



Procurador del Común  
de Castilla y León

# **LA ENFERMEDAD CELÍACA: SITUACIÓN EN CASTILLA Y LEÓN**



*Abril de 2008*



---

**ÍNDICE**

|  |    |
|--|----|
| 1. ACERCAMIENTO AL CONCEPTO DE LA ENFERMEDAD.....                                | 2  |
| 2. INCIDENCIA EN LA POBLACIÓN Y DIAGNÓSTICO DE LA<br>ENFERMEDAD CELÍACA.....     | 5  |
| 3. PRESENCIA DEL GLUTEN EL LA DIETA Y EN LA<br>MEDICACIÓN .....                  | 6  |
| 4. SEGURIDAD ALIMENTARIA .....   | 10 |
| 5. LA DIETA DE LOS ENFERMOS CELÍACOS. ASPECTOS<br>ECONÓMICOS .....               | 14 |
| 6. INTERVENCIÓN ADMINISTRATIVA.....  | 19 |
| 7. LA DIETA CELÍACA FUERA DEL HOGAR.....   | 20 |
| 8. ÁMBITO EDUCATIVO .....  | 24 |
| 9. ÁMBITO SANITARIO.....   | 24 |
| 10. LA ASOCIACIÓN DE CELÍACOS DE CASTILLA Y LEÓN.....                            | 25 |
| 11. ACTUACIONES DEL DEFENSOR DEL PUEBLO Y DE LOS<br>COMISIONADOS AUTÓNOMOS ..... | 26 |
| 12. CONCLUSIONES.....  | 28 |



**LA ENFERMEDAD CELÍACA: SITUACIÓN EN CASTILLA Y LEÓN**

La presentación de la queja **Q/09-285/07** que trae causa en el llamado Manifiesto Celíaco ha dado lugar no sólo a la tramitación del oportuno expediente sino a un estudio más amplio de la enfermedad celíaca y de la situación de las personas aquejadas de la misma en nuestra Comunidad Autónoma.

El reconocimiento del derecho a la salud como uno de los derechos sociales previstos en el artículo 13 del nuevo Estatuto de Autonomía y la preocupación del Procurador del Común por la protección de los derechos de los castellanos y leoneses en ejercicio de las competencias a él atribuidas han sido uno de los motores esenciales del presente trabajo. En él tratamos de dar una respuesta global a la problemática instando a la Administración regional no sólo a tutelar la salud de los enfermos celíacos sino también a garantizar un desarrollo integral de los mismos protegiendo especialmente a sus familias quienes deben enfrentarse a cuestiones no sólo sanitarias, sino sociales y profesionales e incluso económicas.

Con carácter previo queremos significar el importante desconocimiento social de la enfermedad que da lugar no sólo a la exclusión social de los menores celíacos en edad escolar sino incluso a situaciones de indudable trascendencia para quienes, siendo ya adultos, padecen la citada dolencia. Es por ello por lo que vamos a tratar de dar una visión multidisciplinar de la cuestión tanto a nivel teórico como práctico.

Como ya hemos señalado, el presente estudio tiene su origen en una queja presentada ante nuestra Institución que dio lugar a un expediente en cuyo seno se solicitó información a la Administración sanitaria quien puso de manifiesto una serie de consideraciones cuyo común denominador, a juicio de esta Institución, es la carencia actual de medidas eficaces y la existencia de un amplio elenco de previsiones futuras que deben materializarse a la mayor brevedad posible.



## **1. ACERCAMIENTO AL CONCEPTO DE LA ENFERMEDAD.**

La enfermedad celíaca (en adelante EC) consiste en una intolerancia a las proteínas del gluten (gliadinas, secalinas, codeínas y, posiblemente aveínas) que cursa con una atrofia severa de la mucosa del intestino delgado superior que genera un defecto de utilización de nutrientes (principios inmediatos, sales y vitaminas) a nivel de tracto digestivo y cuya repercusión clínica y funcional va a depender de la edad y de la situación fisiopatológica del paciente<sup>1</sup>. En todo caso, se trata de una dolencia cuyos efectos son permanentes y se presenta en sujetos genéticamente predispuestos a padecerla por lo que el diagnóstico precoz de la misma es esencial como también lo es el estudio del entorno familiar del paciente<sup>2</sup>.

Podemos citar como síntomas y signos clínicos:

- **En la infancia:** la diarrea crónica, distensión abdominal, vómitos, falta de apetito, irritabilidad y laxitud, estancamiento ponderal y retraso en el crecimiento.
- **En la adolescencia** y pese a que el paciente no tenga síntomas digestivos: anemia ferropénica rebelde a la ferrotterapia oral, estreñimiento, talla baja y retraso de la menarquia.
- **En la edad adulta** además de los síntomas digestivos clásicos: anemia ferropénica refractaria, dispepsia, estreñimiento, intestino irritable, dolores óseos y articulares, parestesias, infertilidad, abortos recurrentes, malnutrición, etc.

Uno de los problemas básicos es que la enfermedad puede mantenerse silente durante cierto tiempo dando lugar después a complicaciones de gran morbilidad en pacientes no tratados.

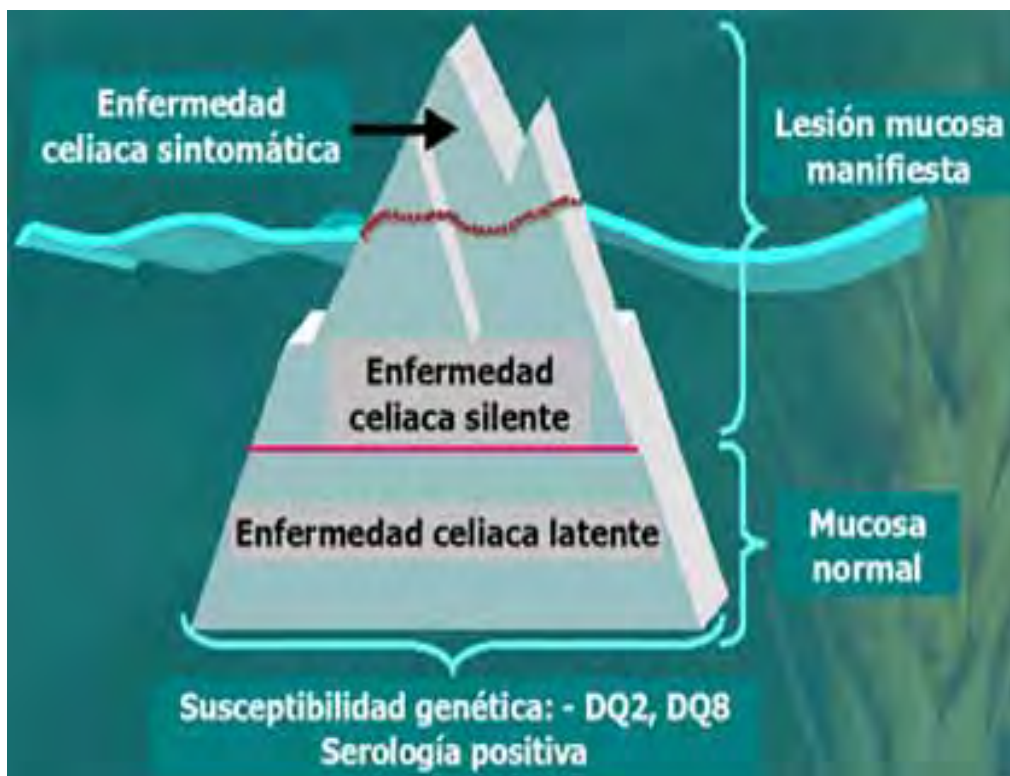
---

<sup>1</sup> “Todo sobre la enfermedad celíaca”. Asociación de Celíacos de Madrid. Definición de la Dra. Polanco Allué, Jefe de Servicio de Gastroenterología y Nutrición Pediátrica del Hospital Universitario Infantil La Paz.

<sup>2</sup> Estudios recientes demuestran que un familiar de primer grado tiene entre un 10 y un 15% más de probabilidades de padecer la enfermedad.

Tal y como señala la Dra. Polanco en la obra citada, el concepto de enfermedad celíaca se ha ampliado en la actualidad “pudiéndose incluir enfermos en los que la interacción entre su sistema inmunológico y el gluten puede expresarse a diferentes niveles. El más común y conocido sería la enteropatía o lesión intestinal, pero también la lesión puede surgir a nivel de la piel (dermatitis herpetiforme), la mucosa oral (estomatitis aftosa de repetición), las articulaciones (algunas artritis) o el riñón (algunos tipos de nefritis).”

En definitiva, el conjunto de personas afectadas por la enfermedad celíaca hace que podamos hablar en sentido figurado de un iceberg cuyo vértice está compuesto por los pacientes que presentan los síntomas clásicos pero cuya extensión es mucho más amplia.



***Definiciones Nutricionales en Enfermedad Celíaca***

*Dra. Silvia Cruchet, INTA, Universidad de Chile*

De hecho, el espectro de situaciones provocadas por la sensibilidad al gluten es mucho más amplia. Así podemos distinguir:



- **Enfermedad celiaca clásica:** es la enteropatía severa inducida por gluten en individuos genéticamente predispuestos.
- **Enteropatía:** cambios en las vellosidades y las criptas, alteraciones del enterocito, cambios del borden en cepillo, linfocitos epiteliales (LIE) y aumento de la densidad celular de la lámina propia.
- **Enfermedad celiaca latente:** biopsia yeyunal normal con dieta libre y atrofia vellositaria inducida por gluten en otro momento evolutivo, en individuos genéticamente predispuestos.
- **Enfermedad celiaca potencial:** biopsia yeyunal normal con dieta libre en el momento del estudio, pero con características inmunológicas, asociadas a patrones HLA, similares a aquellos encontrados en la enfermedad celiaca.
- **Síntomas de sensibilidad al gluten:** Presencia de síntomas (intestinales y extraintestinales) que desaparecen con una dieta sin gluten en individuos sin sensibilidad genética.
- **Alergia al gluten:** forma de reacción alérgica, sensibilización e hipersensibilidad mediada por IgE.

Los avances científicos sobre la enfermedad siguen distintas líneas tal y como señala el Informe del Justicia de Aragón sobre la situación de los enfermos celíacos en esta Comunidad Autónoma. Destaca este documento la existencia de investigaciones basadas en la existencia de un déficit enzimático en el enfermo que podría ser solucionado mediante suplemento oral consiguiendo así la eliminación de la toxicidad del gluten. Se afirma asimismo la existencia de otro grupo de investigadores cuyo trabajo se orienta al control del desarrollo de la enfermedad bloqueando la respuesta inmunitaria mediante la aplicación de una vacuna. Por último es reseñable una información reciente<sup>3</sup> en la que se destacan los logros de científicos españoles que prestan sus servicios para una empresa estadounidense

---

<sup>3</sup> Diario Médico 28/12/2007.



quienes han desarrollado una molécula capaz de bloquear el paso del gluten al sistema sanguíneo inhibiendo la permeabilidad intestinal. A tales efectos el laboratorio norteamericano realizará en España una serie de ensayos clínicos para confirmar la acción de la citada molécula. Resulta reseñable que la noticia se haga eco de los contactos mantenidos con distintos centros de España (entre los que se encuentran los de León y Valladolid) “de gran excelencia clínica pero que nunca han realizado ensayos de esta naturaleza”.

## **2. INCIDENCIA EN LA POBLACIÓN Y DIAGNÓSTICO DE LA ENFERMEDAD CELÍACA.**

Tal y como ya hemos señalado anteriormente la epidemiología de la enfermedad tiene como representación más adecuada el modelo del iceberg. De hecho, “uno de cada ochenta adultos es celíaco y no lo sabe”<sup>4</sup>. Tal y como señalan estudios recientes del Hospital de León, hasta hace pocos años sólo se detectaba en la infancia. Sin embargo y pese a que no existen estudios rigurosos sobre epidemiología de esta dolencia en Castilla y León, los especialistas creen que afecta a uno de cada 120 niños. Pero este mapa está cambiando.

Los estudios realizados en el hospital de León y publicados en la Revista Europea de Gastroenterología han demostrado que un grupo seleccionado de adultos que padecían alteraciones hepáticas con transaminasas altas, el 3% de las esterilidades y algunas formas dermatológicas esconden una enfermedad celíaca hasta entonces no diagnosticada con sintomatología poco clara de la enfermedad. De ahí la extraordinaria importancia del diagnóstico precoz de la misma.

Ante la pregunta sobre cómo se hace un diagnóstico adecuado de la enfermedad, debemos distinguir entre el llamado “diagnóstico de sospecha” mediante un examen clínico cuidadoso que debe ir seguido de un “diagnóstico de certeza” para el cual es imprescindible

---

<sup>4</sup> Según información de los Servicios de Inmunología, Pediatría y Digestivo (Unidad de Celíaca) del Hospital de León a Diario de León.



una biopsia intestinal. En todo caso, para la realización de esta prueba es necesario que no se haya retirado el gluten de la dieta.

Por otra parte el tratamiento del iceberg de la EC es un tema objeto de amplios estudios en la doctrina científica quien viene propugnando un acercamiento sistemático a los grupos de riesgo mediante la realización de un screening selectivo a través de la Atención Primaria a los familiares en primer grado de pacientes celíacos dada la incidencia de la enfermedad en éstos. Se condiciona la realización de la prueba a los pacientes de segundo grado en quienes aparecen síntomas.

Por todas estas cuestiones los enfermos y familiares de EC solicitan el compromiso de las Administraciones Públicas en orden a la elaboración de políticas eficaces en la materia que han tenido recientes frutos en el ámbito estatal mediante la puesta en marcha del Plan de Apoyo destinado a mejorar la vida de los celíacos al que nos referiremos más adelante. En el ámbito autonómico, podemos hablar de la colaboración de nuestra Comunidad Autónoma en la implantación del citado Plan a través de la Comisión Institucional de la Agencia Española de Seguridad Alimentaria así como de la realización de campañas de sensibilización y difusión de la EC y congresos sobre la materia como el celebrado en Zamora el día 3 de abril del presente año que contó con la participación de la Agencia de Protección de la Salud y Seguridad Alimentaria de Castilla y León.

### **3. PRESENCIA DEL GLUTEN EN LA DIETA Y EN LA MEDICACIÓN.**

El gluten es una proteína ergástica amorfa que se encuentra en la semilla de muchos cereales combinada con almidón. Representa un 80% de las proteínas del trigo y está compuesta de gliadina y glutenina. El gluten es responsable de la elasticidad de la masa de harina, lo que permite su fermentación, así como la consistencia elástica y esponjosa de los panes y masas horneadas.

La presencia del trigo en la práctica totalidad de la dieta occidental y la posible contaminación de los utensilios usados para cocinar y preparar los alimentos, una vez





usados con productos no exentos de gluten, determina la necesidad de extremar las precauciones en la adquisición, elaboración de los alimentos así como en la confección de la dieta.

**Son alimentos sin gluten:**

- Leche y derivados: quesos, requesón, nata, yogures naturales y cuajada.
- Todo tipo de carnes y vísceras frescas, congeladas y en conserva al natural, cecina, jamón serrano y jamón cocido calidad extra.
- Pescados frescos y congelados sin rebozar, mariscos frescos, y pescados y mariscos en conserva al natural o en aceite.
- Huevos.
- Verduras, hortalizas y tubérculos.
- Frutas
- Arroz, maíz y tapioca así como sus derivados.
- Todo tipo de legumbres.
- Azúcar y miel.
- Aceites y mantequillas.
- Café en grano o molido, infusiones y refrescos.
- Toda clase de vinos y bebidas espumosas.



- Frutos secos naturales.
- Sal, vinagre de vino, especias en rama y grano y todas las naturales.

**Son alimentos con gluten:**

- Pan y harinas de trigo, cebada, centeno y avena.
- Productos manufacturados en los que en su composición figure cualquiera de las harinas ya citadas y en cualquiera de sus formas: almidones, almidones modificados, féculas, harinas y proteínas.
- Bollos, pasteles, tartas y demás productos de pastelería.
- Galletas, bizcochos y productos de pastelería
- Pastas italianas (fideos, macarrones, tallarines, etc.) y sémola de trigo.
- Bebidas malteadas.
- Bebidas destiladas o fermentadas a partir de cereales: cerveza, agua de cebada, algunos licores, etc.

**Son alimentos que pueden contener gluten:**

- Yogures de sabores y con frutas o mermeladas.
- Embutidos: chorizo, morcilla, etc.



**LA ENFERMEDAD CELÍACA:  
SITUACIÓN EN CASTILLA Y LEÓN**

---

- Productos de charcutería.
- Quesos de untar, en porciones, en lonchas, rallados o de sabores.
- Patés diversos.
- Conservas de carnes.
- Conservas de pescado con distintas salsas
- Caramelos y gominolas.
- Sucedáneos de café y otras bebidas de máquina.
- Frutos secos fritos y tostados con sal.
- Helados.
- Sucedáneos de chocolate.
- Colorantes alimentarios.
- Mermeladas.<sup>5</sup>

A este catálogo deben añadirse una serie de pautas de conducta generales tales como evitar todos los productos a granel, los elaborados artesanalmente y los que no están etiquetados o evitar el uso de aceites que previamente han sido utilizados para freír productos con gluten.

Otra cuestión de importancia son los **productos farmacéuticos y/o medicamentos** en cuya elaboración ha podido utilizarse gluten, harinas, almidones u otros derivados, principalmente para la presentación de sus excipientes.

---

<sup>5</sup> Clasificación elaborada por Dña. Blanca Esteban Luna, responsable del Servicio de Dietética de la Asociación de Celíacos de Madrid.



La Orden de la Dirección General de Farmacia y Productos Sanitarios de 12 de julio de 1989 (RCL 1989\1691), de Declaración obligatoria de gluten, harinas, almidones y derivados de ellos, presentes como excipientes en el material de acondicionamiento, contiene regulación al efecto. Así, dispone:

“Primero.-Las especialidades farmacéuticas de uso humano en las que figure como excipiente gluten, harinas, almidones u otros derivados de los anteriores que procedan de trigo, triticale, avena, cebada o centeno, deberán indicar en su material de acondicionamiento y en el epígrafe «Composición» su presencia cuantitativamente.

Segundo.-Los prospectos de las especialidades afectadas deberán incluir la siguiente advertencia, además de las correspondientes a los principios activos que figuren en su composición:

*«ADVERTENCIA: Este preparado contiene (en cada especialidad se indicará el excipiente correspondiente según el punto primero). Los enfermos celíacos deben consultar con su médico antes de utilizarlo.»*”

#### **4. SEGURIDAD ALIMENTARIA**

Tal y como ya hemos señalado, la alimentación es, junto a la predisposición genética, un elemento determinante de la enfermedad celíaca. Es por ello por lo que el control de la industria alimentaria es una de las cuestiones de mayor relevancia.

La norma internacional reguladora de la materia es el llamado *Codex Alimentarius* (FAO) que data de 1981 si bien se han propugnado distintas medidas de modificación del mismo. Así del día 19 al 23 de junio de 2000 se celebró en Berlín la 22ª sesión del citado Codex siendo uno de los puntos del día la elaboración de un “Proyecto de norma revisada para alimentos sin gluten”. En dicha sesión se discutieron propuestas de distintos países y organizaciones no gubernamentales referentes a los contenidos de gluten que deben utilizarse para la definición de alimentos “exentos de gluten”. El Codex establece un máximo de hasta 200 partes por millón (ppm)



proponiendo la Delegación española entre otras la reducción hasta un 20. Otras delegaciones, sin embargo, manifestaron una postura contraria aduciendo la falta de incremento de la morbilidad en países con una población celíaca consumidora habitual y desde hace más de 30 años de productos elaborados a base de almidón de trigo y con contenido en gluten superior a 50 y 100 ppm. Tras el debate de la cuestión y ante la falta de consenso, la comisión del Codex decidió mantener el Proyecto de norma actual.

Otra cuestión importante es la de la utilización de kits comerciales para analizar alimentos para celíacos más conocidos como ELISA. Desde hace quince años existe un grupo de científicos europeos (entre ellos el español Enrique Méndez) denominado *Prolamin Group* encargado de desarrollar nuevos métodos de análisis de gluten en alimentos y al que el Codex consulta anualmente sobre nuevos avances metodológicos. En el año 2006 la Comisión del citado Codex Alimentarius aprobó por primera vez un método desarrollado dentro del ámbito del citado grupo de trabajo y más concretamente bajo la responsabilidad del citado experto español (científico del CSIC) un nuevo sistema ELISA, llamado ELISA-R5 que detecta niveles de gluten de trigo, cebada y centeno con una sensibilidad de tres partes por millón. Según el Dr. Méndez “su aprobación permitirá unificar la medida de gluten en todos los países y poner niveles en el etiquetado de los productos para celíacos”. Este sistema junto con el primer procedimiento de extracción total de gluten patentado en 2003<sup>6</sup> han sido declarados idóneos para medir gluten en alimentos sin gluten tratados con calor que eran unos de los que presentaban mayores problemas al desnaturalizarse e insolubilizarse el gluten como consecuencia del citado tratamiento.

Todos estos aspectos son de vital importancia en el momento presente dado que algunos alimentos considerados sin gluten pueden contener trazas de esta proteína e incluso pueden dar lugar a contaminaciones cruzadas. Todo ello unido a la circunstancia de que el estado actual de la ciencia no permite saber en este momento cuáles son los riesgos a largo plazo del consumo reiterado de pequeñas dosis de gluten.

---

<sup>6</sup> Denominado Cocktail.



## **LA ENFERMEDAD CELÍACA: SITUACIÓN EN CASTILLA Y LEÓN**

---

Por otra parte, FACE (Federación de Asociaciones de Celíacos de España) ha creado una Marca de Garantía “Controlado por FACE” que coexiste con el símbolo internacional. La primera de ellas indica que el producto que la lleva ha cumplido con los requisitos que FACE establece respecto a niveles máximos de gluten, controlados a través de laboratorios acreditados por ENAC, mediante el control de los sistemas de Análisis de Peligros y Puntos de Control Críticos (APPCC), que garanticen que los productos verificados son aptos para el consumo por celíacos. El símbolo, sin embargo, únicamente indica que el producto que lo lleva se acoge, en teoría, a las últimas propuestas del Codex Alimentario; es decir que puede contener hasta 200 ppm. (partes por millón) de gluten = 20 mg. de gluten/100 g. de producto.

En definitiva, tal y como ya puso de manifiesto el Justicia de Aragón en su informe de 27 de mayo de 2005, existe una *“ausencia de rutina analítica por parte de la Administración sobre los productos declarados “sin gluten” para que el celíaco los pueda ingerir con toda seguridad, siendo preciso el establecimiento de programas de control de los alimentos destinados a pacientes celíacos mediante:*

*- programas de control analítico de materias primas y productos elaborados con destino a enfermos celíacos, para verificación de la composición y etiquetado.*

*- Incorporación en los programas de autocontrol de la industria alimentaria del control de materias primas y flujos de producción que garanticen la no existencia de contaminaciones cruzadas.”*

En **materia normativa** debemos aludir a lo dispuesto en el Real Decreto 2220/2004, de 26 de noviembre, por el que se modifica la norma general de etiquetado, presentación y publicidad de los productos alimenticios donde se establece que *“cualquier sustancia que se utilice en la producción de un producto alimenticio y que siga presente en el producto acabado, aunque sea en forma modificada, y que proceda de los ingredientes enumerados en el anexo V será considerada como un ingrediente y se indicará en la etiqueta mediante una referencia clara al nombre del ingrediente del*

*que proceda*". De todos modos esta cuestión es una competencia del Estado a tenor de lo dispuesto en el artículo 149.1.13ª y 16ª razón por la cual habrá de ser el Defensor del Pueblo quien estudie el asunto si bien esta Institución en el Informe Anual de 2004 ya hacía la siguiente reflexión que culminó con la elaboración y aprobación del citado Real Decreto: *“una especial referencia merece el grave problema que puede representar para la salud de los enfermos celíacos el hecho de que el etiquetado de productos sin gluten no garantice la referencia a su inclusión en los alimentos mientras no supere unos porcentajes, que aún siendo pequeños pueden tener graves consecuencias para tales enfermos. Sobre este asunto, el Ministerio de Sanidad y Consumo ha informado sobre un proyecto de Real Decreto, que incorpora al ordenamiento jurídico interno lo dispuesto en directivas de la Unión Europea sobre la materia, mediante el que se suprime la excepción de la regla del 25 por ciento, obligando, además, a que en el etiquetado se identifique siempre la presencia de ciertos ingredientes o sustancias reconocidos como alérgenos, entre los que se incluyen los cereales que contengan gluten y productos derivados”*.

En fechas recientes, concretamente el día 12 de noviembre de 2007, el Ministerio de Sanidad y Consumo divulgaba una nota de prensa en la que se anunciaban un conjunto de medidas a favor de los enfermos celíacos incluyendo una regulación sobre el etiquetado de los alimentos comercializados en España que superasen el límite del 20 ppm puesto que “hasta ahora por dificultades tecnológicas, la legislación no había podido determinar un límite máximo de gluten para los alimentos”. Anunciaba, además, la realización de un estudio epidemiológico sobre la enfermedad para tener datos reales de su incidencia y prevalencia que permitirían diseñar nuevas estrategias de diagnóstico, prevención y lucha contra la enfermedad. Estas medidas han sido concretadas en la revista de marzo de 2008 de la Agencia Española de Seguridad Alimentaria y Nutrición (AESAN) dependiente del Ministerio de Sanidad y Consumo<sup>7</sup> donde se hace público el Plan de Apoyo destinado a mejorar la vida de los enfermos celíacos. En el citado Plan se anuncian cuatro acciones fundamentales: un protocolo de

---

<sup>7</sup> [www.aesa.msc.es](http://www.aesa.msc.es)



detección precoz de la celiaquía en el Sistema Nacional de Salud; un estudio epidemiológico de la enfermedad para conocer su alcance real; una estrategia asistencial para el Sistema Nacional de Salud, y el proyecto del Real Decreto que fija el nivel máximo de concentración de gluten en la composición de un alimento<sup>8</sup>.

En este sentido entendemos que nada obsta para que la Administración sanitaria de la Comunidad Autónoma de Castilla y León, en el marco de las competencias constitucionalmente atribuidas, no sólo lleve a cabo las medidas que ya tiene previstas y de las que nos informa someramente en la queja que dio lugar a la presente actuación sino que se elabore un Plan integral similar al del Estado particularizando las necesidades de nuestra Comunidad Autónoma dentro, evidentemente, del marco de un diálogo constante con las asociaciones de afectados y más concretamente de ACECALE (Asociación de Celíacos de Castilla y León).

## **5. LA DIETA DE LOS ENFERMOS CELIÁCOS. ASPECTOS ECONÓMICOS.**

Dado el necesario seguimiento de una dieta estricta durante toda la vida, el enfermo celíaco debe hacer un control y seguimiento exhaustivo de los alimentos que adquiere. Ésta debe estar absolutamente exenta de gluten y basarse en productos naturales así como en productos de calidad “extra” puesto que las calidades inferiores pueden tener en su composición la citada proteína o trazas de la misma. Además, algunos alimentos que constituyen la base nutricional de cualquier persona, deben ser sustituidos por otros de venta exclusiva en tiendas de nutrición, herbolarios, farmacias o secciones de dietética de grandes almacenes y tienen unos precios sensiblemente superiores a los que contienen gluten. Esta circunstancia puede multiplicarse cuando en la misma familia existen varios enfermos celíacos lo cual, por lo demás, no es inusual.

---

<sup>8</sup> Esta cuestión ya había sido puesta de manifiesto ante el Ministerio por el Defensor del Pueblo. De la resolución se hace eco la propia revista nº 25 de la Institución (Defensor al día) de marzo de 2007.





**LA ENFERMEDAD CELÍACA:  
SITUACIÓN EN CASTILLA Y LEÓN**

---

A efectos meramente divulgativos reproducimos aquí la tabla publicada por la Asociación de Celíacos de Madrid<sup>9</sup> sobre precios de ciertos alimentos en 2008.

| <b>PRODUCTO (1 Kg)</b> | <b>CON GLUTEN (€)</b> | <b>SIN GLUTEN(€)</b> |
|------------------------|-----------------------|----------------------|
| Harina                 | 0,4                   | 7,6                  |
| Pan de molde           | 1,3                   | 16,2                 |
| Pan tostado            | 2,2                   | 33                   |
| Pan rallado            | 0,4                   | 16,2                 |
| Pasta                  | 1,2                   | 18                   |
| Fideos                 | 0,9                   | 13                   |
| Base de pizza          | 1,6                   | 21,1                 |
| Galletas               | 1,2                   | 22,4                 |
| G. chocolate           | 2,6                   | 32,6                 |
| Bizcocho               | 2,8                   | 26,7                 |
| Magdalenas             | 1,8                   | 20,8                 |
| Bollos chocolate       | 3,5                   | 35                   |
| Baguette               | 2,3                   | 25,5                 |
| Cereales desayuno      | 2,1                   | 15,4                 |

---

<sup>9</sup> [www.celiacosmadrid.org](http://www.celiacosmadrid.org)



El citado estudio comparativo concluye, sobre la base de cereales consumidos por una persona celíaca y no celíaca tomando como punto de partida las recomendaciones de ingesta de alimentos dictada por la Sociedad Española de Nutrición Comunitaria para la población española, que “el seguimiento de una dieta sin gluten conlleva un gasto adicional y extraordinario en la alimentación de 122,2 euros al mes, lo cual supone 1466,4 euros al año”.

Estudiando el Derecho comparado y el régimen de ayudas de los países de nuestro entorno hemos constatado<sup>10</sup> lo siguiente:

**Alemania:** no existe ningún tipo de ayuda estatal

**Austria:** los niños reciben, dependiendo de la edad, entre 750 y 1110 euros. Los adultos reciben 600 € mensuales o una reducción en sus impuestos por los productos sin gluten consumidos

**Bélgica :** Hasta los 21 años se percibe una ayuda económica.

**Dinamarca :** Se ayuda a los celíacos hasta los 18 años dando 40 euros al mes. Entre los 18 y 65 años, se dan 200 euros. A partir de 65 no se recibe ninguna ayuda.

**Finlandia :** Ayuda de 78,44 euros hasta cumplir los 16. A partir de esa edad, la cantidad desciende a 21 euros mensuales.

**Francia :** La Seguridad Social otorga mensualmente 33,5 euros a los niños, y 45,73 euros (máx) a los adultos justificándolo con las etiquetas de los productos para celíacos y según un baremo del Ministerio de Sanidad.

**Holanda :** Existen 2 alternativas. Una es optar por una pequeña desgravación del IRPF y la otra opción es percibir una ayuda económica cada 2 meses.

---

<sup>10</sup> [www.celiaconline.org](http://www.celiaconline.org)



**LA ENFERMEDAD CELÍACA:  
SITUACIÓN EN CASTILLA Y LEÓN**

---

**Italia :** De 45 a 94 euros mensuales entre los seis meses y los 10 años. A partir de entonces, 140 euros mensuales a los hombres, y 90 a las mujeres. Los productos sin gluten se distribuyen a través de farmacias, hospitales o centros dietéticos. Están avalados por el Ministerio de la Salud y en algunas regiones los niños reciben hasta 12 kg. de productos gratis.

**Luxemburgo :** Adjuntando un documento que la asociación facilita a los celíacos para que soliciten la ayuda, se reembolsan los gastos.

**Malta :** La compra se realiza por prescripción médica a través de los servicios de farmacia de los centros de salud.

**Noruega :** Los menores de 3 años reciben 110 euros al mes; a partir de esa edad, 210 euros.

**Polonia :** 10% de beneficios fiscales en la declaración del IRPF

**Portugal :** Hay ayudas hasta los 24 años. El IVA de los productos sin gluten es del 5%, y los gastos desgravan en la declaración de la renta.

**Reino Unido :** La compra de los alimentos sin gluten (pan, pastas, galletas y harinas) se realiza por prescripción médica. Gratuitos hasta los 16 años y a partir de los 65. Entre los 16 y 65, hay que pagar un suplemento de 25 libras año por todos los productos prescritos.

**Suecia :** Hasta los 16 años alimentos sin gluten gratuitos. Dependiendo de las regiones los productos deben comprarse en farmacias.

**Suiza :** Hasta que cumplen los 20 años de edad, la Seguridad Social se hace cargo del coste de los alimentos especiales sin gluten para los celíacos; a partir de esa edad, reciben una asignación fija anual.

**Irlanda:** Existen exenciones de impuestos en productos de dieta sin gluten, así como beneficios en ciertos supermercados (Tesco Irlanda o Superquinn), ayudas para

ciertos gastos médicos generales. En el caso de la adquisición de productos libres de gluten recetados de la lista GMS, estos se asimilan a los medicamentos para computar el límite máximo del precio de adquisición.

A nivel nacional podemos señalar la existencia de ciertas ayudas en algunas Comunidades Autónomas como Castilla-La Mancha<sup>11</sup> o Navarra<sup>12</sup>. En otras, como la Comunidad Valenciana o Extremadura, las ayudas consisten en la entrega de lotes de productos para familias con escasos recursos. En el caso de nuestra Comunidad Autónoma, ha sido rechazada una proposición no de ley en la que se solicitaba la creación de una subvención de 300 euros mensuales por paciente, si bien prosperó la iniciativa en orden a la puesta en marcha de un programa informativo para aumentar la formación de los profesionales sanitarios así como la creación de un mapa epidemiológico de la enfermedad.

Por otra parte, diversas empresas (Logista, Roche Farma S.A, etc.) e instituciones públicas conceden ayudas dentro de los programas de acción social (CSIC; Administración Pública de la CA de Canarias y sus organismos autónomos; AEAT; Ministerios de Administraciones Públicas; Agricultura, Pesca y Alimentación; Educación, Cultura y Deporte; Fomento; Hacienda; Interior; Justicia; Medio Ambiente...).

No consta a esta Procuraduría la existencia de ayudas específicas por parte de empresas privadas ni de la Administración de la Comunidad Autónoma al margen de las previsiones de las que hemos sido informados por la Consejería de Sanidad. Es por ello por lo que nos vemos en la necesidad de instar a la Administración sanitaria autonómica en orden a agilizar la materialización de todas estas medidas (información actualizada y gratuita de la lista de productos, elaboración de un protocolo de detección precoz así como en orden a la prevención secundaria, elaboración de folletos informativos en términos análogos al confeccionado por la Comunidad de Madrid en colaboración con

---

<sup>11</sup> Orden de 29 de Abril de 2007.

<sup>12</sup> Orden Foral 161/2007, de 27 de julio, (BON nº 108 del 31/8/2007).



la Asociación de Celíacos de Madrid) así como la implantación de otras tales como la realización de programas sociales, líneas de apoyo económico a familia de menor poder adquisitivo en las que existan unos o varios pacientes celíacos.

En otro orden de cosas desde distintos Comisionados autonómicos<sup>13</sup> se ha instado al Defensor del Pueblo para que proponga al Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales a la modificación del Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía a fin de que los enfermos celíacos puedan ser beneficiarios de las ayudas previstas para las personas con discapacidad puesto que a pesar de que se trata de una enfermedad digestiva crónica en los términos expuestos en el capítulo 7 del Anexo 1.A, lo cierto es que en la práctica los afectados que están viendo desestimada su pretensión en estos términos<sup>14</sup>.

De todos modos, la labor del Defensor del Pueblo, del Procurador del Común y de otros Comisionados Autonómicos será objeto de examen en un apartado específico de este estudio.

## **6. INTERVENCIÓN ADMINISTRATIVA**

El 31 de enero de 2008 el Ministro de Sanidad y Consumo, el Presidente de AESAN y el Secretario General de Sanidad mantuvieron una reunión en la que se informaba a las asociaciones de afectados por la EC y a las sociedades científicas sobre la puesta en marcha del Plan de Apoyo destinado a mejorar la vida de los celíacos.

Entre las medidas que se pondrán en marcha con la aplicación del Plan destacan:

- Colaboración con los sistemas de información de las asociaciones y nuevas herramientas de información de enfermos celíacos: la AESAN colaborará en la organización y financiación de herramientas de información destinadas a los enfermos celíacos: web y teléfono de información.

---

<sup>13</sup> Sindic de Greuges valenciano o Ararteko.

<sup>14</sup> STSJ Baleares de 26 de julio de 2002 (JUR 2002\271225); STSJ Cataluña 27 de octubre de 2000 (JUR 2001\12150) y 17 de octubre de 2000 (JUR 2001\10109); STSJ Castilla-La Mancha 24 de septiembre de 2002 (JUR 2003\89446) ó STSJ Cataluña 29 de noviembre de 2000 (JUR 2001\32328).



**LA ENFERMEDAD CELÍACA:  
SITUACIÓN EN CASTILLA Y LEÓN**

---

1. Fomento de la Investigación, con varias actuaciones previstas::
  2. Integración en el Programa de Fomento de la Investigación Técnica (PROFIT).
  3. Desarrollo tecnológico de cereales bajos en gluten.
  4. Inventario de grupos y proyectos de investigación en materia de enfermedad celiaca.
- Mejora de las técnicas de extracción y técnicas analíticas de detección.
  - Implantación en las industrias de sistemas válidos de autocontrol, basados en el Análisis de Peligros y Puntos de Control Crítico (APPCC), auditados por las administraciones.
  - Refuerzo de los controles (de composición y etiquetado) de los productos: se controlará el correcto etiquetado y la composición del producto por las comunidades autónomas coordinadas por la AESAN en el marco del programa nacional de control.
  - Directrices para el uso por parte de la industria de un pictograma: este símbolo indicará la ausencia o la presencia de gluten.
  - Colaboración con la hostelería: se estudiará con la Federación Española de Hostelería y Restauración la posibilidad de informar a los celíacos en los menús acerca de si son aptos para ellos o no.

Se informa asimismo sobre la tramitación de un Real Decreto que regule las condiciones de etiquetado de los alimentos limitando a 20 ppm la concentración de gluten (en los términos antedichos) así como la necesidad de que los alimentos que contengan trazas de la sustancia deban advertirlo cuando la concentración supere el citado umbral. El Plan incluye asimismo un estudio epidemiológico para conocer la verdadera dimensión de la enfermedad y una estrategia asistencial para el sistema sanitario público así como la futura firma de un convenio multilateral con el Centro Nacional de Epidemiología, la Sociedad Española de Gastroenterología y asociaciones de celíacos con el fin de crear un verdadero mapa de prevalencia de la enfermedad.

## **7. LA DIETA CELÍACA FUERA DEL HOGAR.**

Otra de las cuestiones que se plantea es la de la seguridad de los enfermos celíacos fuera de su hogar, es decir, cuando deben realizar comidas tanto en comedores escolares, centros hospitalarios, restaurantes o medios de transporte.

Por lo que respecta al ámbito educativo, será objeto de estudio en el siguiente epígrafe de este estudio si bien debemos señalar lo informado por la Administración autonómica en la queja **Q/007-0471/2007**:

*“La Orden EDU/1752/2003, de 19 de diciembre, por la que se regula el servicio de comedor en los centros docentes públicos dependientes de la Consejería de Educación, modificada por Orden EDU/551/2005, de 26 de abril, así como por Orden EDU/524/2006, de 29 de marzo, y por Orden EDU/509/2007, de 19 de marzo, recoge, en su artículo 14.3, la atención que ha de dispensarse a los alumnos que precisan una dieta especial como tratamiento fundamental de su patología. Conforme al mismo, los comedores escolares de los centros docentes públicos ofrecen menús especiales o de régimen para atender a los alumnos que, mediante los correspondientes certificados médicos, acrediten la imposibilidad de ingerir determinados alimentos.*

*Las empresas adjudicatarias del servicio de comedor escolar deben ofrecer tales menús El pliego de prescripciones técnicas que rige la contratación del servicio de comedor escolar de los centros docentes públicos dependientes de la Consejería de Educación, establece en una de sus cláusulas que las empresas adjudicatarias elaborarán diariamente los menús especiales de regímenes dietéticos que, bajo prescripción facultativa, sean necesarios en el Centro, especialmente los relativos a alumnos con síndrome de mala absorción (celiacos) y alumnos diabéticos, elaborando, en el caso de los alumnos celíacos, en utensilios independientes su menú, a los efectos de evitar la contaminación de gluten que pueden sufrir.*

*El servicio de comedor escolar cuenta con el asesoramiento y control de la Agencia de Protección de la Salud y Seguridad Alimentaria de Castilla y León mediante controles higiénico-sanitarios que, de forma periódica, se llevan a cabo para verificar el cumplimiento de la normativa vigente sobre la materia.*

*Conjuntamente con el anterior asesoramiento, se ha formalizado un Convenio específico de colaboración entre la Comunidad de Castilla y León, a través de la Consejería de Educación, y la*

*Universidad de Valladolid para la mejora, desde la perspectiva dietética-nutricional, de los comedores escolares de los centros docentes públicos. Una de las medidas que constituyen el objeto del citado Convenio es la investigación sobre los problemas nutricionales que requieren atención especial en el comedor escolar.*

*El artículo 14.1 de la citada Orden dispone que los menús deben adecuarse a las necesidades del alumno, siguiendo las directrices desarrolladas en la "Guía Alimentaria para los comedores escolares de Castilla y León"; en la misma se describen de forma concisa las bases para el tratamiento dietético de las patologías crónicas más frecuentes, y la forma de adaptar los menús escolares a las mismas.*

*Además, la Consejería de Educación ha editado la guía "Menús saludables para los escolares de Castilla y León", en la que se ofrecen menús equilibrados para dirigir la educación de los hábitos nutricionales de los escolares, así como adaptaciones de los mismos a diversas patologías como la enfermedad celiaca y diferentes tipos de alergias. Ambas publicaciones están disponibles en el Portal de Educación de la Junta de Castilla y León: [www.educa.jcyl.es](http://www.educa.jcyl.es), en el submenú "Guías y Publicaciones".*

Cuando un enfermo celíaco entra en un hospital debe advertir de tal cuestión puesto que, a pesar de la existencia de dietas exentas de gluten, es necesario mantener las precauciones suficientes en cuanto a la posible contaminación de los alimentos y respecto de menús que pueden no estar absolutamente exentos. Ante la pregunta de esta Institución a la Consejería de Sanidad esta nos informó de lo siguiente: *"Respecto a las dietas proporcionadas durante la hospitalización a los pacientes celíacos, recientemente y tras una reunión mantenida con la Asociación de celíacos de Castilla y León, la Dirección General de Asistencia Sanitaria solicitó información a todas las Gerencias de Atención Especializada, informándonos de que todos los centros disponen de dieta sin gluten, siendo supervisada por las Unidades de Dietética y disponiendo de normas para la preparación de los menús."*

La guía editada por la Comunidad de Madrid<sup>15</sup> da algunas pautas sobre cómo comportarse en establecimientos hosteleros ante las reticencias que pueden tener algunos enfermos celíacos:

- 1.- En primer lugar, decir que se es celíaco. Explicar lo que se puede o no tomar.

---

<sup>15</sup> Págs. 116 y 117.





**LA ENFERMEDAD CELÍACA:  
SITUACIÓN EN CASTILLA Y LEÓN**

---

- 2.- Preguntar al camarero o encargado por los ingredientes de los platos que sirven o consultarlo en la carta o menú.
- 3.- No aventurarse a pedir platos que conllevan riesgos tales como guisos, salsas, sopas, embutidos, etc.
- 4.- En el desayuno o la merienda si no se dispone de pan, galletas, magdalenas, etc. siempre se podrá tomar: leche, zumos, frutas, yogur, queso, jamón serrano, jamos cocido (de York), huevo, chocolate, frutos secos, etc.
- 5.- Llevar provisiones de productos sin gluten, pues tal vez no se puedan encontrar fácilmente en el lugar de vacaciones.
- 6.- Si se viaja al extranjero, las asociaciones proporcionan una tarjeta, en distintos idiomas, explicando lo que se puede o no tomar, para mostrar en los restaurantes.
- 7.- Si se va a permanecer un largo período, contactar con la asociación de celíacos del lugar que se visita.

En cuanto a los medios de transporte, hay que distinguir entre compañías aéreas y otros medios de locomoción. La mayoría de las compañías aéreas<sup>16</sup> ofrecen menús sin gluten (GFML) en sus vuelos si bien hay que comunicar esta eventualidad al adquirir el billete (bien en una agencia de viajes, bien en la propia compañía). Además parece

---

<sup>16</sup> Consultadas las páginas web de algunas de ellas hemos constatado que la ofrecen entre otras **British Airways, American Airlines, Klm o TAP**. Como información más precisa podemos señalar que **IBERIA** informa de que en los vuelos Nacionales y de corto Radio no ofrece ni productos específicos ni menús para pasajeros celíacos, debido a la disponibilidad de espacio. En los vuelos de Largo Radio existen hasta cinco tipos de menús distintos sin gluten: desayuno frío, desayuno caliente, almuerzo/cena frío, almuerzo/cena caliente y refrigerio frío. Por su parte **Air Europa** ofrece menús para celíacos. Debe solicitarse como GFML. Se ofrece en vuelos largas distancias, tanto en bussines como en turista , o en europeos y canarias solo en clase bussines. La petición de una comida se debe hacer como mínimo con 2 días de antelación al vuelo en su agencia de viajes o llamando directamente a Air Europa Tel 902 401 501. **Air Berlin** por su parte ofrece esta posibilidad para viajes de más de tres horas y media siempre que se solicite con dos días de antelación al vuelo. **Spainair** también ofrece esta posibilidad a sus usuarios si bien debe hacerse petición expresa con 48 horas de antelación y/o al realizar la reserva.



adecuado recordarlo al personal de vuelo y, antes, al obtener la tarjeta de embarque. En todo caso, al igual que ocurre en los centros hospitalarios en los términos antedichos hay que ser precavidos. Por lo que respecta a los viajes en tren, Según la información suministrada, ofrece menús sin gluten para los trenes que circulan en Grandes Líneas RENFE: Alaria, Alvia, Altaria y Euromed. También esta disponible el menú en los trenes de alta velocidad AVE y TALGO 200, aunque sólo para clientes de clase Club y preferente para trenes AVE. Para el TALGO 200 sólo está disponible el menú destino Málaga. Para solicitar este menú, se debe hacer en el momento de la adquisición del billete, bien sea en las propias estaciones de RENFE o en la agencia de viajes. La antelación mínima para que oferten el menú es de dos días (48 horas) antes del día de salida del tren (en su estación de origen). En el caso de los trenes de Alta Velocidad, es suficiente solicitarlo 24 horas antes. El menú se puede solicitar tanto de desayuno, como de almuerzo y/o cena. RENFE informa que, para el menú especial sin gluten, evita en su composición todos los productos que contienen trigo, cebada, centeno y avena.

Algunas empresas de cruceros como PULLMANTUR o COSTA CRUCEROS ofrecen menús especiales para celíacos siempre que se solicite con la suficiente antelación.

## **8. AMBITO EDUCATIVO**

La enfermedad celíaca desde la perspectiva educativa ha sido objeto de estudio en la queja **Q/007-0471/2007** en el que se aborda la cuestión atendiendo a distintos aspectos cuales son:

- Los protocolos de actuación ante urgencias sanitarias.
- El tema de los servicios de comedor escolares y la atención de los alumnos con necesidades alimenticias especiales.
- Criterios de admisión en centros públicos y privados concertados.



## **9. ÁMBITO SANITARIO**

Sin perjuicio de lo ya señalado con anterioridad por ejemplo respecto de los comedores escolares, la perspectiva sanitaria de la enfermedad celíaca no se agota con el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad sino que deben examinarse muchos otros aspectos.

En primer lugar y por lo que respecta a la **detección precoz de la enfermedad**, no existe en nuestra Comunidad Autónoma un protocolo que mejore el mismo. Sin embargo en la información remitida por la Consejería de Sanidad a esta Procuraduría en fecha 12 de junio de 2007 ésta señala que *“prevé al elaboración de un protocolo de detección precoz de la enfermedad celíaca dirigido a la sensibilización de los profesionales sanitarios de atención primaria y especializada, con el fin de mejorar el diagnóstico precoz e informar a través de la consulta al enfermo”*. Es por ello por lo que debemos instar a la Administración autonómica a agilizar la tramitación del citado protocolo.

Tampoco existe actualmente, y así nos lo ha confirmado la Consejería en la misma fecha, un **protocolo de actuación dirigido a la prevención secundaria de la enfermedad** análogo al de la Comunidad de Madrid.

## **10. LA ASOCIACIÓN DE CELÍACOS DE CASTILLA Y LEÓN.**

La Asociación de Celíacos de Castilla y León se conoce como ACECALE<sup>17</sup>. Es una asociación sin ánimo de lucro integrada en la Federación FACE cuyo ámbito de actuación se circunscribe a la Comunidad Autónoma de Castilla y León. Su sede central se encuentra en Valladolid si bien tiene delegaciones en todas las provincias de nuestra Comunidad Autónoma.

---

<sup>17</sup> [www.acecale.org](http://www.acecale.org)



Tiene como objetivos primordiales:

- Seguimiento y fomento de los avances científicos en materia de enfermedad celíaca.
- Difusión de los aspectos generales de la enfermedad celíaca en los medios de comunicación.
- Organización de eventos.
- Promover la adopción de normas para la protección del enfermo celíaco en particular y, en general, para garantizar el principio de igualdad.
- Promover campañas de detección precoz.
- Promover ayudas al sustento de la dieta.

Entre sus actividades se encuentran: un servicio de información y orientación, realización de jornadas, eventos y actividades lúdicas así como la evaluación de alimentos y marcas comerciales.

## **11. ACTUACIONES DEL DEFENSOR DEL PUEBLO Y DE LOS COMISIONADOS AUTONÓMICOS.**

En los términos ya señalados anteriormente, tanto el Defensor del Pueblo como el Procurador del Común y otros Comisionados Autonómicos han llevado a cabo estudios sobre la situación de los enfermos celíacos en orden a la protección de sus derechos.

Entre estas actuaciones podemos citar:



En el Informe anual del **Defensor del Pueblo** del año 2004<sup>18</sup> se hizo constar la necesidad de los enfermos celíacos a fin de que los productos sin gluten que han de constituir su alimentación diaria fueran incluidos en la prestación farmacéutica de la Seguridad Social. Sin embargo el Ministerio de Sanidad y Consumo que en su día proyectaba recoger esta previsión posteriormente manifestó a la Institución que “se había considerado necesario establecer prioridades entre las que no se encontraban estos enfermos”. En el mismo informe (página 420) se hizo constar la necesaria regulación del etiquetado de los productos sin gluten a cuyo efecto el Ministerio argumentó la elaboración de un proyecto de Real Decreto a fin de incorporar al Ordenamiento Jurídico Español lo dispuesto en la normativa europea sobre la materia. Este Real Decreto fue aprobado el 26 de noviembre de 2004.

En la revista del Defensor del Pueblo de marzo de 2007<sup>19</sup> se hace constar asimismo la iniciativa de la Institución en orden a la promoción de campañas de difusión de alimentos para celíacos. Se indicaba además que “esta enfermedad, de tipo crónico, debería estar más protegida y disponer de más prestaciones, ya que el coste de alimentos sin gluten es elevado. Asimismo, destacó la necesidad de perfeccionar el marco jurídico relativo al etiquetado de alimentos, y la inclusión de los productos sin gluten en la prestación sanitaria, al igual que determinados productos para trastornos metabólicos como la intolerancia a la lactosa”. El Ministerio dio cumplida respuesta a la resolución del Defensor del Pueblo señalando que el marco normativo era adecuado (afortunadamente parece que tras la reunión de 31 de enero de 2008 la coyuntura política ha cambiado) y dio traslado al Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales el problema de la financiación de los productos sin gluten<sup>20</sup>. Asimismo se hace constar la necesaria realización de estudios que permitan analizar la situación de los enfermos celíacos en nuestro país, el establecimiento de campañas de difusión sobre enfermos celíacos, la difusión gratuita de listas de alimentos exentos de gluten, así como el reconocimiento de la enfermedad celíaca como tributaria del grado de minusvalía con la consiguiente modificación del Real Decreto 1971/1999, de 23

---

<sup>18</sup> Pág. 449

<sup>19</sup> “El Defensor al día” nº 25. Pág. 10.

<sup>20</sup> La cuestión se encuentra tratada en el Informe anual de 2006, pág. 443.



de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía<sup>21</sup>

El **Defensor del Pueblo Andaluz** por su parte, en julio de 2005, tramitó una queja sobre la falta de ayudas para la adquisición de alimentos sin gluten. El expediente finalizó informando al ciudadano sobre las gestiones del Comisionado autonómico para que los tratamientos dietoterapéuticos complejos se incluyesen en la Ley de Atención a las Personas con Discapacidad en Andalucía así como sobre la posible canalización de su pretensión a través del Trabajador Social del lugar de su domicilio.

El **Justicia de Aragón**, por su parte elaboró un informe especial sobre la situación de los enfermos celíacos en Aragón en el año 2005<sup>22</sup>.

Tal y como hemos señalado con anterioridad, tanto el **Sindic de Greuges de la Comunidad Valenciana**, el **Sindic de Greuges de Cataluña** como el **Ararteko del País Vasco** han instado del Defensor del Pueblo las actuaciones oportunas para que se promueva la modificación del Real Decreto 1971/1999 en orden al reconocimiento del grado de minusvalía de quienes padecen EC.

Por otra parte, el **Valedor do Pobo** de Galicia, en su informe de 2006 hacía constar la presentación de una queja en la que su autor ponía de relieve la problemática de los enfermos celíacos en orden a la adquisición alimentos cuestionando la posibilidad de obtener ayudas a tal fin. El Valedor puso esta cuestión en conocimiento de la Dirección General de Acción Social dependiente de la Vicepresidencia de la Igualdad y del Bienestar quien respondió a la Institución que no existe línea de ayuda sobre la materia ni posibilidad de subvención a productores o control de precios. Informaba asimismo de la existencia del Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, por el que se determina la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud. Todos estos extremos se pusieron en conocimiento del interesado.

---

<sup>21</sup> Id. Pág. 453.

<sup>22</sup> [www.eljusticiadearagon.com](http://www.eljusticiadearagon.com)

En otro orden de cosas y pese a no ser una Institución análoga a las anteriores, el **Defensor del Menor de la Comunidad de Madrid** en su informe de 2004 hizo constar la problemática de los niños afectados a fin de que tanto sus facetas educativas como sanitarias estuvieran adecuadamente atendidas.

**Nuestra Institución** no ha recibido un importante número de quejas sobre la cuestión celiaca desde su creación (una en el año 98, otra en el año 2000 y las tres de 2006 que han dado lugar a un número igual de expedientes). Sin embargo la cuestión nos ha parecido cualitativamente muy importante dado que afecta a la salud de los castellanos y leoneses por lo que hemos decidido la realización del presente estudio.

## **12. CONCLUSIONES**

**A.-** Dadas las variadas formas de presentación de la sensibilidad al gluten (sintomáticas, silente, oligosintomática, extradigestiva, latente) representadas a través del llamado *iceberg celiaco* y la importante proporción de personas afectadas en quienes la enfermedad se encuentra en estado latente han llevarse a cabo una serie de estrategias diagnósticas entre las que tiene especial importancia la **detección precoz**. Ello ha de conllevar **necesariamente** una mejor definición y cribado de los grupos de riesgo o enfermedades asociadas a la enfermedad celiaca (familiares, diabetes mellitus tipo I, síndrome de Down, enfermedad tiroidea autoinmune, déficit selectivo de IgA, etc.). En todo caso, no podemos sino hacernos eco de las reflexiones del Dr. Riestra Menéndez<sup>23</sup> quien manifiesta su disconformidad con hacer un cribado masivo poblacional pese a que la EC cumple todos los criterios establecidos al efecto por la OMS sobre la base de que “siguen faltando estudios que permitan saber si es coste-efectiva la implantación de un programa de cribado poblacional de la EC”.<sup>24</sup>

**B.-** En estrecha conexión con lo anterior, la formación de los profesionales de Atención Primaria y especializada en orden a un eficaz conocimiento de las manifestaciones de la enfermedad (ya sean éstas típicas o atípicas) y de los grupos de riesgo a condiciones

---

<sup>23</sup> Servicio de Aparato Digestivo del Hospital Universitario Central de Asturias. Oviedo.

<sup>24</sup> “Estrategias diagnósticas en la enfermedad celiaca”.

asociadas a la misma, coadyuvará eficazmente a una detección y tratamiento de la EC debiendo implicarse todos los estamentos citados. Es necesario, asimismo, la divulgación no sólo de conocimientos sobre la enfermedad sino sobre métodos serológicos disponibles para el diagnóstico en Atención Primaria así como el significado del resultado de los mismos clarificando la actitud a tomar ante ellos derivando o no, al paciente al especialista de Digestivo. Para ello **SACyL debe hacer un ímprobo esfuerzo no sólo en cuanto a la formación de su personal y actualización de los conocimientos de éstos sino en orden a la divulgación eficaz de la enfermedad realizando campañas en colaboración con el movimiento asociativo y la implantación en Atención Primaria de métodos de detección precoz.** Por otra parte, nos parece aconsejable en los términos descritos, la **elaboración de un protocolo de actuación dirigido a la prevención secundaria de la enfermedad análogo al de la Comunidad de Madrid.**

**C.-** La existencia de alternativas en la industria alimentaria para los enfermos celíacos no impide que algunos alimentos puedan contener, pese a lo expresado en su etiquetado, trazas de gluten. Hemos puesto de manifiesto a lo largo del estudio el compromiso de la Administración central que no puede sino ser seguida por la Administración autonómica dado que a ella compete la materia sanitaria y educativa tan implicadas en el presente tema. La existencia de una marca de garantía de los citados productos (controlada por FACE) debe conllevar el compromiso y la actuación eficaz de la Comunidad Autónoma de Castilla y León para que los afectados tengan un **acceso gratuito y fácil a los listados de productos alimenticios exentos de gluten.**

**D.-** En otro orden de cosas y dada la dispersión de la población en nuestra Comunidad, especialmente en las zonas rurales, así como la competencia autonómica en materia de consumo, entendemos que por parte de la Administración autonómica debe hacerse, asimismo, un **seguimiento de la calidad de los alimentos destinados al consumo de los pacientes con EC facilitando el acceso de quienes se encuentran en zonas rurales.**





**LA ENFERMEDAD CELÍACA:  
SITUACIÓN EN CASTILLA Y LEÓN**

---

**E.-** Dada la inexistencia de un estudio sobre la incidencia de la enfermedad celíaca en Castilla y León, nos parece adecuada la **confección de un mapa de incidencia** en el territorio de nuestra Comunidad Autónoma.

**F.-** Puesto que el seguimiento de una dieta adecuada conlleva un gasto adicional importante para las familias en las que existen uno o varios afectados por la EC, entendemos que puede ser aconsejable que por parte de la Junta de Castilla y León se firme un **convenio de colaboración** a fin de ofrecer a los enfermos celíacos las ayudas que se reconocen en los países europeos descritos (prescripción médica, reintegro de gastos, asignación dineraria...). Asimismo entendemos que **por parte de la Gerencia de Servicios Sociales se deben atender las necesidades de las familias con menos poder adquisitivo estableciendo líneas de apoyo y ayudas y subvenciones.**

**G.-** Otro de los factores que propicia enormemente la incidencia de la enfermedad es el desconocimiento que de ella se tiene. Por ello y dado que la vida del paciente celíaco se desarrolla en sociedad, como la de cualquier otro individuo, nos parece adecuada la realización de **campañas de difusión** tal y como ha hecho la Comunidad de Madrid en colaboración con la Asociación de Celíacos madrileña, elaborando manuales y documentos informativos redactados por distintos profesionales.

**H.-** Sin perjuicio de las actuaciones llevadas a cabo por la Administración educativa de nuestra Comunidad Autónoma en los términos descritos “ut supra”, instamos a ésta sobre la vigilancia de los menores en edad escolar aquejados de esta dolencia. Esta vigilancia y tutela incluirá no sólo las actividades escolares y los servicios de comedor sino las actividades extraescolares o de ocio de los niños castellanos y leoneses puesto que es aquí donde, al parecer, se están dando la mayoría de problemas y situación de desamparo.

**I.-** Por último instamos a la Administración de la Comunidad Autónoma a **agilizar la implantación de todas las medidas** de las que ha informado a esta Procuraduría en el expediente de queja que ha dado lugar al presente estudio y que han sido descritas anteriormente.



**LA ENFERMEDAD CELÍACA:  
SITUACIÓN EN CASTILLA Y LEÓN**

---

En virtud de todo lo expuesto, y al amparo de las facultades conferidas por el Estatuto de Autonomía de Castilla y León y por la Ley 2/1994, de 9 de marzo, del Procurador del Común consideramos oportuno formular como **SUGERENCIA** que por parte de la Administración de la Comunidad de Castilla y León, se valore la implantación por parte de las Consejerías correspondientes de las medidas descritas a fin de alcanzar un conocimiento más oportuno y exacto de la enfermedad celíaca que conllevará, a buen seguro, una notable mejora de las condiciones de vida de los enfermos y sus familias.

EL PROCURADOR DEL COMÚN

Fdo.: Javier Amoedo Conde