



EL JUSTICIA DE ARAGÓN

LA ENFERMEDAD CELIACA: SITUACIÓN DE LOS ENFERMOS CELIACOS EN ARAGÓN

El Justicia de Aragón, en su función protectora de los derechos de los aragoneses, se encuentra siempre especialmente atento a las necesidades y problemáticas de los colectivos que, por diversos motivos, presentan dificultades para desarrollarse plenamente en su vida personal y social.

Así, a través de los distintos contactos que hemos mantenido con familiares y enfermos celíacos se nos han puesto de manifiesto los principales problemas con los que se encuentran en el desarrollo de su vida cotidiana como consecuencia de esta enfermedad.

En esta línea, hemos querido reflejar en este documento la situación y necesidades que presenta este colectivo, siendo conscientes del elevado desconocimiento que existe en la sociedad en torno a esta enfermedad y sus consecuencias y la conveniencia, por tanto, de realizar una labor de difusión tanto entre los ciudadanos como entre los profesionales de la sanidad, a la vez que se promueve el papel y actuación de las administraciones públicas competentes.

1. CONCEPTO E HISTORIA DE LA ENFERMEDAD

La enfermedad celiaca (EC) es una intolerancia permanente al gluten, proteína presente en el trigo, la cebada, el centeno y posiblemente la avena, que produce en determinados individuos predispuestos genéticamente una lesión severa en la mucosa del intestino delgado, provocando una atrofia de las vellosidades intestinales que conlleva una inadecuada absorción de los nutrientes de los alimentos (proteínas, grasas, hidratos de carbono, sales minerales y vitaminas).

Sus síntomas más comunes son: diarrea crónica y/o vómitos, anemia ferropénica, retraso del crecimiento, pérdida de apetito y de peso, distensión abdominal, alteración del carácter.

La padecen tanto los niños como los adultos; en los niños, la EC suele aparecer poco tiempo después de incorporar los cereales a la alimentación. Sin embargo, tanto en el niño como en el adulto los síntomas pueden ser atípicos o estar ausentes, dificultando su diagnóstico y tratamiento. Así, la osteoporosis, la anemia, la infertilidad tanto masculina como femenina, los abortos de repetición, la enfermedad tiroidea, la depresión,... se encuentran



EL JUSTICIA DE ARAGÓN

entre las formas atípicas de aparición de la enfermedad. Además, la falta de seguimiento de una dieta estricta exenta de gluten aumenta el riesgo de desarrollo de linfomas y carcinomas.

Por otra parte, la enfermedad celíaca puede asociarse a otras enfermedades crónicas como diabetes, artritis, anemia perniciosa, dermatitis herpetiforme, etc. Esta última (DH) es una afección de la piel en la que se produce una erupción crónica de grupos de vesículas, pápulas y lesiones semejantes a las urticarias, intensamente pruriginosas; las personas afectadas de DH (también llamada enfermedad celíaca de la piel) presentan, en más del 90% de los casos, una lesión severa de la mucosa intestinal semejante a la que padecen los enfermos celíacos y que también responde a la supresión del gluten de la dieta. Debido al carácter inmunogenético de la enfermedad, no sorprende que se haya encontrado asociación entre la EC y más de cien patologías, por lo que ha de ser considerada en todos los pacientes con enfermedades autoinmunes.

La primera descripción de la enfermedad está fechada en la segunda mitad de la segunda centuria antes de Cristo realizada por *Arateus de Capadocia*. Diecisiete siglos después, en 1888, *Samuel Gee* realiza una descripción clínica tan precisa de la enfermedad, llamándola afección celíaca, que no ha podido ser mejorada. Durante la décadas de los años 20 y 30 hay diferentes contribuciones acerca de la dieta, catalogando una serie de alimentos que debían ser excluidos del consumo diario del celíaco.

Es en 1950 cuando se produce la mayor aportación: el pediatra holandés *Dicke* comprobó que los niños mejoraban de manera extraordinaria cuando se excluía de sus dietas el trigo, el centeno y las harinas de avena. Ya entonces pudo demostrar cómo el apetito de los niños reaparecía y su absorción de grasas mejoraba hasta el extremo que la diarrea grasa desaparecía.

Los últimos avances sobre la enfermedad siguen diferentes líneas: así, una investigación canadiense se basa en la existencia de un déficit enzimático en el enfermo que podría ser solucionado mediante un suplemento oral, consiguiendo así eliminar la toxicidad del gluten para el celíaco. Otro grupo de investigadores se orientan al control del desarrollo de la enfermedad, bloqueando la respuesta inmunitaria mediante la aplicación de una vacuna; en cualquier caso, el desarrollo de este nuevo tratamiento alternativo a la dieta sin gluten implica un mínimo de diez años de trabajo de investigación.



EL JUSTICIA DE ARAGÓN

2. PREVALENCIA Y DIAGNÓSTICO

La epidemiología de la EC está claramente representada por el modelo del iceberg. En los países desarrollados, por cada caso diagnosticado hay de cinco a diez casos que no lo están, normalmente porque las complicaciones son atípicas, mínimas o incluso ausentes.

La prevalencia de la EC en España es similar a la del resto de Europa: 1 por cada 100 - 150 individuos, siendo la enfermedad crónica gastrointestinal más frecuente en nuestro medio. El número de celíacos en España puede estar en torno a los 200.000 – 300.000 casos, aunque sólo unos 18.000 – 20.000 han sido diagnosticados (5%). Su base genética justifica que pueda haber más de un paciente celíaco en la misma familia, señalándose que un familiar de primer grado tiene entre un 10% y un 15% más de probabilidades de padecer la enfermedad.

¿Cómo se diagnostica? Mediante un examen clínico cuidadoso y una analítica de sangre se establece el diagnóstico de sospecha. No obstante, es imprescindible realizar una biopsia intestinal para un diagnóstico de certeza (extracción de una muestra de tejido del intestino delgado superior mediante un endoscopio) y ver si está o no dañado. Para realizar esta prueba es necesario que no se haya retirado el gluten de la dieta.

El diagnóstico de EC se confirma cuando mejoran en general los síntomas (si los había), la serología (si era anormal) y la histología del intestino delgado, con un año de dieta sin gluten. Pasado este tiempo, las biopsias deben repetirse según recomienda la Asociación Europea de Gastroenterología y Endoscopia.

Cómo tratar el iceberg de la EC es actualmente un tema de debate para la comunidad científica. Parece que el mejor acercamiento implica un proceso sistémico de búsqueda de casos, centrado en los grupos de alto riesgo. Los últimos datos confirman que el mayor conocimiento sobre el polimorfismo clínico de la EC, unido a la mejora de los tests serológicos (cada vez más sensibles y específicos), puede destapar de una forma eficaz una gran porción del iceberg sumergido, realizándose este screening selectivo a través de la atención primaria.

Los profesionales coinciden en afirmar que el screening se debe hacer a todos los familiares en primer grado de pacientes celíacos, condicionando la prueba a la aparición de síntomas cuando se trata de familiares de segundo grado.

Una de las reivindicaciones de los enfermos y sus familias va dirigida, precisamente, a la necesidad de realización de estudios epidemiológicos, tanto



EL JUSTICIA DE ARAGÓN

a nivel nacional como autonómico, no existiendo ningún estudio al respecto en Aragón.

A ello iría unido el desarrollo de campañas de difusión sobre la enfermedad y el diagnóstico previo, dirigidas tanto a la sociedad en general como a los profesionales de la sanidad en particular, potenciando así tanto el conocimiento de esta patología y sus síntomas como un correcto y precoz diagnóstico.

En esta línea, el Departamento de Salud y Consumo del Gobierno de Aragón, a través de los Cuadernos de Consumo, tiene elaborada la *“Guía Práctica del Celíaco”* en la que se abordan diversos aspectos de interés, haciendo referencia a la forma en que se puede desenvolver el celíaco en la vida cotidiana, como es a la hora de ir a la compra, en los colegios, restaurantes, cuando se va de viaje, etc.

3. EL GLUTEN

Como ya hemos señalado, el gluten es una proteína presente en el trigo, cebada, centeno y posiblemente la avena. El trigo es la base de la alimentación del hombre occidental. El pan, las galletas, las pastas alimenticias..., normalmente se elaboran con trigo y, además, éste se utiliza como ingrediente en muchos otros alimentos envasados y/o elaborados. También el gluten es utilizado como excipiente de aditivos o de aromas externos, preservador de la humedad, barrera frente a la grasa, para evitar los procesos de oxidación, etc.

Alimentos que contienen gluten:

Pan, harina de trigo, cebada, centeno y avena; bollos, pasteles y tartas; galletas, bizcochos y productos de repostería; pasta alimenticia (fideos, macarrones, tallarines); patés diversos; bebidas malteadas; bebidas destiladas o fermentadas a partir de cereales (cerveza, whisky, agua de cebada, algunos licores); productos manufacturados en los que en su composición entre cualquiera de las harinas citadas y en cualquiera de sus formas (almidones, féculas, sémolas, proteínas...)

Alimentos que pueden contener gluten:

Embutidos (choped, mortadela, chorizo, morcilla...); productos de charcutería; quesos fundidos; patés diversos; conservas de carne; conservas de pescado en salsa; caramelos y golosinas; sucedáneos de café y otras



EL JUSTICIA DE ARAGÓN

bebidas de máquina; frutos secos fritos o tostados con sal; helados; sucedáneos de chocolate; colorante alimenticio.

Alimentos que no contienen gluten:

Leche y derivados (quesos, requesón, nata, yogures naturales y de sabores, cuajada); todo tipo de carnes y vísceras frescas, congeladas y en conserva al natural, cecina, jamón serrano y cocido de calidad extra; pescados frescos y congelados sin rebozar, mariscos frescos y pescados y mariscos en conserva, al natural o en aceite; huevos; verduras, hortalizas y tubérculos; frutas; arroz, maíz y tapioca así como sus derivados; legumbres; azúcar y miel; aceites y mantequillas; café en grano o molido, infusiones y refrescos; vinos y bebidas espumosas; frutos secos naturales (con o sin sal); sal, vinagre de vino, especias en rama y grano y todas las naturales.

Como pauta general, deben evitarse todos los productos a granel, los elaborados artesanalmente y los que no estén etiquetados, al no poderse comprobar el listado de los ingredientes.

Productos farmacéuticos – Medicamentos

Los productos farmacéuticos pueden utilizar gluten, harinas, almidones u otros derivados para la presentación de sus excipientes.

Con fecha 12 de julio de 1989, la Dirección General de Farmacia y Productos Sanitarios (BOE núm 179) estableció una serie de normas para la declaración obligatoria de gluten presente como excipiente en el material de acondicionamiento de las especialidades farmacéuticas:

- Las especialidades farmacéuticas de uso humano en las que figure como excipiente gluten, harinas, almidones u otros derivados de los anteriores que procedan de trigo, triticale, avena, cebada o centeno, deberán indicar en su material de acondicionamiento y en el epígrafe “composición” su presencia cuantitativamente.

- Los prospectos de las especialidades afectadas, además de las correspondientes a los principios activos que figuren en su composición, deberán incluir la siguiente advertencia:

ADVERTENCIA: este preparado contiene... (en cada especialidad se indicará el excipiente correspondiente según el punto 1). Los enfermos celíacos deben consultar con su médico antes de utilizarlo.



EL JUSTICIA DE ARAGÓN

Esta resolución entró en vigor en el año 1991, de modo que los medicamentos fabricados a partir del año 1992 ya se ajustan a esta norma y mediante la lectura del prospecto puede saberse con certeza si contienen gluten o no. No obstante, en caso de duda o para más aclaraciones, es aconsejable consultar con el médico o farmacéutico.

4. SEGURIDAD ALIMENTARIA

En la medida en que la alimentación es un factor determinante en la enfermedad celíaca, las líneas estratégicas con que se opere en este ámbito resultan de especial relevancia. Con todo, el estado actual del conocimiento plantea la dificultad de establecer una definición de alimento “sin gluten” en la que concurren tanto las garantías técnico-sanitarias como la seguridad jurídica necesarias.

La industria alimentaria ofrece alternativas con alimentos sin gluten para que puedan ser consumidos por este colectivo, alimentos que según la legislación alimentaria vigente tienen la consideración de “Productos alimenticios destinados a una alimentación especial (dietéticos)”. Sin embargo, existen evidencias de que, con el estado de desarrollo tecnológico actual, existe la posibilidad de que los alimentos en principio considerados sin gluten puedan contener trazas de estas proteínas perjudiciales para este colectivo. Este hecho conlleva la posibilidad de que se produzcan contaminaciones cruzadas y que los procesos actuales no sean suficientes para eliminar trazas mínimas de estas proteínas, pese a los esfuerzos realizados por las empresas. Esto, unido a las dificultades de detección de gluten con los métodos analíticos actuales, convierte a este tema en un punto crítico para la prevención sobre el cual se debe prestar una adecuada atención.

La norma internacional en esta materia es el *Codex Alimentarius* (FAO, 1981), que establece un máximo de gluten en alimentos “sin gluten” de hasta 200 partes por millón (ppm). Esta cantidad es considerada excesiva desde hace años por todos los estamentos, investigadores, clínicos, asociaciones y pacientes, pues está demostrado que estas cantidades de gluten ingeridas de forma continuada provocan recaídas en el enfermo. En la actualidad se está elaborando un borrador del Codex que propone la reducción hasta 20 ppm de gluten, por lo que se debería promover la aprobación de esta disposición en las reuniones que al efecto se desarrollan.

La Marca de Garantía < CONTROLADO POR FACE > ha sido creada para identificar los productos sin gluten. Se encuentra registrada en la oficina de patentes y marcas con el informe favorable del Ministerio de Sanidad y Consumo. La Federación de Asociaciones de Celíacos de España (FACE)



EL JUSTICIA DE ARAGÓN

somete estos productos a controles y análisis periódicos de detección de gluten, no debiendo superar los productos acreditados con esta Marca los 20 ppm de gluten.

En esta línea, se ha detectado la ausencia de una rutina analítica por parte de la Administración sobre los productos declarados “sin gluten” para que el celíaco los pueda ingerir con toda seguridad, siendo preciso el establecimiento de programas de control de los alimentos destinados a pacientes celíacos, mediante:

- programas de control analítico de materias primas y productos elaborados con destino a enfermos celíacos, para verificación de la composición y etiquetado.

- incorporación en los programas de autocontrol de la industria alimentaria del control de materias primas y flujos de producción que garanticen la no existencia de contaminaciones cruzadas.

Por otra parte, se han realizado avances en materia legislativa respecto a la obligatoriedad para el fabricante de declarar de forma clara y veraz la relación de ingredientes de los productos. Así, la nueva normativa de etiquetado para productos alimenticios y alimentarios ha venido a mejorar la información a los consumidores sobre los ingredientes, lo que es de vital importancia para los enfermos celíacos. Así, en 2003 se modificó la Directiva 13/2000/CE a fin de garantizar que los consumidores estén informados sobre la totalidad del contenido de los alimentos, salvo un número reducido de excepciones que no conciernen a los ingredientes susceptibles de causar alergias o intolerancias. Las nuevas disposiciones derogan la “regla del 25%”, según la cual, no era obligatorio mencionar en el etiquetado los ingredientes que integran la composición cuando representan menos del 25% del producto final.

La Directiva dio el plazo de un año a los Estados miembros para su transposición al derecho interno. Así, en el mes de noviembre de 2004 se aprobó el *Real Decreto 2220/2004, de 26 de noviembre, por el que se modifica la norma general de etiquetado, presentación y publicidad de los productos alimenticios, aprobada por el Real Decreto 1334/1999, de 31 de julio* (B.O.E. núm. 286 de 27/11/04). Ahora, los ingredientes deberán aparecer en la etiqueta de los productos alimenticios siempre que sigan presentes en el producto acabado, aunque sea de forma modificada y en una proporción mínima, incluyéndose una referencia clara al nombre de dichos ingredientes (un ejemplo típico es el de los embutidos que contienen cereales).

La norma ha establecido una prórroga de comercialización hasta el 25 de noviembre de 2005 para los productos que, cumpliendo la normativa



EL JUSTICIA DE ARAGÓN

anterior, no se ajusten a lo establecido en el Real Decreto. No obstante, se permite que los productos que hayan sido etiquetados antes del 26 de noviembre de 2005 se puedan comercializar hasta que se agoten sus existencias.

Así pues, desde la Asociación de enfermos celíacos se demanda la debida aplicación de la norma y un mayor grado de implicación de las empresas aragonesas.

Y es que, debido al gran desconocimiento a todos los niveles tanto de la enfermedad como de los alimentos que contienen gluten, para el celíaco es un gran problema comer fuera del hogar. En la actualidad existen muy pocos restaurantes donde conozcan la enfermedad y la dieta, al igual que en colegios o comedores de empresa, por lo que la persona celíaca encuentra muchas dificultades para elegir su comida entre el menú y, en la mayoría de las ocasiones, opta por llevársela de su casa.

Sorprendentemente, es frecuente que esto ocurra también en el ámbito hospitalario: en ocasiones, cuando un celíaco necesita ser hospitalizado para una intervención quirúrgica o por cualquier otro motivo, en muchos hospitales se encuentran con grandes dificultades para confeccionarles una dieta adecuada sin gluten, debido a la falta de información unas veces y de sensibilización otras, siendo frecuente que el mismo celíaco deba indicar y corregir al personal sanitario sobre el menú que se le sirve.

5. EL PRECIO DE LOS PRODUCTOS ESPECIALES. AYUDAS PÚBLICAS

Como venimos señalando, las personas afectadas por la EC están obligadas a seguir un régimen estricto, totalmente exento de gluten durante toda la vida. De no realizarse el seguimiento estricto de la dieta recomendada, se producen graves perjuicios para la salud, con el riesgo de desarrollo de enfermedades autoinmunes y/o linfomas. La ingesta de pequeñas cantidades de gluten de una manera continuada, aunque el celíaco no presente síntomas, puede causar trastornos importantes.

La alimentación del celíaco debe basarse en productos naturales: carnes, pescados, leche, huevos, frutas, verduras y los cereales permitidos. Además, el 80% de los productos manufacturados contienen gluten por lo que muchos de estos tienen que ser de calidades "extra", ya que los de calidades inferiores según las leyes vigentes en nuestro país para este tipo de productos llevan en su composición harinas, espesantes, almidones, etc.



EL JUSTICIA DE ARAGÓN

Así, los productos considerados como básicos en la dieta de cualquier persona (pan, harina, bollos, pastas italianas...) tienen que ser sustituidos por productos especiales sin gluten, de venta en herbolarios o tiendas especializadas, cuyo precio es mucho más elevado. Se da la circunstancia además de que en algunas familias hay varios miembros que padecen la enfermedad, por lo que la necesidad de consumo se puede duplicar o triplicar.

| <u>Producto</u> | <u>Normal</u> | <u>Sin gluten</u> |
|-------------------------|---------------|-------------------|
| Harina (1Kg) | 0, 32 € | 7, 88 € |
| Galletas (1Kg) | 0, 98 € | 15, 90 € |
| G. chocolate (1 Kg) | 1, 47 € | 20, 75 € |
| Pan rallado (1Kg) | 0, 76 € | 11, 96 € |
| Pan de molde (1Kg) | 1, 26 € | 9, 40 € |
| Pan tostado (1 Kg) | 2, 04 € | 28, 67 € |
| Pasta (1 Kg) | 0, 58 € | 7, 60 € |
| Fideos (1 Kg) | 0, 58 € | 10, 20 € |
| Base de pizza (1 Kg) | 2, 29 € | 15, 36 € |
| Bizcocho (1Kg) | 2, 56 € | 18, 57 € |
| Bollos chocolate (1 Kg) | 4, 14 € | 19, 00 € |
| Baguette (1 Kg) | 2, 05 € | 11, 40 € |
| Cereales desayuno | 2, 70 € | 9, 20 € |
| Magdalenas (1Kg) | 1, 91 € | 13, 16 € |

De todo ello se deduce que el seguimiento de una dieta sin gluten conlleva un gasto adicional y extraordinario en la alimentación de estas personas que, según un estudio realizado por la FACE, para una dieta de 2.000 calorías es de 111, 64 € al mes, lo que supone 1.339, 68 € anuales.

Las personas que han de soportar estos gastos extraordinarios no reciben ningún tipo de bonificación ni subvención estatal, ni de otra institución pública o privada, solución que sí se contempla en la mayor parte de los países de la Unión Europea (Italia, Francia, Reino Unido, Alemania...), donde estos productos están incluidos dentro del régimen de la Seguridad Social o el celíaco recibe algún tipo de ayuda para su adquisición. Así,

- Reino Unido: la compra de los productos (pan, pastas, galletas y harinas) se realiza por prescripción médica. Totalmente financiados.
- Malta: la compra se realiza por prescripción médica a través de los servicios de farmacia de los centros de salud.



EL JUSTICIA DE ARAGÓN

- Suiza: hasta que cumplen los 20 años de edad, la Seguridad Social se hace cargo del coste de los alimentos especiales sin gluten para estas personas; a partir de esa edad, los enfermos reciben una asignación fija anual.
- Italia: los productos sin gluten se distribuyen a través de farmacias, hospitales o centros dietéticos. Están avalados por el Ministerio de la Salud y en algunas regiones los niños reciben hasta 12 kg. de productos gratis.
- Luxemburgo: adjuntando un documento que la asociación facilita a los celíacos para que soliciten la ayuda, se reembolsan los gastos.
- Austria: los niños reciben, dependiendo de la edad, entre 750 y 1.110 €. Los adultos reciben 600 € mensuales o una reducción en sus impuestos por los productos sin gluten consumidos.
- Finlandia: a través de la Seguridad Social, los niños reciben 70 € mensuales; los adultos perciben aproximadamente 70 € al mes.
- Francia: los niños hasta los diez años reciben 270 € mensuales. A partir de esa edad, perciben 360 € al mes a cargo de la Seguridad Social justificándolo con las etiquetas de los productos para celíacos y según un baremo del Ministerio de Sanidad.
- Polonia: 10% de beneficios fiscales en la declaración del IRPF

A nivel nacional, diversas empresas e instituciones públicas conceden ayudas para los celíacos y sus familiares dentro de sus programas de acción social (funcionarios de los Ministerios de Agricultura, Pesca y Alimentación, Interior, Justicia, Administraciones Públicas, Trabajo y Asuntos Sociales, Educación, Cultura y Deporte, Hacienda, ISFAS,...).

A nivel autonómico, la *Orden 113/2004, de 2 de noviembre, de la Consejería de Administraciones Públicas y Política Local de la Comunidad Autónoma de La Rioja por la que se anuncia la convocatoria para la concesión de ayudas sociales y al estudio para el curso académico 2004-2005*, establece una ayuda de hasta 209 € mensuales cuando los beneficiarios sean enfermos celíacos; también concede ayudas a sus funcionarios la Consejería de Interior y



EL JUSTICIA DE ARAGÓN

Administraciones públicas de la Comunidad de Madrid así como los Ayuntamientos de Madrid y Sevilla.

En Aragón no se conoce ningún tipo de ayuda específica por parte de empresas privadas ni de la Diputación General de Aragón, sólo las que se conceden a los funcionarios de algunas de las administraciones públicas indicadas anteriormente y las que recibe la Asociación como ente social. En este sentido, se señala la posibilidad de suscribir un convenio de colaboración con el Gobierno de Aragón a fin de poder ofrecer a los enfermos celíacos las ayudas que ya se reconocen en la mayoría de los países europeos (prescripción médica, reintegro de gastos, asignación anual...), sin perjuicio de las subvenciones que podrían canalizarse a través del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas (como se ha hecho con las trabajadoras que son madres de hijos menores de 3 años). En cualquier caso, es clara la necesidad de establecer, a través de programas sociales, líneas de apoyo económico a familias de menor poder adquisitivo con pacientes celíacos a su cargo.

En el ámbito privado, hay algunos establecimientos colaboradores pero se reclama desde la Asociación mayor implicación de las empresas y comercios. Se señala que suelen ser los grandes almacenes los que disponen con mayor facilidad de estos productos específicos para los enfermos celíacos, pues no hay que olvidar sus elevados precios y su caducidad temprana, lo que hace que otro tipo de establecimientos, como las herboristerías, presenten mayores problemas para su adquisición y venta.

Por otra parte, la enfermedad celíaca no supone *per se* el reconocimiento de la condición de minusválido a quien la padece, en aplicación del baremo establecido en el *Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía* (algunos afectados que lo han solicitado han visto denegada su pretensión al no apreciarse las secuelas ni trastornos de carácter social que conlleva), por lo que los celíacos no pueden recibir las ayudas y ventajas que concede a este colectivo el Instituto Aragonés de Servicios Sociales.

6. LA INTERVENCIÓN ADMINISTRATIVA

El 8 de octubre de 2003, el Ministerio de Sanidad y Consumo y la Federación de Asociaciones de Celíacos de España firmaron un Acuerdo Marco para desarrollar acciones que favorezcan la mejora de la salud y la calidad de vida de los enfermos celíacos. Para ello, el Ministerio se ha comprometido con la ayuda de la FACE a desarrollar una serie de acciones:



EL JUSTICIA DE ARAGÓN

- La realización de estudios epidemiológicos a nivel nacional de prevalencia de la enfermedad celíaca, que permitan conocer la realidad de esta enfermedad así como las variables sociales y sanitarias a fin de mejorar su atención. En el momento presente se está debatiendo la forma de realizarlos para lo que la Administración ha propuesto que se desarrollen por la propia Federación, sobre la base de unos contactos que ha facilitado el propio Ministerio.

- Campañas de difusión sobre la enfermedad a la población en general y profesionales de la sanidad.

- Mejora de la seguridad de los alimentos sin gluten a través de las siguientes acciones:

- Desarrollo de proyectos I + D para la optimización de los métodos de análisis de detección de gluten en los alimentos etiquetados sin gluten, a fin de incrementar su rapidez y fiabilidad
- Diseño de un programa marco de control oficial de los alimentos etiquetados sin gluten
- Colaboración con las empresas fabricantes de alimentos sin gluten de los distintos sectores de la alimentación para la realización de Guías de buenas prácticas de fabricación, así como la distribución y difusión de las guías entre las propias empresas. En este sentido, FACE ha presentado a la Agencia Española de Seguridad Alimentaria (AESAs) unas propuestas al respecto, estando a la espera de la respuesta de la entidad pública.
- Colaboración en relación con las modificaciones de la Directiva 2000/13 de la Unión Europea sobre indicación en el etiquetado de los alimentos de todos los ingredientes presentes en los mismos, así como el control de su correcto cumplimiento.

A través de convenios específicos, el Ministerio y la Federación determinarán las actividades a través de las cuales se llevarán a la práctica las acciones que se contemplan en este Acuerdo Marco. Por otra parte, se establece la creación de una Comisión de Seguimiento en garantía de su cumplimiento, formada por tres representantes de FACE y tres de la Administración.



EL JUSTICIA DE ARAGÓN

7. AMBITO EDUCATIVO

Una de las dificultades con las que se encuentran los niños celíacos aparece en el ámbito educativo, en concreto, en el comedor escolar, configurado también como lugar de desarrollo social, relacional y afectivo de los alumnos. La mayor parte de los centros educativos no prevén un régimen especial para los alumnos que padecen esta enfermedad, pues la elaboración y distribución de estos menús específicos llevan implícito un mayor coste económico, sin perjuicio del especial cuidado en su manipulación y producción.

Ante esta situación, para permitir a los padres de estos alumnos poder realizar una vigilancia estricta de su dieta se consideró preciso favorecer que los escolares celíacos pudieran desplazarse con facilidad a sus domicilios al objeto de poder comer y, en su caso, regresar al colegio para continuar las actividades, lo que implicaba que pudieran ser escolarizados en el centro más próximo a su domicilio. En este sentido, el Departamento de Educación del Gobierno de Aragón estableció en el proceso de admisión de alumnos en los centros docentes de Educación Infantil, Primaria y Secundaria sostenidos con fondos públicos, convocado por Orden de 27 de marzo de 2003, un nuevo criterio: *la concurrencia en el alumno de enfermedad crónica que afecte al sistema digestivo, endocrino o metabólico y exija como tratamiento esencial el seguimiento de una dieta compleja y un estricto control alimenticio cuyo cumplimiento condicione de forma determinante el estado de salud física del mismo*, otorgando un punto en el baremo a quienes padecieran este tipo de enfermedad.

Para acreditar la condición de afectado por enfermedad crónica, tanto la Orden antedicha como la del año 2004 se limitaban a exigir su documentación mediante certificado médico, lo que dio lugar a diversas problemáticas, quejas y presuntos fraudes que pusieron de manifiesto la necesidad de concretar la forma más oportuna para identificar, por lo que aquí nos interesa, al enfermo celíaco. En este sentido, y como reflejamos en el *Informe Especial del Justicia de Aragón sobre el proceso de admisión de alumnos en centros sostenidos con fondos públicos*, las fuentes médicas consultadas estimaban, por una parte, que con la finalidad de paliar la ambigüedad de la normativa de aplicación en este apartado se deberían precisar más las enfermedades e incluso consensuar una relación de aquellas que serían susceptibles de valoración en el procedimiento de admisión, sin perjuicio de que se pudiera presentar algún caso concreto excepcional no contemplado en la citada relación. Por otra parte, consideraban que solamente se debería otorgar validez en el proceso a certificados médicos firmados por especialistas. Así, el Dr. Luis Ros, Jefe de la Sección de Gastroenterología y Nutrición del Hospital Infantil de Zaragoza propuso que, como documentación acreditativa, se presentara un informe-tipo justificativo para la valoración de enfermedad firmado por un médico



EL JUSTICIA DE ARAGÓN

especialista, al que en cualquier caso se debería acompañar el informe diagnóstico hospitalario del paciente.

Finalmente, en la Orden de 15 de marzo de 2005 por la que se convoca el procedimiento de admisión para el curso 2005/2006 se recoge que *con el ánimo de incrementar las garantías de los participantes en la presente convocatoria, es necesario precisar la documentación acreditativa de los criterios del baremo. A este fin, se ha contado con la colaboración del Departamento de Salud y Consumo, que ha facilitado el modelo de certificado a cumplimentar por el médico especialista correspondiente según la patología, de acuerdo con la codificación CIE-9 de la Organización Mundial de la Salud.* Así, actualmente se ha establecido la necesidad de documentar la condición de alumno afectado por enfermedad crónica mediante informe del médico especialista de la patología objeto de la certificación, pudiendo ser valorados estos certificados por el Departamento de Salud y Consumo. Ahora bien, si se acredita dicha enfermedad, el alumno obtendrá 0,50 puntos y no 1 punto como en años anteriores.

Sin perjuicio de lo anterior, no existe actualmente obligatoriedad por parte de los responsables de los comedores escolares de proporcionar menús sin gluten ni de facilitar a los enfermos celíacos que puedan llevar la comida elaborada en sus casas, aportando el centro las infraestructuras de conservación necesarias, por lo que se deberían impulsar medidas que propiciaran estas alternativas, así como una adecuada formación de educadores y trabajadores de restauración de los centros escolares sobre la enfermedad celíaca y sus requerimientos dietéticos.

Por otra parte, desde la Asociación aragonesa de celíacos se quiere resaltar la situación de discriminación y falta de sensibilidad que sufren estos alumnos en algunas actividades que se realizan en los centros escolares. Sirva como ejemplo la situación que se dio en un colegio de Zaragoza en la celebración del Jueves Lardero: los niños recibieron un bocadillo de pan con longaniza, los de otras religiones pan con queso y los niños celíacos "nada".

8. LA ASOCIACIÓN CELÍACA ARAGONESA

La Asociación Celíaca Aragonesa (A.C.A.) es una entidad sin ánimo de lucro, registrada en la D.G.A., que se constituyó en el año 1997 para ayudar a este colectivo con los graves problemas detectados para adaptar su dieta a la vida cotidiana. Actualmente cuenta con 600 familias asociadas y una sede social propia ubicada en Pº Gran Vía 17, entlo. izda, de Zaragoza.



EL JUSTICIA DE ARAGÓN

Los objetivos principales de la entidad son la ayuda mutua entre los asociados, defender los intereses de los celíacos y difundir el conocimiento de la enfermedad. Para poder cumplir adecuadamente estos objetivos y llegar a todas las personas celíacas de Aragón, se ha realizado un proyecto de apoyo que básicamente supone el desarrollo de las siguientes actividades:

a) Ofrecer una información adecuada a los socios de la entidad

- El asociado se mantiene informado de todos aquellos asuntos de interés de la celiacía mediante la organización de reuniones, jornadas, atención telefónica, circulares, boletines informativos mensuales, consulta de libros especializados, recetarios de cocina, listas de alimentos sin gluten, etc.
- Servicio personalizado de información durante cuatro días a la semana en horario de 16,30 a 20 de la tarde y miércoles por la mañana de 10 a 12 horas.
- Atención telefónica permanente
- Se convoca a los nuevos socios a reuniones itinerantes que tienen lugar cada mes y en las que se tiene la oportunidad de intercambiar opiniones y experiencias con el resto de los asistentes, recibir información útil para el buen mantenimiento de la dieta y resolver los problemas que plantea la enfermedad.
- Anualmente se celebra una asamblea general
- Información a través de una página web en Internet, que se mantiene y actualiza a cargo de una socia.

b) Organizar cursos de cocina con dietas variadas exentas de gluten

- Se anima a socios, familiares y amigos a participar en estos cursos, pretendiendo ampliar las posibilidades en la alimentación, dando a conocer de una forma sencilla las alternativas que existen en cocina, intentando así hacer más pequeñas las limitaciones propias de la enfermedad.

c) Organizar jornadas de divulgación de la enfermedad



EL JUSTICIA DE ARAGÓN

- Se organizan jornadas con colectivos relacionados con la manipulación de alimentos, como HORECA, gremios y empresas de alimentación, obradores de pastelería, repostería, panaderías, herboristerías..., explicando la problemática de la enfermedad y estableciendo protocolos de colaboración
- Se informa y sensibiliza a la población a través de medios de comunicación, televisión, radio y prensa, informativos, programas divulgativos...
- Organización en el Parque de Atracciones de Zaragoza de "El Festival del Celíaco"

d) Establecer relaciones entre los profesionales de la medicina y la asociación

- La asociación intenta aunar sus esfuerzos con la clase médica para lograr acabar con el desconocimiento que existe de la enfermedad a nivel médico, estableciendo protocolos de colaboración
- Realización de sesiones clínicas en Centros de Salud
- Organización de Jornadas de Divulgación de la enfermedad en Zaragoza, Huesca y Teruel, dirigidas especialmente a los profesionales médicos y a personal de cocina de los hospitales

e) Analizar los alimentos para estudiar su contenido de gluten

- La asociación promueve y gestiona los controles de análisis de algunos alimentos a través de los laboratorios del Instituto Municipal de Salud Pública, mediante un convenio que regula dichos análisis de la siguiente forma: el Instituto se compromete a analizar un máximo de noventa muestras de productos frescos y manufacturados, suministradas por la asociación, así como la información necesaria acerca de las muestras y a remitir a la entidad un informe con los resultados de los análisis realizados. Con este seguimiento se trata de asegurar la ausencia de gluten en alimentos de consumo habitual del celíaco y facilitar así una mayor calidad de vida.

f) Asesorar médicamente a la persona celíaca



EL JUSTICIA DE ARAGÓN

- A través de personal médico, miembros de la entidad, el asociado tiene la posibilidad de encontrar respuestas a diversas cuestiones que origina la enfermedad, recibiendo soluciones adecuadas en cada caso o derivación a los servicios correspondientes de la sanidad pública
- Además, se presta apoyo psicológico, ya que gran número de socios han sido diagnosticados en edad adulta y esta situación suele ir precedida de un largo y duro peregrinaje por diversas especialidades médicas
- Información dietética, ofrecida por un dietista que se encarga de orientar sobre la elaboración de la dieta

g) Participar en jornadas y congresos a nivel nacional

- Se asegura la participación de miembros de la asociación en jornadas y congresos, con el fin de mantenerse siempre informados de los últimos avances médicos
- Reuniones periódicas con FACE

h) Crear un grupo de Jóvenes Celíacos

- Recientemente se ha creado este grupo con el fin de fomentar las relaciones entre ellos, posibilitando el intercambio de experiencias personales y la realización de días de convivencia, reuniones, viajes...

i) Informar a centros educativos

- Hay un gran volumen de niños diagnosticados; por eso, los centros educativos y comedores escolares son un colectivo muy importante que debe estar informado para la salud y recuperación del niño afectado
- Los niños celíacos tienen asignado un punto a la hora de elegir centro educativo sostenido con fondos públicos, como enfermos crónicos del aparato digestivo ya que exigen como tratamiento esencial el seguimiento de una dieta y un estricto control alimenticio



EL JUSTICIA DE ARAGÓN

La asociación dispone de una persona contratada para la atención de los socios y el apoyo en la organización de actividades, así como personas voluntarias y socios que colaboran de forma desinteresada.

Su financiación se realiza a través de la cuota anual que pagan las familias asociadas así como de las subvenciones que recibe del Departamento de Salud y Consumo del Gobierno de Aragón, de la Diputación Provincial de Zaragoza y del Ayuntamiento de Zaragoza. Asimismo, se ha recibido una ayuda del Instituto Aragonés de Empleo para la contratación de un dietista durante siete meses, a fin de realizar una amplia campaña de divulgación de la enfermedad y atención a los asociados.

9. CONCLUSIONES

1.- La enfermedad celiaca (EC) es una intolerancia permanente al gluten, proteína presente en el trigo, la cebada, el centeno y posiblemente la avena, que produce en determinados individuos predispuestos genéticamente una lesión severa en la mucosa del intestino delgado, provocando una atrofia de las vellosidades intestinales que conlleva una inadecuada absorción de los nutrientes de los alimentos (proteínas, grasas, hidratos de carbono, sales minerales y vitaminas).

Sus síntomas más comunes son: diarrea crónica y/o vómitos, anemia ferropénica, retraso del crecimiento, pérdida de apetito y de peso, distensión abdominal, alteración del carácter. Por otra parte, la enfermedad celíaca puede asociarse a otras enfermedades crónicas como diabetes, artritis, anemia perniciosa, dermatitis herpetiforme, etc.

La padecen tanto los niños como los adultos; en los niños, la EC suele aparecer poco tiempo después de incorporar los cereales a la alimentación. Sin embargo, tanto en el niño como en el adulto los síntomas pueden ser atípicos o estar ausentes, dificultando su diagnóstico y tratamiento

2.- Siendo la enfermedad crónica gastrointestinal más frecuente en nuestro medio, el número de celíacos en España puede estar en torno a los 200.000 – 300.000 casos, aunque sólo unos 18.000 – 20.000 han sido diagnosticados (5%). Su base genética justifica que pueda haber más de un paciente celíaco en la misma familia, señalándose que un familiar de primer grado tiene entre un 10% y un 15% más de probabilidades de padecer la enfermedad.



EL JUSTICIA DE ARAGÓN

Mediante un examen clínico cuidadoso y una analítica de sangre se establece el diagnóstico de sospecha. No obstante, es imprescindible realizar una biopsia intestinal para un diagnóstico de certeza y ver si está o no dañado. Para realizar esta prueba es necesario que no se haya retirado el gluten de la dieta.

Una de las reivindicaciones de los enfermos y sus familias va dirigida, precisamente, a la necesidad de realización de estudios epidemiológicos, tanto a nivel nacional como autonómico, no existiendo ningún estudio al respecto en Aragón. A ello iría unido el desarrollo de campañas de difusión sobre la enfermedad y el diagnóstico previo, dirigidas tanto a la sociedad en general como a los profesionales de la sanidad en particular, potenciando así tanto el conocimiento de esta patología y sus síntomas como un correcto y precoz diagnóstico.

3.- El trigo es la base de la alimentación del hombre occidental. El pan, las galletas, las pastas alimenticias..., normalmente se elaboran con trigo y, además, éste se utiliza como ingrediente en muchos otros alimentos envasados y/o elaborados. También el gluten es utilizado como excipiente de aditivos o de aromas externos, preservador de la humedad, barrera frente a la grasa, para evitar los procesos de oxidación, etc. Como pauta general, deben evitarse todos los productos a granel, los elaborados artesanalmente y los que no estén etiquetados, al no poderse comprobar el listado de los ingredientes. También los productos farmacéuticos pueden utilizar gluten, harinas, almidones u otros derivados para la presentación de sus excipientes.

4.- La industria alimentaria ofrece alternativas con alimentos sin gluten para que puedan ser consumidos por este colectivo. Sin embargo, existen evidencias de que, con el estado de desarrollo tecnológico actual, existe la posibilidad de que los alimentos en principio considerados sin gluten puedan contener trazas de estas proteínas perjudiciales para este colectivo.

La Marca de Garantía < CONTROLADO POR FACE > ha sido creada para identificar los productos sin gluten. La Federación de Asociaciones de Celíacos de España somete estos productos a controles y análisis periódicos de detección de gluten, no debiendo superar los productos acreditados con esta Marca los 20 ppm de gluten. En esta línea, se ha detectado la ausencia de una rutina analítica por parte de la Administración sobre los productos declarados "sin gluten" para que el celíaco los pueda ingerir con toda seguridad, siendo preciso el establecimiento de programas de control de los alimentos destinados a pacientes celíacos



EL JUSTICIA DE ARAGÓN

Tras la aprobación del *Real Decreto 2220/2004, de 26 de noviembre, por el que se modifica la norma general de etiquetado, presentación y publicidad de los productos alimenticios, aprobada por el Real Decreto 1334/1999, de 31 de julio*, los ingredientes deberán aparecer en la etiqueta de los productos alimenticios siempre que sigan presentes en el producto acabado, aunque sea de forma modificada y en una proporción mínima, incluyéndose una referencia clara al nombre de dichos ingredientes.

Para el celíaco es un gran problema comer fuera del hogar. En la actualidad existen muy pocos restaurantes donde conozcan la enfermedad y la dieta, al igual que en colegios o comedores de empresa. Sorprendentemente, es frecuente que esto ocurra también en el ámbito hospitalario.

5.- El seguimiento de una dieta sin gluten conlleva un gasto adicional y extraordinario en la alimentación de estas personas que, según un estudio realizado por la FACE, para una dieta de 2.000 calorías es de 111, 64 € al mes, lo que supone 1.339, 68 € anuales.

Las personas que han de soportar estos gastos extraordinarios no reciben ningún tipo de bonificación ni subvención estatal, ni de otra institución pública o privada, solución que sí se contempla en la mayor parte de los países de la Unión Europea, donde estos productos están incluidos dentro del régimen de la Seguridad Social o el celíaco recibe algún tipo de ayuda para su adquisición.

En este sentido, se señala la posibilidad de suscribir un convenio de colaboración con el Gobierno de Aragón a fin de poder ofrecer a los enfermos celíacos las ayudas que ya se reconocen en la mayoría de los países europeos (prescripción médica, reintegro de gastos, asignación anual...), sin perjuicio de las subvenciones que podrían canalizarse a través del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas. En cualquier caso, es clara la necesidad de establecer, a través de programas sociales, líneas de apoyo económico a familias de menor poder adquisitivo con pacientes celíacos a su cargo.

6.- El Ministerio de Sanidad y Consumo y la Federación de Asociaciones de Celíacos de España firmaron en 2003 un Acuerdo Marco para desarrollar acciones que favorezcan la mejora de la salud y la calidad de vida de los enfermos celíacos. Para ello, el Ministerio se ha comprometido con la ayuda de la FACE a desarrollar una serie de acciones:

- La realización de estudios epidemiológicos a nivel nacional de prevalencia de la enfermedad, que permitan conocer su realidad así como las variables sociales y sanitarias a fin de mejorar su atención. En el momento



EL JUSTICIA DE ARAGÓN

presente se está debatiendo la forma de realizarlos para lo que la Administración ha propuesto que se desarrollen por la propia Federación, sobre la base de unos contactos que ha facilitado el propio Ministerio.

- Campañas de difusión sobre la enfermedad a la población en general y profesionales de la sanidad.

- Mejora de la seguridad de los alimentos sin gluten a través de varias acciones.

7.- Una de las dificultades con las que se encuentran los niños celíacos aparece en el ámbito educativo, en concreto, en el comedor escolar, configurado también como lugar de desarrollo social, relacional y afectivo de los alumnos. La mayor parte de los centros educativos no prevén un régimen especial para los alumnos que padecen esta enfermedad, pues la elaboración y distribución de estos menús específicos llevan implícito un mayor coste económico, sin perjuicio del especial cuidado en su manipulación y producción. No existe actualmente obligatoriedad por parte de los responsables de los comedores escolares de proporcionar menús sin gluten ni de facilitar a los enfermos celíacos que puedan llevar la comida elaborada en sus casas, aportando el centro las infraestructuras de conservación necesarias, por lo que se deberían impulsar medidas que propiciaran estas alternativas, así como una adecuada formación de educadores y trabajadores de restauración de los centros escolares sobre la enfermedad celíaca y sus requerimientos dietéticos.

No obstante, para permitir a los padres de estos alumnos poder realizar una vigilancia estricta de su dieta se consideró preciso favorecer que los escolares celíacos pudieran desplazarse con facilidad a sus domicilios al objeto de poder comer y, en su caso, regresar al colegio para continuar las actividades, lo que implicaba que pudieran ser escolarizados en el centro más próximo a su domicilio. Actualmente se ha establecido la necesidad de documentar la condición de alumno afectado por enfermedad crónica mediante informe del médico especialista de la patología objeto de la certificación, pudiendo ser valorados estos certificados por el Departamento de Salud y Consumo. Ahora bien, si se acredita dicha enfermedad, el alumno obtendrá 0,50 puntos y no 1 punto como en años anteriores.

8.- La atención integral de esta enfermedad y, sobre todo, su detección precoz son armas fundamentales que contribuyen de una forma definitiva a controlar sus posibles consecuencias. Todo ello acompañado de una política de formación, información y sensibilización que permita una normalidad en la vida del celíaco y de sus familias, cumpliendo con el tratamiento establecido.



EL JUSTICIA DE ARAGÓN

10. RESOLUCIÓN

Por todo lo anteriormente expuesto y en virtud de las facultades que me confiere la Ley 4/1985, de 27 de junio, Reguladora del Justicia de Aragón, me permito formular la siguiente

SUGERENCIA

Que por parte de las Administraciones implicadas se valoren las anteriores consideraciones, adoptando cuantas medidas sean necesarias para mejorar las condiciones de vida de los enfermos celíacos y sus familias.

Agradezco de antemano su colaboración y espero que, en un plazo no superior a un mes, me comunique si acepta o no la Sugerencia formulada, indicándome, en este último supuesto, las razones en que funde su negativa.