

Senado de la Nación
Secretaría Parlamentaria
Dirección Publicaciones

(S-371/07)

Buenos Aires, marzo 15 de 2007

Al Señor
Presidente del
H. Senado de la Nación
Dn. DANIEL SCIOLI
S / D

De mi mayor consideración:

Tengo el agrado de dirigirme a Ud. con el objeto de solicitarle disponga las medidas necesarias a fin de dar por reproducido el proyecto de ley de mi autoría (Expte. S-270/05) que establece el Programa Nacional de Detección y Tratamiento de la Enfermedad Celíaca por haber caducado en el mes de febrero último. Adjunto acompaño copia del mismo.

Sin otro particular , saludo a Ud. muy atentamente.

Mabel L. Caparrós.

PROYECTO DE LEY

El Senado y Cámara de Diputados,...

Finalidad y Objetivos

Artículo 1º: Establécese el Programa Nacional de Detección y Tratamiento de la enfermedad Celíaca con la finalidad de:

- 1) Promover la detección temprana mediante la implementación de adecuados métodos de diagnóstico,
- 2) Garantizar el acceso al tratamiento y rehabilitación de dicha patología.

De la Detección y diagnóstico

Artículo 2º: El Ministerio de Salud de la Nación, en su carácter de autoridad de aplicación de la presente ley, deberá dictar las normas correspondientes y realizar las acciones necesarias para efectivizar la detección y diagnóstico de la enfermedad Celíaca en la población por medio del establecimiento de métodos adecuados y estandarizados de diagnóstico, los que se efectuarán de forma obligatoria en todos los Hospitales Públicos.

Asimismo se deberán implementar procedimientos de detección de la enfermedad en los

establecimientos primarios de salud y garantizar la derivación de aquellas personas a las que se le detecten los síntomas y signos de la enfermedad hacia los Hospitales Públicos, a fin de realizar el correspondiente diagnóstico de certeza.

Del tratamiento y rehabilitación.

Artículo 3º: Todo tratamiento de la enfermedad celíaca deberá garantizar el acceso a los alimentos adecuados para dicha patología.

Asimismo deberá incluir la atención de los signos y síntomas de la afección y de aquellas patologías secundarias, hasta el completo restablecimiento de la salud del paciente

Artículo 4º.- En aquellos casos de diagnóstico positivo de enfermedad celíaca en personas sin cobertura médica a través de una obra social, la autoridad sanitaria nacional deberá garantizar el acceso al tratamiento y la rehabilitación de la enfermedad. A tal fin el Ministerio de Salud de la Nación deberá expedir el certificado que acredite la condición de celíaco. Dicho certificado garantizará el acceso, preferentemente en forma gratuita, a los alimentos adecuados para la dieta.

Artículo 5º.- Las Obras Sociales incluidas en la ley 23.660 y los Agentes del Seguro de Salud de la ley 23.661 deberán brindar en forma obligatoria la cobertura del diagnóstico, tratamiento y rehabilitación de la enfermedad celíaca de acuerdo a lo establecido en la presente ley. El Ministerio de Salud de la Nación deberá dictar la normativa pertinente a fin de que las prestaciones del diagnóstico y tratamiento sean incorporadas al Programa Médico Obligatorio.

De las obligaciones de la autoridad de aplicación.

Artículo 6º: A fin de alcanzar los objetivos de la presente Ley, el Ministerio de Salud de la Nación deberá, sin perjuicio de lo establecido en los artículos precedentes:

- a) Llevar un control estadístico del grado de incidencia de la enfermedad en la población.
- b) Prestar colaboración científica y técnica a las autoridades sanitarias de todo el país, y en su caso coordinar, por intermedio del Consejo Federal de Salud, la implementación del presente Programa
- c) Elaborar la estimación de gastos que demande la efectiva implementación del Programa en base a la cantidad de casos que se detecten.
- d) Promover la capacitación del personal de atención sanitaria para un adecuado diagnóstico, tratamiento y rehabilitación de la enfermedad celíaca.
- e) Dictar las normas o guías obligatorias de procedimiento de diagnóstico y tratamiento de la enfermedad celíaca para los Hospitales Públicos y para los establecimientos de atención primaria de la salud.
- f) Formular las normas técnicas aplicables en todo el país, para la elaboración, ejecución, evaluación y control del programa, de acción directa e indirecta contra la enfermedad,

así como de registro, orientación y tratamiento de los enfermos.

g) Determinar métodos y técnicas estandarizadas, de aplicación en todo el país, para las comprobaciones clínicas y de laboratorio que corresponde realizar.

h) Prestar colaboración técnica y ayuda financiera a las demás autoridades sanitarias del país cuando ellas lo requieran y sea necesario para la formulación y desarrollo del programa.

De la ejecución del Programa.

Artículo 7º.- El Presente Programa se ejecutará con los medios técnicos de los cuales disponga la autoridad de aplicación, debiendo además establecerse una partida especial en el Presupuesto de Gastos del Ministerio de Salud de la Nación de acuerdo a las progresivas necesidades que requiera el programa para su efectivo cumplimiento.

A tal fin se faculta a la autoridad de aplicación a solicitar líneas de financiamiento del programa, ya sea a través de instituciones locales o internacionales, con destino específico al Programa que se establece por la presente ley.

Disposiciones Transitorias

Artículo 8º.- El "Programa de Detección y Tratamiento de la Enfermedad Celíaca" deberá comenzar su ejecución dentro de los 60 días de promulgada la presente ley.

Para ello la autoridad de aplicación se encuentra facultada a destinar al presente programa los fondos y recursos que sean necesarios y que le hayan sido asignados en el Presupuesto Nacional del ejercicio en curso, debiendo en los ejercicios posteriores proceder de acuerdo a lo establecido en el art. 6 de la presente ley y demás normativa legal vigente en materia presupuestaria y de administración financiera.

En caso de no disponer la autoridad de aplicación de fondos suficientes para el cumplimiento del presente programa, por encontrarse todos con asignación específica por disposición legal, facúltase al Jefe de Gabinete de Ministros a realizar la reestructuración presupuestaria que fuere necesaria con sujeción a lo dispuesto por ley 24.156.

Artículo 9º- Comuníquese al Poder Ejecutivo.

Mabel L. Caparrós.-

FUNDAMENTOS

Señor Presidente:

La Enfermedad Celíaca, también llamada celiacua, sprue no tropical o enteropatía por gluten, es una afección inflamatoria del aparato digestivo que daña la mucosa del intestino delgado debido a la intolerancia al gluten, el cual se encuentra en el trigo, la cebada, centeno y avena, especialmente.

El gluten es una mezcla de proteínas individuales, cuyo principal componente es la prolamina del trigo: la Gliadina.

Esta enfermedad hereditaria, aparentemente de localización en el par 6 de los cromosomas, interfiere con la absorción de los nutrientes alimentarios, lo que le confiere una especial patogenicidad, sobre todo, si se manifiesta en personas, especialmente niños, con carencias nutricionales.

Su carácter hereditario, obliga a considerándosela como una enfermedad familiar, lo que desde el punto de vista epidemiológico, es un dato a tener en cuenta.

Es fundamental determinar la incidencia y prevalencia de esta enfermedad, una de la más características de los llamados síndromes de mala absorción, a partir de relevamientos sanitarios y detección temprana, para evitar las complicaciones secundarias de esta patología.

Es importante destacar que en Europa, la enfermedad celíaca es la patología genética más común. En Italia, una de cada 250 personas la padece; entre los irlandeses se da una incidencia de uno cada 300, lo mismo que en España, lo que no deja de ser significativo si se considera la fuerte impronta genética y presencia inmigratoria de estos países, lo que supone una alta incidencia entre la población de nuestro país.

Existe una multiplicidad de síntomas que, si bien no son específicos para la enfermedad, configuran un llamado de atención para su diagnóstico. Entre ellos podemos nombrar a las diarreas crónicas, la distensión y dolor abdominal, retraso en el crecimiento, importantes anemias sin causa aparente, dolores articulares, calambres y parestesias en los miembros, entre otros.

Esta sintomatología expresa la dificultad de la absorción de nutrientes esenciales, tales como es el caso del hierro y la vitamina B para la anemia, dolores musculares y la insuficiente absorción de proteínas, glúcidos, lípidos y minerales que justifican el retraso del crecimiento, pudiendo llevar a la desnutrición de alto grado, sobre todo si se asocia a enfermedades concurrentes del aparato digestivo y deficiencias en la ingestión de nutrientes esenciales, como desafortunadamente sucede en un importante segmento de nuestra población.

Otro aspecto a tener en cuenta es la posibilidad de que su evolución crónica favorece la aparición de linfomas y adenocarcinomas intestinales, tal como se ha comprobado en múltiples estudios epidemiológicos.

La creación de un Programa Nacional de Detección y Tratamiento de la Enfermedad Celíaca, es el instrumento adecuado y necesario para lograr, en primer término, conocer objetivamente su incidencia y prevalencia, que se supone elevada; realizar el diagnóstico precoz, el tratamiento y la rehabilitación correspondiente.

El Diagnóstico se realiza sobre 3 pilares, la clínica y dos elementos de certeza como es la medición de anticuerpos específicos de la enfermedad y la biopsia del intestino delgado, preferentemente del yeyuno, cuyos costos no resultan elevados ni se requiere una tecnología sofisticada. En términos económicos, evidentemente, resultaría menos

oneroso la detección temprana y su tratamiento que el costo resultante de las patologías secundarias a esta enteropatía. Es obvio que la calidad de vida de los afectados tendría un enorme beneficio.

Una dieta sin gluten es el único tratamiento y es un requisito de por vida. Por eso se hace necesario que todo programa de atención médica de la enfermedad, para ser eficaz, deba garantizar el acceso a la dieta sin gluten, la que, en el caso especial de esta patología, llega a equipararse y garantizar el acceso al medicamento para la cura de cualquier otra patología.

En efecto, para la mayoría de los pacientes celíacos la eliminación del gluten de su dieta, es un paso obligatorio para la detención de los síntomas, y evita agravar el daño intestinal ya existente.

Habitualmente una persona observará una mejoría de sus síntomas a los pocos días y en un plazo de tres a seis meses el intestino delgado estará completamente sano, con las vellosidades intactas y cumpliendo sus funciones de absorción en forma normal.

Es importante destacar que existen en el mercado una multiplicidad de alimentos desprovistos de gluten, lo que facilitaría la posibilidad de realizar el tratamiento dietario que permita la curación absoluta de esta enfermedad.

El presente Programa Nacional de Detección y Tratamiento de la Enfermedad Celíaca creo será un valioso instrumento para el tratamiento, no solo de la enfermedad sino de sus complicaciones secundarias, y además cuantificará la real incidencia de la enfermedad, aún en sus formas clínicas asintomáticas. Por otra parte, garantizará la accesibilidad a la dieta adecuada a todos los enfermos sin discriminación del sector de la población al que pertenezca.

Las particularidades del presente programa y la ausencia de datos estadísticos sobre el grado de incidencia que la enfermedad celíaca registra en nuestra población, hacen imposible poder determinar a priori la estimación de los gastos que podrá involucrar el presente programa. Por ello, la adecuada fuente de financiamiento solo puede establecerse cuando se tengan datos ciertos sobre el número de casos, grupo etario afectado, forma de distribución geográfica, nivel socioeconómico de los pacientes, entre otras variables que incidirán directamente en el monto de las erogaciones que demande la ejecución efectiva del programa. Por ende, su financiación podrá provenir según el caso, tanto de financiamiento por parte de organismos internacionales como del Tesoro Nacional. Y siempre ellos, dentro de la cuenta de gastos del Ministerio de Salud como autoridad de aplicación de la presente ley.

Por todo lo expresado, pongo a consideración del Honorable Senado el presente Proyecto de Ley, solicitando desde ya su aprobación.

Mabel L. Caparrós.-