El Congrés aprova una Proposició No de Llei per abordar el greuge sanitari que pateixen les persones amb celiaquia

Madrid, 29 de novembre de 2024 – El passat dijous, 28 de novembre de 2024, el Congrés dels Diputats va donar llum verda a una Proposició No de Llei (PNL), registrada pel PSOE, per mitigar el greuge sanitari que pateixen les persones amb celiaquia i millorar la seva qualitat de vida. Aquest avenç representa un petit triomf per al col·lectiu celíac, que durant més de deu anys ha denunciat l'incompliment de la Llei de prestació sanitària pel que fa a la cura dels pacients crònics. Entre les seves demandes hi ha la cobertura econòmica del seu tractament, el foment de la recerca, la garantia d'accés a una dieta sense gluten segura en institucions públiques i la formació de professionals de la salut i la restauració.

La proposta ha comptat amb el suport dels partits presents a la cambra: PSOE, SUMAR, PP, BILDU i Junts, i l'abstenció de VOX.

"Amb la nostra iniciativa hem volgut contribuir al millor coneixement i tractament de la malaltia celíaca des del rigor clínic i les necessitats de les persones que la pateixen. Cal millorar el diagnòstic, amb detecció precoç, el seu abordatge i l'accés a la dieta, únic tractament possible en aquests moments", destaca la diputada de la Comissió de Salut del Congrés, membre del Partit Socialista, Sra. Carmen Andrés, una de les figures clau en el registre de la resolució.

"Confiem que el govern espanyol implementi de manera efectiva les mesures de suport en cobertura econòmica, per reduir el greuge comparatiu que enfronten les persones celíaques en relació amb altres pacients crònics que reben assistència per als seus tractaments, alineant-se amb el que s'ofereix a altres països europeus, on existeix una ajuda universal per a qui pateix celiaquia. Tanmateix, som cautelosos amb aquesta aprovació, ja que, basant-nos en experiències passades, sabem que l'aprovació d'una Proposició No de Llei no garanteix la seva execució", assenyala José Molina, president de l'Associació Celíacs de Catalunya.

L'associació catalana ha jugat un paper clau en aquesta iniciativa. Gràcies al seu impuls, es va dur a terme la Primera Jornada Parlamentària sobre Celiaquia al Congrés dels Diputats i ha mantingut una trajectòria clara d'incidència política en els darrers mesos, juntament amb altres associacions de pacients en l'àmbit estatal, per tal que la PNL fos debatuda al Congrés.

Una proposició que suposa un pas cap a l'equitat

Aquesta proposta constitueix un avenç significatiu en l'equitat en salut, ja que pot millorar la qualitat de vida i la integració social de les persones amb celiaquia. El motiu és que implica l'assignació de recursos d'acord amb les característiques particulars d'aquesta malaltia, que no compta amb un tractament farmacològic. Entre les mesures proposades a la Proposició No de Llei (PNL), destaca, en primer lloc, la millora dels registres clínics en la Història Clínica Electrònica amb l'objectiu de sistematitzar les dades epidemiològiques i dur a terme una vigilància més efectiva de la malaltia celíaca a Espanya. Tot i que representa un avenç respecte a la situació actual, encara està lluny de la sol·licitud realitzada per la Societat Espanyola de Malaltia Celíaca i les associacions de celíacs (FACE, Associació de Celíacs de Madrid i Celíacs de Catalunya), que demanaven un cens real que hauria d'ajudar a determinar el nombre de persones afectades per la malaltia celíaca (EC) al país.

Des de la SEEC, s'ha sol·licitat la realització d'un estudi epidemiològic periòdic que mantingui una metodologia comuna per facilitar comparacions al llarg del temps. "Exigim justícia sanitària per a la comunitat celíaca i avançar en la creació d'un cens real de qui pateix celiaquia, no només en relació amb les xifres de prevalença de la malaltia. Això permetria avenços significatius en la recerca, un augment en la detecció precoç, el desenvolupament de programes personalitzats per millorar l'adherència al tractament i una millor gestió de la malaltia, cosa que podria prevenir complicacions futures i generar estalvis considerables per al sistema de salut", assenyala Molina.

En segon lloc, es contempla actualitzar el Protocol per al diagnòstic precoç de la malaltia celíaca, difondre'l i formar els professionals sanitaris amb l'objectiu d'alinear-lo amb les guies vigents a Europa des de 2022, així com la implementació d'alertes en el sistema informàtic sanitari per advertir els professionals mèdics de la sospita d'una possible celiaquia. Això permetrà evitar

errors diagnòstics, disminuir la taxa elevada d'infradiagnòstic, escurçar el temps fins al diagnòstic i assegurar un millor seguiment dels pacients.

Actualment, l'únic tractament per a la malaltia celíaca consisteix a seguir estrictament una dieta lliure de gluten i evitar el contacte creuat amb aquest. No obstant això, un diagnòstic tardà i la manca d'adherència a aquesta dieta a llarg termini poden provocar complicacions greus, com anèmia, osteoporosi, infertilitat o càncer intestinal. Irene Puig, portaveu de l'Associació Celíacs de Catalunya, subratlla: "Millorar el diagnòstic de la celiaquia beneficia tot el sistema sanitari, ja que el cost d'una prova serològica no es compara amb el tractament d'una malaltia greu que pot sorgir per una detecció tardana".

Així mateix, es reclama implementar ajudes econòmiques per a l'adquisició de productes específics sense gluten, amb la finalitat de facilitar l'accés dels pacients al seu tractament. És important assenyalar que, segons un estudi de la Universitat de Columbia, el 33% de les persones amb celiaquia no aconsegueix seguir adequadament una dieta sense gluten a causa del seu alt cost, fet que comporta despeses significatives en salut. A diferència d'altres pacients amb malalties cròniques, qui pateix celiaquia ha de destinar una part considerable dels seus ingressos a productes específics per mantenir una dieta adequada. Aquesta iniciativa asseguraria el compliment de l'article 14 de la Llei 16/2003, que estableix que "caldria considerar les cures que s'han de prestar als pacients amb malalties cròniques, com és la celiaquia, a la cartera de prestacions sociosanitàries del Sistema Nacional de Salut".

En un moment en què la dieta sense gluten s'ha trivialitzat, és fonamental el següent punt aprovat: des de l'àmbit educatiu, en col·laboració amb les Comunitats Autònomes, es promouran mesures de sensibilització i informació als centres educatius sobre les complicacions derivades de la malaltia celíaca i l'obligació d'oferir una dieta lliure de gluten per a nens, nenes i adolescents celíacs.

A més, es garantirà la disponibilitat de menús sense gluten segurs en centres de salut, educatius, universitaris, sociosanitaris i residències. "Actualment, podem afirmar que hi ha persones empresonades en institucions públiques que no tenen accés a una dieta sense gluten segura, ja que aquests centres no poden garantir l'absència de traces de gluten. Això provoca que, dia rere dia, s'exposin a la

contaminació, cosa que perjudica les seves vellositats intestinals i, sense dubte, tindrà un impacte significatiu en la seva salut. La mateixa situació es presenta en altres institucions públiques, com algunes residències geriàtriques que no garanteixen un menú segur, i fins i tot en pacients hospitalitzats que s'han vist contaminats durant el seu ingrés", declara Irene Puig.

Finalment, s'ha aprovat l'impuls de la investigació, finançant des de les administracions públiques estudis sobre la malaltia celíaca per millorar diagnòstics i tractaments. La portaveu de l'Associació Catalana de Celíacs ha qualificat aquest punt com a clau, ja que, per exemple, l'any passat gairebé no es va concedir finançament públic a la recerca en celiaquia.

No obstant això, encara hi ha punts pendents, com la inclusió dels aliments sense gluten en la Cartera Nacional de Salut i la necessitat d'establir definicions clares per a "pa especial sense gluten" i "pa comú sense gluten". Això permetria etiquetar aquests productes adequadament i garantir un tractament fiscal equitatiu per a les persones amb celiaquia. Actualment, a Espanya, les persones celíaques són les úniques que han de pagar un IVA del 10% pel seu pa, en comparació amb el 4% que abonen la resta de ciutadans. Aquestes propostes, sol·licitades per l'Associació Celíacs de Catalunya i presentades com a esmenes per Junts, han estat rebutjades per la Comissió.

Contacte:

Gemma Daban, tècnica de premsa
Telèfon: 623 23 46 49
Email: mitjans@lasembra.cat

Sobre la celiaquia

La celiaquia és una malaltia crònica multisistèmica, és a dir, que no afecta únicament l'aparell digestiu, sinó que pot alterar qualsevol altre òrgan i la seva funció. Té una base autoimmune permanent en individus genèticament predisposats i està induïda principalment per la ingesta de gluten, que provoca l'atròfia de les vellositats de l'intestí prim, afectant la capacitat d'absorbir els nutrients dels aliments.
La malaltia celíaca afecta entre un 1% i un 2% de la població en els països occidentals. El 75% dels pacients continuen sense diagnosticar, i a Catalunya es tarda una mitjana de 7 anys a diagnosticar un adult celíac.

Sobre l'Associació Celíacs de Catalunya

L'Associació Celíacs de Catalunya, entitat constituïda el 1977, és la primera organització creada a Espanya en defensa dels interessos de les persones celíaques i sensibles al gluten no celíaques, sent declarada Entitat d'Utilitat Pública el 1982.

L'any 1988, les associacions Celíacs de Catalunya, Regne Unit, Itàlia i França es van reunir a Barcelona per fundar l'AOECS (Associació d'Associacions de Celíacs d'Europa), que actualment està formada per 36 associacions membres.

A més, des de la seva constitució el 2012, és membre del Plenari del Consell Consultiu de Pacients, un òrgan assessor que representa les entitats de pacients davant l'Administració catalana i que permet donar veu als pacients. A través d'aquest òrgan, les entitats adherides poden proposar les iniciatives que considerin oportunes i participar en el procés d'elaboració de polítiques de salut.
L'any 2023, la Unió de Consumidors de Catalunya (UCC) va atorgar a l'Associació el "Premi Catalunya Consum" per ser una entitat compromesa amb els consumidors i per la seva trajectòria.
Més informació: www.celiacscatalunya.org