugar y fecha mencionados.

En, a de de 2019

JIMÉNEZ CARDALLIAGUET, M.

REPORTAJE AUDIOVISUAL SOBRE LA ENFERMEDAD CELÍACA EN ESPAÑA: #VIVIRINGLUTEN (2019)

TRABAJO DE FIN DE GRADO EN PERIODISMO. UNIVERSIDAD DE VALLADOLID.

Firma:

Firma: