



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

FUNDAMENTOS

La Enfermedad Celíaca, es una enfermedad inflamatoria crónica del intestino delgado debido a una intolerancia a las proteínas del gluten, presentes en el trigo, avena, cebada y centeno (T.A.C.C.). Factores genéticos, ambientales e inmunológicos confluyen en su etiología.

Es importante destacar, que la población en riesgo de padecerla son: diabéticos, Síndrome de Down, familiares de primer grado de pacientes celíacos, enfermedades inmunológicas.

El diagnóstico temprano es una herramienta crucial para el tratamiento de la enfermedad, siendo que en muchas partes de nuestro país y de nuestra Provincia, las asociaciones de pacientes celíacos vienen desde hace tiempo promoviéndolo así como también el desarrollo de la investigación y divulgación de esta patología.

Es de suma importancia arbitrar los medios necesarios o las formas que involucren no solo la detección temprana, sino también la concientización en la población de que la enfermedad existe y que no hay delimitado un grupo de riesgo específico, en tanto cualquier persona está predispuesta a la manifestación de cualquier sintomatología, y por ende, deben recrearse operativamente todo sistema de inmunizaciones sanitarios en tal sentido.

Esto es entendido, en cuanto la enfermedad es manifestable en lo futuro, quizás a través de una enfermedad asociada. Se han descrito hasta 150 enfermedades asociadas a la enfermedad celíaca: infertilidad, osteoporosis, enfermedades hepáticas, tiroideas, autoinmunes, etc., y se sabe que el 10% de los celíacos no tratados desarrollan un linfoma.

También, sabemos que la prevalencia de esta enfermedad va en aumento y es la más frecuente dentro de los problemas gastrointestinales. En Suecia, 1 de cada 250 personas sanas padece celiaquía; en Irlanda, la ecuación es 1 en 300, y en Dinamarca, se cuenta 1 celíaco cada 4 mil pacientes. Según la Asociación Celíaca Argentina, los estudios poblacionales indican una incidencia cercana a 1 cada 150 personas. De esta cifra se sirven hoy los médicos y las asociaciones de celíacos para difundir la enfermedad, promover su diagnóstico precoz y reclamar la sanción de una ley que brinde respuestas adecuadas a las falencias señaladas al comienzo del presente fundamento.



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

Se estima que hay un enfermo celíaco cada 160 recién nacidos, entonces en la Argentina habría 235000 celíacos. Por cada celíaco diagnosticado o sintomático, hay 10 ocultos (se calcula que son 8750 en todo el país) Esta información del año 2005 fue dada a conocer por el Dr. Eduardo Cueto Rúa, Jefe del Servicio de Gastroenterología del Hospital de Niños de La Plata. (Fuente: Asociación Celíaca Argentina).

En lo respectivo al tratamiento, la única alternativa hasta el momento es una dieta estricta y de por vida sin T.A.C.C. El diagnóstico se realiza mediante biopsia intestinal, aunque jamás se debe comenzar una dieta sin T.A.C.C. sin previa biopsia que la justifique.

Sin ninguna duda, hoy un celíaco se enfrenta a tres graves problemas: saber que lo es; saber con total seguridad qué alimento contiene gluten y cuál no; y poder costearse en términos justos los productos sin gluten.

Creemos que debe reglamentarse la ley Provincial creada a éste efecto, en cuanto no se conoce el número estadístico de casos, ni hay un relevamiento al respecto, entendiendo que el avance de la enfermedad es paulatino, en cuanto lo vemos multiplicado en el número de reclamos públicos y las organizaciones afines a la temática, dentro de nuestro ámbito.

Se trata de encontrar la manera de canalizar dichos problemas en soluciones concretas e integrales a efectos de garantizar el derecho a la salud previsto en la Constitución Nacional. Quienes conocen en profundidad esta patología saben que es "la gran simuladora" porque sus síntomas suelen confundirse con otras afecciones, que en algunos casos pasan años hasta que se detecta la enfermedad y que en el peor de ellos no llega a serlo.

La ley provincial n° 3772 regula lo atinente al aspecto sanitario y de atención integral que debe establecerse para las personas afectadas por esta enfermedad, y a estos fines, menciona una serie de objetivos que deben cumplirse.

Con relación a lo último, menciona que debe crearse el Registro Provincial del Celíaco (RPC) para constatar el número de pacientes y actuar en consecuencia. (Artículo 3 inc. a).

Creemos que debe ser creado en lo inmediato el Registro, dado que es urgente el que se implementen políticas programáticas en consecuencia, y esto no puede ser abordado si no se conoce qué grado de desarrollo y/o evolución así como de seguimiento de la enfermedad hay en



Legislatura de la Provincia de Río Negro

nuestra Provincia, de forma que puedan establecerse mecanismos de prevención y atención adecuados.

Por otro lado, deben aprovecharse el trabajo que conjuntamente puede viabilizarse con organismos que tienen posibilitados tecnología, especialización y en materia de investigación para la prevención, diagnóstico y tratamiento de las enfermedades, entre ellos, el Inal (Instituto Nacional de Alimentos), el Plan Alimentario Nacional, la Administración Nacional de Medicamentos, Alimentos y Tecnología Médica (ANMAT), la Administración Nacional de Laboratorios e Institutos de Salud (ANLIS).

Por otro lado, la ley Provincial enseña de la conformación de una Comisión integrada por representantes de los Ministerios de Salud y Familia, el Instituto Provincial del Seguro de Salud (I.Pro.S.S.) y de la Asociación de Celiacos de la Provincia. Entre las funciones de la misma, se establecen el protocolizar la detección, diagnóstico y seguimiento de la enfermedad y la cobertura a realizar, diseñar el formulario único provincial, la definición de los componentes básicos de alimentos con que deberá contar cada persona celíaca y proponer el diseño de un programa provincial.

La implementación, así como la confección del Programa Provincial es sumamente necesaria en cuanto se hallen estructurados todas las líneas de acción e instrumentadas las funciones de fiscalización, organización por las distintas áreas de abordaje. En realidad, es a partir del diseño de un programa, como se fundamenta el organigrama medular de atención y/o asistencia de cualquier enfermedad.

Esto es entendido de la manera en que una vez comenzada la interlocución de las dificultades, permite complementar y realizar prevalencias en función del diagnóstico determinado en un principio y la consecuencia-efecto producidas. En definitiva, coadyuva a determinar alternativas de acción en la medida de su curso.

Sabemos que un paso previo a la promoción y divulgación del conocimiento de la enfermedad, es la elaboración de una Guía Estandarizada de Diagnóstico y Tratamiento. Por ello, creemos que el programa debe prever la misma. Otra alternativa a las variadas posibilidades, es la conformación o ser parte integrante -mediante convenios- de una Red de servicios de gastroenterología y Laboratorios equipados para realizar serologías y biopsias.

Una de las cuestiones a garantizarse -y tan básicas-es la provisión nacional de alimentos y fármacos para enfermos celíacos en comedores infantiles, escuelas,



Legislatura de la Provincia de Río Negro

establecimientos de salud, institutos penitenciarios, entre otros. También el control y fiscalización a través de inspecciones periódicas a del cumplimiento del etiquetado de productos. Los Supermercados, autoservicios y comercios mayoristas de venta y distribución de productos alimenticios, deberán contar con un stock de provisión mínima de productos aptos para celíacos.

En sintonía a esto último, es el cumplimiento para que en regiones alejadas de los centros urbanos de nuestra Provincia se asegure el abastecimiento de productos alimenticios aptos para celíacos.

Educar a la población mediante información sobre los avances científicos en la materia promoviendo la realización de reuniones, congresos, estudios y jornadas con médicos especializados, impulsando la formación y perfeccionamiento de profesionales en lo que hace al tratamiento de la enfermedad.

Sin lugar a dudas, el tratamiento de ésta enfermedad debe ser abarcado en el sentido más amplio e integral de su alcance. Precisamente varias publicaciones científicas estiman que el 70% de los celíacos no tiene síntomas y está sin diagnosticar en nuestro país. Por ello, éste es el mayor problema: los celíacos que no saben que lo son. Hay personas con enfermedad celíaca silente -sin síntomas-, y potencial, que puede desarrollarse en cualquier momento.

En nuestro país, la Asociación de Asistencia al Celíaco de la Argentina -ACELA- anualmente publica la lista de alimentos permitidos a partir de la información aportada por el Instituto Nacional de Alimentos -INAL-; la información suministrada sólo es válida para productos industrializados en la Argentina. Sin embargo, la lista debería ser actualizada por el Ministerio de Salud, de conformidad con lo que hoy prevé la ley n° 24827.

El INAL solo inscribe productos importados y las provincias no remiten la información necesaria. La información brindada actualmente, no solo es difusa, sino que en parte, es contradictoria y devela la falta de impulso tanto de las autoridades nacionales como provinciales para conformar el simple registro de alimentos, contemplada en la ley nacional. Dicha información no se encuentra a disposición de los pacientes involucrados, ni de los ciudadanos que pudieran tener interés o necesidad de conocerlo.

Para cualquier celíaco saber qué puede consumir y qué no, resulta fundamental para su salud. Ante los



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

casi 250 mil afectados sólo en la República Argentina, resulta poco menos que imperiosa la necesidad de aprobar una regulación normativa que contemple la temática a la mayor brevedad posible.

Entendemos que frente a ésta problemática de carácter emergente, es trascendental que sea abordada, ya que se está desvalorizando tiempo y no se toma real conciencia por quienes tienen parte responsable en diagramar las bases programáticas y de acción necesarias y por ende, se deja a una gran porción de la población desprotegida de calidad de vida y accesibilidad a la atención de la salud.

Por ello:

Autores: Beatriz Manso, Martha Ramidan.

Acompañantes: Fabián Gatti.



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

**LA LEGISLATURA DE LA PROVINCIA DE RIO NEGRO
COMUNICA**

Artículo 1°.- Al Ministerio de Salud, que vería con agrado se reglamente la ley R n° 3772 de -Asistencia Integral de las Personas Celíacas- y arbitre los medios necesarios para la creación del Registro Provincial del Celíaco (RPC) y la conformación de la Comisión Provincial de Asistencia al Celíaco, a efectos de delinear el diseño de un Programa Provincial de Atención Integral, en el que queden establecidos la prevención, tratamiento, control, evaluación y la formación de recursos humanos en la temática.

Artículo 2°.- De forma.