

## *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.*

<b>Nº de Expediente</b>	5236-D-2007
<b>Trámite Parlamentario</b>	152 (15/11/2007)
<b>Sumario</b>	PROGRAMA NACIONAL DE ASISTENCIA A LOS ENFERMOS CELIACOS, LA ENFERMEDAD CELIACA NO SERA CAUSAL DE IMPEDIMENTO PARA EL INGRESO LABORAL, COBERTURA INTEGRAL OBLIGATORIA POR PARTE DE LAS OBRAS SOCIALES Y PREPAGAS, ASIGNACION FAMILIAR ESPECIAL PARA HIJOS CELIACOS MENORES DE 18 AÑOS, DECLARAR EL 5 DE MAYO COMO DIA NACIONAL DEL CELIACO.
<b>Firmantes</b>	MARTINEZ, JULIO CESAR.
<b>Giro a Comisiones</b>	ACCION SOCIAL Y SALUD PUBLICA; LEGISLACION DEL TRABAJO; PRESUPUESTO Y HACIENDA.

#### *El Senado y Cámara de Diputados,...*

Artículo 1º: El Ministerio de Salud y Acción Social de la Nación dispondrá, la implementación de un programa que permita la ayuda al enfermo celíaco en el ámbito nacional, según los antecedentes científicamente aceptados, para la detección precoz de la misma, su tratamiento y adecuado control. Llevará su control estadístico, confeccionará una identificación para todo paciente celíaco a fin de implementar políticas públicas asistenciales, prestará cooperación científica y técnica a las autoridades sanitarias de todo el país, a fin de coordinar la planificación de acciones, y deberá abocarse específicamente a los problemas de producción, provisión y dispensación de los medicamentos y alimentos elaborados aptos para celíacos, para garantizar a todos los pacientes los medios terapéuticos y de control evolutivo, de acuerdo a la reglamentación que se dicte.

Artículo 2º: La enfermedad celíaca no será causal de impedimento para el ingreso laboral, tanto en el ámbito público, como en el privado. El desconocimiento de este derecho será considerado acto discriminatorio en los términos de la ley N° 23592.

Artículo 3º: Será obligatoria la cobertura integral del paciente celíaco desde los primera detección de la enfermedad celíaca, por parte de las obras sociales incluidas en la ley 23660, y por las empresas de medicina prepaga; y deberá incluirse la enfermedad celíaca a las prestaciones del PMO E.

Artículo 4º: Toda persona sin cobertura médica, tendrá garantizado de manera gratuita la detección y el tratamiento integral de la enfermedad celíaca, por parte del Ministerio de Salud de la Nación, a través de los organismos que correspondan.

Artículo 5º: El Ministerio de Salud y Acción Social de la Nación, promoverá: a) La capacitación mediante programas de formación continua de pacientes, docentes y profesionales sanitarios especialmente en pediatría y gastroenterología; b) El apoyo

Psicológico a todos los pacientes celíacos y sus familiares; c) La entrega de un paquete alimentario para personas celíacas de bajos recursos y de todo el país; d) Programas de estudios para conocer íntegramente la enfermedad celíaca, su impacto social y sanitario a fin de delinear estrategias para combatir la enfermedad; e) Programas de control de alimentos y medicamentos, sus materias primas, su producción a fin de garantizar la no contaminación cruzada; f) Campañas para asegurar el stock de alimentos y medicamentos para celíacos, libres de gluten; g) La entrega de dietas libres de gluten o comida elaborada libres de gluten para niños y adultos celíacos, en todo establecimiento público o privado Nacional, de la Ciudad de Buenos Aires, Provincial, y Municipal.

Artículo 6º: En todo establecimiento de venta de alimentos al público, tales como autoservicios, bufetes, kioscos o bares de las terminales de ómnibus, de trenes, aeropuertos, puertos y estaciones de servicios de todo el territorio deberán contar con un stock mínimo de provisión de productos aptos para enfermos celíacos.

Artículo 7º: Otorgar una asignación familiar especial, al empleado que tenga hijos menores de 18 años de edad celiacos.

Artículo 8º: El Estado ayudará económicamente a las Asociaciones de celíacos, para que continúen desarrollando su actividad.

Artículo 9º: Se exime del pago del impuesto al valor agregado (IVA), al desarrollo, la producción, la comercialización de todo alimento o medicamento libre de gluten exclusivamente para consumo de enfermos celíacos, de acuerdo a la reglamentación que se dicte.

Artículo 10º: Declarar como Día Nacional del Celíaco el día 5 de mayo.

Artículo 11º: El gasto que demande el cumplimiento de la presente ley, será atendido con recursos del presupuesto nacional.

Artículo 12º: invítese a las Provincias, a la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, y a los Municipios a adherir a la presente ley, en lo que sea competencia de los mismos.

Artículo 13º: Comuníquese al Poder Ejecutivo.

## **FUNDAMENTOS**

Señor presidente:

Hace algunos años no se conocían ciertas enfermedades que hoy gracias a la ciencia médica se ha logrado conocer, alcanzando en algunos casos niveles de prevención exitosos que permiten a una persona afectada continuar con una vida casi normal pero con los cuidados que corresponden, como es el caso de la enfermedad celíaca, que se manifiesta como una intolerancia permanente al gluten cuya proteína esta presente en algunos cereales como el Trigo, Avena, Cebada y Centeno (TACC) afectando al paciente con una lesión severa atrófica en las vellosidades del intestino delgado, pero que es reversible cuando no se ingieren estas proteínas que hacen reaccionar al sistema inmunológico provocando el bloqueo en la alimentación.

Esta mala absorción corta la asimilación de los nutrientes tales como: proteína, hidratos de carbono, grasas, sales minerales y vitaminas etc., por el aplastamiento de las vellosidades internas, causando efectos de considerable magnitud en funciones vitales.

Se ha detectado que los más afectados son los niños, los cuales presentan diarrea crónica, vómitos reiterados, aumento abdominal, falta de masa muscular, pérdida de peso, retraso del crecimiento, escasa estatura, cabello y piel secos, descalcificación, inapetencia, aumento del mal carácter y en niños activos merma de la actividad dinámica, con síntomas de cansancio. En los jóvenes suele presentarse como un dolor abdominal y pocas ganas de hacer actividad física, y en las señoritas se produce retraso en el ciclo menstrual. En los adultos produce también serios trastornos como la descalcificación con posibles fracturas, diarreas, desnutrición, abortos e impotencia en ambos.

Breve reseña histórica explicada por el Dr. Patricio Kenny, Médico Pediatra Gastroenterólogo del Hospital Británico de Buenos Aires.

Su existencia se conoce desde la antigüedad. Ya en el siglo II, Areteo de Capadocia hacia referencia a sujetos desnutridos, con deposiciones abundantes y malolientes, que empeoraban cuando ingerían trigo, uno de los productos que fueron base de la alimentación de la humanidad. Pero fue Samuel Gee quién, en 1888, publicó por primera vez una descripción clínica tan detallada de la enteropatía por gluten que aún no pudo ser superada. El le dió el nombre de la enfermedad celíaca (Koelios = vientre). En 1950 Dicke comprobó que la enfermedad celíaca se desencadenaba cuando los sujetos predispuestos ingerían harinas de trigo y centeno. Tres años más tarde, el mismo investigador junto con Weijers y Van Kamer demostraron que la acción tóxica de la harina estaba ligada a la fracción proteica de los cereales, EL GLUTEN, y más concretamente, a la gliadina. En 1955 se comenzaron a realizar por primera vez biopsias de intestino delgado, lo que permitió conocer las alteraciones morfológicas que se producen en las personas con intolerancia al gluten cuando lo consumen, aportando al mismo tiempo un método de diagnóstico rápido y eficaz.

La enfermedad celíaca consta de distintas formas clínicas de presentación, según el trabajo realizado por Gómez JC, Selvaggio GS, Viola M Pizarro B, La Motta G, de Barrio S et al. Prevalence of celiac disease in Argentina: Screening of an adult population in de la Plata area. Am J Gastroenterol 2001; 96: 2700-4:

#### MANIFIESTA

Florida: SMA Agudo, las 3 "D": Diarrea, Distensión, Desnutrición;

Florida: SMA Crónico: Baja Talla Comparativa (BTC) y Signos Carenciales (SC) en piel, mucosas y faneras.

EC con enfermedades asociadas: inmunodeficiencias, enfermedades auto inmunes, enfermedades del colágeno y genéticas.

Mono u Oligosintomáticas.

SILENTE: Asintomáticos. Familiares directos y hallazgos de screening.

LATENTE: haber sido celíaco confirmado mediante biopsias, pruebas terapéuticas y desafíos y no presentar en la actualidad atrofia vellositaria con la ingesta regular de gluten, y manteniendo integridad de epitelio intestinal y buen estado general.

POTENCIAL: tener los marcadores genéricos, el ambiente para desarrollar y no padecerla.

Revista médica de Chile

### ¿CÓMO HACEMOS EL DIAGNÓSTICO?

El diagnóstico se basa en demostrar la presencia de lesión en la mucosa intestinal y de anticuerpos circulantes EMA, TTG5-7, o ambos. En las presentaciones clásicas, la lesión intestinal es máxima (mucosa "plana"), pero en las formas atípicas, la lesión del intestino no siempre es grave; actualmente la presencia de algún grado de alteración histológica más la presencia de EMA o TTG bastan para plantear el diagnóstico e iniciar la dieta sin gluten. Habitualmente la respuesta a la dieta sin gluten es buena. Actualmente, los grupos internacionales de expertos que dictan directivas diagnósticas y de tratamiento discuten cuántas biopsias se deben realizar a lo largo de la vida del celíaco. Es importante destacar que la biopsia se debe realizar antes de la dieta libre de gluten.

El seguimiento se hace mediante mediciones de EMA, TTG, o ambos, pero ante cualquier duda clínica se debe realizar una biopsia intestinal. En los casos en que el daño intestinal es poco intenso al inicio del cuadro, como se describe en niños mayores y adultos con cuadros atípicos, la respuesta a una prueba controlada con dieta sin gluten y la negativización de los marcadores serológicos es útil para orientar el manejo clínico.

### ¿EN QUIENES PEDIR EXÁMENES SEROLÓGICOS?

El consenso internacional actual es que se debe buscar la enfermedad en aquellos grupos en que se ha demostrado que son más frecuentes las formas oligo o monosintomáticas<sup>5,6</sup>. Esto incluye: dermatitis herpetiforme, diabetes mellitus insulino dependiente, síndrome de Down, síndrome de Turner, déficit de IgA demostrado, talla baja, retraso puberal, infertilidad, hipoplasia severa del esmalte dentario. Más de 3 estomatitis por año, hipertransaminasemia de etiología desconocida, epilepsia que en el TAC muestra calcificaciones occipitales bilaterales, procesos autoinmunes de etiología mal definida (hepatitis, tiroiditis, artritis, otros), síndrome de intestino irritable de mala respuesta al tratamiento, y en familiares directos de un paciente celíaco.

### ¿CON QUÉ PRUEBAS SEROLÓGICAS CONTAMOS?

Actualmente las pruebas universalmente aceptadas son los anticuerpos circulantes contra endomisio de esófago de mono (EMA) y los anticuerpos contra transglutaminasa tisular (TTG)<sup>7,9,10</sup>. No se considera necesario incluir la medición de anticuerpos antigliadina (IgA AGA e IgG AGA).

La deficiencia selectiva de IgA es más frecuente entre los celíacos que en la población general y en estos casos los tests de IgA-EMA e IgA-TTG son inútiles para detectar la enfermedad. Estudios en individuos no IgA-deficientes muestran que la sensibilidad y

especificidad de EMA y TTG basados en IgG varía entre 84-97% y 91-93%, respectivamente, por lo que se consideran comparables a las pruebas basadas en anticuerpos IgA11.

El único tratamiento es la dieta sin gluten (trigo, cebada y centeno), que debe ser estricta y para toda la vida, independiente de cuán bien esté el paciente desde el punto de vista clínico5

Estimados colegas, estos son algunos aportes que he encontrado para tratar de explicar el significado de la enfermedad celíaca y sus consecuencias más severas en quien lo padece. Es por ello que solicito su acompañamiento a fin de lograr la aprobación del presente proyecto de ley.