



H. Cámara de Diputados de la Nación

14 SEP 2005	
SEC: D	1º 536
13º	

Las Islas Malvinas, Georgias del Sur y Sandwich del Sur son Argentinas

PROYECTO DE LEY



El Senado y Cámara de Diputados de la Nación Argentina, etc.

Artículo 1º.- Créase el Programa Nacional de Prevención, Control y Tratamiento de la Celiaquía, en la órbita del Ministerio de Salud y Ambiente de la Nación.

Artículo 2º.- El Programa Nacional de Prevención, Control y Tratamiento de la Celiaquía, tiene como objetivos:

a) Posibilitar el diagnóstico precoz, detección y tratamiento de la celiaquía, 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 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 su conocimiento por la comunidad.

e) Promover la formación de profesionales de la salud especialistas en el tratamiento de la enfermedad celíaca.



H. Cámara de Diputados de la Nación



Las Islas Malvinas, Georgias del Sur
y Sandwich del Sur son Argentinas

Artículo 3º.- El Ministerio de Salud y Ambiente de la Nación será la autoridad de aplicación de la presente ley.

Artículo 4º.- A los efectos de cumplir con los objetivos de la presente ley, la autoridad de aplicación tendrá a su cargo las siguientes funciones:

a) Confeccionar los protocolos y regular el diagnóstico, tratamiento y seguimiento de celiaquía en los centros de salud.

b) Proveer los recursos tecnológicos y humanos especializados necesarios para una mejor asistencia de las personas celíacas.

c) Instrumentar, con la intervención del Instituto Nacional de Alimentos, 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.

d) Introducir programas de autocontrol de materias primas y flujos de producción en la industria alimentaria que garanticen la inexistencia de contaminaciones cruzadas

e) Reglamentar la venta de alimentos para celíacos, disponiendo su exhibición y conservación en estantes o góndolas absolutamente separados del resto, para evitar la



contaminación producida por la rotura de los envoltorios y así garantizar que estén libres de gluten.

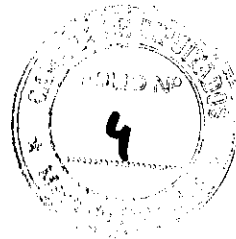
f) Instruir a los laboratorios farmacéuticos a advertir, en los envases de los medicamentos de uso frecuente para patologías generales, sobre aquellos que puedan tener efectos adversos en pacientes celíacos.

g) Promover, en forma conjunta con el Ministerio de Educación, Ciencia y Tecnología 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- La incorporación en los programas de formación continua de los profesionales de la salud de información específica sobre esta enfermedad

h) Coordinar, con el Ministerio de Desarrollo Social de la Nación, la provisión permanente de alimentos a enfermos celíacos en el marco del Programa Nacional de Nutrición y Alimentación y a aquellos internos que padezcan de celiaquía en los institutos dependientes del Consejo Nacional de Niñez, Adolescencia y Familia.

i) Coordinar con el Ministerio de Justicia y Derechos Humanos de la Nación la provisión permanente de alimentos para consumo de enfermos celíacos internos en las unidades




Las Islas Malvinas, Georgias del Sur
y Sandwich del Sur son Argentinas

e institutos penitenciarios dependientes del Servicio Penitenciario Federal.

j) Arbitrar las medidas conducentes a fin de que las prestaciones necesarias para el diagnóstico y tratamiento de la celiaquía se encuentren comprendidas en el Programa Medico Obligatorio (PMO).

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 celiaquía en la población, prestando colaboración científica y técnica a las autoridades sanitarias de todo el país, coordinando la planificación de acciones en el marco del Consejo Federal de Salud.

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

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

o) 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,



H. Cámara de Diputados de la Nación



Las Islas Malvinas, Georgias del Sur
y Sandwich del Sur son Argentinas

que basen su accionar en la atención y asistencia a
pacientes celíacos.

ARTICULO 5º — 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 y
Ambiente de la Nación.

ARTICULO 6º — El Poder Ejecutivo deberá reglamentar la
presente ley en el término de noventa (90) días de su
promulgación.

ARTICULO 7º. — Comuníquese al Poder Ejecutivo.

ALFREDO N. ATANASOF
Diputado de la Nación



Las Islas Malvinas, Georgias del Sur
y Sandwich del Sur son Argentinas

FUNDAMENTOS

Señor Presidente:

El proyecto puesto a consideración de esta Honorable Cámara tiene por objeto la creación del Programa Nacional de Prevención, Control y Tratamiento de la Celiaquía, enfermedad padecida por miles de argentinos y, sin embargo, prácticamente desconocida para la sociedad.

La celiaquía es la enfermedad crónica intestinal más frecuente en nuestro país. Se caracteriza por una intolerancia total y permanente al gluten, proteína presente en el trigo, la cebada, el centeno y la avena, que produce una lesión severa en la mucosa del intestino delgado, provocando la atrofia de las vellosidades intestinales y produciendo una inadecuada absorción de los nutrientes de los alimentos.

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

Según datos de ACELA (Asistencia al Celíaco de la Argentina), en nuestro país, una de cada doscientas cincuenta personas es celíaca, es decir, el 0,4% de la población total.

Los síntomas que se presentan son: diarreas, vómitos, falta de crecimiento, anemias, distensión abdominal, caída del cabello, problemas de piel, quebraduras espontáneas de



H. Cámara de Diputados de la Nación

Las Islas Malvinas, Georgias del Sur
y Sandwich del Sur son Argentinas

huesos, abortos espontáneos, esterilidad, problemas neurológicos y, según las características individuales del niño o del adulto y el grado de afectación intestinal, pueden manifestarse varios de estos síntomas o solamente uno de ellos.

Uno de los aspectos más graves que presenta la problemática de la celiaquía 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.

Es por ello que deviene fundamental un correcto diagnóstico basado en el dosaje de anticuerpos antigliadina y antiendomiso y eventualmente, biopsia de duodeno.

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.

RP 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.

En estos casos resulta indispensable la realización de un diagnóstico precoz, a los efectos de poder abordar el tratamiento en forma temprana y correcta. En los casos en



Las islas Malvinas, Georgias del Sur
y Sandwich del Sur son Argentinas

que el diagnóstico se realiza tardíamente y el niño ha estado severamente desnutrido puede agravarse el cuadro y, a su vez, aparecer serias dificultades relacionadas con el aprendizaje.

La característica esencial de la celiaquía 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.

Estas listas de alimentos, en Argentina, son realizadas por ACELA mediante pruebas que son solicitadas al INAL



(Instituto Nacional de Alimentos), para poder testear así cada uno de los alimentos en sus distintas marcas.

El riesgo reside en que, además de los alimentos que contienen gluten como el pan o las pastas, existen muchos otros que también llevan harinas ocultas. El trigo, centeno, avena y cebada, pueden formar parte de una gran cantidad de alimentos como aditivos, como por ejemplo: cacao, café instantáneo, dulce de leche, fiambres, caramelos masticables, jamón cocido, salchichas, hamburguesas, bebidas (cerveza, maltas, whisky, agua de cebada) y otros que se contaminan al manipularlos o cuando se comparten recipientes.

Un alimento contaminado con harina de trigo, avena, cebada o centeno o un medicamento con gluten pueden tener gravísimas consecuencias para el celíaco que los consume y la realidad es que la mayoría de los productos tienen estas harinas como preservantes.

El Programa Nacional de Prevención, Control y Tratamiento de la Celiaquía, objeto de presente propuesta, aspira a acercar una solución a las situaciones planteadas con anterioridad: posibilitar el diagnóstico precoz, detección y tratamiento de la celiaquía; la confección y actualización permanente de un registro de productos alimenticios aptos para el consumo de los enfermos celíacos; la asistencia alimentaria y/o farmacológica a los enfermos celíacos que no cuenten con los recursos necesarios para acceder al tratamiento terapéutico requerido; la especialización en la formación de recursos humanos en el campo de la salud en el tratamiento de la enfermedad celíaca y, particularmente, la divulgación de la problemática derivada de la enfermedad celíaca y sus complicaciones.




Las Islas Malvinas, Georgias del Sur
y Sandwich del Sur son Argentinas

En este último aspecto, preciso es señalar que la enfermedad celíaca pasa prácticamente inadvertida frente a quienes no la sufren.

Es por ello que, en la presente iniciativa se ha previsto que la autoridad de aplicación del Programa, en coordinación con otras áreas, movilice los recursos y potencialidades de las familias de los celíacos a fin de lograr la participación activa de las mismas en la adquisición y elaboración de los alimentos toda vez que, al ser la celiacía una enfermedad genética, pueden existir en el seno familiar otro u otros enfermos celíacos

A su vez, en el ámbito escolar es importante que los docentes y otras personas a cargo de los alumnos en los establecimientos educativos conozcan las características de la enfermedad y en qué consiste el tratamiento.

Corresponde en esta instancia recordar que, en el mes de diciembre del año 2002, el Honorable Congreso de la Nación sancionaba una ley imprescindible para paliar la situación de emergencia alimentaria en la que se encontraban los sectores más castigados de la población: la ley 25.724.

 A través de la norma citada, se creaba el Programa Nacional de Nutrición y Alimentación "en cumplimiento del deber indelegable del Estado de garantizar el derecho a la alimentación de toda la ciudadanía".

Hoy, una de los puntos de apoyo del Programa Nacional de Prevención, Control y Tratamiento de la Celiacía propuesto en el presente proyecto consiste en la provisión permanente



H. Cámara de Diputados de la Nación



Las Islas Malvinas, Georgias del Sur
y Sandwich del Sur son Argentinas

de alimentos adecuados a los pacientes celíacos de los sectores necesitados por ser este un deber indelegable del Estado Nacional, atento que los alimentos para celíacos son más costosos que los que integran una canasta básica común de alimentos al excluir el trigo, la cebada, el centeno y la avena.

Como dato importante en relación a este tema cabe mencionar que el día 4 de julio del corriente año, fue sancionada en Italia la ley que contempla las "Normas para los enfermos de celiacía", en la cual se define a esta enfermedad como "enfermedad social", reconociendo los sectores relacionados con la salud en este país que se trata de una sanción "histórica".

Es por lo expuesto que, ante la falta de una política pública que responda en forma adecuada a las necesidades y demandas de los enfermos celíacos y con vistas a favorecer su normal inserción en la vida social es que solicito a mis pares me acompañen en la sanción del presente proyecto de ley.

ALFREDO N. ATANASOF
Diputado de la Nación