

A LA MESA DEL SENADO

El Grupo Parlamentario Unidos Podemos-En Comú Podem-En Marea, de acuerdo con lo establecido en los artículos 174 y 175 del Reglamento de la Cámara, solicita la tramitación de la siguiente Moción ante el Pleno, sobre la mejora de la situación de las personas con enfermedad celíaca.

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

La enfermedad celíaca se define como una enteropatía crónica inmuno-mediada del intestino delgado precipitada por la exposición a la dieta con gluten en individuos predispuestos genéticamente. Presenta signos y síntomas de malabsorción intestinal florida, manifestándose en forma de diarrea, esteatorrea, pérdida de peso o retraso de crecimiento. Como enfermedad de raíz inmunológica se vincula frecuentemente con patologías asociadas como diabetes, patología tiroidea, reumatológica y hepática autoinmune, así como con la fibromialgia, el síndrome de fatiga crónica o el de intestino irritable.

La manifestación pediátrica de la enfermedad celíaca clásica se caracteriza a menudo por falta de crecimiento, diarrea, pérdida de músculo, falta de apetito y distensión abdominal. Muchos niños con enfermedad celíaca clásica y malabsorción también muestran signos de cambios de carácter con irritabilidad y letargo.

Se trata de una enfermedad que puede aparecer a cualquier edad, tanto en niños como en adultos y se estima una prevalencia del 1% de la población, aproximadamente, 500.000 personas en el Estado Español.

Además de éstos, los datos de prevalencia referidos a la sensibilidad al trigo/gluten no celíaca, si se tiene en cuenta todas las enfermedades provocadas por el gluten y aquellos definidos como "trastornos relacionados con el gluten, se estiman muy superiores a los de la enfermedad celíaca, alcanzando una prevalencia del 5 o 6 por ciento de la población, es decir, estamos hablando de que, en el Estado Español, entre 2,5 y 3 millones de personas se ven afectadas por esta patología.

Los datos de prevalencia que se manejan son estimados pues no existe una recogida sistemática de datos en las administraciones a este respecto, haciéndose necesario el impulso impulsar un estudio epidemiológico de ámbito nacional que permita analizar con mayor fiabilidad el impacto de la enfermedad en España.



El único tratamiento que existe hoy en día es el de mantener una dieta sin gluten, de por vida, con la que se consigue normalizar el estado general de salud, y mejorar la calidad de vida de los pacientes. Mantener un régimen adecuado de alimentación exento de gluten durante el resto de su vida, hace que las complicaciones y daños provocados por la enfermedad celíaca remitan y desaparezcan. Estos pacientes dejan de ser enfermos de hecho y pasan a ser personas sanas, que comen de forma diferente. En caso contrario, las personas afectadas pueden sufrir un importante perjuicio para su salud. La celiaquía no es graduable, por cuanto toda ingesta de gluten, aun en cantidades muy bajas, provoca daños en el organismo de estos pacientes.

En este contexto, varios son los problemas asociados a este tipo de enfermedad. En primer lugar, la falta de detección y diagnóstico puede suponer un problema grave de salud para las personas afectadas. Es por ello por lo que urge establecer un protocolo de actualización periódica que permita a los profesionales del Sistema Nacional de Salud un diagnóstico precoz de la celiaquía.

No existe una estrategia de intervención socio-sanitaria destinada a garantizar un diagnóstico y un tratamiento precoz de la enfermedad celíaca, así como un adecuado seguimiento del paciente. Según el reciente informe del Defensor del Pueblo, "la queja más habitual a este respecto de las personas celíacas y sus familias es la escasez de la información que, más allá de la instauración del tratamiento, se facilita a los diagnosticados sobre la mejor forma de seguir una DSG adecuada. El recurso más habitual es remitir al paciente a las asociaciones especializadas. Es habitual la práctica de entregar al paciente, con su diagnóstico definitivo, folletos o documentos informativos elaborados por estas asociaciones con sus propios medios."

Por otro lado, las personas afectadas deben asumir un coste extra en su cesta de la compra para poder mantener un tratamiento libre de gluten, el cual puede alcanzar un sobrecoste de 1.500 euros anuales en comparación con una persona no afectada por dicha enfermedad. Como ejemplo de ello, se encuentran varios alimentos básicos sin gluten como el pan, los cereales, galletas o pasta, que pueden alcanzar un precio hasta 3 o 5 veces superior a los mismos alimentos con gluten. Esto, unido a las carencias o deficiencias en el etiquetado sobre la información acerca de la presencia o no de gluten en los alimentos, puede suponer que las personas afectadas tengan dificultades para acceder a los alimentos básicos que garantiza la Constitución española.



Se hace imprescindible también combatir desde la acción global de las Instituciones la discriminación laboral y escolar, tanto en el ámbito público como en el privado, de las personas que sufren enfermedades que tienen un tratamiento eficaz, como celíacos y diabéticos.

En definitiva, resulta necesario adoptar medidas concretas para proteger el derecho a la salud de las personas afectadas por la enfermedad de la celiaquía modernizando unos protocolos y una legislación que se ha quedado obsoleta frente al avance de la ciencia médica y que se adapten a las necesidades de las personas afectadas.

Por todo lo aquí expuesto, el grupo parlamentario Unidos Podemos – En Comú Podem – En Marea formula la siguiente MOCIÓN:

«El Senado insta al Gobierno a:

1-Impulsar un estudio, en coordinación con las Comunidades Autónomas, sociedades científicas, asociaciones profesionales y asociaciones de afectados, con la finalidad de mejorar la situación de las personas con enfermedad celíaca. Para ello se hacen necesarias las siguientes actuaciones:

- a. Impulso de la acción de investigación, prevención, promoción y tratamiento relacionado con la enfermedad celíaca dirigido a la optimización de las estrategias de intervención sociosanitaria con el fin de garantizar un diagnóstico y un tratamiento precoz de la enfermedad celíaca, así como un adecuado seguimiento del paciente.
- b. Mediante una encuesta epidemiológica, establecimiento de un registro nacional de personas afectadas por la celiaquía, así como sus necesidades principales.
- c. Elaboración de una guía de buenas prácticas clínicas, publicada y distribuida entre los trabajadores sanitarios, que será revisada y actualizada anualmente.
- d. Establecimiento y fijación de protocolos de actuación comunes para el diagnóstico y detección precoz de la enfermedad, y en especial, para los/as niños/as en edad de escolarización obligatoria.



- e. Creación y publicación de un listado de alimentos sin gluten, de gestión pública para evitar clientelismos y especulaciones. Identificación de esos alimentos y de la publicidad que los da a conocer mediante un sello controlado por el Ministerio de Sanidad, en el que se especifique su origen completamente público.
- f. Inclusión de la opción libre de gluten en todas las acciones del Gobierno destinadas al apoyo alimentario de la población, así como la incentivación y promoción de restaurantes, bares y panaderías para la elaboración y venta de alimentos libres de gluten.
- g. Hacer una previsión de las ayudas directas y/o indirectas que pudieran percibir las personas afectadas independientemente de su edad, en función de su grupo poblacional (familias numerosas, parados/as y personas que perciban un subsidio no contributivo, jubilados, discapacitados, grupos en riesgo de exclusión social) y según las normas que determine el Ministerio de Sanidad, a fin de que puedan mantener el tratamiento libre de gluten.

2.- Adoptar las medidas necesarias para que los productos libres de gluten que formen parte de las recomendaciones para una alimentación adecuada tributen en el impuesto sobre el valor añadido por el tipo superreducido, impulsando el procedimiento que fuera requerido para dicha modificación legislativa, en coordinación, en su caso, con la normativa comunitaria.

3.- Instar a la Comisión Europea a modificar el actual Reglamento 41/2009 en su punto 9 para que se considere como alimentos "exentos de gluten" a aquellos que contengan un máximo de 10mg/kg y adoptar las medidas necesarias para, progresivamente, lograr el objetivo del producto libre de gluten 100%.

4.- En coordinación con las Comunidades Autónomas y respetando sus competencias, adoptar las medidas y pasos oportunos para promover una legislación sanitaria básica que contemple las necesidades de las personas afectadas por la celiaquía.



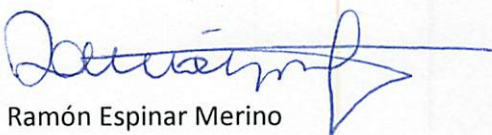
MEMORIA ECONÓMICA

Tratándose varias de las actuaciones en el ejercicio de la coordinación de la Sanidad del Estado con las Comunidades Autónomas, entendemos que no se requiere una memoria económica específica, ya que se trata de una competencia estatal básica, exclusiva y constitucionalmente prevista en el artículo 149.1.16 CE, no necesitándose recursos materiales y humanos adicionales a los que ya cuenta el Sistema Nacional de Salud.

Por la parte correspondiente a la elaboración del estudio descrito en el punto 1 de la moción, se prevé un coste de 120.000 euros.

Palacio del Senado, a 17 de Mayo de 2017.


Mª Concepción Palencia
Senadora


Ramón Espinar Merino
Portavoz