



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

FUNDAMENTOS

La problemática en relación con el enfermo celíaco ha sido objeto de atención en varias provincias de nuestro país que han producido, como en el caso de Chubut, Santiago del Estero y Tierra del Fuego, legislación específica para su estudio, prevención, diagnóstico e investigación. También importa mencionar la tarea considerada de avanzada en América Latina desarrollada por el Hospital de Niños de la ciudad de La Plata, -Servicio de Gastroenterología-, cuyo Director Dr. Cueto Rúa ha venido implementando una destacada labor en la prevención y tratamiento de esta enfermedad. Este es un camino que posibilita ampliar el rol preventivo, asistencialista y participativo hacia todos los sectores de la sociedad para que los mismos puedan conocer las características de esta patología y brindar apoyo a quienes la padecen.

Sin embargo, es tarea de las instituciones públicas, -y fundamentalmente de los organismos del Estado directamente relacionados con la problemática de la salud-, la de posibilitar e implementar todas aquellas acciones y programas que contribuyan al tratamiento integral del paciente celíaco.

La celiacía es una enfermedad en donde el recubrimiento interno del intestino delgado (mucosa) se ve dañado por el consumo o ingesta de cereales, tales como trigo, avena, cebada y/o centeno. Las causas de porque dichos cereales- inofensivos para la mayoría de la gente-, dañan la mucosa intestinal de los enfermos celíacos, permanece aún sin respuestas precisas. La mayoría de los indicadores actuales señalan a la gliadina, contenida en ciertos alimentos, como generadora de una reacción del sistema inmunológico cuyos efectos suelen ser comparados como similares a los producidos por el rechazo de los órganos trasplantados. Además como el sistema inmunológico es controlado en parte hereditariamente, la celiacía puede presentarse dentro de una misma familia en sucesivas generaciones o en comunidades cerradas, considerándose que hay entre familiares cercanos al celíaco una posibilidad del 5 al 10% de desarrollar dicha enfermedad.

La celiacía requiere de un individuo genéticamente predispuesto a producir ese rechazo inmunológico luego de exponerse al consumo de gluten. El daño intestinal que provoca la destrucción de las vellosidades y enzimas digestivas, dan lugar a la aparición (detectable por biopsias intestinales) de un aplanamiento de la mucosa que reduce la capacidad de absorción del intestino, debido a lo cual los alimentos (proteínas, grasas, etc) tienden a pasar por el tracto intestinal sin ser absorbidos.



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

La pérdida de nutrientes provoca un descenso de peso del celíaco por pérdida de grasa corporal y masa muscular.

La problemática de la detección precoz de la celiaquía se vuelve aún más trascendente cuando se la relaciona con la población infantil, ya que los niños afectados crecen por debajo de sus posibilidades, suelen presentar análisis de sangre anormales con un bajo recuento de glóbulos rojos (anemia) debido a la deficiencia de vitaminas y de hierro.

También se observa en ellos, por medio de control de Rayos X, una descalcificación ósea acompañada de un retraso general en el crecimiento de sus huesos.

La total eliminación de gluten de la dieta alimentaria provoca la desaparición de los síntomas, pero una vez diagnosticada la enfermedad la dieta libre de gluten debe mantenerse de por vida, ya que no existe ninguna posibilidad de desaparición de la condición celíaca que permita autorizar la libre alimentación con cereales causantes de sus principales síntomas.

Las características de esta enfermedad demandan una acción organizada por parte del Estado para su detección, tratamiento, difusión, investigación y seguimiento de la población potencial y efectivamente afectada, entre las cuales para garantizar su efectivo seguimiento se encuentra la de contar con laboratorios que posibiliten la concreción de biopsias intestinales, para la obtención de un certero diagnóstico.

Para ello consideramos necesario que la Provincia de Río Negro cuente con una legislación específica que posibilite el tratamiento integral de la problemática que nos ocupa como herramienta válida para avanzar en el conocimiento y prevención del paciente celíaco.

Por ello.

Coautores: Eduardo Chironi, Guillermo Wood, Ana María Barreneche



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

**LA LEGISLATURA DE LA PROVINCIA DE RIO NEGRO
SANCIONA CON FUERZA DE
LEY**

Artículo 1°.- Declárase de interés provincial el estudio, investigación y tratamiento de la enfermedad celíaca.

Artículo 2°.- Son objetivos de la presente Ley:

- a) Brindar asistencia integral al celíaco.
- b) Proveer los alimentos necesarios a la dieta-tratamiento especial requerida.
- c) Propiciar la investigación y prevención de la enfermedad celíaca.
- d) Contribuir al equipamiento de los servicios de gastroenterología.
- e) Posibilitar la formación de profesionales médicos y paramédicos afines a esta enfermedad.
- f) Difundir e informar a los distintos sectores de la comunidad sobre las características de esta problemática, coordinando las acciones a emprender con las instituciones y entidades interesadas.
- g) Proveer de recursos necesarios para la creación de laboratorios de pesquisa y diagnóstico de la enfermedad.

Artículo 3°.- Será autoridad de aplicación de la presente Ley la Secretaría de Estado de Salud Pública, dependiente del Ministerio de Salud y Desarrollo Social de la Provincia.

Artículo 4°.- La autoridad de aplicación creará el Registro Provincial del Celíaco (R.P.C.) en cada establecimiento hospitalario dependiente de esa Secretaría, en el que se llevará un Registro ordenado de todos los pacientes celíacos, consignando los datos personales completos de los mismos, diagnóstico, tratamiento y dieta suministrada periódicamente,



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

tanto de los internos como de los ambulatorios que concurran para consulta y prevención y el archivo de sus historias clínicas como antecedente y utilidad para el estudio de la enfermedad.

Artículo 5°.- La autoridad de aplicación, arbitrará los medios a través de sus organismos pertinentes para concretar el registro de productos sin gluten disponiendo:

- a) De la identificación, registro de toda producción de harinas y alimentos, elaborados y/o comercializados para el enfermo celíaco.
- b) Del control periódico de los mismos y de la publicación en el Boletín Oficial de aquellos productos que resulten aptos para la dieta del celíaco, suministrando un listado actualizado a todos los centros de Salud de la Provincia.
- c) La adopción de medidas en coordinación con la Dirección de Comercio Interior tendientes a evitar el acaparamiento, falsificación, adulteración o desnaturalización de los productos según normativas provinciales y del Código Alimentario Nacional.

Artículo 6°.- Será responsabilidad de la autoridad de aplicación.

- a) La provisión en todo el ámbito de la Provincia de los elementos necesarios para el equipamiento de los Servicios de Gastroenterología de los Centros de Salud Hospitalarios Provinciales, destinados a la mejor asistencia médica de los enfermos celíacos.
- b) La obtención de recursos y lugar apropiado para la realización de biopsias intestinales.
- c) La provisión sin cargo para el tratamiento de dichos enfermos en estado carenciado que no posean obras sociales, como de las derivaciones a otros centros especializados de Salud de otras provincias en casos de emergencia.
- d) La implementación de laboratorios para la pesquisa y diagnóstico de la enfermedad celíaca.

Artículo 7°.- En todos los lugares de Jurisdicción Provincial (Institutos de Menores, cárceles, internados, comedores infantiles y escolares, hogares de niños y similares), la autoridad de aplicación articulará las medidas para proveer en forma permanente la atención médica y los alimentos para la dieta de los celíacos.



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

Artículo 8°.- Será función de la Autoridad de Aplicación:

- a) La capacitación de profesionales médicos y paramédicos en la problemática celiaca, proporcionándoles dentro de las posibilidades presupuestarias: becas, comisiones de servicios para participar en cursos de especialización que hagan a su perfeccionamiento sobre el tratamiento de los celíacos.
- b) La concientización, difusión e información de esta problemática a los diferentes sectores de la comunidad en estrecha colaboración con escuelas, universidades, hospitales, zonas sanitarias, municipios. Asimismo coordinará actividades con entidades sin fines de lucro creadas o a crearse, que orienten sus acciones a favor de los enfermos celíacos.

Artículo 9°.- La autoridad de aplicación, por vía de la reglamentación de la presente Ley, confeccionará el organigrama y Manual de Funciones del Registro Provincial del Celiaco (R.P.C).

Artículo 10.- El Poder Ejecutivo asignará las partidas presupuestarias que sean necesarias para el cumplimiento de los objetivos establecidos en la presente Ley.

Artículo 11.- El Poder Ejecutivo reglamentará las disposiciones contenidas en la presente Ley, dentro de los noventa (90) días contados a partir de su promulgación.

Artículo 12.- De forma.