

Instituto Universitario Fundación H. A. Barceló

FACULTAD DE MEDICINA. CARRERA DE NUTRICIÓN



FUNDACION H. A. BARCELO
FACULTAD DE MEDICINA

Trabajo Final de Investigación

Análisis de la eficacia de los encuentros informativos de la Asociación Celíaca
Argentina y la adherencia al tratamiento libre de gluten.

Alumna: Goya Kina Daniela

Director de trabajo de investigación: Lic. Gabriel de Santis

Asesora metodológica: Lic. Cristina Venini

Año: 2014

Índice

Resumen.....	4
Resumo.....	5
Abstract.....	6
Desarrollo.....	7
Reacción inmunológica	8
Formas de presentación de la EC	9
<i>Forma típica (clásica o sintomática)</i>	10
<i>Forma atípica (subclínica o mono sintomática)</i>	11
<i>Forma silente o (asintomática):</i>	11
<i>Forma Latente</i>	12
Enfermedades asociadas a la EC.....	12
Síntomas de la EC	13
Tratamiento de la EC	14
Control de la enfermedad.....	15
Alimentos que contienen gluten	17
Alimento libre de gluten según el Código Alimentario Argentino (CAA).....	17
Programa de atención integral al paciente crónico (OMS)	19
Objetivos comunes de esas asociaciones.....	19
Asociación Celiaca Argentina.....	20
Historia	20
Objetivo	21
Misión	21
Visión.....	21
Valores	21
Actividades	21
Necesidades básicas insatisfechas.....	22
Nivel de ingresos	24
Objetivos de la investigación	34
Objetivos Generales.....	34
Objetivos específicos	34
Diseño metodológico	35
	2
Análisis de la eficacia de los encuentros informativos de la Asociación Celíaca Argentina y la adherencia al tratamiento libre de gluten	

Tipo de estudio.....	35
Población y muestra.....	35
Técnicas de muestreo	35
Criterios de inclusión.....	35
Criterios de exclusión.....	35
Definición operacional de variables.....	36
Procedimientos para la recolección de la información	36
Materiales y Métodos.....	36
Resultados.....	37
Anexo	64
Bibliografía:.....	71

Resumen

Introducción: La celiaquía es una enfermedad ocasionada por la intolerancia al gluten donde la mucosa intestinal resulta dañada.

En nuestro país, actualmente, se calcula que 1 de cada 100 personas es celíaca.

Objetivos: Analizar la eficacia de los encuentros impartidos por los diferentes profesionales de la A.C.A. y cómo influye en la adherencia al tratamiento libre de gluten de los pacientes que concurren al encuentro realizado en el Hospital de Clínicas en el año 2015.

Analizar las diferencias entre la CBA y a CBA para pacientes celíacos en el año 2015.

Metodología: Estudio descriptivo, transversal. Muestreo no probabilístico, por conveniencia. Se realizaron encuestas autoadministradas sobre nivel socioeconómico, inicio del tratamiento, transgresiones alimentarias. Relevamiento de precios de los alimentos de la CBA.

Resultados: Una familia compuesta por 4 integrantes, requiere de \$5.539,45 para cubrir el costo de la CBA mientras que una familia con enfermedad celíaca requiere un 30% más de presupuesto. Se escogió una muestra de 30 personas que asisten a los encuentros. El 40% (n=12) eran varones y el 60% (n=18), mujeres. El 77% (n=23) no presentó necesidades básicas insatisfechas (NBI), mientras que el 23% restante (n=7) presentó NBI. Del total de encuestados, el 27% (n=8) indicó haber consumido de manera voluntaria/involuntaria alimentos con gluten y el 88% (n=7) de estos, presentó sintomatología. El 73% (n=22) restante no consumió alimentos con gluten, sin embargo el 59% de estos (n=13) presentaron síntomas en los últimos dos meses.

Discusión: El 60% de los encuestados (n=18) pertenece a una clase social media, si a la familia tipo le otorgamos un salario familiar aproximado de \$15.000 y le restamos la suma de la CBA celíaca obtenemos un total aproximado de \$8.000 para poder cubrir las necesidades restantes como educación, vestimenta y techo.

El hecho de que los pacientes que consumieron alimentos con gluten hayan tenido luego sintomatología, no resulta alarmante, sino aquellos que refirieron no haber transgredido alimentariamente y haber cursado con síntomas como diarrea, estreñimiento, entre otros. Esto puede darse debido a que la mayoría de los encuestados realiza la compra basándose sólo en el logo presente en el envase del producto, a la falta de conocimiento a la hora de manipular los alimentos, a la mala limpieza de los elementos de cocina o a la incorrecta separación de los alimentos con y sin gluten.

Conclusión: La organización otorga todas las herramientas para que el paciente lleve a cabo el tratamiento de manera satisfactoria. El problema recae en el incumplimiento de la ley de celiaquía donde las obras sociales/prepagas no brindan una cobertura para el tratamiento de la enfermedad. Así como también los elevados precios de los alimentos. El otro factor importante es la falta de educación de la sociedad no enferma que por ignorancia impiden la inclusión de los celíacos en las situaciones cotidianas de la vida.

Palabras clave: Celiaquía, Canasta Básica Alimentaria, Adherencia al tratamiento.

Resumo

Introdução: A doença celíaca é causada pela intolerância ao glúten, por tal motivo o intestino causa uma reação inflamatória.

Atualmente, na Argentina calcula-se que 1 em cada 100 pessoas são celíacas.

Objetivos: Analisar a eficácia dos encontros pelos diferentes profissionais da A.C.A. e como influí a restrição ao tratamento livre de glúten dos pacientes que vêm ao encontro que se faz no hospital de clínicas no ano 2015.

Analisar as diferenças entre a CBA e a CBA para pacientes celíacos no ano 2015.

Metodologia: Pesquisa descritiva, transversal. Rastreo não probabilístico, por conveniência. Realizaram-se entrevistas sobre o nível socio-econômico, início do tratamento, transgressões alimentárias. Estadística dos preços dos alimentos da CBA.

Resultados: Uma família de quatro integrantes precisa de \$5.539,45 para se abastecer à CBA. Porém, uma família com doença celíaca precisa mais um 30% de salário.

Foi escolhida uma amostra de 30 pessoas que vêm aos encontros. O 40% (n=12) eram homens o 60% (n=18) mulheres. O 77% (n=23) não teve necessidades insatisfeitas (NBI) Porém, o 23% (n=7) teve NBI. O total dos entrevistados, o 27% manifestou ingerir alimentos com glúten e o 88% (n=7) deles apresentou sintomas. O 73% (n=22) não ingeriu alimentos com glúten mas o 59% deles (n=13) apresentaram sintomas nos últimos dois meses.

Discussão: O 60% dos entrevistados (n=18) são da classe social média. Se uma família tivesse um salário de \$15.000 e restamos o total da CBA celíaca teríamos como resultado \$8.000 para abastecer outras necessidades como educação, roupa e teto.

Não é preocupante o caso dos pacientes que ingeriram alimentos com glúten e depois tiveram sintomas. O preocupante é os pacientes que fizeram uma dieta livre de glúten e além disso manifestaram sintomas como diarreia, síndrome do intestino irritável, etc. Há várias causas que provoca isso. Uma delas pode ser que a maioria dos entrevistados compra somente aqueles alimentos que nos rótulos informam sobre a ausência de glúten. Também a falta de conhecimento na compra dos alimentos, a incorreta higiene dos utensílios de cozinha e não saber separar os alimentos que têm glúten daqueles que não têm.

Conclusão: A organização dá todas as possibilidades para que o paciente possa realizar o tratamento de forma ótima. O problema é quando não se respeita a lei de pessoas celíacas como por exemplo: os planos de saúde privada que não dão os benefícios para realizar o tratamento contra a doença. Aliás outro problema é o aumento dos preços dos alimentos. Também outra causa importante é a falta de educação da sociedade sadia que pela ignorância discriminam aos pacientes celíacos nas situações da vida cotidiana.

Palavras Chave: Doença celíaca, CBA, restrição ao tratamento.

Abstract

Introduction: Celiac disease is a disease caused by the intolerance to gluten, which damages the intestinal mucosa.

In our country today, it is estimated that 1 in every 100 people is celiac.

Objectives: To determine the effectiveness of the meetings given by the different professionals of the ACA and how they influence in the treatment free of gluten of the patients attending the Hospital de Clinicas in 2015.

To analyze the differences between the BFB (basic food basket) and the BFB for celiac patients in 2015.

Methodology: descriptive, cross-sectional study. Non-probability sampling, for convenience. Self-administered surveys were made on socioeconomic status, beginning of the treatment and food transgressions. Survey of food prices in the BFB.

Results: A family of four members requires \$ 5,539.45 to cover the cost of the BFB while a family with celiac disease requires 30% over budget.

A sample of 30 people attending the meetings were chosen. 40% (n=12) were male and 60% (n=18), women. 77% (n=23) did not present UBN (unsatisfied basic needs), while the remaining 23% (n=7) presented UBN. Of the total surveyed, 27% (n=8) reported having consumed voluntary / involuntary foods with gluten and 88% (n=7) of these, presented symptoms. The remaining 73% (n=22) did not consume foods with gluten. However 59% of these (n=13) presented symptoms in the last two months.

Discussion: 60% of the people surveyed (n=18) are middle class. Now, let's consider a typical family of four people: father, mother and two children with an income of approximately \$15,000. If we subtract the sum of celiac BFB to the \$15,000 we get a total of \$8,000 left approximately to meet other needs such as education, clothing and housing.

The fact that the patients who have consumed foods with gluten then did present symptoms is not alarming, as is the case of those who reported not having transgressed food yet presenting symptoms such as diarrhea and constipation, among others. This may be so due to different causes: the majority of the people surveyed pay attention only to the logo indicating that the product is "free of gluten", lack of knowledge as to how to handle food, poor cleaning of kitchen items or incorrect separation of foods with and without gluten.

Conclusion: The organization provides all the tools so that the patient performs his treatment satisfactorily. The problem lies in the failure of the companies in charge of private medical care to provide coverage for the treatment of disease, as well as high price of the food. The other important factor is the lack of education of the society in general who, due to ignorance prevent the inclusion of celiac people in everyday life situations.

Keywords: Celiac disease, Basic Food Basket, adherence to treatment.

Marco teórico

Desarrollo

La enfermedad celíaca (de aquí en más se mencionará EC), también denominada esprue celíaco o no tropical, es una enteropatía crónica auto inmunitaria ocasionada por la intolerancia permanente a las prolaminas de gluten del trigo (gliadina), avena, centeno (secalina), y cebada (hordeina), en individuos genéticamente predispuestos en la cual la superficie absorptiva del intestino delgado resulta dañada. Esto afecta la capacidad del intestino para absorber los nutrientes en forma adecuada.

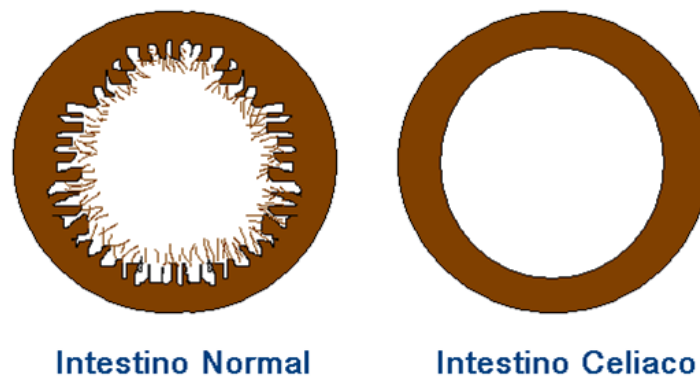
Si bien la enfermedad no es hereditaria, hay una predisposición genética que tienen que tener los pacientes para ser celíacos: el complejo de histocompatibilidad con sus alelos DQ-2 y DQ-8.

Aquellas personas con familiares que padezcan la enfermedad están en mayor riesgo de padecerla.

Para que se presente la enfermedad se deben dar tres factores:

- Presencia de Linfocitos T.
- Exposición a prolaminas tóxicas.
- Predisposición genética.

Imagen 1: Comparación del intestino delgado normal e intestino delgado celíaco



Se desconoce la causa exacta de la EC. En su patogenia intervienen factores ambientales, genéticos e inmunológicos.

La celiaquía es considerada la enfermedad intestinal crónica más frecuente.

Actualmente se calcula que 1 de cada 100 personas es celíaca.

Reacción inmunológica

Los pacientes celíacos presentan una alteración en la unión de los enterocitos afectando en forma negativa la permeabilidad intestinal.

Al ingerir sustancias en cuya composición presentan gluten, las moléculas no digeridas, resistentes al jugo gástrico, jugo pancreático, y proteasas del ribete en cepillo del intestino, permanecen en el lumen después de la ingestión del gluten.

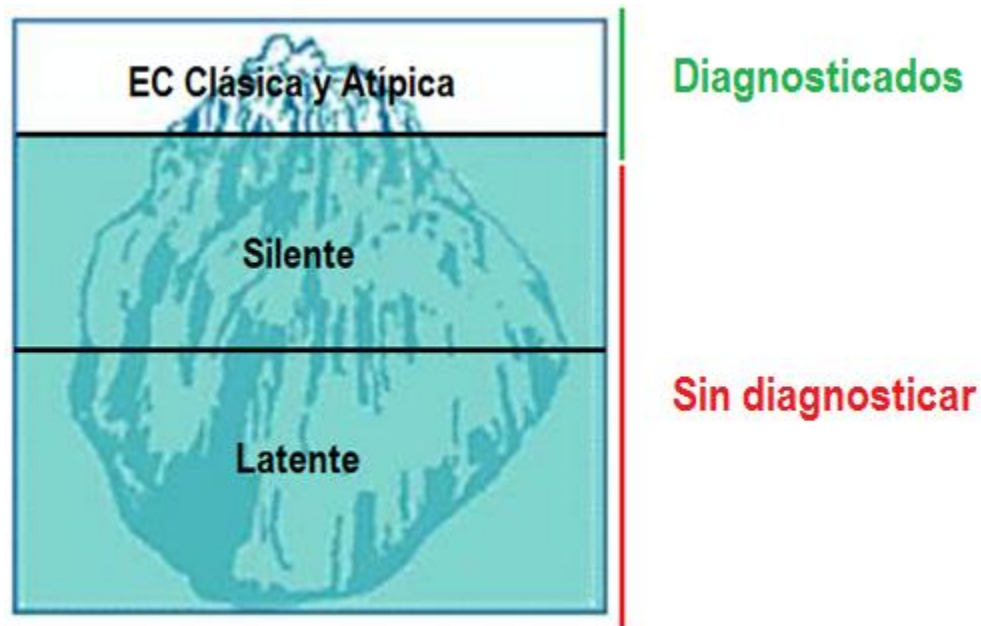
La existencia de un aumento de la permeabilidad en la barrera epitelial del intestino delgado permite que estos péptidos la atraviesen y reaccionen con las

células presentes en la submucosa o lámina propia, lo cual desencadena una respuesta inflamatoria mediada por linfocitos T. Esta respuesta se caracteriza por aparición de un proceso inflamatorio desencadenado por linfocitos T, que reconocen a las prolaminas del gluten presentados por las células dendríticas y ayudadas por moléculas HLA de clase II, del tipo DQ-2 y DQ-8. A continuación, se libera una serie de citoquinas pro-inflamatorias tales como el interferón gamma (IFN- γ) y el factor de necrosis tumoral alfa (TNF- α), entre otras, que favorecen la producción de la hiperplasia de criptas y la aparición de la lesión epitelial.

Los prolaminas del gluten también tienen la capacidad de activar la respuesta inmunitaria innata, caracterizada por una expresión aumentada de interleuquina 15 (IL-15) por parte de los enterocitos, la cual es pro inflamatoria.

Formas de presentación de la EC

En 1991 el patólogo Australiano Richard Logan publicó un estudio en el que asociaba la idea de un iceberg a la EC ya que en Europa por cada caso diagnosticado, muchos otros no se determinaban, ya sea porque estaban latentes, silentes, mal diagnosticados o asintomáticos.

Imagen 2: Iceberg de la EC**Forma típica (clásica o sintomática)**

La forma clásica de presentación de la enfermedad es más frecuente en niños menores de 2 años que en los adultos, e incluye síntomas relacionados predominantemente con la lesión intestinal severa que se produce. Los pacientes pueden consultar por diarrea crónica. Esta mal absorción de nutrientes genera pérdidas de grasa y proteínas por materia fecal. La lesión intestinal produce también déficit de lactasa como una consecuente intolerancia a la lactosa y diarrea osmótica.

Se generan además déficit de vitaminas, minerales y micronutrientes en general como calcio, hierro y zinc. Esto se manifiesta clínicamente con los siguientes hallazgos al examen físico: distensión abdominal; pérdida de peso; baja talla;

signos carenciales como piel seca, cabellos opacos y secos, queilitis, lengua depapilada e irritabilidad. En los niños es frecuente que presenten hiporexia.

Es necesario destacar que los niños que presentan esta sintomatología, son de alta sospecha de padecer enfermedad celíaca, pero en este grupo etario debemos previamente haber descartado causas parasitarias, sobre crecimiento bacteriano o alergia a la proteína de la leche de vaca.

Cuando el diagnóstico se retrasa, puede aparecer el cuadro llamado “Crisis Celíaca” que se caracteriza por esteatorrea severa, hipoproteinemia, hipoalbuminemia, hiporexia, edemas de miembros inferiores, hipocalcemia y/o tetania e hipokalemia.

Forma atípica (subclínica o mono sintomática)

El comienzo suele ser más tardío y con síntomas más leves e intermitentes. En este caso, la diarrea suele ser menos frecuente y es mayor la edad en la cual se realiza el diagnóstico. El compromiso nutricional es de mayor jerarquía.

Forma silente o (asintomática):

Esta forma clínica corresponde a individuos que no presentan signos o síntomas y que han sido identificados a través de estudios de rastreo (serología específica) realizados en grupos de riesgo, en la población general o por hallazgos endoscópicos. Este comportamiento es más frecuente en familiares de celíacos de

primer orden, en quienes la enfermedad puede cursar durante años como asintomática.

Forma Latente

El paciente presenta los anticuerpos pero la mucosa intestinal se encuentra normal. En este grupo se encuentran por lo general los adolescentes, donde durante esta etapa, los síntomas se calman, pero en la adultez pueden volver a aparecer.

Enfermedades asociadas a la EC

- Anemia
- Diabetes Tipo I
- Trastornos auto inmunitarios: como la artritis reumatoidea y el lupus eritematoso sistémico
- Dermatitis herpetiforme
- Intolerancia a la lactosa
- Aborto espontáneo o infertilidad inexplicable
- Enfermedad tiroidea
- Osteoporosis

Síntomas de la EC

La enfermedad presenta un cuadro clínico complejo y los síntomas pueden variar significativamente de una persona a otra. Dicha variabilidad es parte de la razón por la cual el diagnóstico con frecuencia se retrasa.

Tabla N°1: *Síntomas de la EC*

Infancia	Adolescencia	Adulto
• Vómitos • Diarrea • Náuseas • Anorexia • Astenia • Distensión abdominal • Pelo frágil • Hipotrofia muscular • Retraso de Crecimiento • Irritabilidad • Introversión • Anemia • Formación de hematomas • Defectos de esmalte dental • Corta estatura	• Anemia • Dolor abdominal • Diarrea • Estreñimiento • Meteorismo • Estomatitis • Corta estatura • Dermatitis • Cefaleas • Retraso puberal • Menarca tardía	• Diarrea • Irritabilidad • Cambios del comportamiento (apatía, depresión) • Disminución del apetito • Pérdida de peso • Anemia • Dermatitis • Herpetiforme • Osteoporosis • Fracturas • Estreñimiento • Abortos • Infertilidad • Convulsiones • Migrañas • Ataxia • Miocardiopatías

Diagnóstico de la EC

El diagnóstico se realiza por medio de una combinación entre:

- Clínica: anamnesis, examen físico.
- Laboratorio: a través del dosaje de anticuerpos específicos en sangre.
 - IgA total
 - EMA IgA (anti – endomisio): sirve para el diagnóstico, pero no para el seguimiento.
 - tTG IgA (anti – transglutaminasa): sirve para el seguimiento y la adherencia a la dieta.
 - DGP (péptidos deaminados de gliadina): une la antitransglutaminasa con el AGA, y es por eso que el AGA por separado no se usa más.
- VEDA (Video Endoscopia Digestiva Alta): diagnóstico de certeza o de confirmación.

La detección temprana y el tratamiento oportuno revisten fundamental importancia para evitar complicaciones secundarias de esta patología.

Tratamiento de la EC

El tratamiento se basa en la eliminación del gluten de la dieta. La supresión total es difícil de realizar de forma correcta, debido a la falta de colaboración por parte del paciente y a la gran cantidad y variedad de alimentos presentes en el mercado que contienen gluten.

La salud física no se puede separar de la salud emocional.

Los pacientes que tienen dificultad en el control de su enfermedad crónica, a menudo tienen síntomas de infelicidad y falta de esperanza, y por lo tanto no realizan un tratamiento de forma adecuada. Cuando se incluye a la familia como parte del tratamiento, el médico de asistencia puede obtener del familiar el apoyo necesario para el paciente, y así este podrá mejorar el control de su enfermedad. El apoyo social del personal de salud se incluye en la ética médica que establece los criterios para la relación médico-paciente.

Control de la enfermedad

En relación con los trastornos asociados a la enfermedad hay que considerar que la EC es una enfermedad crónica cuyo tratamiento necesita dieta rigurosa, monitoreo con pruebas serológicas de la respuesta clínica o intestinal, y someterse a pruebas de provocación con gluten para realizar biopsias intestinales cuando las pruebas serológicas indiquen el momento adecuado. Todo esto requiere un ajuste en el estilo de vida del paciente, porque las actividades y hábitos que hasta entonces habían caracterizado su vida cotidiana, deben ser variados en función de las demandas de su enfermedad. Estas modificaciones pueden producir reacciones de inadaptación psicológica de inadaptación psicológica y social que inciden en el control de su enfermedad llevando a transgresiones del tratamiento, limitándolos a la incorporación de ciertas actividades educativas y sociales por descompensaciones frecuentes. Todo esto se puede evitar con el diagnóstico precoz de la enfermedad que permita una

educación dietética desde los primeros años, y también por el trabajo especializado del grupo de trabajadores de salud que los atiende con la ayuda de las asociaciones de padres o familiares.

El estrés emocional constituye muchas veces el motivo que origina el descontrol. Por las características de la EC y su tratamiento es frecuente encontrar pacientes que no se adaptan y no aceptan su condición de celíacos, lo cual es típico al inicio, aunque puede observarse en cualquier otro momento de la enfermedad. La inadaptación puede darse en la esfera personal y en la social. En el primer caso son aquellos pacientes que se niegan a realizar el tratamiento indicado, mientras que en el segundo caso se debe a las exigencias del medio en que desarrolla su actividad afectando el cumplimiento del tratamiento en general. La reorientación del paciente partiendo de nuevas metas resulta indispensable para que realice los ajustes en su vida.

El control de la enfermedad requiere de un tratamiento muy específico que implica la eliminación de alimentos que contengan trigo, avena, cebada y centeno (de aquí en adelante se mencionará TACC) y su reemplazo por otros que sean aptos. Esto conlleva a que exista un aumento en los gastos para la compra de dichos alimentos.

Alimentos que contienen gluten

El gluten se encuentra en los cereales TACC y sus derivados.

Las personas celíacas deben evitar estos cereales y todos aquellos productos elaborados en base a ellos, como son:

- Harinas de Trigo, Avena, Cebada y Centeno, y todos sus derivados.
- Alimentos industrializados que puedan tener gluten en su composición, ya sea como espesante, estabilizante, etc.
- Medicamentos que puedan contener gluten como excipiente (consulte a su médico)

Es decir, deberán consumir todos aquellos alimentos libre de gluten.

Alimento libre de gluten según el Código Alimentario Argentino (CAA)

Artículo 1383 - (Resolución Conjunta SPReI N° 131/2011 y SAGyP N° 414/2011)

Se entiende por “alimento libre de gluten” el que está preparado únicamente con ingredientes que por su origen natural y por la aplicación de buenas prácticas de elaboración —que impidan la contaminación cruzada— no contiene prolaminas procedentes del trigo, de todas las especies de *Triticum*, como la escaña común (*Triticum spelta* L.), kamut (*Triticum polonicum* L.), de trigo duro, centeno, cebada, avena ni de sus variedades cruzadas. El contenido de gluten no podrá superar el máximo de 10mg/Kg. Para comprobar la condición de libre de gluten deberá utilizarse metodología analítica basada en la Norma Codex STAN 118-79

(adoptada en 1979, enmendada en 1983; revisada en 2008) enzimoimmunoensayo ELISA R5 Méndez y toda aquella que la Autoridad Sanitaria Nacional evalúe y acepte.

Estos productos se rotularán con la denominación del producto que se trate seguido de la indicación “libre de gluten” debiendo incluir además la leyenda “Sin TACC” en las proximidades de la denominación del producto con caracteres de buen realce, tamaño y visibilidad.

A los efectos de la inclusión en el rótulo de la leyenda “Sin TACC”, la elaboración de los productos deberá cumplir con las exigencias del presente Código para alimentos libres de gluten.

Para la aprobación de los alimentos libres de gluten, los elaboradores y/o importadores deberán presentar ante la Autoridad Sanitaria de su jurisdicción: análisis que ‘avalen la condición de “libre de gluten” otorgado por un organismo oficial o entidad con reconocimiento oficial y un programa de buenas prácticas de fabricación, con el fin de asegurar la no contaminación con derivados de trigo, avena, cebada y centeno en los procesos, desde la recepción de las materias primas hasta la comercialización del producto final”.

Logo oficial



Programa de atención integral al paciente crónico (OMS)

La meta de cualquier programa de tratamiento al enfermo crónico, tal como está planteado por la Organización Mundial de la Salud (OMS), es lograr una adecuada calidad de vida, tanto a corto como a largo plazo, y esto cubre los aspectos físico, mental y nivel social.

Para conseguir la atención integral al celíaco existen asociaciones de celíacos como la Asistencia al Celíaco de la República de Argentina (ACELA), la Asociación Celíaca Argentina (A.C.A.), y la Administración Nacional de Medicamentos, Alimentos y Tecnología Médica (de aquí en más se mencionará como ANMAT) con un sistema interactivo del desarrollo de la asociación como grupo de autoayuda.

Objetivos comunes de esas asociaciones

- Proporcionar información y orientación, así como mejorar el conocimiento y la asimilación de la enfermedad en sus distintas fases y en los diferentes ámbitos (personal, familiar, social, entre otros).
- Apoyo psicológico a los afectados y familiares.
- Publicar listados actualizados de los alimentos aptos para celíacos.
- Mantener una información constante de los avances científicos a través de reuniones periódicas con médicos, promoviendo estudios, congresos y jornadas.

- Difundir la información sobre la enfermedad a través de los medios de comunicación y publicaciones propias, con el fin de concientizar a toda la sociedad.
- Fomentar normativas legales que amparen al celíaco y que garanticen el principio de igualdad de toda la población.

Asociación Celiaca Argentina (de aquí en más se la mencionará como A.C.A.)

Historia

En el año 1978, un grupo de madres convocadas por un joven médico pediatra y gastroenterólogo, el Dr. Eduardo Cueto Rúa, fundaron el “Club de Madres de Niños Celíacos” en el Hospital de Niños “Sor María Ludovica”, en la ciudad de La Plata.

Eran los primeros pasos, los primeros cinco años de intensa y silenciosa labor de 12 inquebrantables voluntades, que fueron la base para la creación de la Asociación Celíaca Argentina: una entidad civil sin fines de lucro, pionera en América Latina, creada con el fin de orientar y brindar apoyo a quienes padecen esta intolerancia cuyo único tratamiento es una dieta estricta y de por vida sin TACC.

El camino que eligió la Asociación para llevar a cabo sus objetivos, es y será la solidaridad. Y es el camino que hoy más que nunca continúa recorriendo.

Objetivo

El objetivo primordial de la A.C.A. es contribuir a mejorar la calidad de vida del celíaco y su familia.

Misión

El propósito principal de la A.C.A. es brindar atención, contención, información y capacitación a toda la comunidad celíaca y asesorar con ese fin a todo aquel interesado en la problemática.

Visión

Ser la Organización de la Sociedad Civil referente en Argentina y el mundo, continuando su tarea de manera responsable, honesta y comprometida para mejorar la calidad de vida de todos los celíacos del país.

Valores

Solidaridad, inclusión, compromiso, servicio, responsabilidad, respeto y honestidad.

Actividades

- Elaboración anual de la Guía de Alimentos y Medicamentos y sus actualizaciones mensuales.
- Reuniones informativas mensuales y semanales. En la ciudad de Buenos Aires se realizan reuniones de Marzo a Diciembre el segundo Sábado de

cada mes a las 10:00hs en el Hospital de Clínicas (Paraguay 2300, 1° piso, Aula 10).

- Talleres de cocina.
- Asistencia a celíacos de escasos recursos.
- Encuentros nacionales de celíacos.
- Organización de charlas y jornadas informativas con diferentes profesionales
- Asesoramiento a empresas.
- Reuniones periódicas con Organismos estatales.
- Colaboración con los Organismos oficiales en la fiscalización de los alimentos.
- Asesoramiento a celíacos de Latinoamérica.

Necesidades básicas insatisfechas (de aquí en más se mencionará como NBI)

Es un método directo para identificar carencias críticas en una población y caracterizar la pobreza. Usualmente utiliza indicadores directamente relacionados con cuatro áreas de necesidades básicas de las personas (vivienda, servicios sanitarios, educación básica e ingreso mínimo), disponibles en los censos de población y vivienda.

Se distingue de otros indicadores relacionados con el nivel de vida de la población, como los índices de indigencia (pobreza extrema) y pobreza, en el hecho que

estos últimos miden el ingreso de una persona o una familia, y deducen del mismo su nivel de vida, por lo que se los denomina métodos indirectos.

Tabla N°2: Indicadores de NBI

Necesidades Básicas	Dimensiones	Variables censales
Acceso a la vivienda	Calidad de vivienda	Materiales de construcción utilizados en los pisos, paredes y techo.
	Hacinamiento	a) Número de personas en el hogar. b) Número de cuartos de la vivienda
Acceso a servicios sanitarios	Disponibilidad de agua potable	Fuente de abastecimiento de agua en la vivienda.
	Tipo de sistema de eliminación de excretas	a) Disponibilidad de servicio sanitario. b) Sistema de eliminación de excretas.
Acceso a la educación	Asistencia de los niños en edad escolar a un establecimiento educativo	a) Edad de los miembros del hogar. b) Asistencia escolar.
Capacidad económica	Probabilidad de insuficiencia de ingresos del hogar	a) Edad de los miembros del hogar. b) Último nivel educativo alcanzado. c) Número de personas en el hogar. d) Condición de actividad.

Se considera Población con NBI a la que reúne alguna de las siguientes condiciones:

- Más de tres personas viviendo en una misma habitación.
- Alojamiento en viviendas precarias o de inquilinato.
- Falta en la vivienda de retrete con descarga de agua.

- Que en la familia exista algún niño entre 6 a 12 años que no vaya a la escuela.

Nivel de ingresos

Gráfico 1: Pirámide social



Fuente: Consultora W. en base a los datos de la Asociación Argentina de Marketing y de la Sociedad Argentina de Investigadores de Marketing y Opinión. 2014

Canasta Básica Alimentaria

La Canasta Básica Alimentaria (de aquí en más se mencionará como CBA) se define como el conjunto de alimentos y productos alimenticios seleccionados en función de los hábitos de consumo de la población cuyas cantidades se determinan en base a los requerimientos normativos de kilocalorías y proteínas indispensables para que un “Adulto Equivalente” (hombre adulto entre 30 y 59 años, de actividad moderada) cubra durante un mes esas necesidades.

Tabla N° 3: Composición de la CBA del adulto equivalente (mensual)

Componente de la canasta según especificaciones de INDEC	Consumo en Gramos de un adulto equivalente por mes
Pan	6060
Galletitas saladas	420
Galletitas dulces	720
Arroz	630
Harina de trigo	1020
Otras harinas	210
Fideos	1290
Papa	7050
Batata	690
Azúcar	1440
Dulce de leche	240
Dulce de batata	
Mermelada	
Lentejas	4020
Porotos	
Arvejas	
Acelga	6270
Cebolla	
Lechuga	
Tomate	
Zanahoria	
Zapallo	
Tomate tetra brik	
Banana	

Mandarina	630
Manzana	
Naranja	
Asado	
Carnaza	7950
Carne Picada	
Cuadril	
Falda	
Nalga	
Paleta	
Pollo	
Huevos	630
Leche	7950
Queso fresco	270
Queso crema	
Queso de rallar	
Aceite mezcla	1200
Bebidas edulcoradas/jugo para diluir	4050
Bebidas gaseosas sin edulcorar/soda	3450
Sal fina	150
Sal gruesa	90
Vinagre	90
Café	60
Té	60
Yerba	600

Tabla N°4: Unidades consumidoras según sexo y edad en relación al Adulto Equivalente

Edad	Sexo	Necesidades energéticas (Kcal)	Unidades consumidoras por adulto equivalente
Menor de 1 años	Ambos	880	0.33
1 año		1.170	0.43
2 años		1.360	0.50
3 años		1.500	0.56
4 a 6 años		1.710	0.63
7 a 9 años		1.950	0.72

10 a 12 años	Varones	2.230	0.83
13 a 15 años		2.580	0.96
16 a 17 años		2.840	1.05
10 a 12 años	Mujeres	1.980	0.73
13 a 15 años		2.140	0.79
16 a 17 años		2.140	0.79
18 a 29 años	Varones	2.860	1.06
30 a 59 años		2.700	1.00
60 y más años		2.210	0.82
18 a 29 años	Mujeres	2.000	0.74
30 a 59 años		2.000	0.74
60 y más años		1.730	0.64

Tabla N° 5: Marca y precio de los componentes de la CBA según el INDEC por kilo de alimento.

Componente de la canasta según especificaciones de INDEC	Marca	Precio Nominal	Marca	Precio Nominal
Pan lactal blanco	Lactal	\$60,69 Kg		\$108Kg
Galletitas saladas	Criollitas	\$62.42Kg	Aglu	\$153.27Kg
Galletitas dulces	Maná	\$64.64Kg	Aglu	\$139.93Kg
Arroz	Dos Hermanos	\$16.39 Kg	Dos Hermanos	\$16.39Kg
Harina de trigo	Caserita	\$10.59Kg	-	-
Premezcla	-	-	Kapac	\$44Kg
Harina de maíz	Presto pronta	\$24.58Kg	Presto pronta	\$24.58Kg
Fideos	Matarazzo	\$28.9Kg	Blue patna	\$102.58Kg
Fideos guiseros	Matarazzo	\$28.9Kg	Blue patna	\$102.58Kg
Papa		\$10.49Kg		\$10.49Kg
Batata		\$8.90Kg		\$8.90Kg
Azúcar	Ledesma	\$13.9Kg	Ledesma	\$13.9Kg
Mermelada	Emeth	\$47.53Kg	Emeth	\$47.53Kg
Lentejas	Inalpa	\$48.04Kg	Inalpa	\$48.04Kg
Porotos	Inalpa	\$38.82Kg	Inalpa	\$38.82Kg
Arvejas en lata	Alco	\$32.02Kg	Alco	\$32.02Kg
Acelga	1Paquete	\$15.99	1Paquete	\$15.99

Cebolla		\$14.90Kg		\$14.90Kg
Lechuga		\$37.99Kg		\$37.99Kg
Tomate redondo		\$21.9Kg		\$21.9Kg
Zanahoria		\$16.99Kg		\$16.99Kg
Zapallo		\$9.99Kg		\$9.99Kg
Tomate en lata	Alco	\$36.52Kg	Alco	\$36.52Kg
Banana		\$14.90Kg		\$14.90Kg
Mandarina		\$6.90Kg		\$6.90Kg
Manzana		\$29.90Kg		\$29.90Kg
Naranja		\$8.90Kg		\$8.90Kg
Asado		\$84.9Kg		\$84.9Kg
Carnaza		\$58.9Kg		\$58.9Kg
Picada		\$84.9Kg		\$84.9Kg
Nalga		\$85.9Kg		\$85.9Kg
Paleta		\$59.90Kg		\$59.90Kg
Pollo		\$22Kg		\$22Kg
Huevos		\$1.88 c/u		\$1.88 c/u
Leche fluida entera	Verónica	\$10.9L	Verónica	\$10.9L
Leche en polvo	Sancor	\$126.93Kg	Sancor	\$126.93Kg
Queso fresco	La Paulina	\$112.7Kg	La Paulina	\$112.7Kg
Queso de rallar	Sancor	\$237.4Kg	Sancor	\$237.4Kg
Queso crema	Tregar	\$83.95Kg	Tregar	\$83.95Kg
Aceite girasol	Cocinero	\$10.46 L	Cocinero	\$10.46Kg
Bebidas edulcoradas (Jugo)	Clight	46.88x100g	Clight	46.88x100g
Bebidas sin edulcorar	Tang	14.95x100g	Tang	14.95x100g
Sal fina	Celusal	\$10.49Kg	Celusal	\$10.49Kg
Vinagre de alcohol	Casalta	\$8.3L	Casalta	\$8.3L
Café	La Virginia	\$297.35kg	La Virginia	\$297.35kg
Te	Taragui	1 saquito \$0.48	Taragui	1 saquito \$0.48
Yerba	CBSé	\$59.98Kg	CBSé	\$59.98Kg

Tabla N°6: Comparación de los precios de la CBA y la CBA para celíacos según el consumo mensual de los diferentes componentes de la misma determinado por el INDEC.

Componente de la canasta según especificaciones de INDEC	Consumo de Gramos de un adulto equivalente por mes (Dato INDEC)	Individuo sin Celiaquía		Paciente celíaco	
		Marca	Precio \$	Marca	Precio
Pan	6060	Lactal	367,8		654,48
Galletitas saladas	420	Criollitas	26,22	Aglu	64,37
galletitas dulces	720	Maná	46,54	Aglu	100,75
Arroz	630	Dos hermanos	10,33	Dos hermanos	10,33
Harina	1020	Caserita	10,8	Kapac	44,88
Otras harinas	210	Presto pronta	5,16	Presto pronta	5,16
Fideos	1290	Matarazzo	38,57	Blue patna	132,33
Papa	7050		73,95		73,95
Batata	690		6,14		6,14
Azúcar	1440	Ledesma	20	Ledesma	20
Dulce de leche	240		12,46		12,46
Dulce de batata					
Mermelada					
Lentejas	4020		159,27		159,27
Porotos					
Arvejas					
Acelga	6270		144,21		144,21
Cebolla					
Lechuga					
Tomate					
Zanahoria					
Zapallo					
Tomate tetra brik	630		9,6		9,6
Banana					
Mandarina					
Manzana					
Naranja					
Asado					
Carnaza					
Carne Picada					

Cuadril	7950		524,7		524,7
Falda					
Nalga					
Paleta					
Pollo					
Huevos	630		23,68		23,68
Leche	7950	Verónica	86,65	Verónica	86,65
Queso fresco	270		39		39
Queso crema					
Queso de rallar					
Aceite mezcla	1200	Cocinero	12,55	Cocinero	12,55
Bebidas edulcoradas/jugo para diluir	4050	Coca cola light	53,46	Coca cola light	53,46
Bebidas gaseosas sin edulcorar/soda	3450	Coca cola	44,3	Coca cola	44,3
Sal fina	150	Celusal	1,6	Celusal	1,6
Sal gruesa	90	Celusal	0,86	Celusal	0,86
Vinagre	90	Casalta	0,84	Casalta	0,84
Café	60	La Virginia	17,84	La Virginia	17,84
Té	60	Taragui	14,4	Taragui	14,4
Yerba	600	CBSé	35,99	CBSé	35,99
			1786,92		2293,8

Teniendo el precio de ambas canastas para un Adulto Equivalente (de aquí en más se mencionará como AE), se determinó el costo de la misma para una familia conformada por:

- Madre de 40 años de edad
- Padre de 45 años de edad
- Hija de 12 años
- Hijo de 5 años

Tabla N°7: Costo de la CBA familiar sin EC.

Integrantes de la familia	AE correspondiente a cada integrante	Total AE correspondiente a cada familia	Costo de la CBA familiar
Madre	0.74	3.1 x 1786,92=	\$5539.45
Padre	1		
Hija	0.73		
Hijo	0.63		

Tabla N°8: Costo de la CBA familiar con EC.

Integrantes de la familia	AE correspondiente a cada integrante	Total AE correspondiente a cada familia	Costo de la CBA familiar
Madre	0.74	3.1 x 2293,8=	\$7110.78
Padre	1		
Hija	0.73		
Hijo	0.63		

Justificación

En nuestro país, actualmente, se calcula que 1 de cada 100 personas padece de EC.

Hay 500.000 celíacos en Argentina, pero solo el 1% lo sabe. Por cada paciente, 8 de ellos no están diagnosticados.

Uno de los mayores problemas de la EC es la falta de adherencia al tratamiento de la dieta libre de gluten ya sea por falta de información, de diagnóstico, de seguimiento, por falta de apoyo familiar o por cuestiones económicas, entre otros, lo cual provoca diversas manifestaciones clínicas.

Actualmente hay muchas asociaciones que brindan información y herramientas a los pacientes enfermos para que puedan estar orientados a la hora de elegir los alimentos adecuados a consumir y de esta manera, tener una calidad de vida óptima.

La A.C.A. es una organización no gubernamental (ONG) desarrollada en el año 1978 cuya finalidad es contribuir a mejorar la calidad de vida del paciente celíaco y su familia, brindando atención, contención, información y capacitación a toda la comunidad celíaca y asesorar con ese fin a todo aquel interesado en la problemática.

Asimismo, resulta importante conocer la disponibilidad de alimentos “libre de gluten” y los precios de aquellos que integran la CBA para concientizar acerca del presupuesto que se requiere para llevar a cabo un tratamiento efectivo, que

además cubra con los requerimientos normativos de kilocalorías y proteínas indispensables.

Por lo tanto, es importante conocer y analizar si la información brindada, los materiales otorgados, la contención y apoyo por parte de la asociación, la disponibilidad de alimentos “libre de gluten” a precios adecuados, conducen a un cambio en el modo de seleccionar, comprar y consumir los alimentos por parte de los individuos. Si esto no sucede, debemos evaluar cuáles son los factores que influyen en la no adherencia al tratamiento libre de gluten.

Objetivos de la investigación

Objetivos Generales

- Analizar la eficacia de los encuentros impartidos por los diferentes profesionales de la A.C.A. y cómo influyen en la adherencia al tratamiento libre de gluten de los pacientes que concurren al encuentro realizado en el Hospital de Clínicas en el año 2015.
- Analizar las diferencias entre la CBA y a CBA para pacientes celíacos en el año 2015.

Objetivos específicos

- Conocer la presencia de transgresiones alimentarias de los pacientes celíacos de la A.C.A. que concurre a los encuentros que se realizan en el Hospital de Clínicas mediante una encuesta.
- Conocer los precios de los alimentos que constituyen la CBA y los precios de los mismo alimentos pero adaptados a la EC.

Diseño metodológico

Tipo de estudio: Se realizará un estudio descriptivo, transversal, donde seleccionará un grupo de 30 personas, hombres y mujeres de la A.C.A., que concurren a la reunión en el Hospital de Clínicas. Se les realizará una encuesta que consta de 19 preguntas abiertas y cerradas.

Población y muestra: Pacientes celíacos de la A.C.A. que concurren a la reunión que se realiza en el Hospital de Clínicas.

Técnicas de muestreo: Muestreo no probabilístico, por conveniencia.

Criterios de inclusión:

- Edad: Rango (≥ 18 - ≤ 60) años de edad.
- Ambos sexos.
- Haber asistido a un mínimo de 5 encuentros.

Criterios de exclusión:

- Edad: 0 -17 años y mayores a 60 años de edad.
- Haber asistido a menos de 5 encuentros.

Tabla N°9: Definición operacional de variables

VARIABLE	DEFINICIÓN OPERACIONAL	INDICADORES
SEXO	Son características anatómicas, biológicas y fisiológicas que diferencian al hombre y mujer.	Características físicas.
EDAD	Es el tiempo que una persona ha vivido a partir de su nacimiento.	Años.
NIVEL SOCIOECONÓMICO	Ingreso familia y si satisface las necesidades básicas.	Empleo, nivel educativo, acceso a servicios sanitarios, hacinamiento, ingresos.
INICIO DEL TRATAMIENTO	Cuándo inicio el tratamiento libre de gluten.	Edad en la que fue diagnosticado con la patología presente.
TRANSGRESIONES ALIMENTARIAS	Cuando el paciente de manera voluntaria e involuntaria ingiere alimentos que contienen gluten.	Presencia de síntomas.
PRECIO DE LA CBA	Conjunto de alimentos, expresados en cantidades suficientes para satisfacer las necesidades de calorías de un hogar promedio	Precio de los alimentos que la integran.

Procedimientos para la recolección de la información: Encuesta auto administrada.

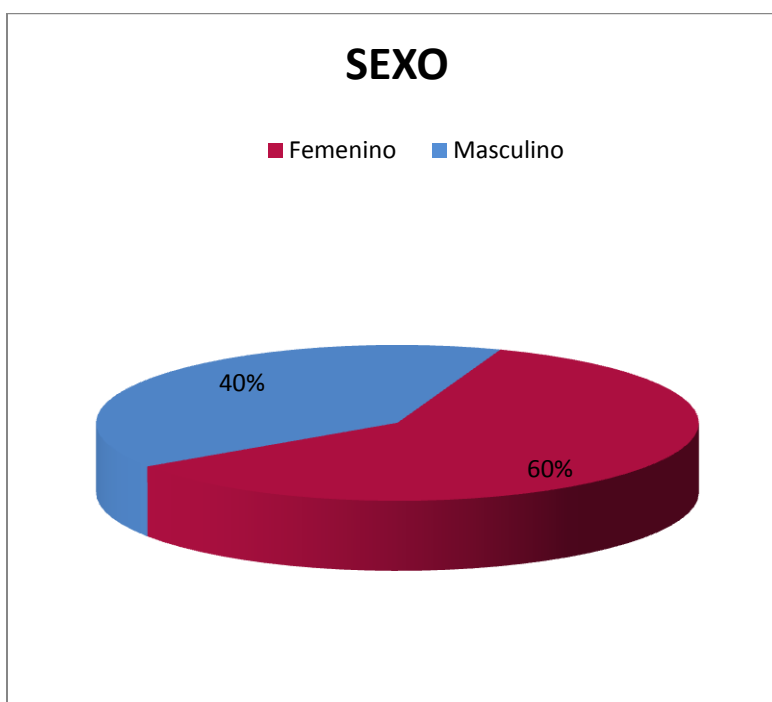
Materiales y Métodos:

- Lápiz.
- Encuesta impresa en papel A4.

Resultados:

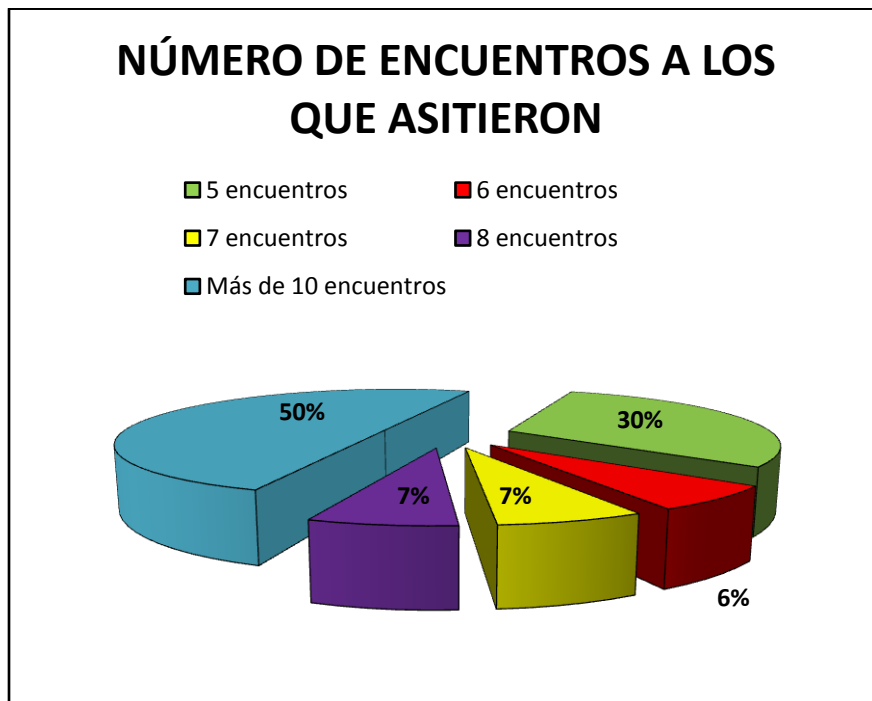
La muestra se formó con 30 personas que asisten a los encuentros realizados por la A.C.A. en el Hospital de Clínicas, de los cuales el 60% (n=18) son mujeres y el 40%(n=12) restante son varones. Gráfico N°1.

Gráfico N°1: (n= 30)



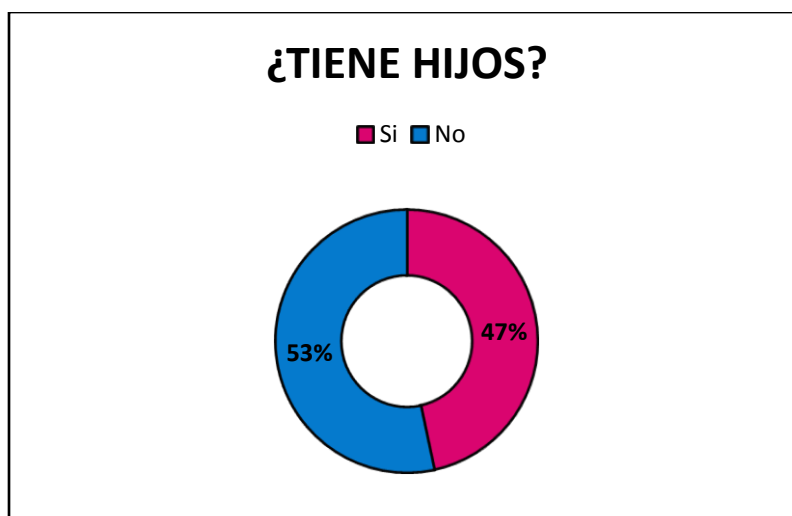
De las 30 personas encuestadas obtuvimos los siguientes resultados: el 30% (n=9) asistió a 5 encuentros, el 6%(n=2) a 6, el 7% (n=2) a 7, el 7% (n=2) a 8 y el 50% (n=15) a más de 10 encuentros. Gráfico N°2.

Gráfico N°2: (n=30)



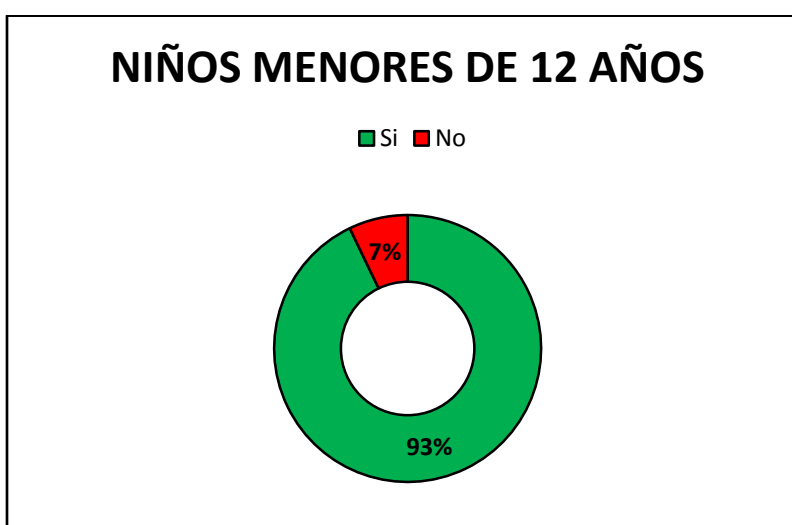
De las personas que asisten a los encuentros el 53% (n=16) no tiene hijos mientras que el 47% (n= 14) sí tiene. Gráfico N°3.

Gráfico N°3: (n=30)



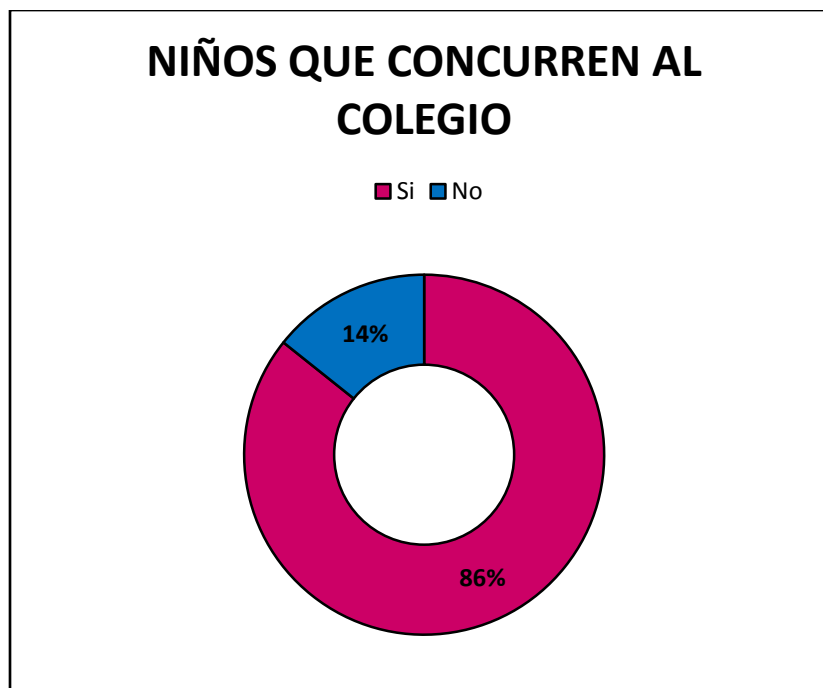
De las 14 personas que tienen hijos, el 93% (n=13) son menores de 12 años y el 7% (n=1) tiene más de 12 años. Gráfico N°4.

Gráfico N°4: (n=14)



De las personas participantes que tienen hijos, las encuestas arrojaron que el 86% (n=12) de los mismos concurren al colegio y el 14% (n=2) no. Gráfico N°5.

Gráfico N°5: (n=14)



De las 30 personas encuestadas, el 10% (n=3) vive solo, el 13% (n=4) con 1 persona, el 27% (n=8) con 2 personas, el 33% (n=10) con 3 personas, el 10% (n=3) con 4 personas y el 7 % (n=2) con 5 personas. Gráfico N°6.

Gráfico N°6: (n=30)



Con respecto a las características habitacionales del total de encuestados, un 17% (n=5) tiene un solo cuarto, el 50% (n=15) tiene 2 cuartos, el 23% (n=7) tiene 3 cuartos, el 7% (n=2) tiene 4 cuartos y el 3% (n=1) tiene 5 cuartos. Gráfico N°7.

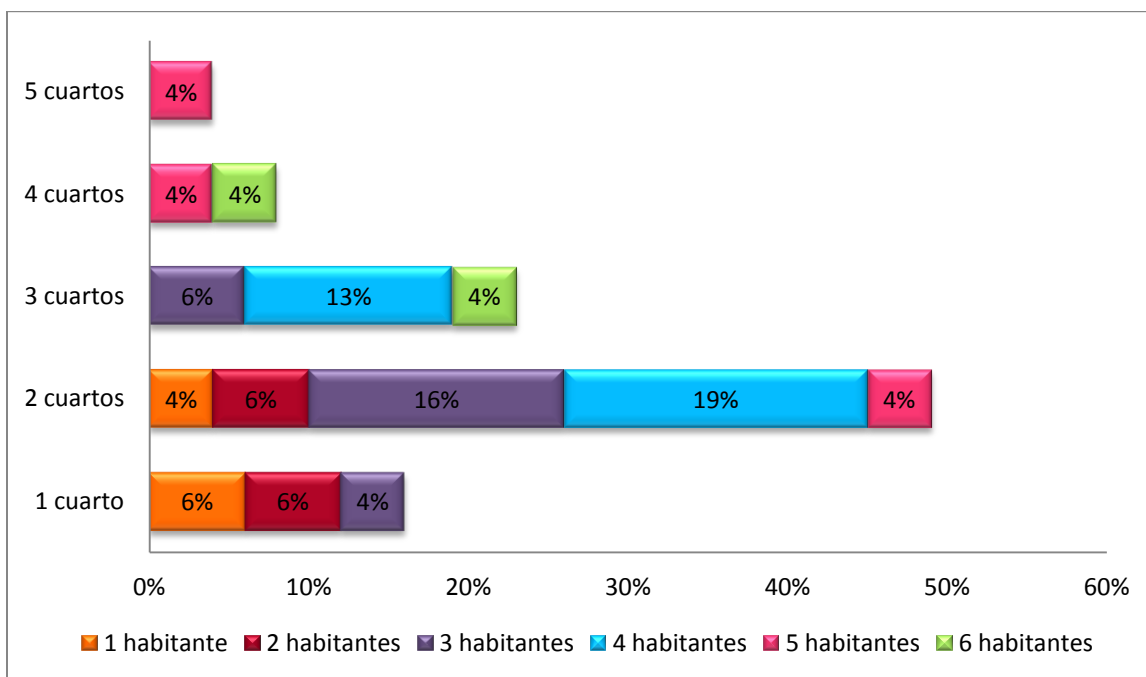
Gráfico N°7: (n=30)



Para determinar la existencia de hacinamiento en el hogar, se tuvo en cuenta la cantidad de cuartos disponibles y la cantidad de habitantes en el mismo, llegando a los siguientes resultados:

- Los encuestados que viven solos, el 4% (n=1) cuenta con 1 solo cuarto y el 6% (n=2) cuenta con dos.
- Los encuestados que conviven con 1 persona, el 6% (n=2) cuenta con 1 cuarto y el otro 6% (n=2) con dos.
- Los encuestados que conviven con 2 personas, el 4% (n=1) cuenta con 1 cuarto, el 16% (n=5) con 2 y el 6% (n=2) con 3.
- Los encuestados que conviven con 3 personas, el 13% (n=4) cuenta con 3 cuartos y el 19% restante (n=6) con 2.
- Los encuestados que conviven con 4 personas, el 4% (n=1) cuenta con 2 cuartos, el 4% con 4 y el otro 4% con 5.
- Los encuestados que conviven con 6 personas, el 4% (n=1) cuenta con 3 cuartos y el 4% (n=1) restante con 4. Gráfico N°8.

Se puede determinar que no hay presencia de hacinamiento en los hogares de las personas participantes de la encuesta.

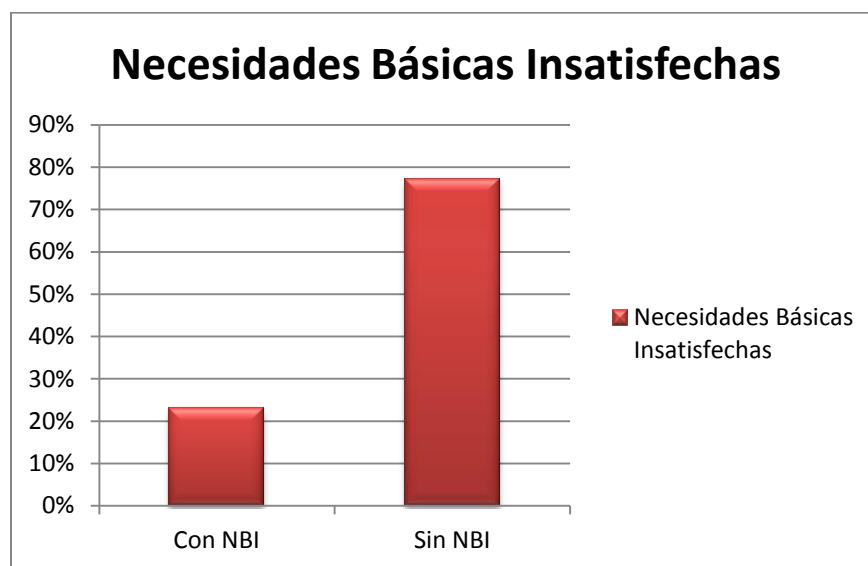
Gráfico N° 8: (n= 30)

El gráfico nos muestra que de las 30 personas encuestadas, el 17% (n=5) tiene acceso a agua potable, el 77% (n=23) a agua potable y cloacas y el 6 % (n=2) no tiene acceso a servicios públicos. Gráfico N°9.

Gráfico N° 9: (n=30)

De las 30 personas encuestadas, el 77% (n=23) no presente NBI y el 23% (n=7) presenta NBI por no contar principalmente con un sistema de eliminación de excretas ni agua potable. Gráfico N° 10.

Gráfico N°10

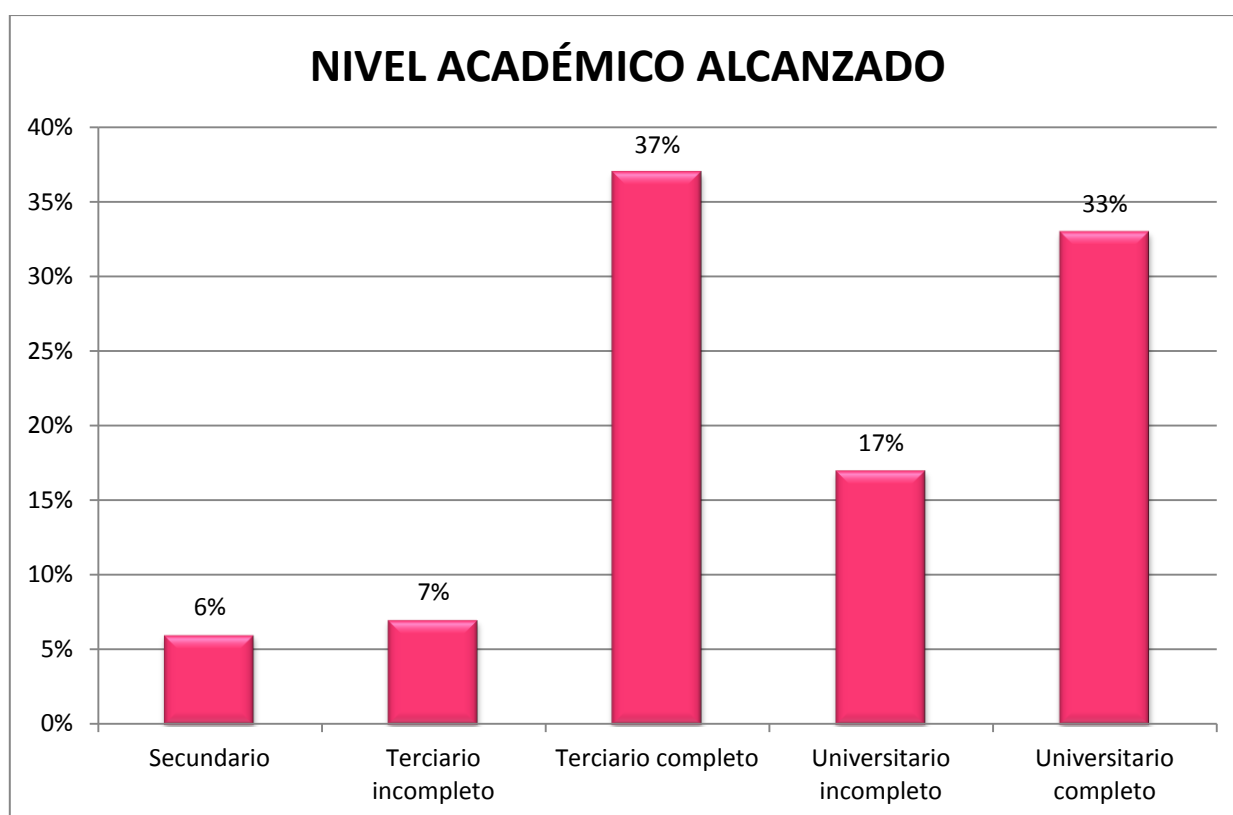


De las 30 personas encuestadas, el 50% (n=15) son universitarios, de los cuales el 33% (n=10) se recibió y el 17% (n=5) aún está cursando.

El 44% (n=13) tiene estudios terciarios, el 37% (n=11) ya son recibidos y el 7% (n=2) continúa en su carrera.

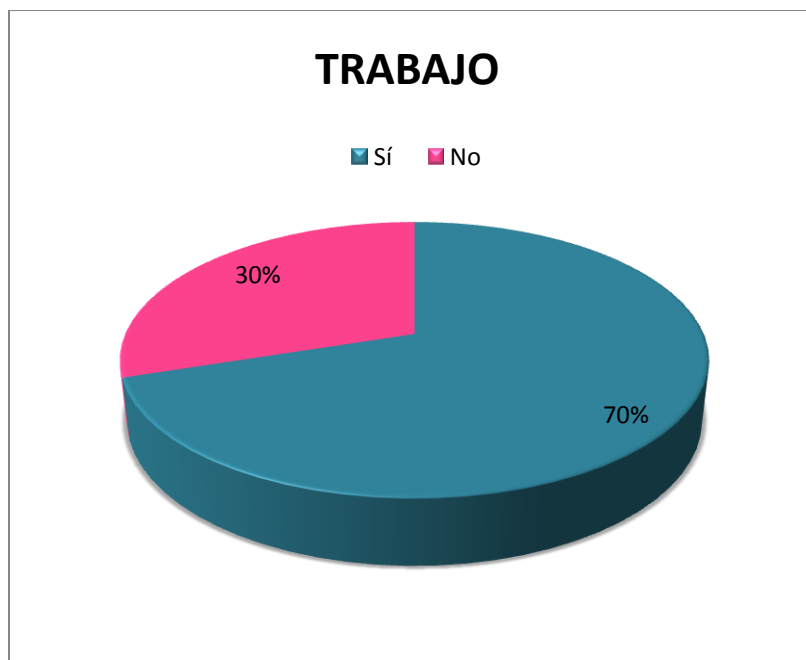
Solo el 6% (n=2) de los encuestados tienen como último nivel de estudio alcanzado el secundario. Gráfico N°11.

Gráfico N° 11: (n=30)



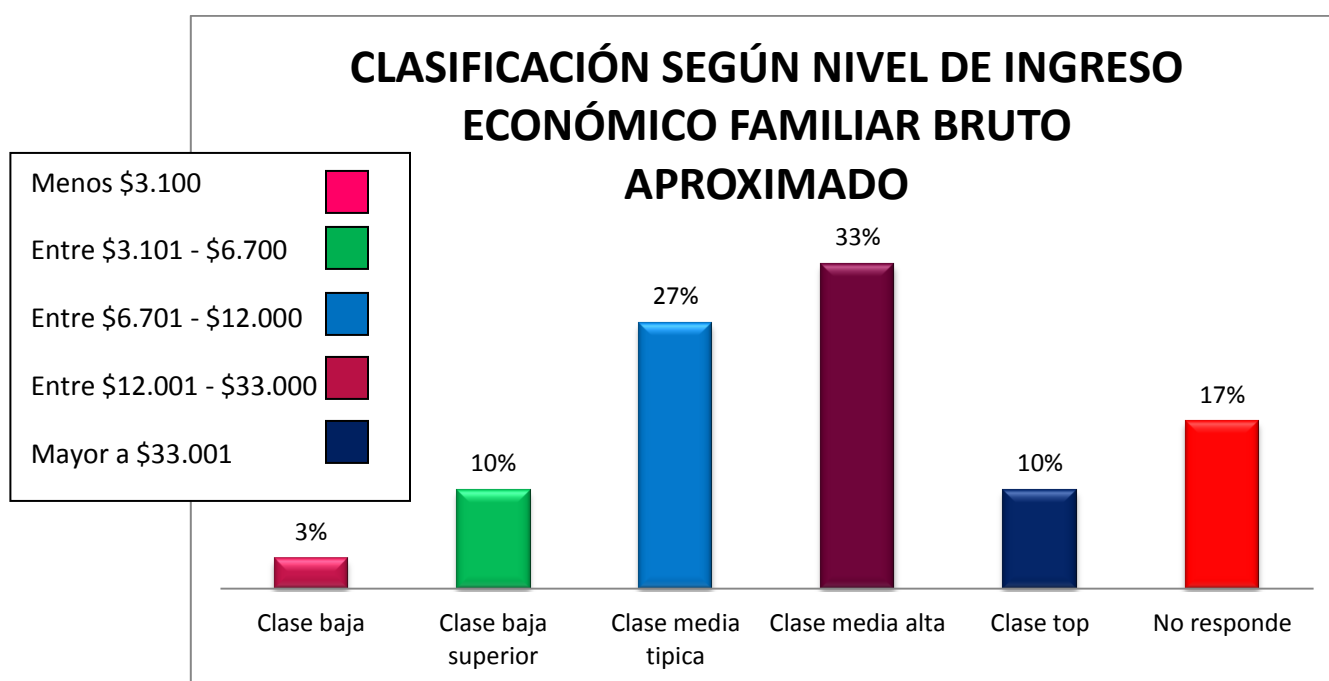
De las 30 personas encuestadas, el 30% (n=9) no trabaja y el 70% (n=21) sí tiene trabajo. Gráfico N°12.

Gráfico N°12: (n=30)



Teniendo en cuenta a las 30 personas encuestadas, el 3% (n=1) se encuentra dentro de la clase baja; el 10% (n=3) se encuentra dentro de la clase baja superior; el 27% (n=8) se la clasifica en clase media típica; el 33% (n=10) clase media alta; el 10% (n=3) clase top y el 17% restante (n=5) no respondió a la pregunta. Gráfico N°13.

Gráfico N°13: (n=30)



El 17% (n=5) de las personas fue diagnosticada con EC durante la infancia, el 13% (n=4) durante la adolescencia y el 70% (n=21) durante la vida adulta. Gráfico N°14.

Gráfico N°14: (n=30)



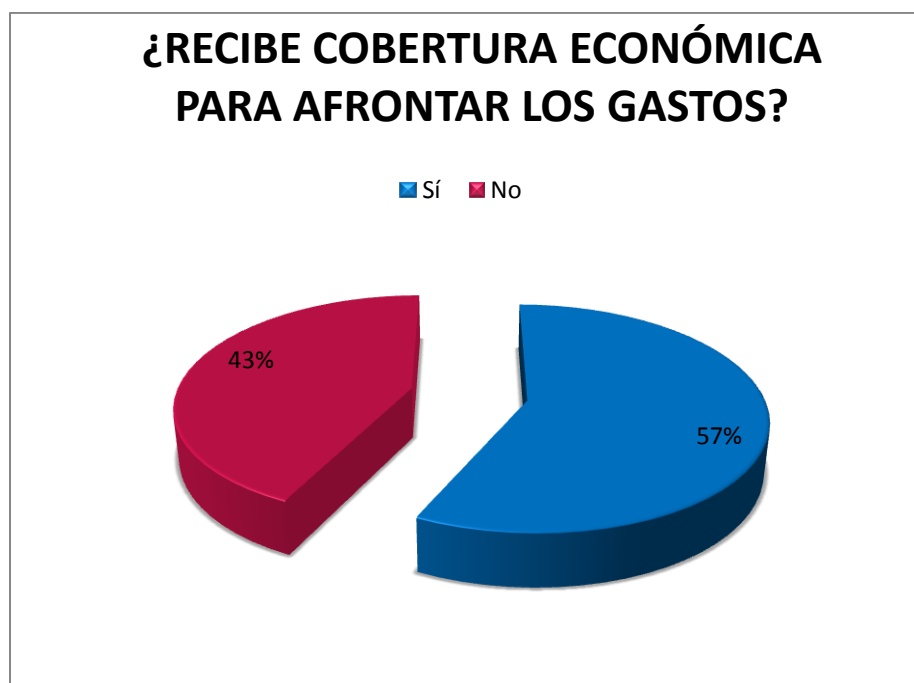
El 93% (n=28) de las personas tiene obra social/prepaga, mientras que sólo el 7% (n=2) no tiene acceso a la misma. Gráfico N°15.

Gráfico N° 15: (n= 30)



De las 28 personas que tienen obra social, el 57% (n=16) recibe cobertura económica para poder afrontar los gastos del tratamiento y el 43% (n=12) no recibe cobertura alguna para dicho fin. Gráfico N°16.

Gráfico N°16:(n=28)



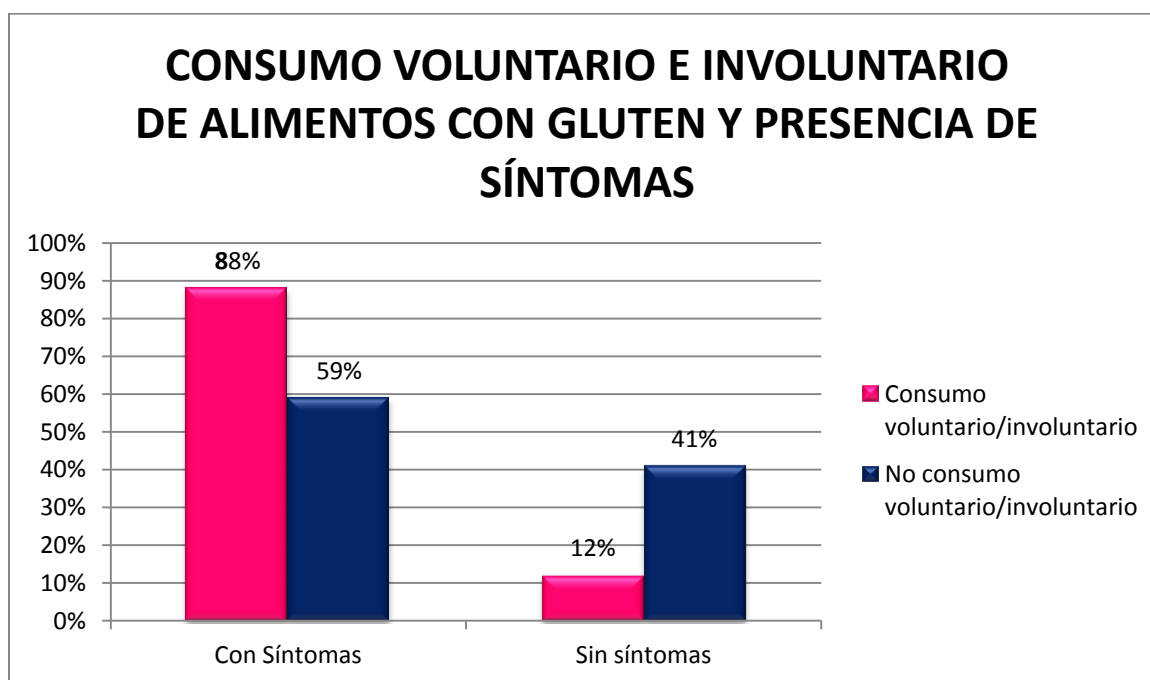
De las 7 personas que cuentan con obra social/prepaga y que además reciben una cobertura, el 72% (n=5) reciben \$275 pesos para gastos en alimentos, el 14% (n=1) recibe \$260 y el 14% (n=1) recibe \$240. Gráfico N°17.

Gráfico N°17: (n=7)



De las 30 personas encuestadas, el 73% (n=22) indica no haber consumido de manera voluntaria/involuntaria alimentos con gluten y el 27% (n=8) refiere haberlo hecho. A su vez del 73% (n=22) de los encuestados que indicaron no haber consumido alimentos con gluten, el 59% (n=13) presentó sintomatología relacionada con el consumo TACC, y el 41% (n=9) no presentó sintomatología. Del 27% (n=8) de los encuestados que refiere haber consumido alimentos con gluten en los últimos dos meses, el 88% (n=7) presentó sintomatología mientras que el 12% restante (n=1) no la presentó. Gráfico N°18.

Gráfico N°18: (n=30)



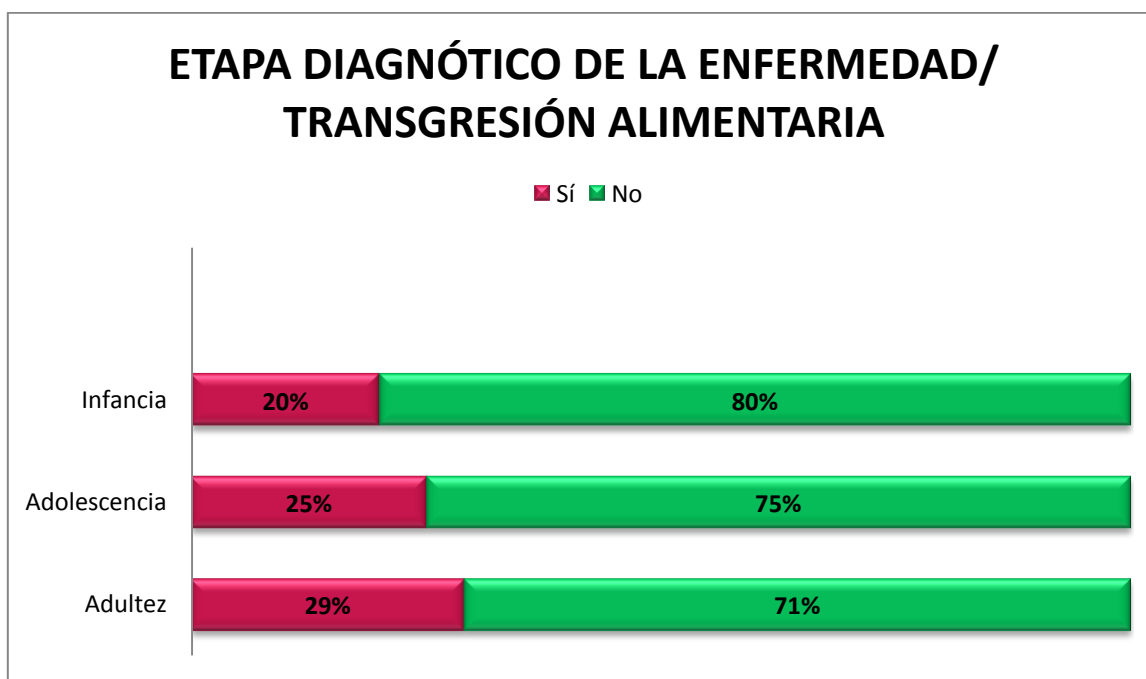
Teniendo en cuenta a los 30 encuestados, dividimos los mismos según la etapa de diagnóstico de la enfermedad y su vínculo con la transgresión alimentaria durante los últimos dos meses.

Del 100% (n=5) de los encuestados que fueron diagnosticados celíacos durante la infancia, el 20% (n=1) consumió un alimentos con gluten y el 80% restante (n=4) no lo hizo.

Del 100% (n=4) que fueron diagnosticados en la adolescencia, el 25% (n=1) transgredió y el 75% (n=3) no lo hizo.

Del 100% (n=21) de los encuestados que fueron diagnosticados celíacos durante la adultez, el 29% (n=6) transgredió y el 71% (n=15) no lo hizo. Gráfico N° 19.

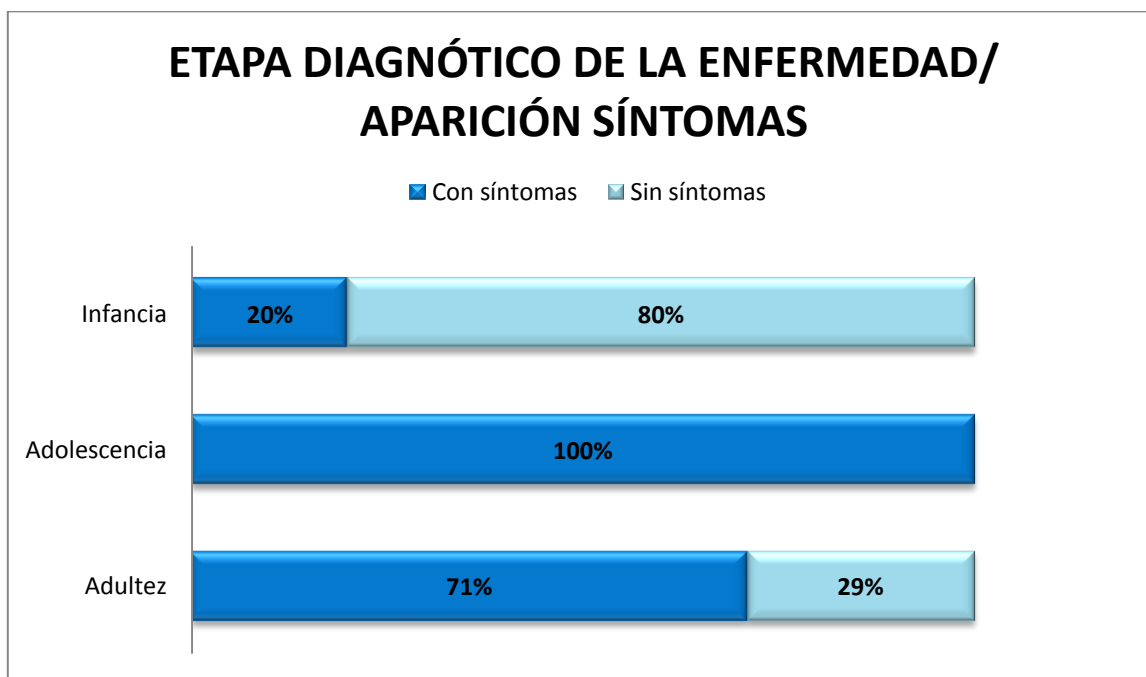
Gráfico N°19: (n=30)



En el siguiente gráfico se tuvo en cuenta la etapa de diagnóstico de le EC y la aparición de síntomas, obteniendo los siguientes resultados:

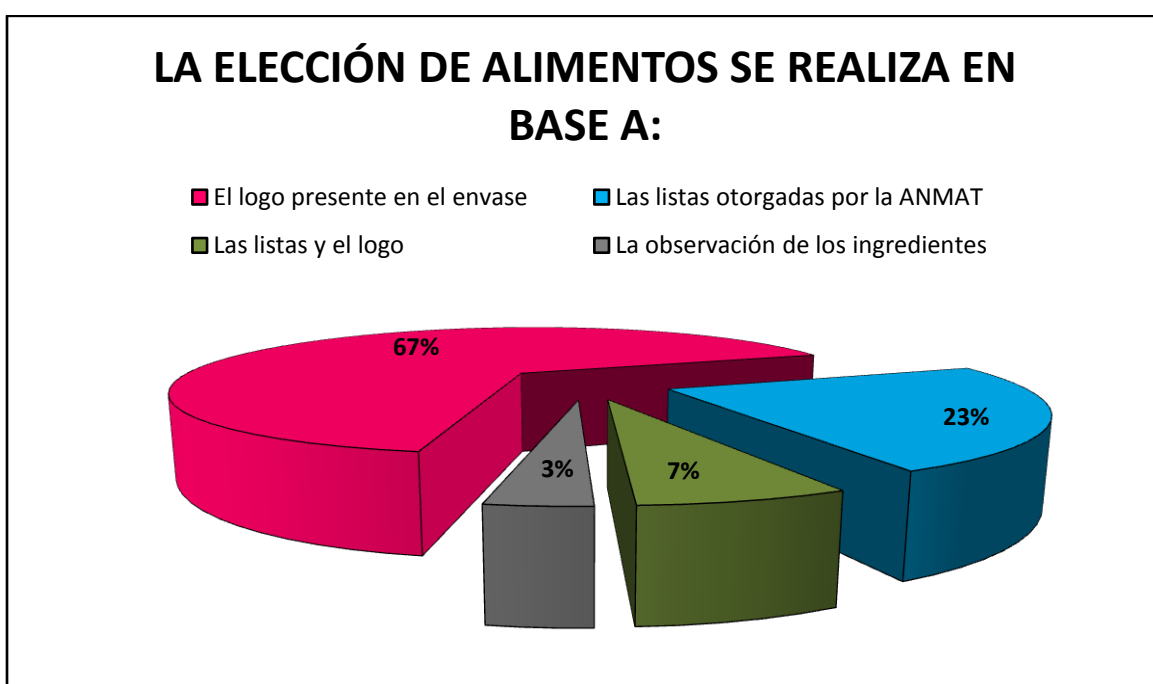
- Del 100% (n=5) de los encuestados que fueron diagnosticados celíacos durante la infancia, el 20% (n=1) tuvo síntomas y el 80% restante (n=4) no lo tuvo.
- Del 100% (n=4) diagnosticados en la adolescencia, el 100% (n=4) refirió haber tenido algún síntoma.
- Del 100% (n=21) diagnosticados celíacos durante la adultez, el 71% (n=15) curso con síntomas y el 29% (n=6) no los tuvo. Gráfico N°20.

Gráfico N°20: (n=30)



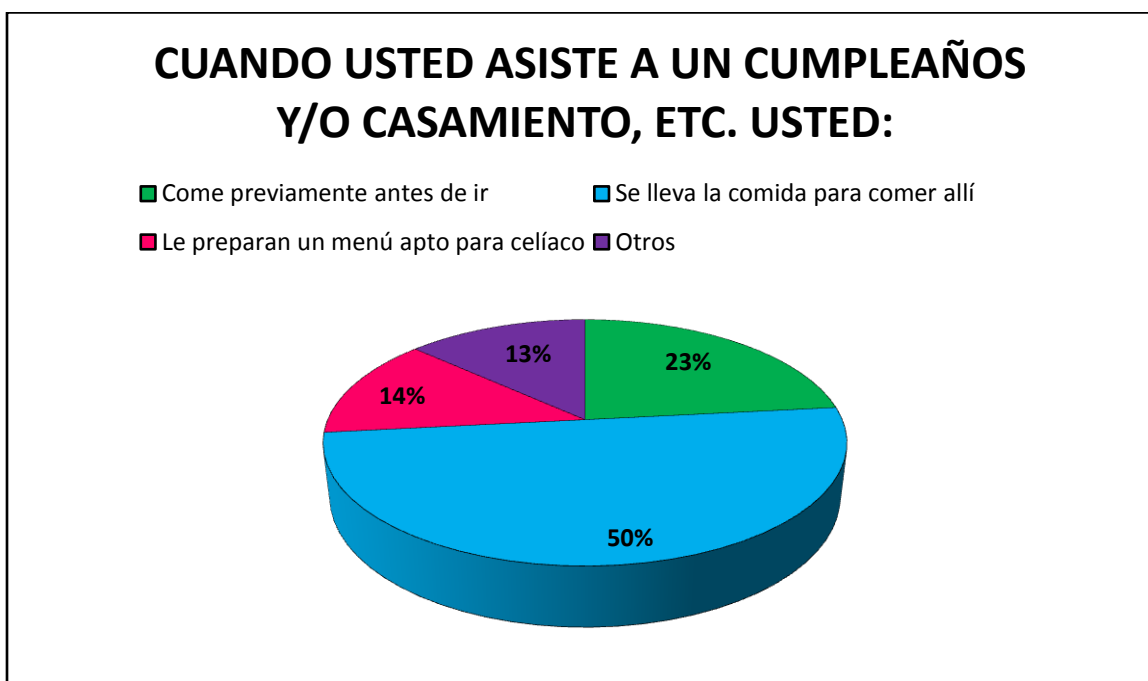
Del total de las personas encuestadas, el 67% (n=20) selecciona los alimentos teniendo en cuenta el logo presente en el envase, el 23% (n=7) elige los alimentos utilizando las listas otorgadas por la ANMAT, el 7% (n=2) utiliza tanto la lista de la ANMAT como el logo presente en el envase y el 3% (n=1) observa los ingredientes del alimento. Gráfico N°21.

Gráfico N° 21: (n=30)



De las 30 personas encuestadas, el 23% (n=7) come previamente antes de ir al evento, el 50% (n=15) se lleva la comida para comer allí, al 14% (n=4) le preparan un menú apto para celíaco y el 13% restante (n=4) marcó “otros”. Depende del grado de relación con el anfitrión, preguntan previamente el menú que se va a servir ese día y luego deciden si comer previamente, llevarse comida o pedir que le preparen un menú apto. Gráfico N°22.

Gráfico N°22: (n=30)



Discusión

Utilizando el listado de alimentos libres de gluten que nos brinda la ANMAT y mediante el relevamiento de precios en distintos supermercados, hipermercados y dietéticas, realizamos un cuadro comparativo de la cantidad de dinero que requiere la familia del ejemplo anterior (Pág. 31 – Tabla N°7) para poder acceder a la CBA en comparación a la misma familia pero que requiere de la compra de alimentos libre de gluten. Llegamos a los siguientes resultados aquí descriptos.

Teniendo en cuenta los datos brindados por el INDEC en cuanto al consumo promedio mensual de alimentos de la CBA, un adulto equivalente requiere de \$1.786,92 mensuales para poder cubrir con los requerimientos calóricos y nutricionales. En cambio un adulto equivalente, pero que además padece de EC, requiere de \$2.293,8 mensuales. Estos datos multiplicados por las unidades de consumo de la familia utilizada como ejemplo anteriormente, da un total de \$5.539,45 para una familia sin EC y \$7.110,78 para una familia que requiere de alimentos libre de gluten. Por lo que se requiere entonces, un 30% más de presupuesto destinado a cubrir el costo de la CBA. Cabe aclarar que al calcular el costo de la misma se utilizaron, en la medida de lo posible, alimentos cuyas marcas coincidían para ambos casos. Sin embargo, una familia sin integrantes celíacos, tiene mayor variedad de marcas económicas disponibles logrando de esta manera que el costo de la CBA disminuya aún más. No sucede lo mismo con los celíacos, ya que disponen de una variedad mucho menor, por lo que no tienen la posibilidad de poder comparar precios y gran cantidad de marcas para disminuir los costos. A la vez, aquellos alimentos característicos de una dieta libre de gluten,

como el pan, las galletitas y las pastas, tienen un valor muchísimo más alto y es algo inevitable, ya que incluso si quieren producirlos ellos mismos, las harinas premezclas también están el doble de precio a comparación de la harina de trigo.

Por medio de la encuesta se pudo determinar que un 60% de los encuestados (n=18) pertenece a una clase social media de acuerdo a la clasificación de la pirámide social otorgada por la Consultora W (Pág. 24 - Gráfico N°1). El 27% (n=8) pertenece a la clase media típica cuyo salario familiar ronda entre los \$6.701 a \$12.000 y el 33% (n=10) a la clase media alta cuyo salario es de entre \$12.001 a \$33.000. Por lo que si a la familia tipo del ejemplo anterior le otorgamos un salario familiar aproximado de \$15.000, considerándola una familia de una clase social media alta y le restamos la suma de la CBA celíaca (\$7.110,78) obtenemos un total de \$7.889,22~ \$8.000, es decir, una familia de 4 integrantes cuenta con \$8.000 para poder cubrir las necesidades restantes como educación, vestimenta y techo.

Si bien la EC se considera una enfermedad, en la Argentina las obras sociales/prepagas no cumplen con el tratamiento para estos pacientes que implica un alimentación libre de gluten por lo que los alimentos se convertirían en su único medicamento. El 93% (n=28) de las personas encuestadas cuenta con una obra social/prepaga, pero solo el 57% (n=16) recibe una cobertura económica para afrontar los gastos de la canasta básica alimentaria. El monto otorgado ronda entre los \$240 a \$275 por mes lo cual no llega a cubrir el precio del pan que consume un adulto equivalente celíaco o no celíaco por mes.

El 27% (n=8) de los encuestados refirió haber consumido, ya sea de manera voluntaria o involuntaria, alimentos con gluten en los últimos dos meses y como consecuencia el 88% (n=7) de los mismos cursaron con síntomas como diarrea, estreñimiento, náuseas, vómitos, distensión abdominal, entre otros. De todas formas, lo llamativo es que de la mayor parte de los encuestados, el 73% (n=22), indicó no haber consumido alimentos con gluten en los últimos dos meses y sin embargo el 59% (n=13) cursaron con síntomas. Teniendo en cuenta la etapa de diagnóstico de la enfermedad y la transgresión alimentaria, en el gráfico (Pág. 54 - Gráfico n°19) se puede ver claramente que el hecho de que la enfermedad se diagnostique en la infancia o en la adultez, la transgresión se da de manera igualitaria en cualquiera de las etapas. A la hora de compararla con la aparición de síntomas, los resultados cambian (Pág. 55 - Gráfico n°20). Tanto en la adolescencia como en la adultez la aparición de síntomas en los últimos dos meses fue mucho mayor que en la infancia. Por lo tanto, nos preguntamos las posibles causas de estos resultados. La principal respuesta es que el 67% (n=20) del total de encuestados (n=30) realiza la compra de alimentos en base al logo presente en el packaging del producto, por lo que es posible que se basen en logos que no son oficiales consumiendo de esta manera alimentos que en realidad no son aptos para el celíaco. Es importante, además de prestar total atención al logo, utilizar también las listas otorgadas por la ANMAT, debido a que esta organización actualiza de manera mensual los listados de alimentos aptos para el consumo del paciente celíaco, anunciando además si alguno de ellos deja de ser apto, evitando de manera efectiva la compra de productos con gluten. Por otro lado, la aparición de síntomas, puede deberse a la falta de conocimiento a la hora

de manipular los alimentos, ocasionando contaminación cruzada, mala limpieza de los elementos de cocina o la incorrecta separación de los alimentos con y sin gluten.

Conclusión:

La celiaquía es una enfermedad que si no es tratada disminuye la calidad de vida de las personas que la padecen, debido a que provoca un daño en la mucosa intestinal provocando diferentes patologías asociadas y agravando aún más la situación presente.

El objetivo de nuestra tesina fue conocer si verdaderamente los encuentros impartidos por la A.C.A. ayudaban a los pacientes celíacos en la adherencia al tratamiento. Si bien la organización otorga todas las herramientas para que el paciente lleve a cabo el tratamiento de manera satisfactoria, hay datos que demuestran que parte de los encuestados siguen padeciendo sintomatología asociada a la transgresión alimentaria, a pesar de que lo desconocen. Esto se debe a dos factores: uno es el incumplimiento de la Ley de Celiaquía sancionada en el año 2009 donde se detalla entre otras cosas, que las Obras sociales/prepagas brinden una cobertura para el tratamiento de la enfermedad. Además, los elevados precios de los alimentos “libre de gluten”, suponen un impedimento a la hora de cumplir con el plan de alimentación libre de gluten de manera efectiva. El otro factor importante es la sociedad. Si bien la A.C.A. brinda toda la información que se requiere y el paciente tiene además la voluntad de seguir con el tratamiento, hay temas que no dependen de ellos. La falta de educación a la sociedad no enferma, es el principal, ya que muchas veces por ignorancia impiden la inclusión de los celíacos en las situaciones cotidianas de la vida, como por ejemplo, los eventos sociales donde no toman en cuenta lo importante que es para ellos seguir el plan de alimentación sin gluten por lo que

sería importante la concientización y las campañas, tanto para el diagnóstico de la EC, como también para que la sociedad comience a tenerlos en cuenta.

Anexo

Consentimiento informado:

Esta es una encuesta que realizan los estudiantes Álvarez María Alejandra con DNI: 33.334.000 Y Goya Kina Daniela con DNI: 35.216.407 de la facultad de Medicina Fundación H.A Barceló con el objetivo de conocer la adherencia al tratamiento libre de gluten.

Se garantizará el secreto estadístico y la confidencialidad. Por esta razón le solicitamos su autorización para participar en este estudio, que consiste en responder una serie de preguntas.

La decisión de participar en este estudio es voluntaria.

Agradecemos desde ya su colaboración.

Yo (nombre de pila), _____, habiendo sido informado y entendido los objetivos y características del estudio, acepto participar en la encuesta.

Fecha:

Nombre de pila: _____

Edad: _____

1) ¿A cuántos encuentros de la Asociación Celíaca Argentina asistió?

1 ☐

2 ☐

3 ☐

4 ☐

5 ☐

Más de 5 _____

2) ¿Tiene hijos? *(Si la respuesta es afirmativa, pase a la siguiente pregunta, en caso contrario a la número 5)*

Si ☐

No ☐

3) ¿Son menores de 12 años? *(Si la respuesta es afirmativa, pase a la siguiente pregunta, en caso contrario a la número 5)*

Si ☐

No ☐

4) Los niños, ¿Concurren al colegio?

Si ☐

No ☐

5) Número de habitantes en el hogar

1 ☐

2 ☐

3 ☐

4 ☐

5 ☐

Más de 5: _____

6) Número de cuartos en la vivienda

1 ☐

2 ☐

3 ☐

4 ☐5 ☐

Más de 5: _____

7) Acceso a servicios públicos:Agua potable ☐Cloacas ☐**8) Nivel educativo alcanzado**Primario completo ☐Secundario completo ☐Terciario completo ☐

¿Cuál? _____

Universitario completo ☐

¿Cuál? _____

Universitario incompleto ☐

¿Cuál? _____

9) ¿Trabaja? *(Si la respuesta es afirmativa, pase a la siguiente pregunta, en caso contrario a la número 11)*Si ☐No ☐**10) ¿Cuál es el salario aproximado del grupo familiar?**Menos de \$3.100 ☐\$3.101 – \$6.700 ☐\$6.701 – 10.301 ☐\$10.302 – \$13.901 ☐\$13.902 - \$17.501 ☐\$ 17.502 – 21.101 ☐\$ 21.102- 24.701 ☐\$24.702 – 28.301 ☐\$28.302 – 31.901 ☐Más de \$31.902 ☐**11) ¿En qué etapa de la vida se le diagnosticó la enfermedad Celiaca?**Infancia ☐Adolescencia ☐Adulthood ☐

12) ¿Tiene obra social o prepaga?

Si ☐ (Pase a la pregunta 13- a)

No ☐ (Pase a la pregunta 14)

12 - a) ¿Recibe una cobertura económica para afrontar los gastos en alimentos?

Si ☐ (Pase a la pregunta 12- c)

No ☐ (Pase a la pregunta 13)

12 - b) ¿Cuál es el monto? _____

13) ¿Considera usted haber consumido de manera voluntaria/involuntaria algún alimento con gluten en los últimos dos meses?

Si ☐

No ☐

14) ¿En los últimos dos meses, tuvo un episodio de:

13 - a) diarrea

Si ☐ ¿Consultó a su médico? _____

No ☐

13- b) estreñimiento

Si ☐ ¿Consultó a su médico? _____

No ☐

15) En los últimos dos meses, tuvo un episodio de:

15 - a) vómitos

Si ☐ ¿Consultó a su médico? _____

No ☐

15- b) náuseas

Si ☐ ¿Consultó a su médico? _____

No ☐

15- c) pérdidas de apetito

Si ☐ ¿Consultó a su médico? _____

No ☐

15 - d) pérdida de peso

Si ☐ ¿Cuánto? _____

No ☐

16) En los últimos dos meses, ¿tuvo un episodio de dolor abdominal?

Si ☐ ¿Consultó a su médico? _____

No ☐

17) En los últimos dos meses, ¿tuvo un episodio de migrañas?

Si ☐ ¿Cuánto? _____

No ☐

18) A la hora de seleccionar los alimentos, los hace:

En base al logo presente en el envase ☐

Utilizando el listado de marcas permitidas ☐

Otro: _____

19) Cuando usted asiste a un cumpleaños y/o casamiento, etc. Usted:

Come previamente antes de ir ☐

Se lleva comida para comer allí ☐

Le preparan un menú apto para Celiaco ☐

Otros: _____

Matriz de datos: Diccionario de variables						
Descripción de variable		Descripción de valores de variable (0 1 – 2 – 3 – 4)				
		0	1	2	3	4
V1	Nombre	Femenino	Masculino			
V2	Edad	Numérico				
V3	N° de encuentros a los que asistió	Numérico				
V4	Hijos	Si (V4-1)	No (V5)			
V4-1	Hijos menores de 12 años	Si (V4-2)	No (V5)			
V4-2	Hijos menores de 12 años que concurren al colegio	Si (V5)	No (V5)			
V5	Número de habitantes en el hogar	Numérico				
V6	Número de cuartos en la vivienda	Numérico				
V7	Acceso a servicios públicos	Agua potable	Cloacas			
V8	Nivel educativo alcanzado	Primario completo	Secundario completo	Terciario completo	Universitario completo	Universitario incompleto
V9	Trabajo	Si	No			
V10	Salario aproximado familiar	Numérico				
V11	Etapa diagnóstico de la enfermedad	Infancia	Adolescencia	Adultez		
V12	Obra social	Si (V12-1)	No (V12)			
V12-1	Cobertura	Si (V12-2)	No (V13)			
V12-2	Monto de la cobertura otorgado	Numérico				
V13	Consumo voluntario/involuntario de alimentos con gluten	Si	No			
V14	Diarrea	Si	No			
V14-1	Estreñimiento	Si	No			
V14-2	Consultó al médico	Si	No			
V15	Vómito	Si	No			
V15-1	Náuseas	Si	No			
V15-2	Pérdida de peso	Si	No			
V15-3	Pérdida de apetito	Si	No			
V15-4	Consultó al médico	Si	No			
V16	Dolor abdominal	Si	No			
V16-1	Consultó al médico	Si	No			
V17	Episodio de migrañas	Si	No			
V17-1	Consultó al médico	Si	No			

V18	La elección de alimentos se realiza en base a	El logo presente en el envase	Las listas otorgadas por la ANMAT	Las listas y el logo	La observación de los ingredientes	
V19	Cuando usted asiste a un cumpleaños y/o casamiento, etc. Usted:	Come previamente antes de ir	Se lleva comida para comer allí	Le preparan menú apto para celíaco	Otros	

Bibliografía:

- 1- Ministerio de Salud. Presidencia de la Nación. Enfermedad Celíaca. Disponible en: www.msal.gov.ar
- 2- Revista Cubana de Medicina General Integral v.18 n.3. Junio 2002. Disponible en: www.scielo.sld.cu
- 3- Guía de práctica clínica sobre diagnóstico y tratamiento de la enfermedad celiaca en el primer nivel de atención. Ministerio de Salud. Disponible en: www.msal.gov.ar
- 4- Artículo periodístico de Iprofesional 2014. Disponible en: www.iprofesional.com
- 5- Asociación Celíaca Argentina. www.celiaco.org.ar
- 6- Instituto Nacional de Estadísticas y Censos (INDEC). Canasta Básica Alimentaria Y Canasta Básica Total. Disponible en: <http://www.indec.mecon.ar/>
- 7- Instituto Nacional de Estadística y Censos. Canasta básica alimentaria. Disponible en: www.indec.mecon.ar
- 8- Instituto Nacional de Estadística y Censos. Encuesta permanente de Hogares. Disponible en: www.indec.mecon.ar
- 9- Instituto Nacional de Estadística y Censos. Documento de trabajo. Números 3 y 8. Disponible en: www.indec.mecon.ar
- 10- María Elena Torresani, María Inés Somoza. Lineamientos para el cuidado nutricional. 1° edición 1999, Buenos Aires, Argentina.
- 11- Ministerio de Agricultura, Ganadería y Pesca. Código Alimentario Argentino (CAA). Disponible en: www.alimentosargentinos.gob.ar
- 12- Coto Digital, Búsqueda de precios que componen la canasta básica alimentaria. Disponible en: www.cotodigital.com.ar
- 13- Disco Virtual, Búsqueda de precios que componen la canasta básica alimentaria. Disponible en: www3.discovirtual.com.ar

14- Administración Nacional de Medicamentos, Alimentos y Tecnología Médica. Listado de alimentos libres de gluten.

Disponible en: www.anmat.gov.ar