Instituto Universitario Fundación H. A. Barceló

FACULTAD DE MEDICINA. CARRERA DE NUTRICIÓN

Trabajo Final de Investigación

Evaluación del conocimiento sobre la ley celíaca y de la adecuación económica del subsidio otorgado

Alumnas:

Carolini Erica

Martinez Regina

Montero M. Sabrina

Directora: Lic. Andrea Quiroga

Asesora Metodológica: Lic. Laura Pérez

Año 2013

Índice

Resumen 1

Resumo 2

Abstract 3

Introducción 4

Marco teórico 5

Justificación y uso de los resultados 32

Objetivos 33

Diseño Metodológico 34

Tipo de estudio y diseño general: *34*

Población y Muestra: *34*

Técnica de muestreo: *34*

Criterios de Inclusión: *34*

Criterios de exclusión: *34*

Definición operacional de las variables *34*

Tratamiento estadístico propuesto *37*

Procedimientos para la recolección de información, instrumentos a utilizar y métodos para el control de calidad de los datos. *37*

Procedimientos para garantizar aspectos éticos en las investigaciones con sujetos humanos. *38*

Resultados 39

Discusión 51

Conclusión 54

Referencias Bibliográficas 56

Anexos 59

Resumen

Introducción: El Ministerio de salud en el año 2007 creó el programa Nacional para la detección y control de Enfermedad Celiaca. En el 2010 se promulga la ley 26588 y en mayo de 2011 se reglamenta y obliga a las obras sociales/prepagas a cubrir el 70% de la diferencia del valor de harinas y pre mezclas sin TACC respecto de las que sí lo poseen.

Objetivos: Evaluar el conocimiento sobre la Ley celíaca y sus características de implementación en las personas celíacas durante el año 2013 y evaluar la adecuación del subsidio monetario para la compra de cereales sin TACC.

Métodos: Se realizó un estudio observacional, transversal y descriptivo.

Resultados: El 85% conocía la existencia del subsidio económico otorgado por las obras sociales/prepagas, el 96% lo que establece la ley, el 54% contestó incorrectamente sobre los alimentos que cubre el subsidio. El 71% conocía el porcentaje que debería cubrir el subsidio. El 82,35% respondió que $215, $240, $300 era el monto que cubría. Las fuentes de información por las cuales se enteraron del subsidio fueron: medios gráficos (25%), Médico/Nutricionista (17%), ACELA (11%) y ACA (5%). El 35% no estaba recibiendo el subsidio, de estos el 17% se debía a que su obra social o prepaga no lo cubría. El 22% no lo tramitó y el 61% estaba en trámite. El 72% elaboraba sus propios alimentos sin TACC y los compraban ya elaborados, el 23% los compraban elaborados y el 5% los elaboraba. El 88% que recibía el subsidio consideraba inadecuado el monto otorgado. El costo de harinas y pre mezclas sin TACC para 2000 kcal fue de $319,97. El subsidio cubría en un 75% el costo de harinas y pre mezclas.

Discusión: Se observó que los celíacos tenían distintos grados de conocimiento acerca de la Ley Celíaca. Cada Obra social y prepaga entregaban montos distintos y otros solo harinas y pre mezclas sin TACC. Cada una exigía requisitos diferentes para la entrega del subsidio. Quizás por esta diferencia de criterios, el 35% no lo estaba recibiendo. Se debería contemplar el costo de los productos ya elaborados. La disconformidad del 88% de los que percibían el subsidio se podría deber al limitado grupo de alimentos subsidiado y al escaso monto entregado por las obras sociales/prepagas. La Ley debería considerar un valor calórico que contemplara todos los grupos biológicos.

Conclusión: Se llegó a la conclusión de que se debería brindar información a la población. El Estado debería garantizar el acceso a la información a través de charlas informativas de manera frecuente en los distintos centros salud y de información al celíaco. A través de programas se podría garantizar el cumplimiento de la Ley, estandarizar los criterios para el otorgamiento del subsidio y actualizar de manera periódica el monto. Es necesario incluir el costo de alimentos ya elaborados sin TACC y elaborar una CBA celíaca. Se necesitaría facilitar a las empresas el análisis del contenido de gluten, así ampliar la oferta de productos en el mercado.

Palabras claves: Enfermedad celìaca, leyes, alimentos, gluten.

Resumo

Introdução: No ano 2007 o Ministério da Saúde criou o Programa Nacional para a Detecção e Controle da doença celíaca. No ano 2010 foi promulgada a lei 52688 e em maio de 2011 foi regulamentada e obliga aos planos de saúde e os planos de saúde por adesão a cobrir o 70% da diferença do valor das farinhas e misturas que não contêm TACC em relação às que têm.

Objetivos: Avaliar o conhecimento da Lei celíaca e as características da implementação nas pessoas celíacas no ano 2013 e avalia a adequação do subsídio monetário para a compra de cereais sem TACC.

Métodos: Foi feito um estudo observacional transversal e descritivo.

Resultados: O 85% conhecia a existência do subsídio econômico outorgado pelos planos de saúde e os planos de saúde por adesão, o 96% conhecia o que estabelece a lei celíaca, o 54% contestou incorretamente acerca dos alimentos que cobre o subsídio. O 71% conhecia a porcentagem que deveria cobrir o subsídio. O 82.35% respondeu que $215, $240, 300 era a quantidade que cobria. As fontes de informação mediantes as quais souberam do subsídio foram: meios gráficos (25%), médico/ nutricionista (17%) ACELA (11%) y ACA (5%). O 35% não estava recebendo o subsídio; desses, o 17% devido a que seus planos de saúde e os planos de saúde por adesão não os cobria. O 22% não o tramitou e o 61% estava na tramitação. O 72% elabora seus proprios alimentos sem TACC e os compra já elaborados, o 23% os compra elaborados e o 5% os elabora. O 88% que recebia o subsidio considerava inadequada a quantidade outorgada. O custo de farinhas e misturas sem TACC para 2000 kcal foi de $319.97. O subsídio cobria o 75% do custo de farinhas e misturas.

Discussão: Observou- se que os celíacos tinham diferentes graus de conhecimento acerca da lei celíaca. Cada plano de saúde ou planos de saúde por adesão entregava quantidades diferentes e outras somente farinha e misturas sem TACC. Cada uma exigia condições diferentes para a entrega do subsídio. Talvez por essa diferença de critérios, o 35% não o estava percebendo. Deveria ser contemplado o custo dos produtos já elaborados. A desconformidade do 88% dos que recebiam o subsídio poderia se dever ao limitado grupo de alimentos subsidiados e à escassa quantidade entregada pelos planos de saúde e planos de saúde por adesão. A lei deveria considerar um valor calórico que contemplasse todos os grupos biológicos.

Conclusão: Chegou-se à conclusão que deveria se entregar informação à população. O estado deveria garantir o acesso à informação mediante conversas informativas de forma frequente nos diferentes centros de saúde e de informação ao celíaco. Mediante programas poder-se-ia garantir o cumprimento da lei, estandardizar os critérios para o outorgamento do subsídio e atualizar as quantidades de forma periódica. É preciso incluir o custo de alimentos já elaborados sem TACC e elaborar uma CBA celíaca. Seria preciso fornecer às empresas a análise do conteúdo de glúten, e assim ampliar a oferta de produtos no mercado.

Palavra chave: Doença celìaca, leis, alimentos, glutens.

Abstract

Introduction: The Ministry of health in 2007 created the National Program to the detection and control of Celiac Disease. In 2010 advanced the law 26.588 and on May of 2011 regulated. It obligated to the social work/prepaid to cover the 70% of the difference of flour and premix´s price without TACC of the other.

Objective: To value the knowledge about the Celiac` s law and theirs characteristic of implementation in the Celiac´s person during the 2013 and to value the education of monetary subsidy to buy cereals without TACC.

Methods: Raised an observatory, transversal and descriptive´ s study.

Results: The 85% of people knew the existence of economic subsidy that gave the Social work/prepaid, the 96% that decree the law, the 54% answered incorrectly about the food that covered the subsidy. The 71% knew the percentage that should be cover this subsidy. The 82, 35% answered that $215, $240, $300 was the cost the covered. The information´s source by them learned ware: graphics means (25%), Doctor (17%), ACELA (11%), and ACA (25%). The 35% weren't receiving the subsidy; the 17% of not the social work o prepaid not covered it. The 22% not transacted it and the 61% was in process. The 72% elaborated their own food without TACC and they bought it elaborate, the 23% bought it elaborate and the 5% elaborate it. The 88% that received the subsidy knew inadequate these cost. The flour and premix´s cost without TACC to 2000 Kcal was $319, 97. The subsidy covered a 75% the flour and premix´s cost.

Discussion: Observed that Celiac person had anything of knowledge about the Celiac´ s law. Each Social work and prepaid gave different cost and other only flour and premix without TACC. Each demanded different requisites to give the subsidy. Maybe by this criterion´s difference, the 35% not received it. Should to contemplate the product`s cost already elaborated. The disagreement of 88% that received the subsidy was by the small food´s group subsidiary and by the limited cost giving by the Social work/prepaid. Law should to consider a caloric value by to contemplate every the biologic group.

Conclusion: We arrived to the conclusion of that the population should to receive more information. State should to guarantee the access to the information with informative prattles in different health´s center and information to celiac persons. Through of this program will can to guarantee the compliment of the law, standardize the criterions to the grant of subsidy and to update frequently the cost. Is necessary to include the food´s cost already elaborated without TACC and to elaborate a CBA celiac. Is necessary provide to the companies the analysis the gluten´s content, by to amplify the product´s offer in the market.

Key word: Celiac disease, laws, food, glutens.

Introducción

La Enfermedad Celíaca es un desorden caracterizado por anomalías en la estructura del intestino delgado, producido por una intolerancia permanente al gluten. El tratamiento convencional se basa en una dieta absolutamente libre de gluten. El Ministerio de salud en el año 2007 crea el programa Nacional para la detección y control de la Enfermedad Celiaca. En el 2010 se promulga la Ley 26.588 y en mayo de 2011 se reglamenta y obliga a las obras sociales y/o prepagas a cubrir el 70% de la diferencia del valor de harinas y pre mezclas sin TACC, respecto de las que sí lo poseen. En el 2012 se agrega el monto de $215 que deben brindar las obras sociales y prepagas en relación a harinas y pre mezclas libres de gluten. Debiendo ser actualizado este monto periódicamente, razòn por la cual el presente estudio tiene como objetivo evaluar el conocimiento sobre la Ley celíaca y sus características de implementación en personas celíacas durante el año 2013 y evaluar la adecuación del subsidio monetario para la compra de cereales sin TACC.

Marco teórico

La Enfermedad Celíaca (EC) es un desorden caracterizado por anomalías en la estructura del intestino delgado, producido por una intolerancia permanente al gluten. Esta situación provoca defectos en la absorción y utilización de nutrientes (proteínas, grasas, hidratos de carbono, sales minerales y vitaminas). El gluten es una proteína que se encuentra principalmente en cereales como trigo, avena, cebada, centeno (TACC) cuya fracción soluble, llamada gliadina, es la que ocasiona daño a los celíacos. La EC afecta a uno de cada cien individuos a nivel mundial y el tratamiento convencional se basa en una dieta absolutamente libre de gluten.

Se caracteriza por una lesión de la mucosa del intestino delgado que se produce como consecuencia de una respuesta inflamatoria inadecuada ante la ingesta de gluten.

Esta enfermedad pasó de ser un problema de mala absorción a una entidad autoinmunitaria que compromete tanto a la respuesta inmunitaria innata como a la adaptativa

La etiología es desconocida aunque contribuyen a su desarrollo factores inmunitarios, genéticos y ambientales. El factor ambiental es la clara asociación con la gliadina. Dentro de los factores inmunitarios los anticuerpos (Ac.) serológicos: Ac Antigliadina (AAg), Ac Antiendomisio (AAEm) y Ac. Antirreticulina (AAr), este último poco empleado debido a su menor especificidad y sensibilidad.

Su espectro clínico es variado y comprende dos formas: la clásica, que se presenta con síndrome de malabsorción, y la atípica en la que se observan manifestaciones extra intestinales como talla baja, osteoporosis, anemia,

abortos, infertilidad, epilepsia, ataxia, calcificaciones occipitales, aftas recurrentes, dermatitis herpetiforme, etc. Hay enfermedades que se asocian con la Enfermedad celíaca tales como síndromes de Down, Williams y Turner y desórdenes autoinmunes, las más frecuentes son diabetes tipo I, tiroiditis de Hashimoto y hepatitis autoinmune.

Los celíacos llamados silentes son aquellos que no presentan ninguna manifestación clínica, y si bien son más frecuentes en aquellos que tienen familiares con enfermedad celíaca o presentan enfermedades asociadas a ésta, también se encuentran entre la población general.

El diagnóstico es tardío la mayoría de las veces y afecta entre el 0.5 – 1.0% de la población. Los pacientes pueden referir sintomatología gastrointestinal llamativa durante años, y hasta pueden desnutrirse, antes de que la enfermedad sea establecida como tal.

Las manifestaciones clínicas de la EC se presentan con una gran heterogeneidad en sus diferentes formas:[1]

1. Sintomático clínicamente activa (lesión mucosa clásica)
2. Silente o asintomática
3. Latente, son los pacientes sin síntomas ni signos con mucosa normal que desarrollaron o que tendrán la enfermedad, pero presentan anticuerpos positivos.
4. Potencial detener todos los marcadores genéticos, el ambiente para desarrollarla y no padecerla.

Los pacientes con EC clínicamente manifiesta representan una pequeña proporción del total de la población. Se describe una relación: celíaco sintomático/celíaco asintomático de 1:5 a 1:7.

El diagnóstico de certeza lo da la biopsia de intestino delgado, en la cual se observa pérdida de vellosidades intestinales, hipertrofia de las criptas intestinales e infiltración extensa de la lámina propia con linfocitos y células plasmáticas.[2]

El tratamiento consiste en una Dieta Libre de Gluten estricta o también llamada sin trigo, avena, cebada y centeno, de por vida; con cuyo cumplimiento mejoran clínicamente en días, semanas o meses teniendo en consideración que cada persona tiene un tiempo diferente de recuperación de las vellosidades intestinales.1

Manifestación clínica

En la infancia, la forma típica de presentación es más común y se manifiesta por un clásico síndrome de malabsorción: fallas en la progresión del crecimiento, diarrea, distensión abdominal, malnutrición severa, etc. La falla y el retardo en el diagnóstico pueden llevar a una verdadera emergencia médica. Pasada la infancia los síntomas de la EC suelen ser atípicos y menos "dramáticos": talla baja, alteraciones del esmalte dental, dolor abdominal recurrente, artralgias inespecíficas, estomatitis recurrentes y alteraciones en el comportamiento. En los adultos la esteatorrea es infrecuente y cuando está presente se asocia a una enteropatía muy severa y extendida. Los síntomas más frecuentes se dividen según provengan a no del tubo digestivo. Los síntomas que obedecen a la esfera digestiva son: [3]

Más del 50% de los adultos con EC no presentan diarrea clínicamente significativa.1

Los síntomas que son inespecíficos y pueden obedecer a un sin número de trastornos frecuentes como por ejemplo la fatiga, ataxia, epilepsia, infertilidad, y abortos recurrentes.

Hay estudios recientes que muestran una mayor prevalencia de EC entre los pacientes con dispepsia (más del doble) y con síndrome del intestino irritable (OR 7,0; IC 95% 1,7 a 28). Algunos autores tienen en cuenta el diagnóstico de EC en la evaluación inicial de los pacientes con estas condiciones y otros solo ante los pacientes que tienen una mala evolución clínica.3

También hay alteraciones en algunos datos del laboratorio en los pacientes con EC. La anemia es la manifestación más común del laboratorio (70 a 90% de los pacientes con EC desarrollará anemia en algún momento). La mitad de los pacientes con diagnóstico reciente de EC tienen anemia por déficit de hierro ya que el hierro se absorbe en la región proximal del intestino delgado que es donde la manifestación de la enfermedad es más contundente (también suele haber pérdidas ocultas de sangre por el tubo digestivo debido a la inflamación de la mucosa y submucosa).

Los pacientes con anemia ferropénica, más del 10% son celíacos.

Menos comúnmente se desarrolla anemia por déficit de ácido fólico y/o vitamina B12.

Ante un paciente con anemia ferropénica en la consulta ambulatoria, el médico debería considerar a la EC dentro de los diagnósticos diferenciales; sobre todo en un subgrupo donde la prevalencia es mayor: sexo masculino, colesterol bajo, índice de masa corporal (BMI) menor de 18,5kg/m2, hipoalbuminemia, falta de respuesta al tratamiento con hierro y pacientes con fatiga extrema.

En los adultos con diagnóstico de hipertransaminasemia idiopática, el 10% tienen EC. Los niveles séricos disminuidos de albúmina, colesterol LDL (lipoproteína de baja densidad) y HDL (lipoproteína de alta densidad) y las alteraciones de la coagulación se provocan por la malabsorción de proteínas, grasas y de la vitamina K respectivamente. También algunos pacientes manifiestan en su laboratorio trombocitosis y leucocitosis aparentemente como respuesta inflamatoria.3

Consecuencias de la Enfermedad Celíaca

Dentro de los síntomas típicos son características las evacuaciones de consistencia blanda, flotantes, grandes, aceitosas y fétidas o pueden ser acuosas y frecuentes (de hasta diez a doce al día en lactantes y de dos a tres en niños y adultos). La mayoría informa diarrea crónica o flatulencias debido a la digestión bacteriana colónica aunque la intensidad de la pérdida de peso es variable. A veces los pacientes pueden presentarse sin diarrea, ni adelgazamiento sino con manifestaciones digestivas vagas e inespecíficas o solo constipación. Otras veces el paciente es incapaz de ganar peso a pesar de comer mucho. 3

La enfermedad celíaca aguda representa el 78%, observable preferentemente en niños de primera infancia (2 años), se caracteriza con Diarrea, Distensión, Desnutrición.

La enfermedad celíaca crónica se caracteriza por Baja Talla Comparativa (BTC) y Signos Carenciales (SC) en piel mucosa y faneras. La población preferentemente de segunda infancia (edad pre escolar y escolar) (media 5 años), representa un 10%.

También provoca inmunodeficiencias, enfermedades autoinmunes del colágeno y genéticas. Diabetes tipo I, Síndrome de Down, Hipotiroidismo, Artritis, Epilepsias, etc. (media 7 años). Los Servicios de Endocrinología, Inmunología, Reumatología, Hematología, Nefrología y Genética que atienden estos pacientes remiten a Gastroenterología estos niños con determinación previa de anticuerpos. Llama la atención que este grupo puede no presentar signos ni agudos ni crónicos de malabsorción.

En el adulto de la 4ta década de la vida se presenta nuevamente al igual que en pediatría con su nueva forma florida. Aproximadamente sólo el 50% por ciento de pacientes tienen una diarrea clínica significativa. La anemia por deficiencia de hierro es ahora la

presentación clínica más común en los adultos celíacos. Otras anormalidades del laboratorio incluyen la anemia macrocítica debido al déficit de absorción de folatos (o, raramente, vitamina B12).

Coagulopatías que resultan de la deficiencia de vitamina K, o deficiencia de vitamina D, que conduce a hipocalcemias y niveles elevados de fosfatasa alcalina. Otras manifestaciones reconocidas incluyen la existencia de abortos espontáneos, infertilidad, fracturas, síndromes psiquiátricos, autismo, así como variados cuadros neurológicos como neuropatía periférica y ataxia.3

Prevalencia de la enfermedad celíaca en la Argentina.

Hasta 1980 en Europa se consideraba una prevalencia de EC (Enfermedad Celíaca) de entre 1/1000 y 1/3000, resultado que se basaba en la investigación retrospectiva de casos sintomáticos en diversas áreas geográficas.[4]

Un reciente trabajo multicéntrico sobre la prevalencia de la enfermedad celíaca en población pediátrica en cinco distritos urbanos de Argentina, realizado en 2219 niños, 29 serologías fueron positivas demostrando una prevalencia en la población pediátrica de 1,26 % es decir 1 caso cada 79 años estudiados. El 90% de los niños celíacos hallados fueron de más de 6 años.[4]

Hasta el momento no se hallaron estudios poblacionales publicados sobre prevalencia de EC en población pediátrica argentina, previos al estudio citado anteriormente.

Por otro lado, en adultos la prevalencia es de 1/167 promedio, siendo mayor en mujeres 1/124 que en hombres 1/251.4

En este estudio sobre prevalencia de la enfermedad celíaca en Argentina realizada en el año 2001, participaron 2000 personas de las cuales eran 996 mujeres con una edad media de 29 años y 1004 hombres.[5]

Vulnerabilidad del grupo

Se consideran grupos de riesgo para padecer la enfermedad a los familiares de primer grado de pacientes celíacos: padres hermanos e hijos de pacientes con diagnóstico de EC (5-15%). También corresponden a esta forma clínica los pacientes con enfermedades autoinmunes asociadas ya que se ha demostrado que las enfermedades autoinmunes con más frecuencia en los pacientes diagnosticados durante la adultez lo que podría relacionarse a un mayor tiempo de exposición al gluten. Estas incluyen: Diabetes Mellitus insulino-dependiente, Tiroiditis de Hashimoto, Hepatitis autoinmune, Síndrome de Sjogren, Neuropatía con depósito de IgA, Miocardiopatías y pacientes con Síndrome de Down o de Turner.3

Los grupos de riesgo de padecer la enfermedad celíaca son:
Familiares de 1° y 2° orden, Diabetes tipo I, Déficit selectivo de IgA, Síndrome de Down y de Turner, Síndrome de Sjogren, Tiroiditis de Hashimoto, Hipotiroidismo, Hipertiroidismo, Alopecia areafa, Psoriasis, Epilepsia, Calcificaciones occipitales, Hepatitis autoinmune, Cirrosis biliar primaria, Artritis Reumatoidea.3

Alimentación saludable en el Paciente Celíaco

Considerando que los pacientes celíacos necesitan como único tratamiento para mejorar su salud y revertir muchas de sus complicaciones, una dieta estricta sin gluten durante toda la vida, ellos deben tener el conocimiento y la accesibilidad suficiente sobre estos tipos de alimentos. En el cuadro n° 1 se puede observar los alimentos permitidos libres de gluten que pueden concostir los pacientes celíacos.

Sin dejar de lado una alimentación saludable al igual que las personas no celíacas, la misma debe ser variada, equilibrada y completa de tal manera que se cubran los

alimentos libres de gluten como así también con las necesidades de carbohidratos, grasas, proteínas, fibras, vitaminas y minerales y también el agua, permitiendo mantener un óptimo estado de salud.[6]

Una alimentación saludable para el paciente celíaco debe incluir alimentos de todos los grupos:

Cereales: dentro de este grupo pueden incluirse arroz, maíz, harina de mandioca, de papa, de soja y sus derivados, como así también pre mezclas elaboradas con harinas permitidas. Verduras y frutas, leche, yogurt y quesos, carnes y huevos, con respecto a los fiambres y embutidos, se recomienda concostir con moderación y sólo aquellos incluidos en el listado de alimentos. Aceites y grasas. Con respecto al concosto de maníes, almendras, nueces y semillas, para estos casos se recomienda elegir aquellas con cáscara y/o envasadas para evitar la contaminación cruzada con alimentos que contengan gluten.

Azúcar y dulces: incluye azúcares simples y refinados como azúcar, dulces, miel, golosinas, amasados de pastelería, galletitas y bebidas azucaradas. Solo podrán incorporarse aquellos alimentos dulces que no contengan gluten y se encuentren en el listado de alimentos aptos para celíacos.

Agua: Es fundamental el concosto de aproximadamente 2 litros de agua potable a lo largo del día.6

Cuadro n°1:

Alimentos que con seguridad contienen gluten	**Alimentos que pueden contener gluten**
Pan y harinas de trigo, cebada, centeno y avena.	Embutidos, chorizo y morcilla.
Bollos, pasteles, tartas y demás productos de pastelería.	Quesos fundidos saborizados.
Galletas, bizcochos y demás productos de repostería.	Conservas de carnes y patés diversos.
Pastas (fideos, tallarines, macarrones, etc.) y sémola de trigo.	Conservas de pescado en salsas.
Bebidas malteadas.	Caramelos.
Bebidas destiladas o fermentadas a partir de cereales como la cerveza, whisky, algunos licores.	Sucedáneos del café y otras bebidas en máquina.
Productos manufacturados que en su composición estén presentes las harinas citadas y en cualquiera de sus formas: almidones, féculas y proteínas.	Frutos secos tostados con sal.
	Helados y chocolate.

Fuente: Cuadro de elaboración propia

Elaboración y envasado de productos libres de gluten

Los productos elaborados o envasados pueden contener gluten de manera oculta en su composición. Para determinar su presencia los siguientes términos pueden ayudar a su identificación:

- Proteína vegetal
- Hidrolizado de proteína vegetal
- Malta o extracto de malta
- Jarabe de malta
- Fécula
- Amiláceos
- Levadura
- Espesantes
- Sémola
- Almidón
- Almidones modificados: E-1404 (Almidón oxidado), E-1412 (Fosfato de dialmidón), E-1414 (Fosfato acetilado de almidón), E-1422 (Adipatoacetilado de dialmidón), E-1442 (Fosfato de hidroxipropildialmidón), E-1410 (Fosfato de monoalmidón), E-1413 (Fosfato fosfatado de almidón), E-1420 (Almidón acetilado), E-1440 (Hidroxipropil almidón), E-1450 (Octenilsuccinato de almidón).

Muchos aditivos que se incorporan durante el procesamiento de los alimentos pueden derivar del trigo, la avena, la cebada o el centeno, y aunque los concostidores no pueden identificarlos claramente, resulta primordial saber que los ingredientes con gluten que se describieron anteriormente no deben incluirse en la dieta del celíaco.

Alimentos que pueden contener gluten

A continuación se describen esos alimentos que a pesar de no ser derivados del trigo, la avena, la cebada y el centeno, pueden tener gluten en su composición y afectar la salud de los individuos celíacos si se concosten, aunque la presencia de gluten sea mínima y se ingiera en pequeñas cantidades. Es importante que los concostidores sepan con exactitud si el producto tiene vestigios o restos de este componente.

- Embutidos como chorizo, morcilla, salchichas.
- Yogures de sabores y con trocitos de fruta.
- Quesos fundidos, en porciones, de untar y de sabores.
- Patés diversos.
- Conservas de carnes, pescados y demás con salsas o sin ellas.
- Caramelos y gomitas
- Frutos secos fritos o tostados con sal tipo snacks.
- Helados.
- Cervezas sin gluten que pueden tener vestigios de cebada.
- Licores.

Estos alimentos muchas veces pueden contener gluten debido al procesamiento y los agregados industriales como estabilizantes, espesantes, conservantes y saborizantes.[7]

Contaminación cruzada

Un alimento que no contiene gluten puede contaminarse por estar en contacto con otros alimentos que contengan gluten. A esto se lo llama contaminación cruzada y para evitar esto es necesario que:

• Las preparaciones sin gluten deben prepararse y cocinarse antes que las demás.

• Los alimentos sin gluten deben guardarse separados de aquellos que lo contienen.

• Utilizar utensilios que estén perfectamente limpios para manipular alimentos sin gluten.

• Si es posible, tener ciertos recipientes exclusivos para cocinar sin gluten.

• Nunca utilizar el aceite o el agua donde se cocinó previamente alimentos con gluten.

• Si se cocinan en el horno al mismo tiempo una preparación apta para celíacos y otra que pueda contener gluten, se debería cocinar en diferentes recipientes (ejemplo: coladores, tostadora).

Muchas veces los celíacos encuentran dificultades para encontrar una alimentación saludable fuera del hogar, por eso es importante:

• Advertir sobre la enfermedad en el lugar donde se coma.

• En Restaurantes: se recomienda elegir platos elaborados de acuerdo a una dieta libre de gluten para celíacos, pero en el caso de que no cuenten con ellos, podrán optarse por algún menú con alimentos naturalmente libres de gluten.

• En la Escuela: Advertir a la Dirección, los maestros y quienes estén a cargo de la cocina de la presencia de un alumno celíaco y de cuáles son los cuidados que deben tenerse en la elaboración de las comidas. Es recomendable adaptar, en la medida de lo posible la comida de dieta del celíaco a la que reciben el resto de los alumnos y no separar al niño celíaco en el comedor común.

• En eventos sociales: Es conveniente hablar por anticipado con quienes están en la organización para informarles que asistirá una persona celíaca, qué alimentos no puede concostir e incluso proponer algunas alternativas sin gluten para el menú.

• En viajes: si está organizando un viaje tanto dentro del país como en el exterior, es conveniente contactarse previamente con las asociaciones para celíacos del lugar para solicitar información sobre, restaurantes, puntos de ventas de alimentos sin gluten, listados de alimentos aptos del país.[8]

Los enfermos celíacos deben concostir alimentos que contengan el logo “Sin T.A.C.C” o aquellos alimentos que se encuentren en el listado emitido mensualmente por el ANMAT como libre de Gluten.

Marco Legal de la enfermedad celíaca en Argentina

En el año 2007 El Misterio de Salud de la Nación creó el Programa Nacional para la detección y control de Enfermedad Celíaca, a fin de contribuir a la detección temprana de la enfermedad celíaca y al fortalecimiento del Sistema Nacional de Control de Alimentos, especialmente en lo referente a los alimentos libres de gluten para favorecer la accesibilidad al tratamiento adecuado de las personas afectadas.

Creando acciones con las jurisdicciones provinciales en la búsqueda de estrategias que optimicen la atención de las personas con enfermedad celíaca de todo el país.[9]

Esas actividades incluyen:

- Elaboración de las guías de diagnóstico y atención con la determinación de métodos y técnicas estandarizadas para ser incluidos en los programas de atención de la salud.
- Entrega directa a hospitales y Asociaciones de Padres que nuclean a población afectada de las guías de diagnóstico y tratamiento más folletos ilustrativos para la comunidad en general.

- Distribución de iguales elementos en los Centros de Atención Primaria a través de los diferentes Programas Ministeriales.
- Difusión de listados de alimentos aptos para el concosto de personas con enfermedad celíaca (publicación online, conformación de base de datos de interesados para novedades, folleto instructivo)
- Relevar y evaluar la capacidad instalada y la oferta de Servicios públicos de las Jurisdicciones para la conformación de la Red de Atención.
- Determinar las necesidades presupuestarias y mecanismos de compra y distribución para cumplir con la provisión de incostos a los efectores provinciales y del equipamiento a los laboratorios regionales.
- Organizar Curso Taller de Verificación de BPM en establecimientos elaboradores de alimentos libres de gluten.
- Organizar actividades de Educación para la Salud en las diferentes provincias dirigidos a la comunidad en general.
- Estudios epidemiológicos, carga de enfermedad en la población.
- Formación científica y técnica de agentes de 6 laboratorios miembros de la RENALOA por parte del Instituto Nacional de Alimentos para la ejecución de la técnica analítica oficial e interpretación de los resultados
- Asegurar la capacitación continua de los laboratorios miembros y de Pruebas De Proficiencia Inter laboratorios para la RENALOA
- Elaborar un padrón para registro estadístico, evaluación y control del programa con los datos aportados por las diferentes jurisdicciones. 10
- Para poder llevar a cabo estas actividades El Ministerio de Salud de la Nación se hará cargo de:

- La Provisión de kits de diagnóstico serológico de Anticuerpos, promover y apoyar a los laboratorios pertenecientes a la Red Nacional de Laboratorios Oficiales de

Análisis de Alimentos –RENALOA- dotándolas del equipamiento e incostos necesarios para poder realizar el análisis de los alimentos libres de gluten.

- Contar con la Red Nacional de Laboratorios Oficiales de Análisis de Alimentos –RENALOA- que conforman el Instituto Nacional de Alimentos y las Jurisdicciones Bromatológicas Provinciales, resultará una herramienta fundamental de sustento para la vigilancia alimentaria y epidemiológica.

La Provincia se hará cargo de:

- Detección de los pacientes.
- Inscripción en el padrón federal implementado por el Ministerio de Salud de la Nación.
- Realización de los estudios de diagnóstico específicos de la patología.
- Asegurar que las condiciones ambientales de los laboratorios no invaliden los resultados ni la calidad requerida para la determinación de gluten en alimentos.
- Recursos humanos para la atención de las personas.
- Recursos humanos para el desarrollo de las acciones de vigilancia y control.
- Otros materiales e incostos no provistos por el Ministerio.

Se reglamentó la Ley 26588 a través del decreto 815 el cual declara de Interés Nacional la atención médica la investigación clínica y epidemiológica, la capacitación profesional en la detección, diagnóstico y tratamiento de la enfermedad celíaca.[10]

Esta ley fue dictada a los fines de ordenar y establecer parámetros uniformes para el tratamiento y alimentación de las personas que padecen esta patología, en primer lugar y quizás el núcleo duro de esta norma, es el contenido del art 3 donde se ordena a la autoridad de aplicación (Ministerio de Salud de la Nación) el cual deberá establecer la cantidad de trigo, avena, cebada y centeno máxima para poder calificar a los productos “Libre de Gluten”, inmediatamente como segundo punto de esta disposición se establece que los productos deben estar identificados claramente respecto del bajo contenido de

estos granos, la cual debe ser visible con un símbolo, y contener la leyenda “libre de Gluten”.

También la autoridad de aplicación debe mantener el control en la manufactura de estos productos y establecer las sanciones necesarias en caso de incumplimiento.

El tercer punto fuerte en esta norma consiste por un lado en la Obligación que se auto impone el Estado Nacional para negociar con los productores el aprovisionamiento de estas harinas y pre mezclas especiales “SIN TACC” como así también se compromete a través de sus órganos en la investigación y el desarrollo de estos alimentos especiales, el tratamiento de esta afección, la detección temprana y el diagnóstico de la misma.

Finalmente, el punto de carácter más directo a la población afectada es la obligación impuesta a las Obras sociales, medicinas prepagas, y centros asistenciales universitarios, en brindar la asistencia necesaria, para diagnóstico y tratamiento.

El Decreto Reglamentario 528 dictado en 4 de mayo de 2011, profundiza en gran medida ya los parámetros adoptados por la ley 26588, en primera instancia otorga facultades especiales al Ministerio de Salud para dictar normas complementarias a los fines de lograr con mayor eficacia los objetivos, establece que el mismo estará asesorado por la Comisión Nacional de Alimentos (CONAL) para clasificar y rotular aquellos alimentos con las suficientes condiciones para ser “libres de Gluten”, a los mismos fines operativos será el ANMAT a través del Instituto Nacional de Alimentos, quien llevará a cabo un registro especial de cada uno de estos alimentos con la publicación de su información nutricional detallada.

Respecto de las obras sociales las mismas deberán brindar una cobertura de hasta el 70% de la diferencia del costo de las harinas y pre mezclas libres de gluten, respecto de aquellas que poseen gluten, por tratarse de una enfermedad crónica.

Para la planificación del plan de alimentación de personas con enfermedad celíaca se consideró la cobertura de todo el grupo de cereales con harinas y pre mezclas libres de gluten. Se consideró un promedio general del valor calórico total para las personas adultas sanas y celíacas en período estable de la enfermedad, de 2.000 kcal diarias (sin distinción de edad ni sexo). La cantidad diaria recomendada por persona adulta promedio de concosto, de harinas libres de gluten o de pre mezclas para elaborar alimentos libres de gluten, es igual a 190 gramos, es decir, 120gr de pan y 70gr de cereales en crudo**.**[6]

Lista de harinas y pre mezclas libres de gluten recomendadas para el plan de alimentación[6]*:*

- Almidón de maíz.
- Almidón de mandioca.
- Harina de arroz.
- Harina de maíz fortificada con complejo vitamínico y mineral.
- Harina de soja desgrasada, o semi desgrasada.
- Harina de arvejas.
- Harina de lentejas.
- Harina de maíz con 10% de harina de soja fortificada con complejo vitamínico y mineral.
- Harina de quínoa.
- Harina de amaranto.
- Fécula de papa.
- Fécula de mandioca.
- Pre mezcla para preparar pan.
- Pre mezcla para elaborar productos de panadería y repostería.
- Pre mezcla para preparar pastas.

- Pre mezcla para preparar pizza.
- Pre mezcla para preparar ñoquis.
- Pre mezcla para preparar empanadas y tartas.
- Pre mezcla para preparar bizcochuelo.

La novedad en este decreto es la implementación de un plan de promoción de la investigación científica en materia de celiaquía, actuando como espacio de coordinación entre diferentes instituciones, y la puesta en marcha de un plan de acción para el desarrollo de contenidos educativos que contribuyan a la capacitación el perfeccionamiento actualización de conocimientos básicos de la enfermedad.[11]

La cronología de los pasos para la reglamentación de la Ley se puede observar en el cuadro n° 3.

Cuadro n°3: *Cronología de los pasos para la reglamentación de la ley Celíaca*

Fecha	Resolución/ Ley	
27/11/2007	1560	Se crea el Programa Nacional de Detección y Control de la enfermedad celíaca, con la finalidad de detectar de manera temprana la enfermedad celíaca y para establecer el fortalecimiento del Sistema Nacional de Control de Alimentos, principalmente en relación a los alimentos libres de gluten para favorecer la accesibilidad al tratamiento adecuado de los enfermos celíacos.
03/12/2009	26588	Se sanciona la ley n° 26.588. Se determinan las funciones de la autoridad de aplicación:

		•Se publica un listado de los productos libres de gluten actualizado periódicamente. •Se incluye una opción libre de gluten para personas celíacas en todas sus acciones destinadas al apoyo alimentario de la población, es decir en todos los planes o programas alimentarios de transferencias de ingresos. •Se mejoran los procedimientos de sospecha, diagnóstico, seguimiento y tratamiento de los enfermos celíacos gracias a programas de formación continua de pacientes y profesionales sanitarios. •Se promueve el conocimiento de la enfermedad celíaca por parte de la comunidad a través de la realización de campañas de concientización y divulgación masiva y de programas específicos. •Se garantiza la gratuidad en todos los establecimientos en relación al examen médico y las pruebas de laboratorio para el diagnóstico específico de la enfermedad celíaca, ante el envío de la solicitud de los interesados. •Se organiza un registro de información con el fin realizar un control estadístico de la enfermedad. •Se promueve en restaurantes, bares y confiterías la inclusión en sus cartillas de al menos, una opción apta para celíacos.

		Además la ley determina la entrega de un subsidio alimentario mensual a las personas que se encuentren comprendidas en la presente Ley, incorporadas o que se incorporen al Programa Ticket Social/ Ciudadanía Porteña o el que en el futuro lo reemplace. El monto del subsidio será determinado por la autoridad de aplicación. Los beneficiarios pueden ser: Los menores de dieciocho años de edad, que padezcan celiaquía y su padre, madre o tutor perciban un haber igual o menor al doble del salario mínimo vital o al doble de la jubilación mínima, la que resulte mayor y residan en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires con una antigüedad mayor a dos años. Son titulares del subsidio la madre, padre o tutor debiendo acreditar el vínculo. Las personas mayores de dieciocho años de edad que padezcan celiaquía y perciban un haber igual o menor al doble del salario mínimo vital o al doble de la jubilación mínima; lo que resulte menor y residan en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires con una antigüedad mayor a dos años. Además se determinan las corresponsabilidades de los/las titulares de los beneficios, la obligatoriedad de las empresas, la identificación de productos, los requisitos para la publicidad de productos, la igualdad de trato, y la

		declaración del “Día de la Condición celíaca“.
18/01/2010	18/01/2010	Se promulga la ley n° 26.588.
05/05/2011	528/11	Se reglamenta la ley n°26.588 y obliga a las obras sociales y prepagas a cubrir el 70% de la diferencia del valor de las harinas y pre mezclas que no contiene TACC respecto de las que sí poseen. El Instituto nacional de alimentos confeccionará, actualizará y hará público el registro de alimentos libres de gluten así como también coordinará acciones con los laboratorios de bromatología provinciales, a fin de elaborar una Guía de Buenas Prácticas para la elaboración y el control de los productos alimenticios libres de gluten, la que será propuesta a la Autoridad de Aplicación como marco regulatorio para la elaboración de dichos alimentos. Este Instituto además establecerá la cantidad de harinas y pre mezclas mensuales que deberán concostir los celíacos en base a criterios nutricionales, las que deberán ser cubiertas mensualmente.
28/03/2012	407/2012	Al Artículo 9 del decreto 528/11 anexo 1 se agrega el monto de la cobertura que brindaran las obras sociales y prepagas en relación a las harinas y pre mezclas libres de gluten siendo el mismo de $215. Actualmente este monto asciende a $240 y deberá ser actualizado periódicamente.

		El INAL además indica el concosto recomendado, por día y por persona, de harinas libres de gluten y de pre mezclas para elaborar alimentos libres de gluten, en base a un plan de alimentación diario.

Fuente: Cuadro de elaboración propia

Adhesión de las provincias a la Ley Celíaca Argentina

La República Argentina es un Estado Federal constituido por 23 provincias y la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, la cual por ser sede del gobierno nacional se constituye en Capital Federal de la República.

Es federal porque los Estados Provinciales conservan su autonomía, en el establecimiento de sus instituciones y sus constituciones locales, a pesar de estar reunidos bajo un gobierno común, el Gobierno Nacional.

Por lo tanto con respecto a la legislación de la Ley Celíaca Argentina, la gobernación de cada provincia la va a adaptar según sus necesidades mediante los distintos decretos y reglamentaciones que se aprueban.

En relación a la cobertura de la alimentación del enfermo celíaco, cada provincia adopta distintas medidas.

En las provincias como Catamarca, Chaco, Chubut, Córdoba, Corrientes, Misiones, Río Negro, San Juan, Tierra del Fuego y Tucumán, la ley celíaca contempla el abastecimiento de alimentos aptos para celíacos, es decir libres de gluten.

Por ejemplo en las provincias como Catamarca y Chaco la ley celíaca establece la provisión de alimentos aptos para celíacos. Pero a diferencia de la primera, la provisión de esta asistencia en la provincia de Chaco está destinada a los enfermos celíacos

carenciados y además incluye los gastos que demande la organización funcional del centro del celíaco de esta provincia.[11]

En la provincia de Chubut al igual que las provincias de Misiones y San Juan, el abastecimiento de alimentos está destinado a los enfermos celíacos con necesidades básicas insatisfechas, como así también este beneficio está dirigido a Comedores Escolares, Hogares de ancianos, Comunidad Carcelaria, Hospitales, Escuelas con Internados y/o cualquier otro lugar en que se asista alimentariamente a la comunidad. La provincia de San Juan además incluye el tema de la provisión a los afiliados con enfermedad celíaca de la Obra Social de la Provincia, a la dieta correspondiente para su tratamiento.[11]

En la provincia de Río Negro al igual que las provincias mencionadas anteriormente, brinda asistencia alimentaria a las personas celíacas que no cuenten con los recursos necesarios para acceder al tratamiento terapéutico alimentario especial requerido, pero además la ley celíaca de esta provincia incluye una serie de requisitos que deben cumplir los enfermos celíacos, tales como:

a)- Tener domicilio en la provincia.

b)- Presentar una encuesta socioeconómica realizada por el Servicio Social del Hospital provincial.

c)- Acreditar el diagnóstico con su respectivo plan de tratamiento emitido por el médico tratante y vista por el Director del Hospital.

En la provincia de Córdoba se estimula la creación de partidas destinadas específicamente a la compra de alimentos libres de gluten, para atender las necesidades de los enfermos celíacos carenciados o que tienen por otras causas dificultades para conseguirlos.

La provincia de Corrientes incluye en su programa de asistencia alimentaria para celíacos la adición de los factores vitamínicos y reconstituyentes indispensables para aumentar el valor calórico y el peso. Agrega también que deberá realizarse en forma mensual y que van a ser distribuidos a través de las Áreas Sociales de cada Jurisdicción Municipal.

En la provincia de Entre Ríos se establece la cobertura de la dieta celíaca siempre y cuando fuera indicada por un profesional tratante con periodicidad mensual, mediante dos modalidades alternativas:

a)- La diferencia del costo de aquellos alimentos aptos para el concosto del paciente celíaco, libres de gluten o sin TACC, respecto de aquellos de su misma especie y calidad que poseen gluten y conforme a los precios promedios de mercado que fueran indicados en la dieta prescripta por un profesional Licenciado en Nutrición interviniente, siempre que dichos alimentos se encuentren dentro de los enumerados en la lista plasmada en Anexo I de la ley n° 9938.

b)- La entrega, en especie, de los alimentos aptos en las cantidades indicadas en la dieta prescripta por un profesional Licenciado en Nutrición siempre que los mismos formen parte de la mencionada lista Anexo I de la ley n° 9938.

El estado provincial además de garantizar el acceso al diagnóstico de la enfermedad celíaca y su tratamiento y a la provisión de alimentos, también provee suplementos vitamínicos a todas aquellas personas que carezcan de recursos económicos suficientes, al igual que sucede en la provincia de Corrientes.[12]

En la provincia de Santa Cruz además de la provisión de alimentos aptos para celíacos la ley celíaca incluye la provisión de medicamentos destinados a alojados o concurrentes, a establecimientos de salud, como así también a comunidades terapéuticas, centros de día,

servicios penitenciarios, comisarías e institutos de menores o similares del ámbito de la provincia.

En esta provincia a diferencia de las provincias mencionadas, se entregan subsidios parciales o totales de los alimentos libres de gluten, supeditado a la condición socioeconómica acreditada del núcleo familiar. Estos subsidios se implementan para las personas sin recursos comprobados, que tengan un año de residencia en la Provincia y Figuren en el registro Provincial de Celíacos, un mecanismo de cobertura de un 70% de la cantidad de las harinas y pre mezclas libres de gluten, que fueran establecidas como necesarias por el Instituto Nacional de Alimentos (INAL), de acuerdo al criterio nutricional.

En la provincia de Tierra del Fuego se proveen los alimentos necesarios para los enfermos celíacos para la realización de la dieta tratamiento especial requerida, así como también se establece que la ley celíaca debe asegurar su cumplimiento. Pero esta ley no especifica las características socioeconómicas que debe tener la población destinataria de este beneficio, ya que esto si se establecía en las provincias anteriores.

Y por último en la provincia de Tucumán, al igual que en Tierra del Fuego se debe cumplir, es decir coordinar y regular, a través del organismo que crea conveniente, las medidas pertinentes que tiendan a asegurar la entrega de dietas libres de gluten o comida elaborada para niños y adultos celíacos, en todo establecimiento público, (salvo 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) donde se proporcionen comidas y alimentos, como las colonias de vacaciones, comedores en lugares de trabajo, geriátricos, hogares de ancianos, establecimientos de salud, institutos de salud mental, unidades e institutos penitenciarios, comisarías, y en todo otro lugar o dependencia que se indiquen en la reglamentación.[11]

Las leyes celíacas de las provincias de Santa Fé, San Luis y Mendoza no incorporan el tema de la cobertura, subsidio o abastecimiento de alimentos aptos para los enfermos celíacos de bajos recursos. En estas dos primeras provincias se destaca la importancia del control de la elaboración de alimentos libres de gluten en los establecimientos alimentarios para cumplir con la seguridad alimentaria de los enfermos celíacos. También las casas de comidas rápidas, restaurantes y bares deberán contener una opción libre de gluten en la oferta de productos para el concosto dentro del menú.[12],[13],[14]

En la provincia de Mendoza se crea una unidad comercial, es decir un kiosco saludable. Este estará habilitado para la venta de alimentos pre elaborados de conveniencia y al paso, en los cuales se prioriza el valor nutricional de los mismos y la escasez de grasas y azúcares refinados, como así también los alimentos libres de gluten (TACC). Además se establecen las sanciones para aquellos establecimientos que no cumplan con estas disposiciones.[12]

Adherencia de las provincias a la ley Celíaca en la actualidad

Fuente: Tribuna Celíaca Argentina

En el gráfico podemos observar la adhesión de las distintas provincias a la Ley Celíaca:

Se adhirieron a la Ley Celíaca las provincias de Chubut, Rio Negro, Neuquén, La Pampa, San Luis, Santa Fe, San Juan, La Rioja, Catamarca, Tucumán, Jujuy, Corrientes, Chaco y Formosa.

Poseen una Legislación propia actualizada las provincias de Tierra del Fuego, Santa Cruz, Buenos Aires, Entre Ríos, Mendoza y Salta.

Las provincias que no se encontraron novedades son las provincias de Misiones, Santiago del Estero y Córdoba.

Antecedentes

No se ha encontrado mucha información sobre el tema propuesto, si se encontró un estudio realizado en el 2013 sobre Enfermedad celíaca: Análisis acerca del conocimiento, cumplimiento y aplicación de la Ley 26.588 en CABA y el Gran Buenos Aires[15]. Este estudio tuvo como objetivos describir qué grado de conocimiento tienen los pacientes sobre la ley 26.588, analizar su acceso a los beneficios determinados por la misma; verificar el conocimiento, cumplimiento y la aplicación de la Ley nacional por parte de entidades regulatorias, coberturas de salud, ONG y sociedades científicas. Luego de encuestar a 50 pacientes celíacos llegaron a los siguientes resultados; el 80% conocían la vigencia de la Ley y un 50% de ellos sus beneficios, el 100% realizaron el diagnóstico completo donde el 2% lo abonó; 6% refirieron dificultades al autorizar el diagnóstico. En cuanto a los reintegros, el 18% recibía $215, 72% no recibía reintegro en pesos (7/36 pacientes recibían harinas pre mezclas), 8% recibía $150, 2% recibía $100.

Tras entrevistar a 10 coberturas de salud llegaron a los siguientes resultados, el 60% de las coberturas conocían la ley 26.588; el 90% de las coberturas realizaban el diagnóstico completo en forma gratuita, el 10% reintegró harinas y un 80% reintegró dinero en concepto de harinas pre mezclas, 100% refirieron no recibir informe de control periódico sobre los pacientes.

Justificación y uso de los resultados

Considerando la prevalencia de la enfermedad celíaca en la Argentina y el aumento en el número de casos en los últimos años. La legislación existente sobre el tratamiento de la enfermedad, por el cual se otorga un subsidio para cubrir únicamente un porcentaje del costo de harinas y pre mezclas sin TACC. Como así también la alimentación diaria de un celíaco, que es más costosa que la alimentación de una persona no celíaca. Motivó a la realización de este trabajo, el evaluar el nivel de conocimientos de las personas celíacas sobre el subsidio establecido por la ley, como así también el nivel de conformidad con el mismo.

Se trata también de conocer la cobertura real del subsidio en la compra de harinas y pre mezcla sin TACC y la adecuación de dicho subsidio a la alimentación diaria del celíaco.

Este trabajo aporta conocimientos sobre las fuentes utilizadas por los pacientes para informarse acerca del subsidio establecido por la Ley y también evalúa el nivel de conocimientos que tienen las personas celíacas acerca de ella.

Además se puede conocer la forma de concosto de cereales y derivados para determinar si elaboran o no sus alimentos, como establece la Ley Celìaca.

También se logra saber los modos en que las obras sociales y prepagas cumplen con lo estipulado por la ley y cómo influye esta cobertura en la alimentación diaria del paciente celíaco.

Esta información puede ser útil para los profesionales de salud que trabajan con celíacos. Para costinistrar información y para que sepan el nivel de conocimiento que tienen sus pacientes.

Objetivos

Objetivo General

Evaluar el conocimiento sobre la Ley celíaca y sus características de implementación en personas celíacas durante el año 2013.

Evaluar la adecuación del subsidio monetario para la compra de cereales sin TACC.

Objetivos específicos

- Identificar los conocimientos que poseen los enfermos celíacos acerca del subsidio establecido en la Ley 26.588.
- Identificar las fuentes de información de los enfermos celíacos en relación al contenido de la Ley 26.588
- Identificar los mecanismos de implementación de la cobertura económica por parte de obras sociales y prepagas.
- Identificar la forma de concosto de cereales y derivados en pacientes celíacos.
- Describir el nivel de conformidad de los pacientes celíacos con el monto otorgado por el subsidio.
- Estimar el costo de las harinas y pre mezclas sin TACC establecidas por la ley.
- Estimar el porcentaje del subsidio que cubre el grupo de cereales y pre mezclas.

Diseño Metodológico

Tipo de estudio y diseño general:

Se realizó un estudio observacional, transversal y descriptivo.

Población y Muestra:

La población de estudio fueron personas celíacas que asistían a ACELA sede Liniers y clientes de dietética Rojas n° 12.

La muestra estuvo conformada por 60 personas celíacas de los cuales 40 asistieron a ACELA sede Liniers y 20 asistieron en Dietética Rojas n° 12.

Técnica de muestreo:

No probabilístico por conveniencia.

Criterios de Inclusión:

Participantes de las reuniones para celíacos mayores de 18 años, que hayan sido diagnosticados con la enfermedad a un tiempo igual o mayor a 2 años.

Criterios de exclusión:

- Celíacos que presenten alguna discapacidad que no le permitan responder adecuadamente (sordomudez). Discapacidad cognitiva.
- Celíacos que no posean obras sociales ni prepagas.

Definición operacional de las variables

Conocimientos sobre la Ley 26.588

Se define nivel de conocimientos que poseen los enfermos celíacos acerca del subsidio establecido por la Ley, como el saber sobre la cobertura económica de dicha ley. Estos

incluyen: El saber acerca de la existencia de un subsidio, el saber sobre los requisitos necesarios para su otorgamiento, el saber del monto en pesos que se otorga, el saber sobre los alimentos que cubre el subsidio.

Variable dicotómica: SI-NO

Si contesta no: No continua con la encuesta.

Fuentes de información sobre la Ley

Se define las fuentes de información de los enfermos celíacos en relación al contenido de la Ley, como el medio de acceso al conocimiento sobre la Ley que poseen los pacientes celíacos. Estos incluyen: Profesionales de la Salud, familias, pacientes celíacos, internet (redes sociales, portales, blogs, etc), medios gráficos (diarios, revistas), ACELA, ACA, otros.

Mecanismos de implementación de la cobertura económica

Se define a los mecanismos de implementación de la cobertura económica por parte de obras Sociales y pre pagas, como el valor económico que se les otorga a los pacientes celíacos para la compra de los alimentos libres de gluten. Estos incluyen: reintegros por la compra de los alimentos libres de gluten de manera total o parcial, descuentos sobre la cuota de la Obra Social/Prepaga, entrega de dinero para la compra de alimentos libre de gluten.

Forma de concosto de cereales y derivados

Se define la forma de concosto de cereales y derivados como el modo en que los pacientes celíacos concosten estos alimentos, si elaboran sus propios alimentos o si los compran ya elaborados.

Nivel de conformidad con el monto otorgado

Se define nivel de conformidad de los pacientes celíacos con el monto otorgado por el subsidio. Las personas pueden considerar que el monto otorgado es Inadecuado- Poco adecuado- Adecuado o Muy adecuado.

Costo de las harinas y pre mezclas sin TACC establecidas por la ley

Se define al costo de harinas y pre mezclas sin TACC establecidas por las Ley, al costo en pesos del conjunto de harinas y pre mezclas sin TACC a concostir en un mes para un celíaco adulto con un requerimiento calórico de 2000 kcal. Se consideró 3600 gr de Harina pre mezcla para pan, 720gr de Harina pre mezcla para galletitas, 300 gr de almidón de maíz, 300gr de almidón de papa, 300 gr fécula de mandioca, 300gr harina de arroz, 300 gr de harina de maíz, 300gr de harina pre mezcla para pastas y 300gr de harina pre mezcla para tarta y empanadas.

Valores calculados en base a un concosto diario de 120gr de pan y 70 gr de cereales.

En la pregunta sobre el monto actual en pesos que deben otorgar las Obras Sociales o Prepagas según la Ley Celíaca, se consideró como correcta las opciones $215, $240 y $300. Ya que la Ley establece un monto de $240 mensual a ser entregado por las Obras sociales y prepagas, pero algunas están otorgando $215 ó $300.

Porcentaje del subsidio que cubre el grupo de cereales y pre mezclas sin TACC.

Se define como porcentaje del subsidio que cubre el grupo de cereales y pre mezclas sin TACC. Al porcentaje que cubre el monto de $240 otorgado por las obras sociales y prepagas para la compra mensual de harinas y pre mezclas sin TACC.

Como indicador se utilizó $\frac{\text{Costo estimado}}{\text{Costo real}}$ X 100 =

Se define Costo estimado a la cantidad en pesos del subsidio económico establecido por la Ley 26588. Se define Costo real a la cantidad en pesos que gasta un celíaco en la compra de harinas y pre mezclas.

Tratamiento estadístico propuesto

Se realizó una matriz de datos en el programa Excel, versión 2003. Se calcularon las frecuencias absolutas, relativas, porcentajes. Con dichos valores se realizaron tablas y gráficos.

Procedimientos para la recolección de información, instrumentos a utilizar y métodos para el control de calidad de los datos.

Fueron encuestados 40 personas celíacas en ACELA sede Liniers y 20 personas celíacas en la Dietética Rojas en Liniers. Fueron encuestados un día en la semana en el horario de 10 a 13 hs y luego de 16 a 20 hs. Para evaluar el conocimiento que poseen los celíacos sobre la Ley Celíaca 26.588 se utilizó una encuesta con preguntas abiertas y cerradas.

Para el cálculo del costo de harinas y pre mezclas sin TACC se utilizaron las harinas pre mezcla para elaborar pan, harinas pre mezcla para elaborar galletitas, harinas pre mezcla para elaborar pastas, tarta y empanadas. Almidón de maíz, almidón de papa, fécula de mandioca, harina de arroz, harina de maíz.

Las cantidades de harinas y pre mezclas sin TACC utilizadas se adecuaba a lo establecido en la reglamentación de la Ley, considerando un concosto de 120gr de pan y 79 gr de cereales al día. En base a una alimentación diaria de 2000 kcal.

Los precios de las harinas y pre mezcla se obtuvieron de Dietéticas de Capital Federal durante el mes de Octubre del año 2013.

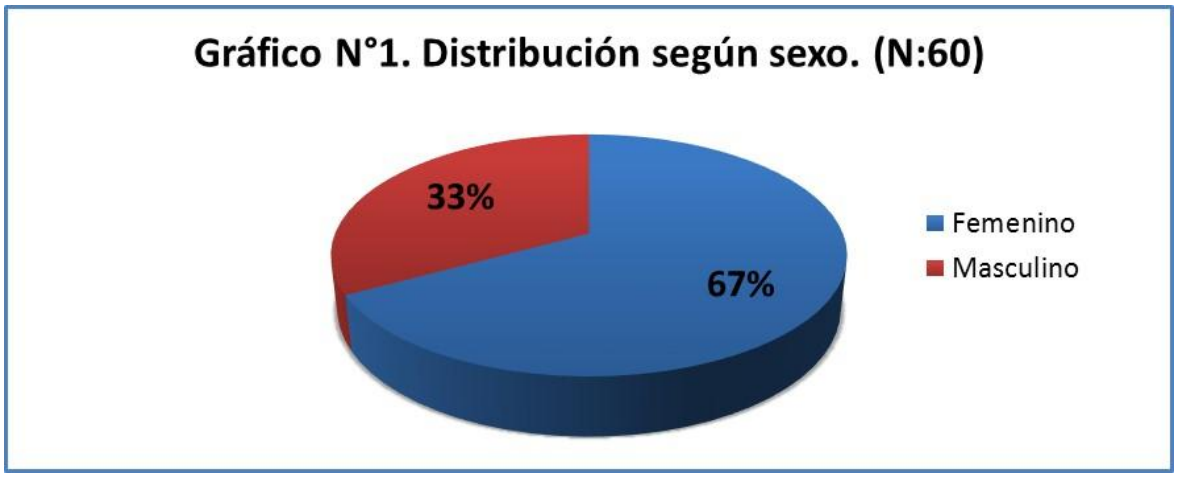
Los alimentos eran de marcas conocidas que se encontraban en el listado del ANMAT correspondiente al mes de Octubre del año 2013.

Procedimientos para garantizar aspectos éticos en las investigaciones con sujetos humanos.

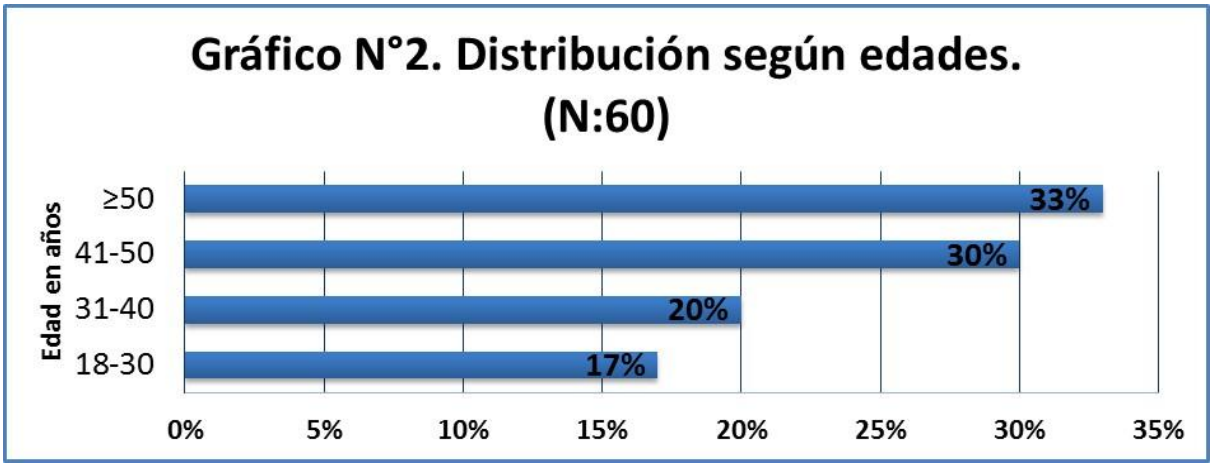
Para garantizar los aspectos éticos se entregó previamente a cada encuestado un consentimiento informado (Ver modelo en Anexos).

Resultados

Se encuestaron 60 pacientes celíacos que concurrieron al centro ACELA y a una Dietética ubicados en los barrios de Liniers y Caballito respectivamente. Como se observa en el gráfico N°1, el 67% eran varones y el 33% mujeres. (Ver cuadro N°1 en Anexos).

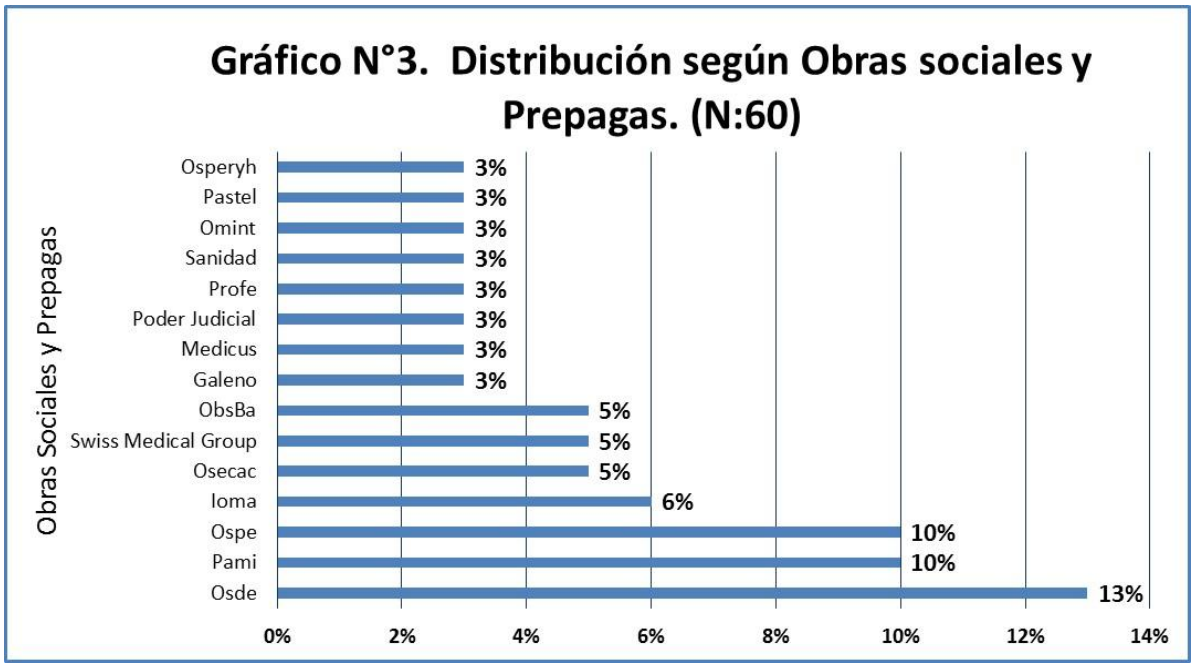


Del total de encuestados el 33% eran mayores de 50 años, el 30% tenía entre 41 a 50 años, el 20% tenía entre 31 a 40 años y el 17% tenían entre 18 a 30 años. Como se observa en el gráfico N°2. (Ver cuadro N°2 en Anexos)

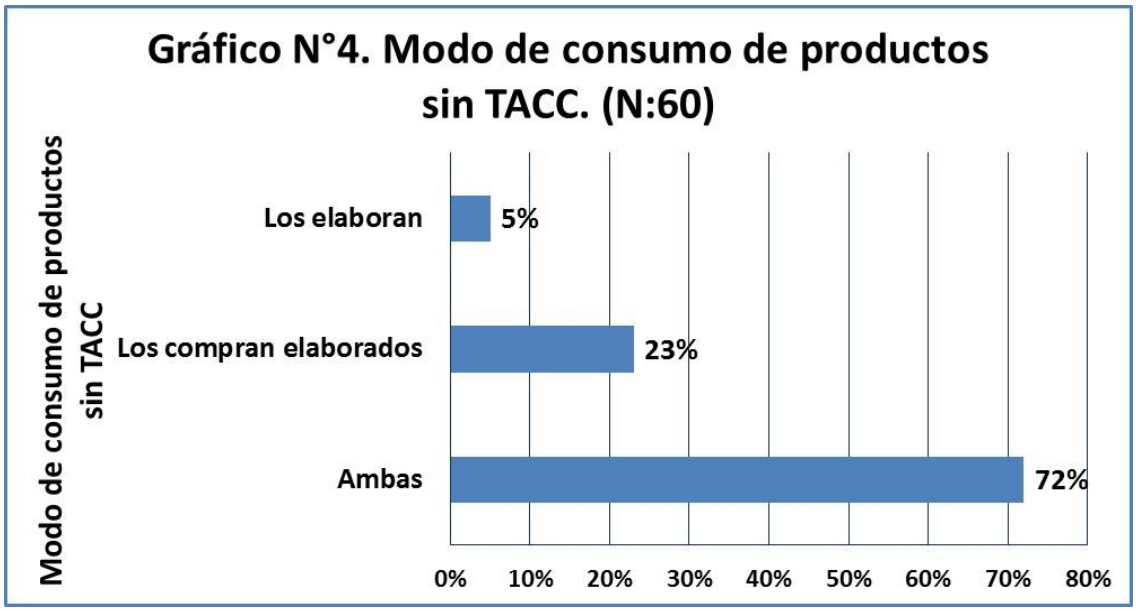


En relación a las Obra sociales y prepagas que poseían los encuestados, como se observa en el gráfico N°3, el 13% tenía Osde, 10% Ospe, 10% Pami, 6% Ioma, 5% ObsBa, 5% Swiss Medical Group, 5% Osecac. Un 3% Osperyh, 3% Pastelería, 3% Omint, 3% Sanidad, 3% Profe, 3% Poder Judicial, 3% Medicus, 3% Galeno. Banco Provincia 2%,

Osjmn “%, Cemic 2%, SPF 2%, Osplad 2%, Dosuba 2%, Ceramista 2%, Ostel 2%, Femeba 2%, Osmata 2% y Up 2%. (Ver cuadro N°3 en Anexos).



Se observa en el gráfico N°4 que el 23% compraba los productos elaborados, el 5 % lo elaboraba y el 72% lo concostía de ambas formas. (Ver cuadro N°4 en Anexos).

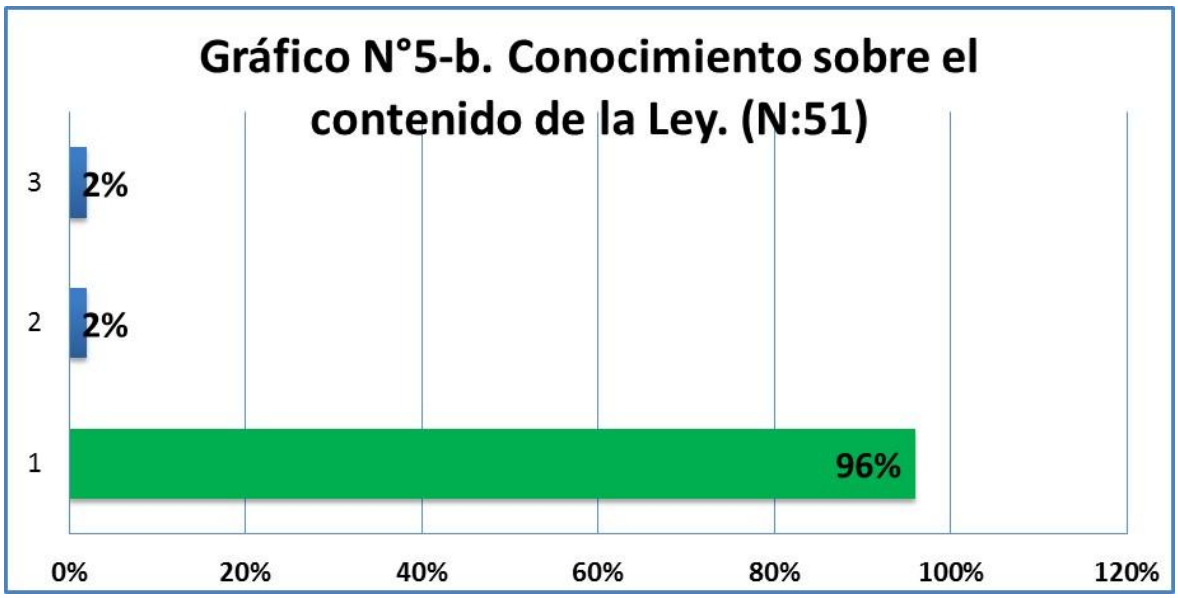


Conocimiento sobre el subsidio económico establecido por la Ley celíaca.

Como se puede observar en el gráfico N°5-a, el 85% de los encuestados contestó afirmativamente que conocían la existencia de un subsidio económico otorgado por las obras sociales y/o prepagas establecido por la Ley celíaca. El 15% restante no conocía la existencia de dicho subsidio. (Ver cuadro N°5-a en Anexos).

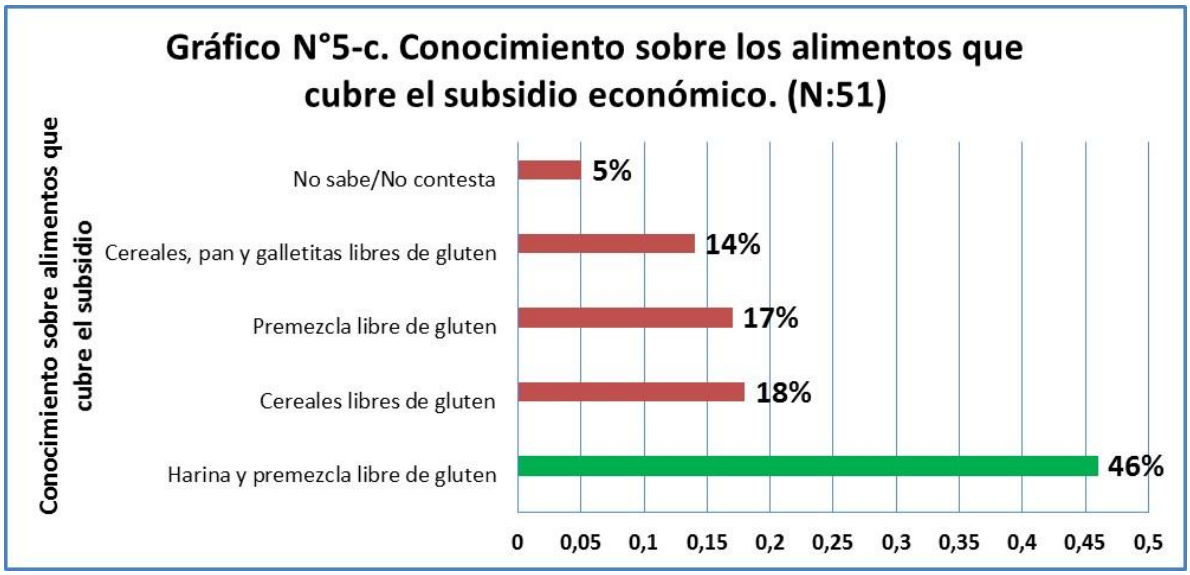
Conocimiento sobre el contenido de la Ley.

Se evaluó el conocimiento de 51 pacientes celíacos que conocían la existencia de la Ley. Del total de encuestados el 96% respondió correctamente que la Ley establecía la obligación a Obras sociales, medicinas prepagas y centros asistenciales universitarios, a brindar la asistencia necesaria, para diagnóstico y tratamiento (opción 1). Como se observa en el gráfico N° 5-b. El 2% respondió de forma incorrecta que la Ley establecía la obligación a Obras sociales, medicinas prepagas y centros asistenciales universitarios, a brindar la asistencia necesaria para el diagnóstico únicamente (opción 2) y el 2% restante refirió no saber (opción 3). (Ver cuadro N°5-b en Anexos)



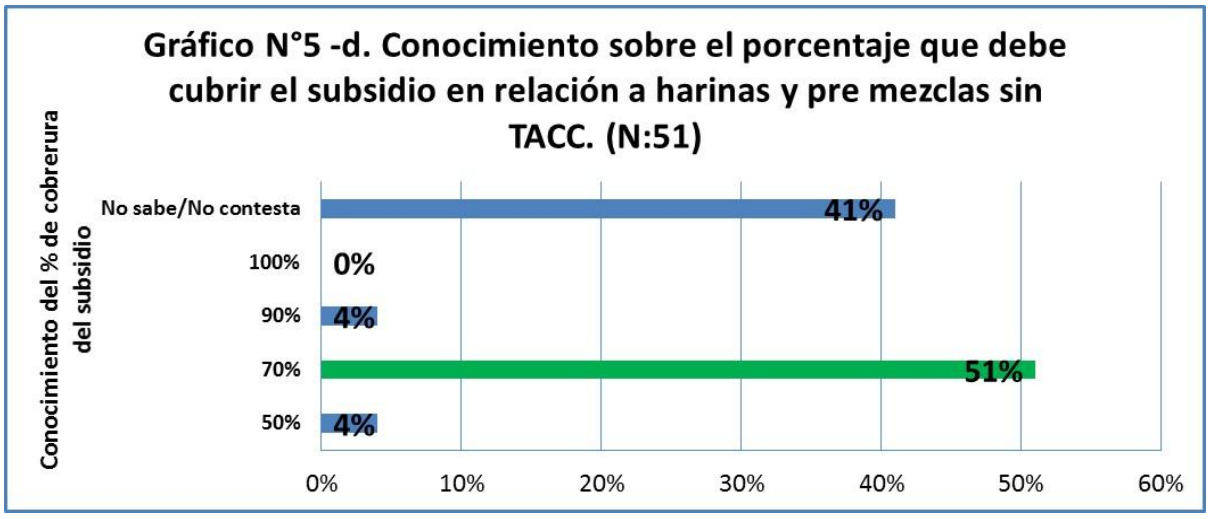
Conocimiento sobre los alimentos que cubre el subsidio económico.

El 46% de los encuestados contestaron correctamente que el subsidio económico cubría las harinas y pre mezclas libre de gluten. Como se observa en el gráfico N°5-c, de las respuestas incorrectas, el 18% respondió los cereales libres de gluten, el 17% que cubría pre mezclas libres de gluten, el 14% que cubría cereales, pan y galletitas libres de gluten, mientras que el 5% de los encuestados marcaron la opción no sabe no contesta. (Ver cuadro N°5-c en Anexos)



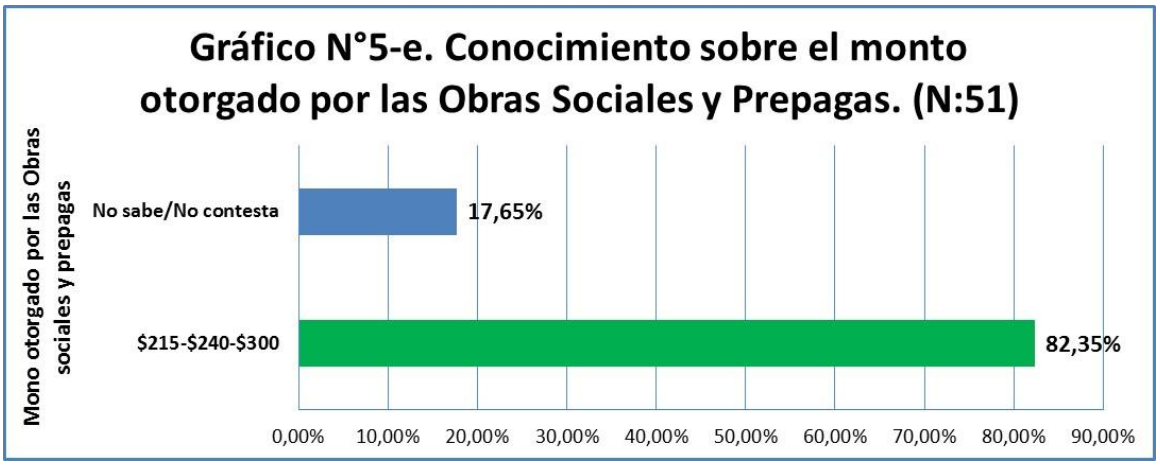
Conocimiento sobre el porcentaje que debe cubrir el subsidio en relación a harinas y pre mezclas sin TACC.

El 51% de los encuestados respondió correctamente que el subsidio cubría el 70% del costo de harinas y pre mezclas sin TACC. Como se observa en el gráfico N°5-d. El 41% de los encuestados respondió que no sabían. Un 4% de los encuestados respondió incorrectamente que el subsidio cubría el 50% del costo de harinas y pre mezclas sin TACC. El otro 4% de los encuestados respondió incorrectamente que el subsidio cubría el 90% del costo de harinas y pre mezclas sin TACC. (Ver cuadro N°5-d en Anexos)



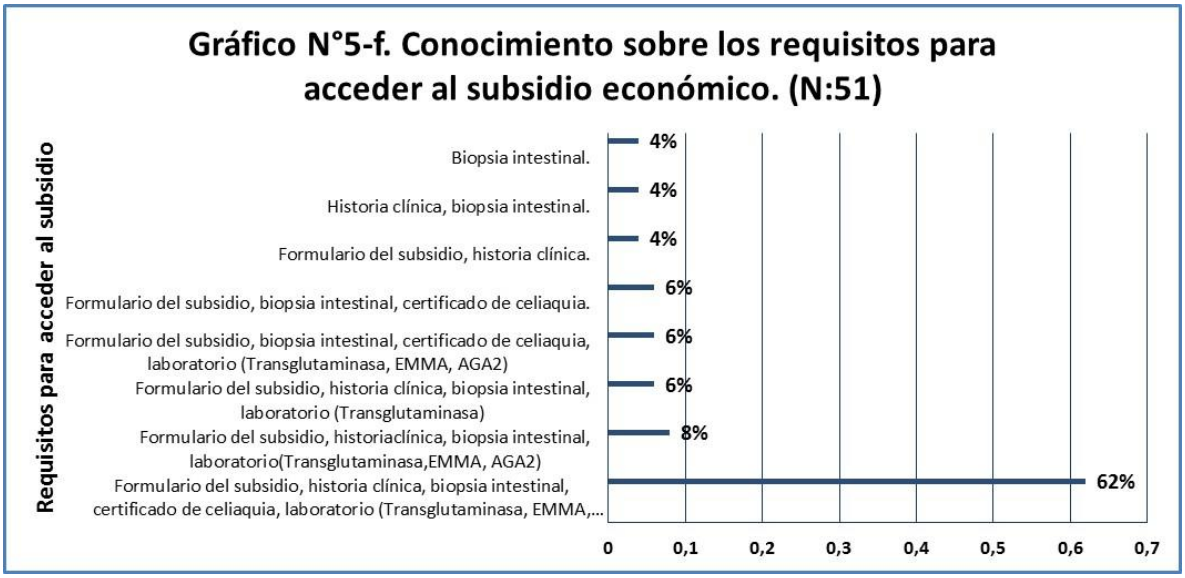
Conocimiento sobre el monto otorgado por las Obras Sociales y Prepagas.

El 82,35% de los encuestados respondió que el monto actual en pesos que otorgaban las obras sociales o prepagas era de $215, $240, $300. Como se observa en el gráfico N°5-e, el 17,65% no conocía el monto actual que otorgan las obras sociales o las prepagas. (Ver tabla N°5-e en Anexos)



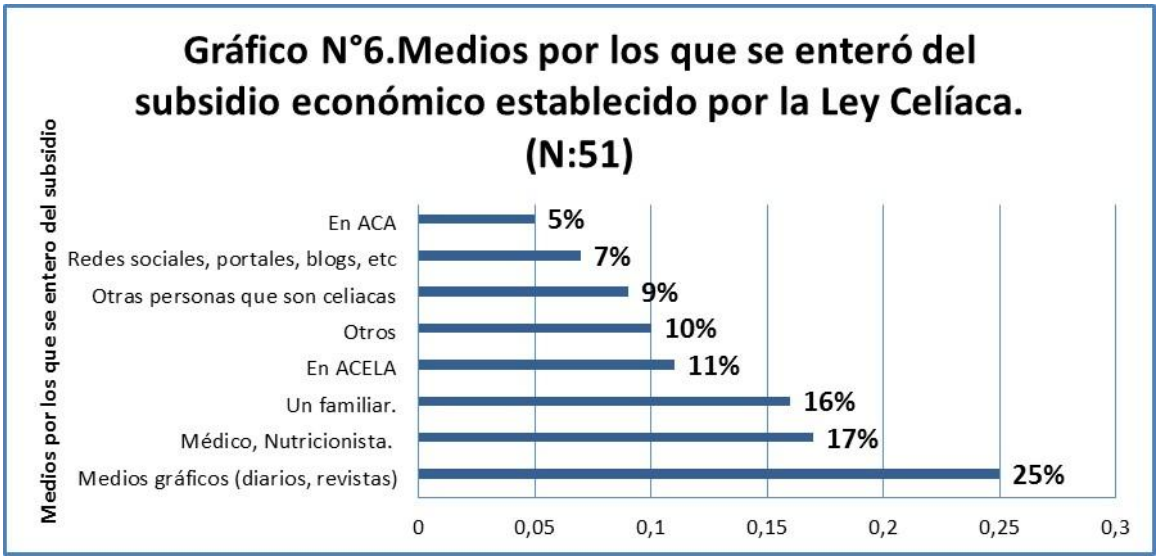
Conocimiento sobre los requisitos para acceder al subsidio económico.

El 62% de los encuestados contestaron que los requisitos para acceder al subsidio económico eran las 6 opciones, como se puede observar el gráfico N°5-f; el formulario de pedido del subsidio, recosten de la historia clínica, resultado de la biopsia intestinal, certificado de celiaquía, determinación de laboratorio de transglutaminasa tisular humana positiva y EMA, AGA2.El 38% restante contestó que los requisitos para acceder al subsidio eran solo biopsia intestinal, otros la historia clínica y la biopsia intestinal, etc. (Ver tabla N°5-f en Anexos).



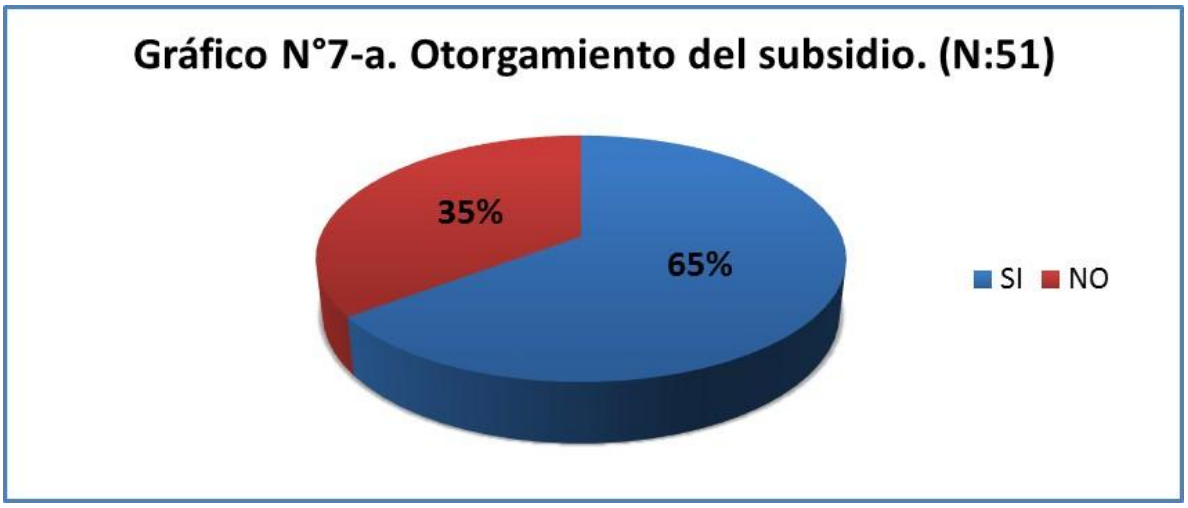
Medios por los que se enteró del subsidio económico establecido por la Ley celíaca.

Como se observa en el gráfico N°6, el 25% de los encuestados se enteró del subsidio a través de los medios gráficos. El 17% por un Médico, y/o Nutricionista. El 16% recibió la información de un familiar. El 11% se enteró del subsidio a través de asistir a las reuniones de ACELA. El 10% se enteró por otros medios como Caritas, amigos, obra social. El 9% recibió la información del subsidio por otras personas celíacas. El 7% por medios de blogs, redes sociales. El 5% restante se enteró a través de ACA. (Ver tabla N°6 en Anexos).



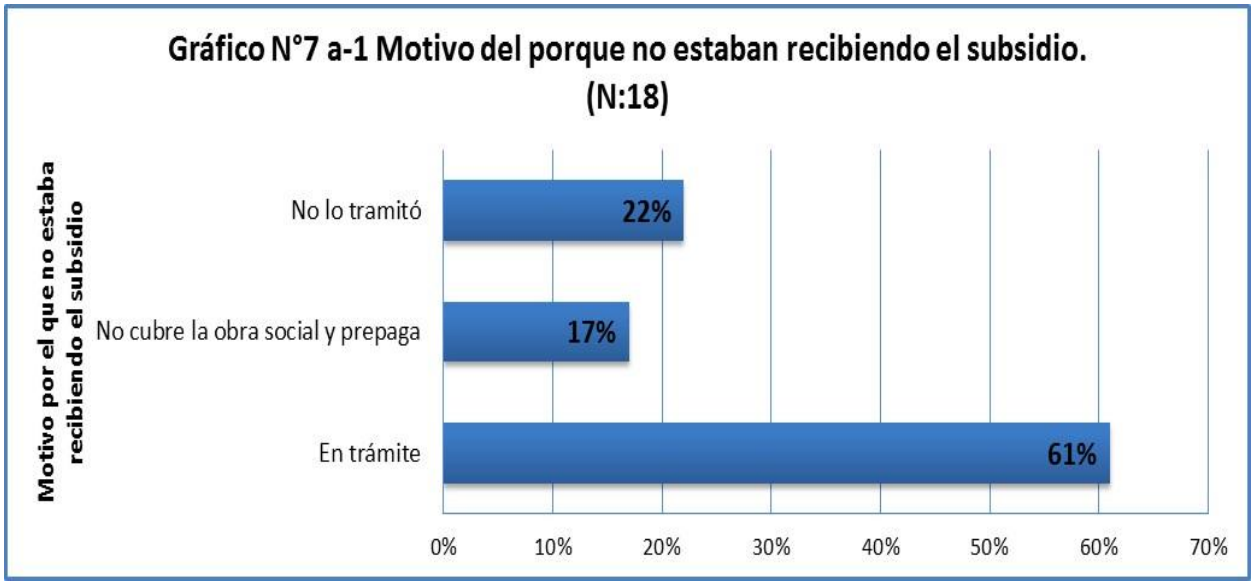
Otorgamiento del subsidio.

Del total de celíacos encuestados el 65%contestó afirmativamente que estaba recibiendo el subsidio por parte de su obra social o prepaga, como se observa en el gráfico N°7-a. Mientras que el 35% de los encuestados contestaron que por el momento no la estaba recibiendo. (Ver tabla N°7-a en Anexos).



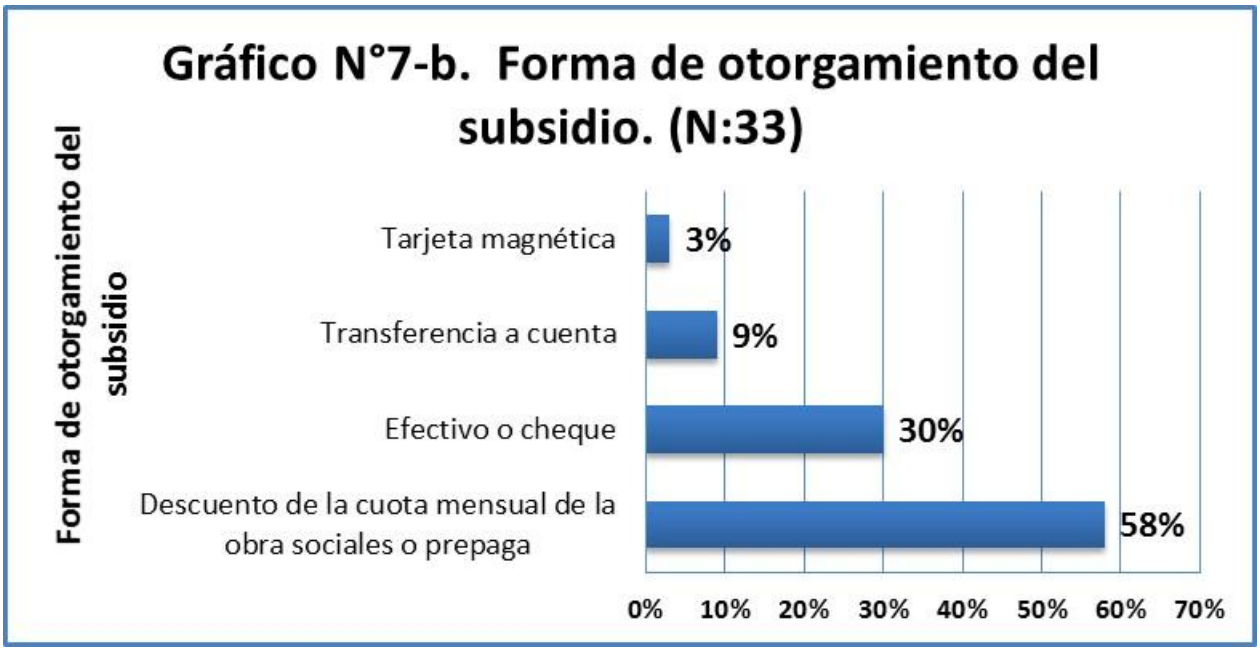
Motivo del porque no estaban recibiendo el subsidio.

Del total de encuestados que no estaba recibiendo el subsidio económico, el 61% mencionó que el mismo se encontraba en trámite, como se observa en el gráfico N°7-a-1, el 22% no lo tramitó y el 17% restante contestó que su obra social o prepaga no cubría el subsidio económico. (Ver tabla N°7-a-1 en Anexos).



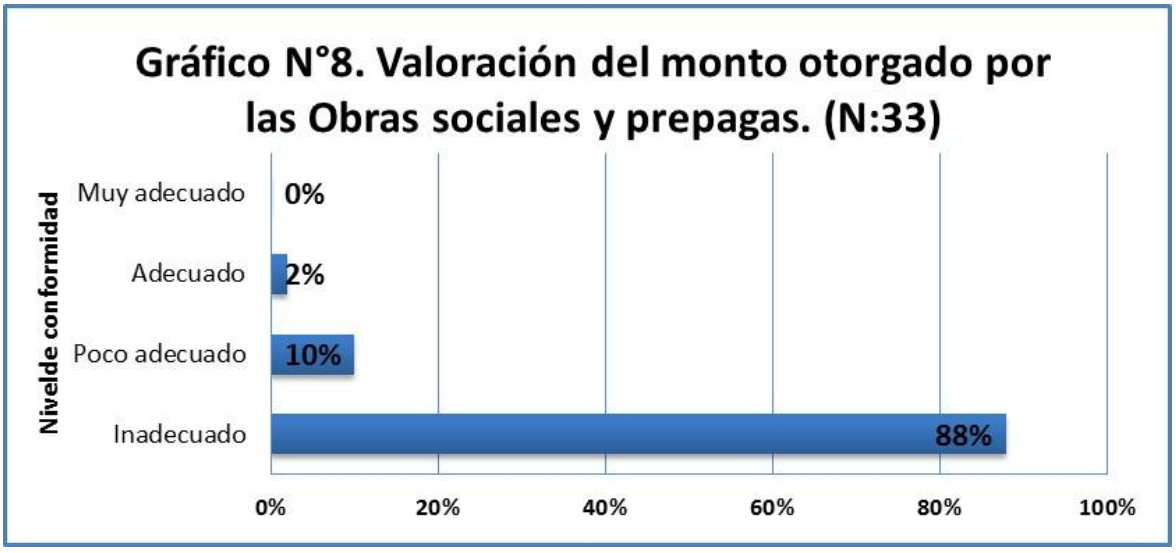
Forma de otorgamiento del subsidio.

El 58% de los encuestados que recibían actualmente el subsidio lo estaba percibiendo a través del descuento de la cuota mensual de su obra social o prepaga. Como se puede observar en el gráfico N° 7-b. El 30% lo recibía por medio de efectivo o cheque. El 12% restante mencionó la opción de otros medios de otorgamiento como tarjeta, transferencia a una cuenta bancaria. (Ver tabla N°7-b Ver Anexos)



Valoración del monto otorgado por las obras sociales y prepagas.

El 88% de los celíacos que percibían el subsidio económico consideraba inadecuado el monto otorgado por las obras sociales y prepagas. Como se observa en el gráfico N°8. El 10% de los celíacos que percibían el subsidio económico consideraba poco adecuado el monto otorgado por las obras sociales y prepagas, solo el 2% lo consideraba adecuado. Ningún encuestado que estaba recibiendo el subsidio consideró muy adecuado el monto otorgado por las obras sociales. (Ver tabla N°8 Ver Anexos)



Costo de las harinas y pre mezclas sin TACC establecidas por la ley.

El costo mensual de harinas y pre mezclas sin TACC para la alimentación diaria de un adulto promedio celíaco con un aporte calórico de 2000 kcal/día, calculado según valores de los alimentos a octubre de 2013 era de $319,97. En el cuadro N°4 se observa el costo mensual de harinas y pre mezclas para la elaboración de pan y cereales, en cantidades establecidas por la Ley 26.588. Considerando los alimentos de primera marca y aptas según el listado del ANMAT correspondiente al mes de Octubre del año 2013.

Cuadro N°4. Costo de harinas y pre mezclas sin TACC.

Componente	**Cantidad a concostir al mes establecido por ley (gr)**	**Marca**	**Precio ($) por Kg de producto**	**Precio nominal ajustado**
Pan	3600	Harina pre mezcla para pan “Kapac”	$ 51,7	$186,12
Galletitas dulces	720	Harina pre mezcla para galletitas dulces “Kapac”	$95,25	$68,58
Cereales	**2100**			
Almidón de maíz	300	Kapac	$24,40	$7,32
Almidón de	300	Natuser	$26,50	$7,95

papa				
Fécula de mandioca	300	Kapac	$38,90	$11,67
Harina de arroz	300	Kapac	$ 24,40	$7,32
Harina de maíz	300	Natuser	$ 19,06	$5,72
Pastas	300	Harina pre mezcla universal “ Señor de Sipan”	$ 44,10	$13,23
Empanada y tarta	300	Harina pre mezcla “Kapac”	$40,20	$12,06
Total				**$319,97**

Las cantidades de las harinas y pre mezclas sin TACC corresponden al concosto mensual estipulado en la Reglamentación de la Ley 26588 para un adulto celíaco con un requerimiento diario de 2000 kcal.

Porcentaje del subsidio que cubría el grupo de cereales y pre mezclas.

El subsidio económico de $240 que entregaban las obras sociales y prepagas a sus pacientes celíacos, establecido en la Ley 26588 cubría el 75% del costo en harinas y pre mezclas sin TACC. (Ver fórmula en Anexos)

Discusión

A partir del estudio realizado se observó que los celíacos tenían distintos grados de conocimiento acerca del subsidio establecido por la Ley Celíaca.

La mayoría de los encuestados conocían la existencia de la Ley, pero no los alimentos que cubría el subsidio y sobre el porcentaje que debía cubrir en relación a harinas y pre mezclas. En este trabajo se observó que el 85% de los encuestados conocía la existencia de este subsidio, esto es similar a un estudio realizado en CABA y el Gran Buenos Aires en 2013.[15] Allí se observó a su vez que la mitad de los encuestados conocían sus beneficios.

En relación al contenido de la ley en el presente estudio, el 96% de los encuestados la conocía. No obstante más de la mitad (54%) contestó incorrectamente sobre los alimentos que cubre.

El 41% afirmó no conocer el porcentaje que debía cubrir el subsidio en relación a harinas y pre mezclas sin TACC. El 82% de los celíacos conocía el monto otorgado por las Obras Sociales y Prepagas. El 82,35% de los encuestados respondieron que el monto actual en pesos que otorgaban, variaba entre $215, $240 y $300. El resto no estaba al tanto del monto. En el estudio que se realizó en CABA y Gran Buenos Aires [15], el 18% recibía $215, 72% no recibía reintegro en pesos recibían harinas pre mezclas, 8% recibía $150, 2% recibía $100. Es decir que en ese estudio la mayoría de los encuestados recibían harinas y pre mezclas sin TACC y la minoría el dinero.

Esto refleja la diferencia de criterios de cada Obra social y Prepaga en el modo de la entrega del subsidio, aunque la Ley establezca el monto de $240. Cabe destacar que el monto no fue actualizado en relación a la inflación del país. En el 2011 el monto en pesos

era $215 y en 2013 solo ascendió a $240. Cada Obra social y prepaga entrega un monto distinto y otros entregan directamente harinas y pre mezclas sin TACC.

En relación a los requisitos para acceder al subsidio se observó divergencia entre las Obras Sociales y Prepagas. El 62% de los encuestados contestaron que los requisitos para acceder al subsidio económico era la costatoria de: el formulario de pedido del subsidio, el recosten de la historia clínica, el resultado de la biopsia intestinal, el certificado de celiaquía, la determinación de laboratorio de transglutaminasa tisular humana positiva y EMA, AGA2. Dentro del 38% restante, contestaron que los requisitos eran algunos de éstos pero no exactamente todos, como por ejemplo un 4% respondió que se requiere solo biopsia intestinal, otros solamente la historia clínica y biopsia intestinal.

Quizás por esta diferencia de criterios, el 35% no lo está recibiendo. Al analizar los motivos de porque no lo están recibiendo, el 22% no lo tramitó, por considerarlo un trámite largo. El 17% de los encuestados su obra social o prepaga no lo cubre y 61% restante lo tenía en trámite.

En cuanto a las fuentes de información por los que se enteraron los celíacos sobre el subsidio se encontraron en primer lugar los medios gráficos, en segundo lugar el médico-nutricionista y en tercer lugar por medio de familiares. El 11% se enteró por ACELA y un 5% por ACA. Asociaciones que brindan información, formada por celíacos y familiares de celíacos.

En este estudio se pudo observar que solo el 5% de los encuestados elaboraba sus propios alimentos libres de TACC, el 23% los compraba ya elaborados y el 72% recurría a ambas modalidades. Cabe destacar que la ley contempla solo harinas y pre mezclas sin TACC. Tras éstos resultados sería importante que se contemplara el costo de los productos ya elaborados, ya que éstos forman parte de la alimentación diaria.

Por lo tanto la Ley no tiene en cuenta que los celíacos no solamente preparan y cocinan sus alimentos libres de TACC, sino que también los compran ya elaborados, ya que en la actualidad la gente dispone de menos tiempo para cocinar.

En relación a la cobertura de las harinas y pre mezclas, se observó que cubría el 75%. Ya que el costo de harinas y pre mezclas para el concosto de pan y cereales resultó ser de $319,97. El mismo incluye 120 gr de pan y 70 gr de cereales.

Tal vez se deba a esto que el 88% de los celíacos que percibía el subsidio económico consideraba inadecuado el monto otorgado por las obras sociales y prepagas. Ésta disconformidad se podría deber al limitado grupo de alimentos subsidiado y el escaso monto entregado por las obras sociales/prepagas.

A partir de los resultados obtenidos sería importante que el Estado garantice el acceso a la información a través de programas, (en la actualidad existe uno solo a nivel nacional, el Programa Nacional de detección y control de la Enfermedad Celíaca). A su vez debería evaluar los puntos pocos claros la Ley, estandarizando por ejemplos los requisitos para acceder al subsidio, el modo y el tiempo de entrega del mismo. Posiblemente por no ser clara la Ley, queda a disposición de cada Obra social y Prepaga las condiciones de otorgamiento del subsidio.

Sería importante que la Ley además de contemplar el concosto de alimentos ya elaborados, también establezca un valor calórico que cubra las recomendaciones diarias para todos los grupos biológicos. Por ejemplo se podría utilizar la recomendación que usa el INDEC para estimar el costo de la CBA. En este se considera un valor calórico de 2700 kcal diarias. Son las calorías mínimas para el promedio de la población y para un varón adulto (con edades entre 30 y 59 años) que realiza actividades moderadas. Esto es de gran importancia ya que las necesidades nutricionales varían según la edad y el momento evolutivo, es decir lactantes, niños, adolescentes, mujeres embarazadas y ancianos.

Conclusión

Ante los distintos grados de conocimientos que poseen las personas celíacas, sobre el contenido de la Ley en relación a la cobertura económica de alimentos y los requisitos para tramitar el subsidio. Se llegó a la conclusión de que se debería brindar información a la población sobre la misma, principalmente sobre los requisitos para acceder al subsidio. El Estado es quién debería garantizar el acceso a la información actualizada periódicamente. A través de charlas informativas de manera frecuente en los distintos centros de información al celíaco, en hospitales, clínicas. Como lo realiza ACELA (Asistencia al Celíaco de la Argentina), ACA (Asociación Celíaca Argentina), Ce.Di.Ce (Centro de Difusión de Celiaquía), CEPAN (Centro de Prevención y Asistencia en Nutrición). Estas son asociaciones que brindan información al celíaco, algunas formadas por grupos de personas celíacas y/o familiares de los mismos y por profesionales de la salud.

Se podría convocar a los celíacos a estas charlas informativas por distintos medios, por ejemplo a través de las redes sociales, medios gráficos, televisión, emisoras de distintas radios. Por otro lado los profesionales de la salud también deberían transmitir esta información a sus pacientes y mantenerse actualizados sobre las últimas novedades de la enfermedad.

De esta manera se difunde la información, surgen dudas, se promueve el debate entre todos, fomentando así la inclusión de las personas celíacas y logrando mejorar la calidad de vida de estas personas.

Se considera necesario que se elabore una canasta básica para personas celíacas, considerando el costo de los alimentos sin TACC, ya que los alimentos libres de gluten que tienen un valor mayor, son aquellos que requieren harinas en su elaboración (panes, galletitas, pastas, amasados de todo tipo). De esta manera se conocería de manera oficial

el costo mensual de una alimentación saludable sin gluten. Y eso facilitaría conocer la adecuación del subsidio económico otorgado por las Obras sociales y prepagas de modo sencillo.

Se necesitaría facilitar a las empresas el análisis del contenido de gluten para que puedan certificarlo con el logo oficial y así ampliar la oferta de productos que no serían sólo de primeras marcas al abarcar un espectro mayor de industrias.

Además es necesario que la ley tenga en cuenta la manera en que se vive actualmente, ya que en la actualidad debido al ritmo de vida y por las respuestas obtenidas a partir de las encuestas realizadas, se pudo observar que la mayoría de los celíacos compran preparaciones ya elaboradas.

El Estado a través de Programas debería garantizar el cumplimiento de las normas vigentes. Para que las Obras sociales y prepagas no solamente brinden atención al celíaco para el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad sino también para que se cumpla con la entrega del subsidio en tiempo y forma para que el celíaco pueda realizar una dieta equilibrada libre de gluten, ya que es la única manera que tienen estas personas de reducir los síntomas y evitar complicaciones presentes y futuras.

Es importante que se estandarice los criterios para el otorgamiento del subsidio económico, ya que cada Obra Social y Prepaga interpreta la ley a su manera, porque esta no es clara en determinados principios. Así como también debería actualizar de manera periódica el monto del subsidio ya que debido a la inflación que sufre el país el Estado es quien debe responder a estas necesidades.

Referencias Bibliográficas

[1]Bai J, Bottero A, Gonzalez A, Litwin N, Teresita Martin G, Mauriño E, Pico M, Toca M, Vazquez H. Guía de práctica clínica sobre el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad celíaca. Programa Nacional de garantía de calidad de la atención médica. Fecha de publicación: 9/5/2011. Disponible en: URL:http://www.msal.gov.ar/. Consultado el 9/3/2012

[2]Cueto Rua E, Nanfito G. Enfermedad Celíaca Rápida sospecha, diagnóstico oportuno, tratamiento adecuado y casi "unmododeser".IntraMed.2009. Fecha de publicación 2009. Disponible en: URL: http://www.intramed.net/UserFiles/Files/Malabsorcion.PDF. Consultado el 9/3/2012

[3]Pérez E, Sandoval M, Schneider S, Dr. Azul A. Importancia del diagnóstico precoz de la enfermedad celíaca. Revista de Posgrado de la VI Cátedra de Medicina. N°178. Fecha de publicación: Febrero 2008. Disponible en: URL: http://http://med.unne.edu.ar. Consultado el 9/3/2012.

[4]Mora y Col. Prevalencia de enfermedad celíaca: Estudio multicéntrico en Población Pediátrica en cinco distritos urbanos de argentina. Rev Argent Salud Pública, Vol. 1-Nº4. Fecha de publicación: 8/11/2010. Disponible en: URL:http://msal.gov.ar/rasp/rasp/articulos/volumen4/RASP4-AO4.pdf.Consultado el 9/3/2012.

[5]Guía de práctica clínica sobre Diagnóstico y Tratamiento de la Enfermedad Celíaca. Programa Nacional de Garantía de Calidad de la Atención Médica. Fecha de publicación: 27/11/2007. Disponible en: URL: http://www.sage.org.ar/nueva/docs/guias_consensos_arg/guia-practica-clinica-enf-Celíaca.pdf. Consultado el 20/6/2013.

[6]Ministerio de Salud, Presidencia de la Nación. Alimentación saludable. Programa Nacional de Detección y Control de Enfermedad Celíaca. Disponible en URL: http://www.msal.gov.ar/celíacos/alimentacion-saludable.html. Consultado el 6/6/2013

[7]Asociación de Celíacos de Entre Ríos. El gluten oculto en los alimentos. Fecha de publicación: 18/10/2012. Disponible en: URL: http://www.celíacosentrerios.com.ar/?p=264. Consultado el 20/6/2013.

[8]Dirección de Calidad de los Servicios de Salud. Programa Nacional de Garantía de la Calidad de la Atención Médica. Disponible en: URL: http://www.msal.gov.ar/images/stories/ryc/graficos/0000000376cnt-diptico_guia-practica-clinica-sobre-diagnostico-tratamiento-celíaca-pacientes.pdf.Consultado el 20/6/2013

[9]Programa Nacional para la detección y Control de Enfermedad Celíaca. Ministerio de Salud Presidencia de la Nación. Secretaría de Políticas, Regulación e Institutos. Fecha de publicación: 27 de noviembre del 2007. Disponible en: URL:http://www.msal.gov.ar/. Consultado el 9/3/2012

[10]Ley N°25.588. Decreto N°528/2011.Declara de Interés Nacional la atención médica, la investigación clínica y epidemiológica, la capacitación profesional en la detección, diagnóstico y tratamiento de la enfermedad celíaca. Revista: Ediciones Especiales. Fecha de publicación: 5/5/2005. Disponible en URL:http://ley-celíaca.com.ar.Consultado el 9/3/2012

[11]Legislaciones provinciales. Disponible en: URL: http://www.cedice.com.ar/legislacion_provincial.php. Consultado el 28/5/2013

[12]Provincia de Mendoza, San Rafael. Ordenanza Nº 10448. Disponible en: URL: http://www.cedice.com.ar/legislacion/ordenanzas/ordenanza-san-rafael-mendoza-10448.pdf. Consultado el 31/5/2013.

[13]Provincia de Santa Fé, Rosario. Ordenanza N° 8734. Disponible en: URL: http://www.cedice.com.ar/legislacion/ordenanzas/8734-Rosario.pdf. Consultado el 31/5/2013.

[14]Provincia de San Luis, Villa Mercedes. Ordenanza N° 222. Disponible en: URL: http://www.cedice.com.ar/legislacion/ordenanzas/ordenanza_villa-mercedes_222-08.pdf. Consultado el 31/5/2013.

[15]Otero L, Carrizo M, Pedraza M, Vásquez F, Linari MA. Enfermedad Celíaca: Análisis acerca del conocimiento, cumplimiento y aplicación de la Ley 26.588 en CABA y Gran Buenos Aires. Tesis de Pos grado en Especialización en Nutrición. Facultad de Medicina Fundación Barceló Consultado el 30/12/2013.

Anexos

Cuadros con los resultados de la encuesta.

Tabla N°1. Distribución según sexo.

	Distribución según sexo	
Sexo	**FA**	**%**
Femenino	40	67
Masculino	20	33
Total	**60**	**100**

Tabla N°2. Distribución según edades

Distribución según edades		
Edad (años)	**FA**	**%**
18-30	10	17
31-40	12	20
41-50	18	30
≥50	20	33
Total	**60**	**100**

Tabla N°3. Distribución según Obras sociales o prepagas.

Tabla N°3	**Distribución según Obras Sociales y Prepagas**	
Obras Sociales Y Prepagas	**FA**	**%**
Osde	8	13%
Pami	6	10%
Ospe	6	10%
Ioma	4	6%
Osecac	3	5%
Swiss Medical Group	3	5%
ObsBa	3	5%
Galeno	2	3%
Medicus	2	3%
Poder Judicial	2	3%
Profe	2	3%
Sanidad	2	3%
Omint	2	3%
Pastel	2	3%
Osperyh	2	3%
Banco Provincia	1	2%
Osjmn	1	2%
Cemic	1	2%
SPF	1	2%

Osplad	1	2%
Dosuba	1	2%
Ceramista	1	2%
Ostel	1	2%
Femeba	1	2%
Osmata	1	2%
Up	1	2%
Total	**60**	**100%**

Tabla N°4. Modo de concosto de productos sin TACC.

Modo de concosto de productos sin TACC		
	FA	**%**
Los compran elaborados	14	23
Los elaboran	3	5
Ambas	43	72
Total	**60**	**100**

Tabla N°5-a. Conocimiento sobre la existencia del subsidio económico establecido por la Ley celíaca.

Conocimiento sobre la existencia del subsidio económico establecido por la Ley celíaca		
Conocimiento	**FA**	**%**
SI	51	85

NO	9	15
Total	**60**	**100**

Tabla N°5-b. Conocimiento sobre el contenido de la Ley

Conocimiento sobre el contenido de la Ley		
	FA	**%**
Se obliga a Obras sociales, medicinas prepagas y centros asistenciales universitarios, a brindar la asistencia necesaria, para diagnóstico y tratamiento.	49	96
Se obliga a Obras sociales, medicinas prepagas y centros asistenciales universitarios, a brindar la asistencia necesaria, para diagnóstico.	1	2
No sabe/No contesta.	1	2
Total	**51**	100

Tabla N°5-c.Conocimiento sobre los alimentos que cubre el subsidio económico.

Conocimiento sobre los alimentos que cubre el subsidio económico.		
	FA	**%**
Harina y pre mezcla libre de gluten	45	46
Cereales libres de gluten	17	18
Pre mezcla libre de gluten	16	17

Cereales, pan y galletitas libres de gluten	14	14
No sabe/No contesta	5	5
Total	**97**	**100**

Tabla N°5-d. *Conocimiento sobre el % que debe cubrir el subsidio en relación a harinas y pre mezclas sin TACC.*

Conocimiento sobre el % que debe cubrir el subsidio en relación a harinas y pre mezclas sin TACC		
	FA	**%**
50%	2	4
70%	26	51
90%	2	4
100%	0	0
No sabe/No contesta	21	41
Total	**51**	**100**

Tabla N°5-e. *Conocimiento sobre el monto otorgado por las Obras Sociales y Prepagas.*

Conocimiento sobre el monto otorgado por las Obras Sociales y Prepagas.		
	FA	**%**
$ 215-$240-$300	42	82,35
No sabe/No contesta	9	17,65

Total	**51**	**100**

Tabla N°5-f. *Conocimiento sobre los requisitos para acceder al subsidio económico.*

Conocimiento sobre los requisitos para acceder al subsidio económico.		
	FA	**%**
Formulario del subsidio, historia clínica, biopsia intestinal, certificado de celiaquía, laboratorio (Transglutaminasa, EMMA, AGA2)	32	62
Formulario del subsidio, historia clínica, biopsia intestinal, laboratorio(Transglutaminasa, EMMA, AGA2)	4	8
Formulario del subsidio, historia clínica, biopsia intestinal, laboratorio (Transglutaminasa)	3	6
Formulario del subsidio, biopsia intestinal, certificado de celiaquía, laboratorio (Transglutaminasa, EMMA, AGA2)	3	6
Formulario del subsidio, biopsia intestinal, certificado de celiaquía.	3	6
Formulario del subsidio, historia clínica.	2	4
Historia clínica, biopsia intestinal.	2	4
Biopsia intestinal.	2	4
Total	**51**	**100**

Tabla N°6. *Medios por los que se enteró del subsidio económico establecido por la Ley Celíaca*

Medios por los que se enteró del subsidio económico establecido por la Ley Celíaca

	FA	%
Medios gráficos (diarios, revistas)	14	25%
Médico, Nutricionista.	10	17%
Un familiar.	9	16%
En ACELA	6	11%
Otros	6	10%
Otras personas que son celíacas	5	9%
Redes sociales, portales, blogs, etc	4	7%
En ACA	3	5%
Total	**57**	**100**

Tabla N°7-a. *Otorgación del subsidio*

Otorgación del subsidio		
	FA	**%**
SI	33	64,7
NO	18	35,3
Total	**51**	**100**

Tabla N°7-a-1.*Motivo por el cual no están recibiendo el subsidio*

Motivo por el cual no están recibiendo el subsidio		
	FA	**%**
En trámite	11	61

No cubre la obra social y prepaga	3	17
No lo tramitó	4	22
Total	**18**	**100**

Tabla N°7-b. *Manera de Otorgación del subsidio*

Manera de Otorgación del subsidio		
	FA	**%**
Descuento de la cuota mensual de la obra sociales o prepaga	19	58
Efectivo o cheque	10	30
Otros	4	12
Me entregan los alimentos sin TACC	0	0
Total	**33**	**100**

Tabla N°8*. Valoración del monto otorgado por las Obras Sociales y Prepagas*

Valoración del monto otorgado por las Obras Sociales y Prepagas		
	FA	**%**
Inadecuado	45	88
Poco adecuado	5	10
Adecuado	1	2
Muy adecuado	0	0

Total	**51**	**100**

Cálculo del *porcentaje del subsidio que cubre el grupo de cereales y pre mezclas.*

$$\frac{\text{Costo estimado}}{\text{Costo real}} \times 100 = \frac{\$240}{\$319{,}97} \times 100 = \mathbf{75\%}$$

Información del sujeto y Consentimiento Informado

Título del estudio: Ley Celíaca: Conocimientos de los pacientes sobre la misma y cobertura del subsidio.

Evaluación del conocimiento y cobertura del subsidio de la Ley celíaca en pacientes celíacos.

Institución coordinadora: Instituto Universitario Fundación H. A. Barceló.

FACULTAD DE MEDICINA. CARRERA DE NUTRICIÓN

Sujeto N°:_____

Responsable de la investigación: Carolini Erica; Martinez Regina; Montero M. Sabrina

Esta es una encuesta que realizan las alumnas Erica Carolini, Regina Martinez y Sabrina Montero como parte de su trabajo de Investigación Final en el Instituto Universitario Fundación H. A. Barceló. FACULTAD DE MEDICINA.

La encuesta proveerá información sobre el conocimiento que poseen los pacientes celíacos acerca del subsidio establecido por la ley celíaca.
Se garantizará el secreto estadístico de confidencialidad exigidos por Ley.
Por esta razón, le solicitamos su autorización para participar en este estudio, que consiste en responder una serie de preguntas.
Los resultados del estudio tienen carácter confidencial.
La decisión de participar en este estudio es voluntaria.
Agradecemos desde ya su colaboración.
Yo _____, en carácter de Paciente Celíaco, habiendo sido informado y entendiendo los objetivos y características del estudio, acepto participar en dicha encuesta.

Nombre del entrevistado: _____

Tipo y Nº documento: _____

Firma del entrevistado: _____ Fecha: _____

Encuesta sobre la Ley Celíaca

ENCUESTA N°1

DATOS GENERALES

Indique con una X su sexo: Femenino ☐ Masculino ☐

Indique con una X su edad (años): 18-30 ☐ 41-50 ☐

31-40 ☐ ≥ 51 ☐

Indique con una X que obra social o prepaga tiene

FEMEBA	☐	OSMATA	☐
GALENO	☐	MEDICUS	☐
IOMA	☐	PAMI	☐
IOSE	☐	PROFE	☐
OSDE	☐	SANIDAD	☐
OSECAC	☐	SWISS MEDICAL GROUP	☐
OTRAS:	☐	¿Cuál? ……..	

I. **En relación a los panes, galletitas dulces, galletitas saladas, fideos, pastas sin TACC usted habitualmente**

A. Los Compra ya elaborados ☐

B. Los elabora usted mismo con harinas y pre mezclas sin TACC ☐

II. **A) ¿Usted conoce el subsidio económico establecido en la Ley Celiaca N°26588 otorgado a los pacientes celiacos?**

Si ☐ Pase a pregunta B **No** ☐ Fin de la encuesta. Muchas gracias

B) La Ley celiaca establece que: (Indique la correcta)

☐ Se obliga a Obras sociales, medicinas prepagas y centros asistenciales universitarios, a brindar la asistencia necesaria, para diagnóstico y tratamiento.

☐ Se obliga a Obras sociales, medicinas prepagas y centros asistenciales universitarios, a brindar la asistencia necesaria, para diagnóstico.

☐ No sabe/No contesta.

C) Marque con una X los alimentos que cubre el subsidio económico establecido por la Ley 26588 (Una opción)

☐ Cereales libres de Gluten. ☐ Harinas y pre mezclas libres de Gluten

☐ Cereales, pan y galletitas libres de Gluten. ☐ No sabe/No contesta

☐ Pre mezclas libres de Gluten

D) Indique con una X cual es el % que debe cubrir el subsidio de las harinas y pre mezclas sin TACC.

☐ 50% ☐ 70% ☐ 90% ☐ 100% ☐ No sabe/No contesta.

E) Marque con una X el monto actual en pesos que debe otorgar las obras sociales o prepagas según la Ley 26588.

☐ $215 ☐ $240 ☐ $340 ☐ $500 ☐ No sabe/No contesta.

F) En relación a los requisitos para la otorgación del subsidio económico establecido por la Ley 26588, marque con una X los que son necesarios por su obra social o prepaga.

☐ Formulario del pedido del subsidio

☐ Resumen de la historia

☐ Resultado de la Biopsia Intestinal

☐ Certificado de celiaquía

☐ Determinación de laboratorio de Transglutaminasa tisular humana positiva

☐ Determinación de laboratorio de Transglutaminasa, EMA, AGA2

III. Indique con una X el/los medios por el que se enteró del subsidio económico establecido por la Ley 26588

☐ Me lo dijo mi Médico, Nutricionista. ☐ Lo leí en Medios gráficos (diarios, revistas)

☐ Me lo dijo un Familiar. ☐ Me informaron en ACELA

☐ Me lo contaron otras personas que son celiacos ☐ Me informaron en ACA

☐ Lo encontré en redes sociales, portales, blogs, etc

☐ Otros. ¿Cuáles?.....

IV. A) Actualmente está recibiendo el subsidio:

Si ☐ pase a la pregunta B). No ☐ ¿porque?……

B) Indique con una X de qué manera lo está recibiendo

☐ En efectivo o cheque

☐ Descuento de la cuota mensual de la Obra social/Prepaga

☐ Me entregan los alimentos Sin TACC

☐ Otros ¿Cuáles? …….

V. Usted considera que el monto otorgado por las obras sociales/prepagas es:

☐ Inadecuado ☐ Adecuado

☐ Poco adecuado ☐ Muy adecuado

Instituto Universitario de Ciencias de la Salud
Fundación H. A. Barceló

COLECCIÓN DE TESIS DIGITALES y TRABAJOS FINALES DEL IUCS

AUTORIZACION DEL AUTOR

Estimados Señores:
Yo / Nosotros
Autor 1 _____, identificado(s) con DNI No. _____ ; Teléfono: _____; E-mail: _____

Autor 2 _____, identificado(s) con DNI No. _____ ; Teléfono: _____; E-mail: _____

Autor 3 _____, identificado(s) con DNI No. _____ ; Teléfono: _____; E-mail: _____

Autor 4 _____, identificado(s) con DNI No. _____ ; Teléfono: _____; E-mail: _____

Autor/es del trabajo de grado/posgrado titulado _____presentado y aprobado en el año ____ como requisito para optar al título de _____; autorizo/autorizamos a la Biblioteca Central del Instituto Universitario de Ciencias de la Salud – Fundacion H. A. Barcelo la publicación de mi nuestro trabajo con fines académicos en el Repositorio Institucional en forma gratuita, no exclusiva y por tiempo ilimitado; a través de la visibilidad de su contenido de la siguiente manera:

- Los usuarios puedan consultar el contenido de este trabajo de grado en la página Web del Repositorio Institucional de la Facultad, de la Biblioteca Central y en las redes de información del país y del exterior, con las cuales tenga convenio la misma a título de divulgación gratuita de la producción científica generada por la Facultad, a partir de la fecha especificada.

- Permitir a la Biblioteca Central sin producir cambios en el contenido; la Consulta, la reproducción, a los usuarios interesados en el contenido de este Trabajo, para todos los usos que tengan finalidad académica, ya sea en formato digital desde Internet, Intranet, etc., y en general para cualquier formato conocido o por conocer para la seguridad, resguardo y preservación a largo plazo de la presente obra.

  Lugar de desarrollo de la Tesis_____

2. Identificación de la tesis:

TITULO del TRABAJO: _____
_____
_____
_____

Director : _____

Fecha de defensa_____/____/_____

3. AUTORIZO LA PUBLICACIÓN DE:

a) Texto completo [ ] a partir de su aprobación

Texto parcial [ ] a partir de su aprobación

Indicar capítulos……..

4. NO AUTORIZO: marque dentro del casillero

NOTA: Las tesis no autorizadas para ser publicadas en TEXTO COMPLETO, serán difundidas en la Biblioteca Digital de Tesis mediante su cita bibliográfica completa, incluyendo Tabla de contenido y resumen. Se incluirá la leyenda "Disponible sólo para consulta en sala en su versión completa, en la Biblioteca Central del Instituto Universitario de Ciencias de la Salud – Fundación H. A. Barceló"

_____ _____

Firma y Aclaración del Autor Firma y Aclaración del Autor

_____ _____

Firma y Aclaración del Autor Firma y Aclaración del Autor

_____

Firma y Aclaración del Director

Lugar_____ Fecha_____/_____/_____