

ASOCIACIONES DE CELÍACOS DENUNCIAN EN EL CONGRESO EL AGRAVIO SANITARIO QUE SUFREN EN ESPAÑA EN EL DÍA INTERNACIONAL DE LA CELIAQUÍA

- Reclaman ayudas a la investigación, incidiendo en la reducción del infradiagnóstico (el 75% de los afectados no lo sabe) y en acortar los plazos de diagnóstico (7 años de media en adultos).
- Demandan la creación de unidades específicas especializadas en celiaquía dentro del sistema de salud público en cada territorio.
- La mayoría de los restaurantes que ofertan platos sin gluten realmente no son aptos para personas celíacas. Por ello solicitan más información desde la Administración Pública.
- Reivindican que los productos sin gluten tributen al 4% al ser el único tratamiento existente. Solicitan ayudas, al igual que los demás países europeos.

Madrid. 16 mayo 2024. Hoy se ha celebrado por primera vez en la historia de la democracia española una jornada dedicada a la enfermedad celíaca en el Congreso de los Diputados. Impulsada por la Asociación Celíacs de Catalunya y con el apoyo y participación de la Federación de Asociaciones de Celíacos de España (FACE) y la Asociación de Celíacos de la Comunidad de Madrid, la jornada ha servido para llevar al entorno político un debate sobre los últimos avances en el estudio y tratamiento de la enfermedad, y pedir **la creación de un Plan Nacional de la Enfermedad Celíaca** que contemple las principales reivindicaciones del colectivo, como fomentar la investigación para mejorar el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad, crear un sistema de ayudas en la Cartera Nacional de Salud o Complementaria, que los productos específicos sin gluten tributen al 4% de IVA, realizar un estudio poblacional del número de personas celíacas que hay en España y adaptar los protocolos de atención a la enfermedad celíaca a las últimas evidencias científicas, entre otras.

Entre el 1 y el 2% de la población de los países occidentales padece celiaquía (EC) y, aunque afecta a todos los grupos de edad, su incidencia en mujeres duplica a la de hombres. En España hay 481.000 celíacos, de los cuales 360.640 no están diagnosticados, con lo que ello supone tanto para su salud y calidad de vida, como en costes sanitarios asociados al desarrollo de patologías graves provocadas por no seguir el tratamiento. En 2018 el Ministerio de Sanidad publicó el Protocolo de Diagnóstico de la Enfermedad Celíaca en el que participaron entidades de pacientes, médicos y otros profesionales vinculados al tratamiento de la patología. Sin embargo, los protocolos de diagnóstico europeos se han ido actualizando y tanto los nacionales como los autonómicos han quedado desfasados, según se ha explicado esta mañana. Se prevé que su actualización llegue este año, sin embargo, **“si no se consigue que vaya acompañada de una formación específica para médicos de familia y de gastroenterología de todo el país, será un documento de poca aplicación práctica”**, ha afirmado José Molina, presidente de la Asociación Celíacs de Catalunya.

Las asociaciones de afectados consideran necesario **fomentar la investigación** para mejorar el diagnóstico y el tratamiento de la enfermedad, pero complementándola con acciones específicas para mejorar la detección precoz y acortar los plazos de diagnóstico, que actualmente están en siete años de media en adultos. Para ello, proponen la implantación de alertas en el sistema informático de los centros de salud de manera que, ante unos parámetros concretos que hagan sospechar la existencia de celiaquía, el propio sistema avise al profesional sanitario. Consideran también necesaria la **creación de unidades específicas especializadas** dentro del sistema de salud público en cada territorio, al menos uno por provincia para ayudar a la reducción del tiempo de diagnosis y evitar falsos diagnósticos; así como la inclusión de la

figura del dietista-nutricionista en el Sistema Nacional de Salud para asegurar la correcta adhesión al tratamiento del paciente celíaco.

El día a día del celíaco

Comer fuera de casa es uno de los aspectos más problemáticos del día a día de la persona celíaca, porque condiciona su vida social. La mayor parte de los establecimientos que ofrecen comida identificada como “sin gluten” no cumplen el Reglamento Europeo 828/2014 (contener menos de 20 partes por millón de gluten), según se ha manifestado esta mañana; son realmente aptos muy pocos. Por ejemplificarlo con cifras: en Catalunya solo un 1% de estos restaurantes se considera seguro para los pacientes celíacos. Ante ello, la mayoría de las asociaciones de celíacos forman gratuitamente a los restauradores interesados, pero reclaman **más formación, controles y garantías de acceso a la Administración Pública.**

Otro de los problemas de estos pacientes se presenta a la hora de proveerse de los alimentos que necesitan. Se trata de productos más caros que los convencionales y la estricta dieta que deben mantener de por vida supone unos **1087,72 € más al año en la cesta de la compra**, según el informe de precios de alimentos sin gluten 2024 publicado por la FACE. Sin embargo, para poder hacer frente a ese sobre coste estos pacientes no reciben ningún tipo de ayuda pública, lo que supone un agravio en comparación con los afectados por otras enfermedades. Hay que tener en cuenta que los alimentos sin gluten son, hoy por hoy, el único tratamiento existente para la enfermedad. Un estudio de la Universidad de Columbia comprobó que el 33% de los pacientes que no siguen la dieta lo acusan al elevado precio de estos alimentos. Y tanto es así que figuran entre los enfermos crónicos que más limitaciones perciben a la hora de seguir su tratamiento, solo por detrás de los enfermos renales terminales.

El catálogo de prestaciones sanitarias que establece la Ley 16/2003 no da una respuesta suficiente a las necesidades que requiere la enfermedad celíaca dado que la dieta sin gluten no se reconoce como una medicina. Tampoco queda incluida la EC en el Real Decreto 16/2012 de medidas urgentes para garantizar la sostenibilidad del Sistema Nacional de Salud, donde se establecen los copagos. Sin embargo, el Gobierno sí reconoce el agravio económico que sufren estos pacientes puesto que proporciona ayudas económicas directas a los afectados cuando se trata de militares o funcionarios. En toda España solo encontramos once iniciativas provinciales orientadas a ayudar a los pacientes celíacos, de las cuales únicamente ocho son de tipo económico; las otras son programas de asistencia alimentaria de carácter solidario, acciones caritativas que tratan de paliar las consecuencias de la falta de medidas públicas compensatorias. Y además son ayudas testimoniales y deficientes porque, a pesar de la buena voluntad, no cuentan con el apoyo ni los recursos necesarios para llegar a todo el colectivo celíaco.

Es por ello que uno de los puntos del Plan Nacional de Enfermedad Celíaca que se está reclamando es **la creación de un sistema de ayudas**, ya sea mediante subvención directa, deducción fiscal o inclusión de los productos específicos sin gluten, indispensables para el paciente celíaco, en la Cartera Nacional de Salud o Complementaria, de manera que cese el agravio sanitario que padece actualmente este colectivo respecto al resto de pacientes al tener que financiarse al cien por cien su propio tratamiento. Y también que los productos específicos sin gluten **tributen al 4%** al ser productos de primera necesidad para este colectivo.

La mayoría de los países europeos sí reconocen la celiarquía como una enfermedad crónica cuyo tratamiento es la dieta sin gluten y por tanto disponen de ayudas económicas o alimentarias para costear el tratamiento de estos pacientes: algunos ejemplos en nuestro

entorno son Italia, que ofrece cupones para la compra de alimentos que varían en función del sexo y la edad, Portugal, que ofrece subvenciones y beneficios fiscales a los afectados, Francia, que reembolsa parcialmente algunos productos para celíacos, e Inglaterra, que financia el cien por cien de estos productos para niños y pensionistas, y los alimentos a los adultos más allá de los 140€ anuales. La gran mayoría de estos países no imponen requisitos económicos para acceder a las ayudas, que además son permanentes desde el momento en que se ha demostrado que la persona sufre la enfermedad.

Qué es la enfermedad celíaca (EC)

La EC es una enfermedad crónica multisistémica, es decir, que no afecta únicamente el aparato digestivo, sino que puede alterar cualquier otro órgano y su función. Tiene una base autoinmune permanente en individuos genéticamente predispuestos y está inducida principalmente por la ingesta de gluten, que provoca la atrofia de las vellosidades del intestino delgado afectando a la capacidad de absorber los nutrientes de los alimentos. 1 de cada 7 afectados no llega a ser diagnosticado actualmente, y ello puede provocar complicaciones como dermatitis herpetiforme, anemia por déficit de hierro, intolerancia a la lactosa, osteoporosis, infertilidad y abortos, neuropatías y tumores malignos.

La Dra. Concepción Nuñez, presidenta de la Sociedad Española de Enfermedad Celíaca, ha explicado: "En España se lleva a cabo investigación de alto nivel, a pesar de la escasez de recursos, pero falta apoyo para poder poner en marcha todos los proyectos necesarios".

Algunos enlaces de interés

<https://www.celiacscatalunya.org/es/index.php>

Información sobre precios: https://www.celiacscatalunya.org/es/ayudas_economicas

Terminología:

Celiaquía: Es una enfermedad autoinmune crónica de componente genético. No es una intolerancia ni una alergia. Cuando una persona celíaca ingiere gluten, se atrofia el intestino y afecta a la capacidad de absorber los nutrientes. A largo plazo, esta ingesta causa graves problemas de salud. El único tratamiento es el seguimiento de la dieta sin gluten de por vida.

Sensibilidad al gluten no celíaca: Conocida popularmente -y erróneamente- como "intolerancia al gluten", las personas sensibles al gluten no presentan los anticuerpos implicados en la celiaquía ni tampoco tienen una alergia al trigo, pero tienen sintomatología al ingerir gluten, que mejora al seguir la dieta sin gluten.

Alergia al trigo y otros cereales: Se trata de una respuesta del sistema inmunitario cursando con sintomatología reactiva rápida que puede provocar, entre otros, congestión nasal, náuseas, problemas respiratorios, inflamación de la boca, erupciones y en los peores de los casos puede llegar a un choque anafiláctico. Necesita tratamiento antihistamínico.

Puede encontrar más información sobre esta terminología en la web de la [Associació Celiacs de Catalunya](https://www.celiacscatalunya.org).

Sobre la Asociación Celiacs de Catalunya

La Asociación Celiacs de Catalunya, entidad constituida en 1977, es la primera organización que se creó en España en defensa de los intereses de las personas celíacas y sensibles al gluten no celíacas, siendo declarada Entidad de Utilidad Pública en 1982.

En 1988, las Asociaciones Celiacs de Catalunya, Reino Unido, Italia y Francia, se reunieron en Barcelona para fundar la AOECS (Asociación de Asociaciones de Celíacos de Europa) formada actualmente por 36 asociaciones miembros.

Ha impulsado 4 PNL en el Congreso de los Diputados, la última recientemente registrada fue registrada en abril, para conseguir una rebaja en el tipo impositivo del IVA de los productos sin gluten, y una quincena en el Parlamento de Cataluña, todas ellas en favor del colectivo celíaco.

Miembro de la Sociedad Española de la Enfermedad Celíaca, del grupo de Alergias e intolerancias de la AESAN, ha participado activamente en el desarrollo del Manual de Diagnóstico de la Enfermedad Celíaca del Ministerio de Sanidad (2018). Adicionalmente, desde su constitución en 2012, es miembro del Plenario del Consejo Consultivo de Pacientes, órgano asesor que representa a las entidades de pacientes ante la Administración catalana y que permite dar voz a los pacientes. A través de este órgano, las entidades adheridas pueden proponer aquellas iniciativas que consideremos oportunas y también permita la participación en el proceso de elaboración de políticas de salud.

En 2023, la Unió de Consumidors de Catalunya (UCC) le otorgó el "Premi Catalunya Consum" por ser una entidad comprometida con los consumidores y por su trayectoria.

Contacto de prensa para confirmaciones y petición de entrevistas:

Carmen García-Trevijano – carmen@gtrevijano.es – Tel. 618 116 884

Marta Pérez – marta.perez@weareboth.com – Tel. 670 312 920