


# Facultad de Medicina y Ciencias de la Salud
# Carrera de Medicina

## Año 2024
## Trabajo Final de Carrera

# Política Pública y Ley Argentina de Celiaquía:
# Valoración de su efectividad y alcance

# Public Policy and Argentine Celiac Disease Law:
# Assessment of its effectiveness and scope

## Alumno:

*Romina Maricel Gonzalez*
*RominaMaricel.Gonzalez@alumnos.uai.edu.ar*
*Facultad de Medicina y Ciencias de la Salud*
*Universidad Abierta Interamericana*

## Tutor:

*Silvia Birnenbaum*
*Silviajudith.birnenbaum@uai.edu.ar*
*Facultad de Medicina y Ciencias de la Salud*
*Universidad Abierta Interamericana*

# Política Pública y Ley Argentina de Celiaquía: Valoración de su efectividad y alcance

# Public Policy and Argentine Celiac Disease Law: Assessment of its effectiveness and scope

*Autores: González R, Birnenbaum S*

## Resumen

Introducción: Con la aprobación de la ley 26588 en el año 2009, y las reglamentaciones y modificaciones posteriores, se ha dado por incluido en el plan médico obligatorio, la cobertura, por parte de las prepagas y obras sociales, de alimentación y medicamentos, para pacientes con enfermedad celíaca. ¿Pero, es realmente efectiva y valedera su aplicación? Se propone recolectar, y analizar mediante datos estadísticos, acerca de la información que posee la población argentina sobre la enfermedad celíaca, la existencia de la ley y, en consecuencia, valorar su efectividad al aplicarla a los pacientes. *Materiales y métodos:* Para el presente estudio, se realizaron encuestas, compuestas de preguntas, distribuidas en formato digital del tipo múltiple choice, en dos grupos; uno compuesto por pacientes con enfermedad celíaca diagnosticada o sus familiares directos, si fueran menores, y otro grupo formado por integrantes de la población en general. El enfoque de éstas estuvo dirigido a reconocer el nivel de conocimiento e interés de la población sobre el contenido de la Ley Nacional de celiaquía, la legislación sobre derechos y obligaciones para con los pacientes celíacos y nivel de satisfacción de los beneficiarios y de la población en general. *Resultados:* se obtuvieron 40 respuestas, 20 de cada, grupo A y B , donde el 100% reconoció existencia de la ley, el grupo A conformado por población en general coincide en la necesidad de la ayuda a los pacientes a través de la ley. El grupo B de los familiares de y/o celíacos, coincidió en un 80% sin embargo, que la ley no es 100% efectiva ni se cumple correctamente. *Conclusión:* Se comprueba que la ley es útil pero no eficiente en su aplicación, dejando muchos puntos , incluso señalados por los beneficiarios, en blanco, sin marco legal de respuesta y/o aplicación.

*Palabras Clave:* celiaquía; dieta gluten free; diagnóstico; impacto social; asociaciones de celiaquía.

## Abstract

*Background: With the approval of Law 26588 in 2009, and the subsequent regulations and modifications, the coverage of food and medicines for patients with celiac disease has been included in the compulsory medical plan by prepayment and social security companies. But, is its application*

*really effective and valid? The aim is to collect and analyze, by means of statistical data, the information that the Argentine population has about celiac disease, the existence of the law and, consequently, to evaluate its effectiveness when applied to patients. Materials and methods: For the present study, surveys were carried out, composed of questions, distributed in digital format of the multiple choice type, in two groups; one composed of patients with diagnosed celiac disease or their direct relatives, if they were minors, and another group formed by members of the general population. The approach was aimed at recognizing the level of knowledge and interest of the population on the content of the National Celiac Disease Law, the legislation on rights and obligations for celiac patients and the level of satisfaction of the beneficiaries and the population in general. Results: 80 responses were obtained, 40 from each group, group A and B, where 100% recognized the existence of the law, group A, made up of the general population, agreed on the need to help patients through the law. Group B, made up of relatives of and/or celiac patients, agreed with 80%, however, that the law is not 100% effective and is not correctly complied with. Conclusion: It is proved that the law is useful but not efficient in its application, leaving many points, even pointed out by the beneficiaries, blank, with no legal framework for response and/or application.*

*Keywords: celiac disease; gluten free diet; diagnosis; social impact; celiac disease associations.*

## *INTRODUCCIÓN*

La celiaquía es una enfermedad de naturaleza autoinmune sistémica y crónica, que se desarrolla en personas genéticamente predispuestas y se manifiesta ante la ingesta de gluten. Este, es un compuesto que es unas proteínas llamadas gluteninas, presentes en el trigo, la cebada, el centeno y la avena. Estas moléculas provocan una inflamación continua que daña las vellosidades intestinales, dificultando la absorción de nutrientes. De los síntomas y manifestaciones más frecuentes se destacan la distensión abdominal, estreñimiento o diarrea, vómitos, anemia y/o pérdida de peso, acompañado de fatiga, infertilidad o talla baja en niños como algunos de los ejemplos más relevantes.

En Argentina, se estima que la prevalencia de la celiaquía es de 1 de cada 100 adultos y 1 de cada 79 niños, aunque se estima que entre el 70% y el 80% de las personas aún no se han diagnosticado. [4]

En el año 2023, en Argentina, por decreto número 218/2023, se reglamentó la Ley 26.588 y Ley de Celiaquía, sancionada en el año 2009 con sus modificada por Ley N.° 27.196, cuya finalidad es la incorporación de la obligatoriedad de ofrecimiento de menús libres de gluten en diferentes instituciones y establecimientos, y amplía la identificación de los medicamentos, en función del contenido o ausencia de gluten.

Por otra parte, a través del Programa Nacional de Detección y Control de Enfermedad Celíaca (EC), dependiente del Ministerio de Salud de la Nación, se incorpora al Programa Médico Obligatorio (PMO) las herramientas necesarias para la detección y diagnóstico de la enfermedad junto a la elaboración y publicación de una Guía de Práctica Clínica sobre Diagnóstico y Tratamiento de la EC en el Primer Nivel de Atención (Resolución N°102/2011 y N°561/2011, respectivamente) y su posterior actualización a través del Documento de Consenso de EC (Año 2017); la implementación de una constancia médica de EC (Resol. 1408- E-2017) como herramienta para acreditar la condición de paciente celíaco, instrumento necesario para la gestión de los derechos; el financiamiento de proyectos de investigación, y el incremento de la capacidad para el diagnóstica a través de la provisión, por parte de dicho programa, de kits de diagnóstico serológico de EC (Antitransglutaminasa IgA) en 100 hospitales de 21 provincias, habiéndose además acompañado este proceso de diferentes tipos de capacitaciones a más de 10.000 profesionales integrantes de equipos de salud. [1]

En este estudio, se busca reconocer la correcta comunicación de información sobre la existencia, detección y diagnóstico temprano de la EC para mejorar la calidad de vida de los pacientes. Si es correcto el accionar de las organizaciones gubernamentales en el desarrollo de la política pública adaptando la ley y la exigencia de su cumplimiento para lo que, ayudando una organización no gubernamental sin fines de lucro

como una ONG de pacientes y familiares de pacientes celíacos, intentaremos comprender si es la ley vigente viable y útil para sus beneficios o si tiene falencias o sugerencias para corregir.

¿Podríamos, entonces, mediante cambios en la forma de comunicación y el diagnóstico temprano de la enfermedad celíaca, mejorar la calidad de vida de los pacientes y por consecuencia, la utilidad y aplicación de la ley nacional argentina para su cobertura?

## *MATERIALES Y MÉTODOS*

En el siguiente trabajo se recopiló datos mediante encuestas realizadas a través de aplicación de internet de google docs, formularios que contenían dos tipos de cuestionarios dirigidos a dos grupos diferentes de individuos. Uno dirigido a la población general, sin conocimiento de diagnóstico de celiaquía, o con diagnóstico descartado, personas que residen en suelo argentino, a lo que llamamos grupo A. El segundo grupo encuestado estuvo conformado por individuos residentes en el territorio argentino que ya tengan diagnóstico de enfermedad o sean familiares de un pacientes diagnosticado con celiaquía a los que llamamos grupo B .

Para el presente estudio, se realizó una encuesta, compuesta de doce preguntas, distribuidas en formato digital del tipo múltiple choice. El enfoque de estas estuvo dirigido a reconocer el nivel de conocimiento e interés de la población sobre el contenido de la ley nacional de celiaquía vigente, la legislación sobre derechos y obligaciones para con los pacientes celíacos y nivel de satisfacción de los beneficiarios y de la población en general, residentes en la República Argentina.

En la población con diagnóstico definido de celiaquía, el enfoque estuvo dirigido a preguntar y determinar el nivel de conocimiento de los derechos contenidos en la ley que amparan a dicha población en la actualidad. Para esto se encuestó a un grupo compuesto por pacientes con EC diagnosticada o sus familiares directos si fueran menores.

La recopilación de información para evaluar y plasmar el contenido en las preguntas fue recolectado e investigado en páginas y sitios oficiales tanto nacionales como internacionales, como Ministerio de Desarrollo Social Argentino, Ministerio de Salud, Organización Mundial de la Salud OMS y papers antes trabajos en similitud de tema.

## *RESULTADOS*

Se realizaron un total de 80 encuestas en dos grupos, A y B de 40 individuos por cada uno. En el grupo A, el 30.0% (n=12) eran hombres y el 70.0 % (n=28) mujeres. El 67.5%de la población tenía entre 30 a 40 años (n=27). En el grupo B, con el que identificamos a familiares y/o pacientes diagnosticados con EC, el 40% (n=16) eran mujeres, cuyo 62.5% (n=10) eran madres de menores celíacos. (Gráfico N°1)

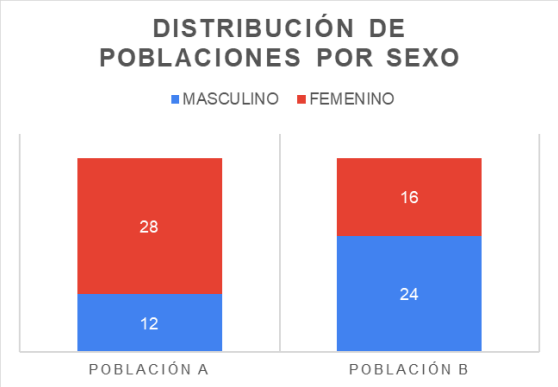



Gráfico N°1: Distribución por sexo en ambas poblaciones.

Este grupo perteneciente a la población en general la mayoría, 70% (n=28) reconoce y ha escuchado hablar de la EC, sin embargo 30% (n=12) de la misma manifiesta conocer poco o desconocer la enfermedad. En relación a los síntomas, más de la mitad de los encuestados 57,5% (n=23), conoce alguno. (Gráfico N°2)

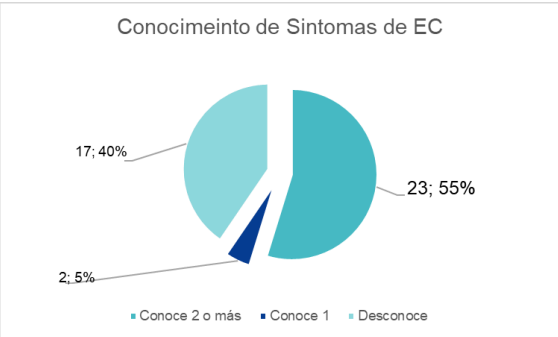



Gráfico N°2: Distribución según conocimiento de los síntomas de EC en población general (A)

El 100% conoce la ley y reconoce el logo en los productos identificados aptos para celíacos y conoce a alguna persona con diagnóstico de EC por lo tanto la totalidad de los encuestados está de acuerdo con la ayuda económica que reciben los pacientes debido al amparo y la existencia de la ley.

Sin embargo, 80% (n=32) no está conforme con el cumplimiento tanto en la cobertura médica como en los restaurantes con el menú apto celiacos, por ejemplo.

En relación a la población B, el 60% (n=24) declara haberse sentido pocas veces contenido correctamente por el personal de salud en cuanto a la enfermedad, ya que surgen cambios a partir del diagnóstico, cuyo conflicto más destacado por un 60% (n=24) de ellos es la irritabilidad, como dificultad emocional, seguido por un 40% (n=16) con dificultades económicas para cumplir con la dieta estricta libre de gluten. De las 72 dificultades recolectadas, se verifica que 40% (n=16), señala haber experimentado más de una de ellas. (Gráfico N°3)

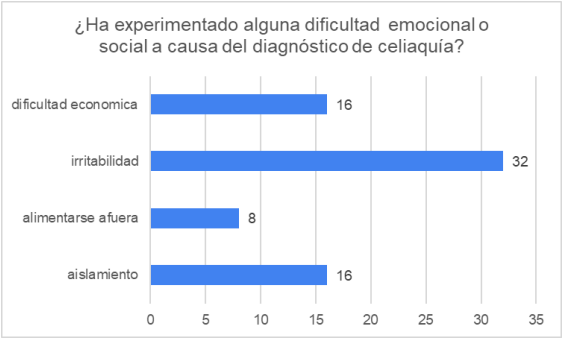



Gráfico N°3: Manifestaciones experimentadas por los pacientes con EC.

Frente a la consulta sobre estrategias para afrontar la cotidianidad de la rutina alimentaria, el 100% manifestó haber adoptado alguna medida de las consultadas. .o han destacado en porcentajes iguales del 40% (n=16) los diferentes recursos para adaptarse a los nuevos hábitos como cursos de cocina para celíacos, visitar nuevos lugares gluten free o grupos de apoyo para celíacos y/o familiares.(Tabla N°1)

| | Pacientes con EC (n) | % |
|---|---|---|
| **Frecuentar nuevos lugares gluten free.** | 24 | 32,4 |
| **Cocinar** | 16 | 21,6 |
| **Hacer cursos de cocina para celíacos.** | 19 | 25,7 |
| **Unirse a grupos de apoyo para celíacos** | 15 | 20,3 |

Tabla N°1: Recursos identificados con resultado útil para afrontar el nuevo diagnóstico (Población B)
.

## *DISCUSIÓN*

Para la EC, el tratamiento único y efectivo conocido hasta el momento, es la dieta libre de gluten avalado por los resultados eficaces observados ante la mejoría o desaparición incluso de los síntomas más prevalentes, referidos por los por los pacientes, como dolor abdominal, gases, diarrea o estreñimiento.

Sin embargo, en la República Argentina, mantener una estricta dieta libre de gluten se torna económicamente dificultosa para la población diagnosticada con dicha enfermedad, debido a los elevados costos económicos de los alimentos permitidos para dichos pacientes. Es por este motivo que se promulgó y se sancionó una ley, actualmente reglamentada, con el fin de ayudar a esta población en particular.

La implementación de la ley 26.588, modificada por la ley 27.196, si bien ha colaborado con el aumento de la oferta de menús disponibles para celíacos en bares y restaurantes, amplió la oferta de alimentos e incluso medicamentos debidamente distinguidos para su consumo, implementó guías de detección de la enfermedad y marcó una forma de ayuda y cobertura de parte de prepagas y obras sociales con respecto al importe subsidiado de los alimentos, sin embargo, no consigue aún un nivel de efectividad referido por los pacientes ni la población en general.

En el presente trabajo ha demostrado que más allá de sus buenas intenciones de aplicación, la ley tiene falencias en ciertos puntos claves, como la correcta difusión y capacitación del personal de salud, el control de su cumplimiento en establecimientos de comida, escuelas y hospitales no es efectivo. La población celíaca encuestada conformada por el grupo B, reclama el correcto cumplimiento de las normas en prepagas y obras sociales, el cumplimiento de la oferta de alimentos, la capacitación continua del personal de salud, entre otras cosas enumeradas en la encuesta.

Si se observan los resultados obtenidos en la encuesta del grupo A, para la población general, las campañas de conocimiento y detección precoz de la EC con su respectivo diagnóstico marca buen efecto de publicidad y comunicación de base, ya que la gran mayoría de los encuestados conoce la EC, el por qué de la ley y su aplicación cuando consultamos por la enfermedad, diagnóstico o síntomas. El grupo población general reconoce el logo que se utiliza en el rotulado de los alimentos y

han muchos de ellos experimentado, incluso un posible diagnóstico de celiaquía.
Para destacar en el grupo B, se ven reflejados los conflictos, y los cambios de hábitos y de calidad de vida tras el correcto diagnóstico y la sanción de la ley pero no así la conformidad de su aplicación ya que buscan por sus propios medios recursos para adaptarse al nuevo diagnóstico, como terapia, grupos de apoyo, cursos de capacitación y cocina para celiacos.

En conclusión final, se puede sostener que la ley es valorada y respetada por ambos grupos encuestados, y señalada como necesaria. Sin embargo, la falta de aplicación concordante con la necesidad de la población con EC, y de una política pública para fomentar el conocimiento de la enfermedad, los derechos contenidos en la ley y de allí su verdadera utilidad de aplicación no es satisfactoria a la ciudadanía en la actualidad.

## *CONFLICTOS DE INTERÉS*

Los autores declaran no tener conflictos de intereses.

## *BIBLIOGRAFÍA*


1-El gobierno reglamentó la Ley de Enfermedad Celíaca, comunicado de prensa, decreto 218/2023. https://www.argentina.gob.ar/desarrollosocial/enfermedadceliaca.

2-Salud Pública. Enfermedad Celiaca. junio 2024 https://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/verNorma.do?id=162428.

3-https://ri.conicet.gov.ar/handle/11336/167338 google academic

*4-Recomendaciones para una vida saludable libre de gluten. Junio 2024.* https://www.argentina.gob.ar/salud/celiaquia.

5-Normativa de la ley 26588/2009. https://www.argentina.gob.ar/normativa/nacional/ley-26588-162428/normas-modifican

6- Estévez V, Rodríguez JM, Schlack P, Navarrete P, Bascuñán KA, Núñez V, Oyarce C, Flores C, Ayala J, Araya M. Persistent Barriers of the Gluten-Free Basic Food Basket: Availability, Cost, and Nutritional Composition Assessment. Nutrients. 2024 Mar 19;16(6):885. doi: 10.3390/nu16060885. PMID: 38542796; PMCID: PMC10974532.

7 Estévez V, Ayala J, Vespa C, Araya M. The gluten-free basic food basket: a problem of availability, cost and nutritional composition. Eur J Clin Nutr. 2016 Oct;70(10):1215-1217. doi: 10.1038/ejcn.2016.139. Epub 2016 Aug 10. PMID: 27507072.