

H. Cámara de Diputados de la Nación

PROYECTO DE LEY

Texto facilitado por los firmantes del proyecto. Debe tenerse en cuenta que solamente podrá ser tenido por auténtico el texto publicado en el respectivo Trámite Parlamentario, editado por la Imprenta del Congreso de la Nación.

N° de Expediente	3181-D-2008
Trámite Parlamentario	066 (13/06/2008)
Sumario	CREACION DEL PROGRAMA NACIONAL DE PREVENCIÓN, CONTROL Y TRATAMIENTO DE LA ENFERMEDAD CELIACA EN LA ORBITA DEL MINISTERIO DE SALUD DE LA NACION: OBJETIVOS; AUTORIDAD DE APLICACION, FUNCIONES; RECURSOS.
Firmantes	ALFARO, GERMAN ENRIQUE.
Giro a Comisiones	ACCION SOCIAL Y SALUD PUBLICA; PRESUPUESTO Y HACIENDA.

El Senado y Cámara de Diputados,...

Artículo 1°.- Créase el Programa Nacional de Prevención, Control y Tratamiento de la Enfermedad Celíaca, en la órbita del Ministerio de Salud de la Nación.

Art. 2°.- El Programa Nacional de Prevención, Control y Tratamiento de la Enfermedad Celíaca tiene como objetivos:

- a) Posibilitar el diagnóstico precoz, detección y tratamiento de la enfermedad celíaca, facilitando el acceso a los estudios necesarios a tal fin.
- b) Confeccionar un registro de productos alimenticios aptos para el consumo de los enfermos celíacos, informando periódicamente sobre la actualización de los listados de alimentos libres de gluten.
- c) Prestar asistencia alimentaria y/o farmacológica de manera gratuita a los enfermos celíacos que no cuenten con los recursos necesarios para acceder al tratamiento terapéutico requerido.
- d) Disponer el dictado de las medidas necesarias para la divulgación de la problemática derivada de la enfermedad celíaca y sus complicaciones, de acuerdo a los conocimientos científicamente aceptados, para conocimiento de la comunidad.
- e) Promover la formación de profesionales de la salud especialistas en el tratamiento de la enfermedad celíaca.
- f) Apoyar y coordinar toda actividad inherente a la celiarquía, con entidades privadas sin fines de lucro, creadas o a formarse, siempre orientadas a tal fin.

Art. 3°.- La autoridad de aplicación de la presente ley será el Ministerio de Salud de la Nación, a través de la Superintendencia de Servicio de Salud.

Art. 4°.- A los efectos de cumplir con los objetivos de la presente ley, la Autoridad de Aplicación tendrá a su cargo las siguientes funciones y atribuciones:

- a) Proveer los recursos tecnológicos y humanos especializados necesarios para una mejor asistencia de las personas celíacas.
- b) Confeccionar los protocolos y regular el diagnóstico, tratamiento y seguimiento de la celiaquía en los centros de salud.
- c) Celebrar convenios con entes autárquicos provinciales, nacionales e internacionales, públicos y privados, tendientes a la capacitación de recursos humanos y/o la provisión de recursos técnicos, económicos o financieros, para el logro del cumplimiento del presente programa.
- d) Instrumentar, con la intervención del organismo correspondiente, mecanismos de supervisión de los alimentos destinados a pacientes celíacos, mediante el control analítico de materias primas y productos elaborados para verificar su composición y etiquetado. Las empresas comerciales y toda otra forma de actividad que propendan a la producción, fabricación y comercialización de alimentos con farináceos derivados del trigo, avena, centeno y cebada deberán imprimir un símbolo en sus rótulos, etiquetas, marbetes y/o envoltorios, en forma visible y diferenciable que indiquen la expresión SIN GLUTEN o SIN TACC, que resulten aptos para enfermos celíacos.
- e) Reglamentar la venta de alimentos para celíacos en los supermercados, disponiendo su exhibición y conservación en estantes o góndolas. Asimismo, los establecimientos de venta de alimentos al público como autoservicios, bufetes, drugtores, kioscos o bares y estaciones de servicios con servi-compras, deberán contar con un stock mínimo de provisión de productos aptos para enfermos celíacos.
- f) Introducir programas de autocontrol de materias primas y flujos de producción en la industria alimentaria que garanticen la inexistencia de contaminaciones cruzadas.
- g) Instruir a los laboratorios farmacéuticos nacionales a advertir, en los envases de los medicamentos de uso frecuente para patologías generales, sobre aquellos que puedan tener efectos adversos en pacientes celíacos.
- h) Promover, en forma conjunta con el Ministerio de Educación de la Nación las siguientes medidas:
 - 1.- La oferta en comedores escolares de dietas sin gluten o, en su defecto, la autorización al alumno celíaco a llevar su propia comida, proveyendo los centros educativos la infraestructura necesaria para su conservación.
 - 2.- El desarrollo de programas de educación sobre la temática en escuelas y universidades, dirigidos a educadores, padres, alumnos y otros trabajadores que desempeñen sus tareas en establecimientos educativos.
 - 3.- Agregar a la currícula de los docentes información acerca de la enfermedad celíaca y de sus requerimientos dietéticos.

4.- La incorporación en los programas de formación continua de los profesionales de la salud de información específica sobre esta enfermedad.

i) Coordinar y regular a través del órgano que crea conveniente, las medidas pertinentes que tiendan a asegurar la entrega de dietas libres de gluten o comida elaborada para niños y adultos celíacos, en todo establecimiento público, donde se entreguen viandas de alimentos (colonias de vacaciones, comedores en lugares de trabajo, geriátricos, hogares de ancianos, establecimientos de salud, institutos de salud mental, unidades e institutos penitenciarios, comisarías, etc.).

j) Arbitrar las medidas conducentes a fin de que las prestaciones necesarias para el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad celíaca se encuentren comprendidas en las obras sociales.

k) Desarrollar campañas de promoción y detección con el propósito de concientizar y sensibilizar a la población respecto de las características de la enfermedad celíaca y de los hábitos y estilos de vida que quienes la padecen, deben adoptar para una vida saludable.

l) Llevar un control estadístico de la incidencia de la enfermedad celíaca en la población, prestando colaboración científica y técnica a las autoridades sanitarias de toda la Provincia.

m) Prever la ejecución de un censo anual de pacientes celíacos con el fin de asistirlos en su alimentación, siempre que se encuentren por debajo de la línea de la pobreza.

n) Establecer un sistema adecuado de orientación y contención psicológica, para el paciente celíaco, su grupo familiar y su entorno social.

o) Instrumentar actividades de capacitación de los enfermos celíacos y su grupo familiar en la autoproducción y elaboración de alimentos aptos para su consumo.

p) Realizar actividades de coordinación y apoyo, en la implementación del Programa creado por la presente ley, con asociaciones y entidades privadas, sin fines de lucro, que basen su accionar en la atención y asistencia a pacientes celíacos.

Art. 5°.- Los fondos que demande la instrumentación de la presente ley se aplicarán a las partidas presupuestarias que el Poder Ejecutivo establezca anualmente en el presupuesto del Ministerio de Salud de la Nación.

Art. 6°.- El Poder Ejecutivo deberá reglamentar la presente ley en el término de noventa (90) días de su promulgación.

Art. 7°.- Comuníquese.

FUNDAMENTOS

Señor presidente:

La creación por ley del Programa Nacional de Prevención Control y Tratamiento de la enfermedad celíaca, tiene por finalidad favorecer el acceso de las personas celíacas a la detección, diagnóstico precoz y tratamiento de la enfermedad, como así también al sistema sanitario y de control de alimentos en todo el territorio del país.

La enfermedad celíaca o enteropatía, consiste en una intolerancia permanente al gluten, proteína presente en algunos cereales como el Trigo, Avena, Cebada y Centeno (TACC) y produce en individuos predispuestos genéticamente, una lesión severa en las vellosidades del intestino delgado.

Es una enfermedad genética que puede movilizar mecanismos de autoinmunidad. Puede ser sintomática o asintomática y manifestarse a cualquier edad.

De esta forma, se produce un defecto en la absorción y utilización de los nutrientes (proteínas, grasas, hidratos de carbonos, sales minerales oligoelementos y vitaminas), en todos los niveles del tracto digestivo con repercusiones clínicas y funcionales muy variables.

El establecimiento de una dieta exenta de gluten durante toda la vida es el único tratamiento posible de esta enfermedad. En el caso de no cumplirse esta dieta el enfermo celiaco aumenta el riesgo de padecer serios trastornos nutricionales y los asociados a patologías autoinmunes. Destacamos entre ellas a la desnutrición infantil y del adulto, anemias resistentes a los tratamientos convencionales, amenorrea, abortos espontáneos e infertilidad, dificultad en el amamantamiento del niño, así como nacimientos de niños de bajo peso. Trastornos de la coagulación por déficit de absorción de la vitamina K, signos carenciales en piel, tales como piel seca, (susceptible de infecciones) caída del pelo, uñas frágiles y quebradizas y lesiones en las mucosas.

También se ven facilitadas las llamadas enfermedades autoinmunes (rara en niños pequeños, mas observada en jóvenes y muy frecuentes en adultos) como tiroiditis, hepatitis autoinmunes , dermatitis ampollar de Duhring, artritis reumática, hepatitis crónicas que pueden evolucionar a la cirrosis y eventualmente cánceres del tracto digestivo, "pareciera que una prolongada exposición al gluten en estos pacientes aumenta la prevalencia a estas entidades".

Igualmente, se ha detectado el denominado síndrome cerebeloso, atáxico y trastornos de conducta como cuadros depresivos, psicóticos y autismo. Por ultimo y por los serios defectos nutricionales se puede ver enfermedades óseas como osteopenia y osteoporosis así como facilidad para las fracturas ante traumas de poca importancia o envergadura.

Uno de los aspectos más graves que presenta la celiarquía, es que los síntomas anteriormente enunciados generalmente son confundidos con una multiplicidad de enfermedades infecciosas intestinales o gastrointestinales, lo que explica que la mayoría de las veces se realice un diagnóstico equivocado y con ello la permanencia y agudización de los trastornos.

La celiarquía es considerada la enfermedad intestinal crónica mas frecuente. Se estima, que la frecuencia de aparición de la enfermedad celíaca está en el orden de 1 cada 200 personas. Sin embargo actualmente se calcula que 1 de cada 100 personas es celiaca

(habría aproximadamente 400.000 personas celíacos en Argentina). Por lo tanto 400.000 familias deben adaptarse al estilo de vida del integrante celíaco.

La celiaquía es hereditaria y una vez diagnosticado un miembro de la familia debe estudiarse al resto, realizándose los estudios de anticuerpos antes mencionados y repitiendo los estudios periódicamente.

Lamentablemente, en particular en sectores de bajos recursos, sin acceso a los métodos de diagnóstico señalados previamente, la experiencia demuestra que muchas veces la celiaquía se confunde con desnutrición. A los niños nacidos en hogares carentes de recursos económicos se los suele encasillar con un diagnóstico de desnutrición debido a su condición social, sin tomar en cuenta que pueden tener problemas derivados de otras enfermedades como la celiaquía.

La característica esencial de la enfermedad celíaca es que no tiene cura, consistiendo el único tratamiento posible para quienes la padecen el seguimiento de una dieta sin gluten de por vida, que permite que el intestino vuelva a la normalidad.

Para una persona a la que se le ha diagnosticado celiaquía adaptarse a una dieta sin gluten requiere un cambio de estilo de vida y de sus hábitos alimenticios. En ese sentido, para los enfermos celíacos resulta de vital importancia conocer el contenido nutricional de los productos que consumen, el cual debe estar señalado claramente en el etiquetado del producto.

Es en este punto en el cual se presenta otro aspecto problemático: la falta de información adecuada sobre los alimentos libres de gluten o la presencia de esta proteína en forma oculta en algunos productos alimenticios.

Ante la amplia utilización del gluten en la industria alimentaria, los pacientes necesitan listas detalladas de los alimentos que deben evitar y el consejo de especialistas familiarizados con los problemas de la enfermedad celíaca.

El gluten está presente en el 70% de los alimentos manufacturados así como en aquellos industrializados en donde se utiliza esta harina como aglutinante o espesante y en el 100% de los productos panificados con harina de trigo. Pongamos como ejemplo productos habituales en el comercio de la alimentación como salsas de tomates, postres lácteos, puré de papas, golosinas, chocolates, embutidos, jugos de frutas y frutas "naturales" en lata, sin que hasta hoy exista obligatoriedad en el etiquetado por parte de los fabricantes de indicar la presencia de gluten en estos alimentos. Sabemos que etiquetar un producto con sus componentes es un legítimo derecho del consumidor y por lo mismo debe ser una obligación del fabricante, más aún teniendo en cuenta que este tema en el celíaco puede ocasionar un grave problema de salud.

Existen productos sustitutivos que se comercializan como alimentos sin gluten pero en ocasiones hay evidencia de que algunos de estos productos tienen trazas de gluten que son perjudiciales para estos enfermos.

Agreguemos que estos productos exentos de gluten tienen un precio por demás elevado que los alimentos convencionales, lo que significa, sin duda alguna, una dificultad añadida para el celíaco. Estos productos son considerados comúnmente como de

primera necesidad: Harinas, pan, pastas y galletas. Por citar algunos en diferencia de precios.

Por otra parte los enfermos celíacos en etapa escolar aumentan las dificultades para que los mismos cumplan con la dieta en los comedores escolares ya que hoy no existe obligatoriedad por parte de los responsables de dichos establecimientos de proporcionarles un régimen dietético adecuado a la celiaquía y estos deberán llevar la comida preparada al establecimiento. En síntesis, el régimen dietético de los que la padecen es fácil de indicar y difícil de cumplir.

Por todo lo expuesto, considero que la creación por ley del Programa Nacional de Prevención, Control y Tratamiento de la Enfermedad Celíaca, significa implementar una política pública con permanencia en el tiempo y que responda en forma adecuada a las necesidades y demandas de los enfermos celíacos con vistas a favorecer su normal inserción en la vida social.