

Estudio sobre

LA SITUACIÓN DE LAS PERSONAS
CON ENFERMEDAD CELÍACA
EN ESPAÑA





Estudio sobre

**La situación de las personas
con enfermedad celíaca en España**

Madrid, abril 2017

Se permite la reproducción total o parcial del contenido de esta publicación, siempre que se cite la fuente.
En ningún caso será con fines lucrativos.

Ejemplar realizado por el Defensor del Pueblo

© Defensor del Pueblo
Eduardo Dato, 31 – 28010 Madrid
www.defensordelpueblo.es
documentacion@defensordelpueblo.es

Sumario

Presentación	7
1 Objeto y metodología	9
1.1 Delimitación del objeto del estudio	9
1.2 Metodología.....	10
1.3 Cuestionario vía web institucional a personas con celiaquía	12
2 La enfermedad celíaca.....	21
2.1 Elementos de definición y frecuencia de la enfermedad.....	21
2.2 Diagnóstico.....	25
2.3 Tratamiento y seguimiento de la enfermedad celíaca (EC)	27
2.4 Prevención	31
3 La vida de las personas celíacas	33
3.1 La dificultad de seguir una dieta sin gluten	33
3.2 Seguridad alimentaria y etiquetado.....	37
3.2.1 Etiquetado e información alimentaria	37
3.2.2 Control de la cadena alimentaria	39
3.2.3 Alimentos específicos o sustitutivos sin gluten.....	42
3.3 Acceso efectivo a un menú sin gluten.....	47
3.3.1 Ámbito general. La contaminación cruzada.....	47
3.3.2 Establecimientos educativos y sociales.....	50
3.4 Otras cuestiones	53
3.4.1 Presencia de gluten en los medicamentos	53
3.4.2 Acceso a determinados empleos públicos	55
4 Alternativas de apoyo económico al enfermo celíaco.....	59
4.1 Medidas fiscales.....	60
4.1.1 Impuesto sobre el valor añadido (IVA)	60
4.1.2 Impuesto sobre la renta de las personas físicas (IRPF).....	61
4.1.3 Enfermedad celíaca y discapacidad	63
4.2 Ayudas directas.....	64
4.2.1 Mutualismo administrativo	67
4.2.2 Experiencias autonómicas y locales.....	68
5 Conclusiones.....	71
6 Recomendaciones	77

ANEXOS

Anexo I. Listado de actuaciones de oficio vinculadas a este estudio	83
Anexo II. Lista abierta de cuestiones a considerar en las jornadas preparatorias de este estudio	85
Anexo III. Participantes en las jornadas de trabajo preparatorias del estudio	89
Anexo IV. Cuestionario vía web institucional a personas celíacas	92

SIGLAS EMPLEADAS EN EL ESTUDIO

AECOSAN	Agencia Española de Consumo, Seguridad Alimentaria y Nutrición
AEG	Asociación Española de Gastroenterología
AEMPS	Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios
AESAN	Agencia Española de Seguridad Alimentaria y Nutrición
AOECS	Asociación de las Sociedades Europeas de Celíacos (siglas en inglés)
APPCC	Análisis de Peligros y Puntos Críticos de Control
CA/CCAA	Comunidad autónoma/Comunidades autónomas
CIAP	Clasificación Internacional de Atención Primaria
CIE	Clasificación Internacional de Enfermedades
CNAE	Clasificación Nacional de Actividades Económicas
DSG	Dieta sin gluten
EC	Enfermedad celíaca
FACE	Federación de Asociaciones de Celíacos de España
FAS	Fuerzas Armadas Españolas
FEADRS	Federación Española de Asociaciones Dedicadas a la Restauración Social
IRPF	Impuesto sobre la renta de las personas físicas
ISFAS	Instituto Social de las Fuerzas Armadas
IVA	Impuesto sobre el valor añadido
MUFACE	Mutualidad General de Funcionarios Civiles del Estado
NAOS	Nutrición, Actividad Física y Prevención de la Obesidad
PNCOCA	Plan Nacional de Control Oficial de la Cadena Alimentaria
PPM	Partes por millón
RD	Real Decreto
SCIRI	Sistema Coordinado de Intercambio Rápido de Información
SEFV-H	Sistema Español de Farmacovigilancia de Medicamentos de Uso Humano
SGNC	Sensibilidad al gluten no celíaca
TM	Tonelada métrica
UE	Unión Europea

PRESENTACIÓN

Uno de los instrumentos que tiene la institución del Defensor del Pueblo para ejercer sus funciones es actuar por iniciativa propia, sin esperar a queja alguna, cuando tiene conocimiento de hechos o situaciones que considera merecen su atención. Así se ha hecho durante mucho tiempo. Pero desde hace poco se han iniciado otras formas de mayor aproximación a problemas y cuestiones que puedan ser de interés, y que permiten conocer la opinión, con detalles y precisiones, de un alto número de personas.

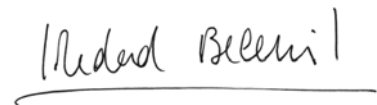
Esto es lo que se ha hecho para conocer la opinión de personas celíacas. Se ha divulgado un cuestionario, vía página web, con objeto de conocer la situación, problemas y necesidades. A este cuestionario han contestado 12.059 personas que han explicado cómo y cuándo les fue diagnosticada la celiaquía, qué problemas cotidianos les plantea, cuanto les encarece su alimentación, cómo pueden o no pueden encontrar los alimentos convenientes, qué atención reciben en un centro escolar, en una residencia o en un alojamiento en sus vacaciones, qué seguimiento hacen de su problema y otras muchas cuestiones que muestran las inquietudes y dificultades de estas personas y de familias con varios miembros celíacos, en el día a día.

Además, asociaciones de pacientes, asociaciones médicas, médicos especialistas, sociedades científicas, empresas del sector de la alimentación y administraciones públicas han colaborado, muy singularmente, tanto en la confección del cuestionario como en su interpretación. Dada la amplitud de la información obtenida y las aportaciones de tantas personas muy conocedoras del problema, se ha considerado la conveniencia de la elaboración del estudio que se presenta: ***la situación de las personas con enfermedad celíaca en España.***

El objetivo de este documento es contribuir a mejorar la calidad de vida de las personas celíacas, animar a la investigación de la enfermedad, divulgar la importancia de los diagnósticos, la necesidad de la especialización médica, dar a conocer las necesidades y los costes en productos alimenticios de estas personas, y, en muchos casos, las dificultades con las que tropiezan.

Del estudio se obtienen conclusiones sobre la enfermedad y sobre las circunstancias de los enfermos celíacos que constituyen un documento que puede interesar a quienes deben o desean tener conocimientos sobre esta materia, y **a partir de esas conclusiones se efectúan Recomendaciones a diversas administraciones públicas**, como es habitual en la institución del Defensor del Pueblo, que espera y desea puedan ser tenidas en cuenta y aceptadas.

Madrid, abril de 2017

A handwritten signature in black ink that reads "Soledad Becerril". The signature is written in a cursive style and is underlined with a single horizontal line.

Soledad Becerril
DEFENSORA DEL PUEBLO

1 OBJETO Y METODOLOGÍA

«Conseguir un diagnóstico definitivo ha sido una dura batalla de más de 40 años...»

«Es difícil el día a día fuera del hogar. Muy costoso cuando hay tres miembros celíacos en una unidad familiar. Toda nuestra vida está condicionada, para viajar, para salir a comer fuera, para mandar los hijos a campamentos o al extranjero...»

«En muchas ocasiones resulta ofensivo el desconocimiento de la comunidad y el hecho de que no le concedan a la enfermedad la importancia que tiene»¹.

1.1 DELIMITACIÓN DEL OBJETO DEL ESTUDIO

El Defensor del Pueblo, por mandato constitucional, realiza una labor de tutela de todos los derechos. Esa tarea parte del examen en detalle de realidades específicas, especialmente de aquellas que, por ser cotidianamente vividas por muchas personas con aparente normalidad, pueden no ser entendidas por el conjunto de la sociedad y no recibir la necesaria atención de los poderes públicos.

La enfermedad celíaca es una de estas realidades. Inicialmente descrita como una intolerancia al gluten presente en determinadas gramíneas, la comunidad científica especializada coincide ya en considerarla una enfermedad sistémica de raíz inmunológica. Como se pondrá de manifiesto en las páginas que siguen, el diagnóstico de la misma, particularmente en la edad adulta, no siempre resulta fácil pues la sintomatología no es unívoca y su seguimiento se enfrenta a cierto desconocimiento, especialmente en el ámbito de atención primaria, de las pautas que condicionan su evolución y sus formas de manifestarse.

La enfermedad celíaca presenta una particularidad respecto de otras de carácter crónico, ya que el único tratamiento consiste en seguir, en lo posible, una dieta exenta de gluten. En la cultura mediterránea el consumo de pan y productos elaborados a base de harinas cereales, principalmente trigo, pero también centeno, cebada y harina, está integrado en la base de la pirámide alimentaria y se recomienda un consumo diario y relevante de estos productos. A esto se añade el uso extendido del gluten en la elaboración industrial de otros alimentos que originariamente no lo contienen. Todo ello explica que países cercanos y más próximos en cultura

¹ Comentarios extraídos de las respuestas de los ciudadanos al cuestionario de la web que promovió el Defensor del Pueblo para la realización de este estudio.

alimentaria, como Italia y Francia, cuenten con medidas específicas de apoyo a las personas que padecen esta enfermedad en sus sistema públicos de protección.

Los expertos coinciden en que, con un adecuado seguimiento de la dieta sin gluten, los pacientes no tendrían que verse afectados por los daños que conlleva la propia enfermedad celíaca ni por la aparición de patologías asociadas de carácter más severo. Pero lo que a priori pudiera parecer una restricción menor (el seguimiento de esta dieta) se revela con frecuencia difícil, en muchas ocasiones no exento de inseguridad —especialmente en establecimientos de restauración en los que es fácil que se produzca contaminación cruzada—, además de caro. Los afectados se enfrentan también en ocasiones a la incompreensión de su problema, que se considera por algunos una especie de «moda» y que se confunde con otros fenómenos más difusos.

1.2 METODOLOGÍA

El Defensor del Pueblo se preocupa, desde hace tiempo, de los problemas que se les plantean a los enfermos celíacos. Estas actuaciones se han centrado principalmente en los siguientes aspectos:

- acceso a listados de alimentos confiables;
- control oficial de alimentos y buenas prácticas en la fabricación;
- fiscalidad de los productos específicos, en especial respecto del impuesto sobre el valor añadido (IVA);
- difusión del conocimiento de la enfermedad celíaca entre la población y mejoras en la obtención de datos de incidencia.

El enfoque con el que esta institución diseñó el presente estudio es el de partir de los aspectos epidemiológicos, clínicos y asistenciales para centrarse en los ámbitos social y económico que afectan de forma cotidiana a las personas que padecen esta enfermedad. El objetivo de esta iniciativa es examinar en qué medida resulta adecuada la atención que los poderes públicos prestan a los afectados.

Para ello, los antecedentes a disposición de esta institución se han completado con la revisión de la literatura científica de referencia. También se han tenido en cuenta los trabajos realizados por los defensores autonómicos².

Esta tarea permitió cursar peticiones de información a 38 organismos de la Administración general del Estado, de las comunidades autónomas y de las ciudades

² El Justicia de Aragón, *La enfermedad celíaca: situación de los enfermos celíacos en Aragón* (2005), en: http://www.eljusticiadearagon.com/gestor/ficheros/_n003856_LA%20ENFERMEDAD%20CELIACA.pdf, y Procurador del Común de Castilla y León, *Enfermedad celíaca: situación en Castilla y León* (2008), en: https://www.procuradordelcomun.org/archivos/informesespeciales/1_1274873680.pdf.

autónomas de Ceuta y Melilla. El detalle de estos organismos figura como anexo I del presente estudio.

Al margen de la solicitud cursada a la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios, centrada en cuestiones relativas a la eventual existencia de ensayos clínicos sobre alternativas farmacológicas para tratar la celiaquía y la anotación de la presencia de gluten en la composición de los medicamentos, las actuaciones se dividieron por razón de la materia:

- a los organismos competentes en materia de hacienda se les preguntó sobre las medidas fiscales encaminadas a compensar el mayor coste que supone el seguimiento de una dieta sin gluten;
- a los departamentos y consejerías de política social, y en algunos casos también de sanidad, se les solicitó información sobre las ayudas directas que pudieran haber establecido o tuvieran previsto establecer a favor del referido colectivo, así como sobre cuestiones relacionadas con la incidencia de esta enfermedad, la evaluación de las necesidades, el apoyo económico a las entidades representativas y las políticas de información y sensibilización.

De forma paralela a la recepción de las respuestas oficiales, el Defensor del Pueblo quiso conocer de manera directa la percepción de las personas que padecen la enfermedad celíaca y de su entorno. Para ello puso en marcha una iniciativa nueva en la preparación de sus estudios monográficos: el lanzamiento de un cuestionario abierto, dirigido a los afectados, que se administró a través del sitio web de la institución, sobre el que más adelante se hará alusión a sus características y resultados.

Toda la información recogida se plasmó en un documento de trabajo, en el que se incluyeron 41 cuestiones para organizar sobre una base común los debates de los grupos sectoriales³. El listado de cuestiones tenía la consideración de una lista abierta y por tanto susceptible de verse ampliada por las propuestas de los participantes.

Las sesiones de trabajo se realizaron los días 26 y 27 de octubre de 2016 en la sede del Defensor del Pueblo, en tres grupos: entidades representativas de los enfermos de celiaquía y de sus familiares; una representación de los sectores de producción, manipulación y distribución de productos alimentarios; sociedades científicas del ámbito de las ciencias de la salud. En el anexo III de este estudio puede consultarse el listado de las 32 personas y entidades que tomaron parte en estas reuniones.

Los debates ofrecieron la ocasión para conocer, con pluralidad de matices, las posiciones sobre los asuntos en discusión provenientes de los diversos actores, así

³ El listado de las cuestiones puede consultarse en el anexo II del presente informe.

como sus puntualizaciones a las posturas previamente recabadas de las administraciones públicas⁴.

La institución quiere agradecer la colaboración de todas las personas, entidades y empresas que han tomado parte en las diferentes fases de este proceso. Sus testimonios y las explicaciones ofrecidas han resultado un valioso material de trabajo con el que el Defensor del Pueblo ha podido formar criterio, desde la independencia propia de su mandato, sobre el conjunto de cuestiones abordadas en este estudio.

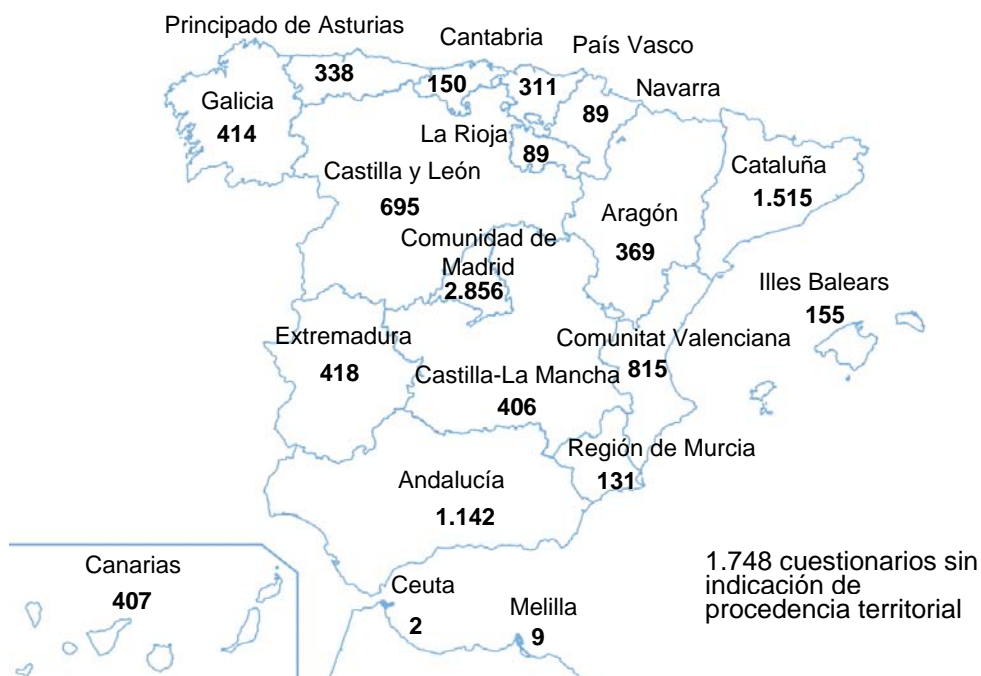
1.3 CUESTIONARIO VÍA WEB INSTITUCIONAL A PERSONAS CON CELIAQUÍA

Como ya se ha mencionado, la institución quiso hacer partícipes a los afectados en el proceso de preparación de este trabajo a través de un cuestionario en la web institucional del Defensor del Pueblo, que permaneció abierto desde las 13 horas del 21 de junio hasta la misma hora del día 15 de julio de 2016, y fue publicitado a través de los medios de comunicación. Para lograr una mayor difusión resultó esencial la colaboración de más de 80 asociaciones de afectados, gracias a las cuales se logró disponer de una muestra suficientemente relevante.

- El cuestionario se componía de 15 preguntas cuyo contenido puede consultarse en el anexo IV de este estudio. La última de las preguntas permitía formular aportaciones libres, de las que se han recibido 3.196. De entre ellas se han extraído las citas que dan inicio a los capítulos del presente estudio para centrar la perspectiva principal desde la que el Defensor del Pueblo aborda el asunto, que se identifica de manera sustancial con la de los ciudadanos afectados. Se permitió dejar sin respuesta cualquiera de las cuestiones, aunque debe señalarse que en todos los casos se recibió un alto número de respuestas, superior al 85 % en la práctica totalidad.
- Fueron 12.059 los cuestionarios recibidos, de todas las comunidades autónomas y provincias, destacando especialmente por el volumen cuantitativo los recibidos desde Madrid y Barcelona.

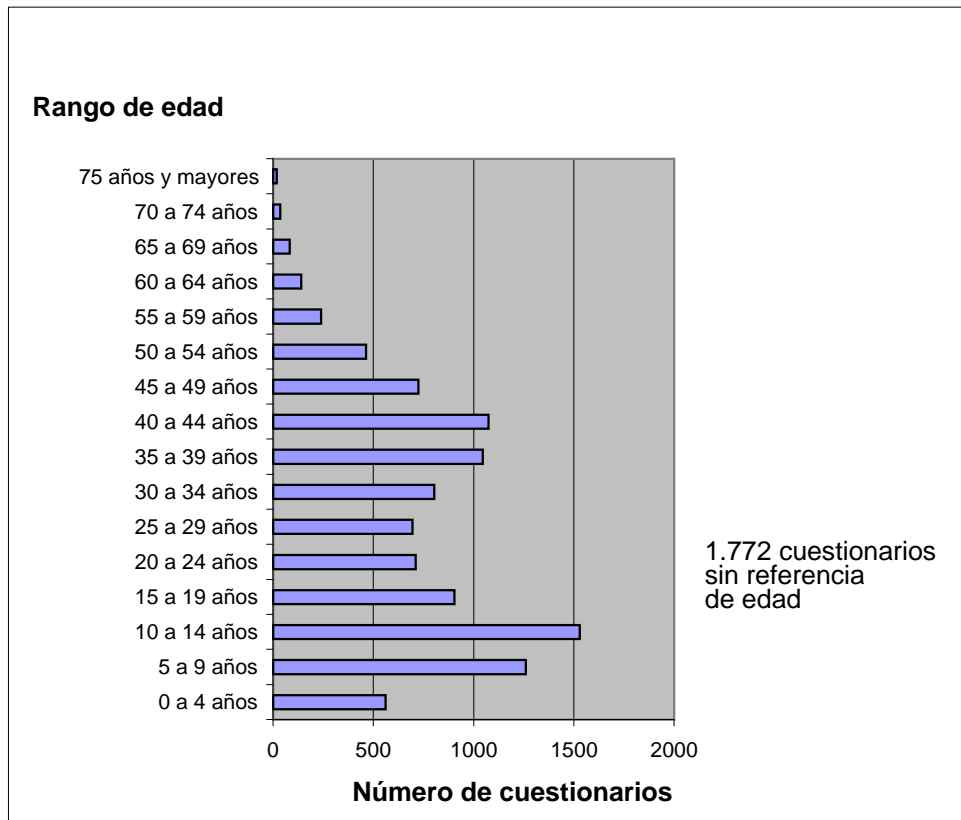
⁴ Con posterioridad a las reuniones de trabajo se recibieron aportaciones complementarias de la Asociación de Celíacos y Sensibles al Gluten de la Comunidad de Madrid, de los doctores Miguel Montoro Huguet, de la Asociación Española de Gastroenterología (AEG) y Ricardo Fueyo, Vicepresidente de la Asociación Celíaca Aragonesa.

Lugar de residencia por comunidad/ciudad autónoma (pregunta 3 del cuestionario)



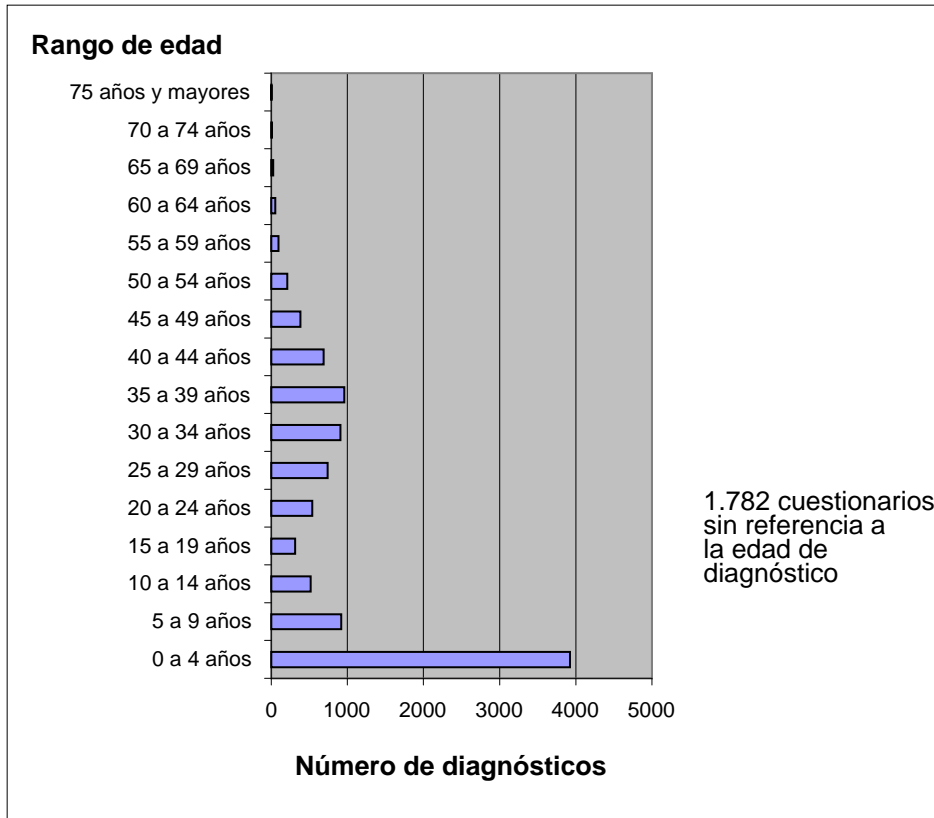
- El cuestionario fue mayoritariamente respondido por mujeres, en una proporción de casi 77 por cada 23 hombres.
- Llama la atención el alto índice de afiliación a asociaciones de celíacos o familiares de celíacos (un 71,11 % de quienes respondieron a la cuestión manifestaron estar afiliados), que cabría explicar por la labor de difusión de esta iniciativa realizada desde las entidades sociales.
- En cuanto a las edades de los participantes se indicaban valores entre 0 y 89 años. A partir de los 2 años la media del porcentaje de participantes que expresan su edad está alrededor del 2 por ciento anual, con la excepción de 10 años que totalizó el 3,45 por ciento de las respuestas. Se desprende que el cuestionario fue respondido en muchos casos por progenitores de niños de corta edad. Fuera de la edad pediátrica los porcentajes se mantienen entre el 1 y el 1,5 por ciento hasta los 50 años, edad a partir de la cual van descendiendo gradualmente para reducirse sustancialmente desde los 61 años. Las respuestas de personas con más de 71 años supusieron el 0,4 % del total de las recibidas.

Edad de los participantes (pregunta 1 del cuestionario)



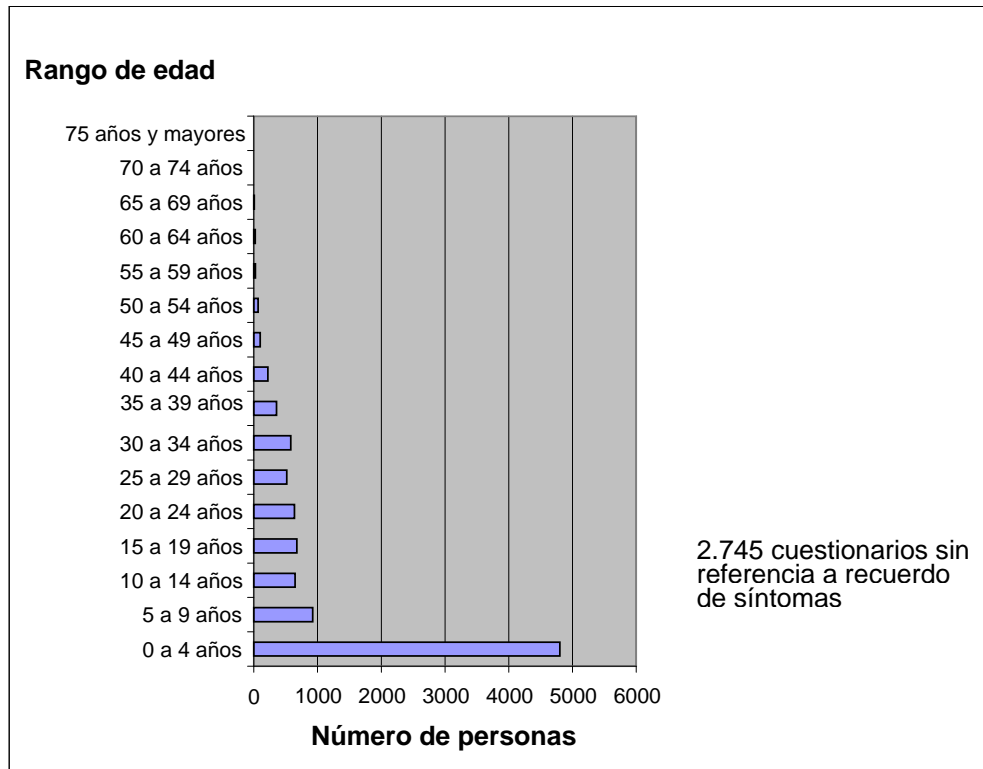
- También se preguntó sobre la edad en que se les diagnosticó la enfermedad. Más de la mitad de los participantes que respondieron a esta pregunta (52,13 %) fueron diagnosticados antes de los 15 años. El segundo momento con mayor incidencia de diagnóstico es entre los 25 y los 49 años, especialmente en la década entre los 30 y 39 años.

Edad de diagnóstico (pregunta 4 del cuestionario)



- En cuanto al recuerdo de los primeros síntomas, esta fue la cuestión que menor número de respuesta obtuvo, concretamente un 79,48 % del total. El porcentaje de personas que manifiestan haber padecido los primeros síntomas dentro de la edad pediátrica es similar al número de diagnosticados, aunque quienes indican haberlos tenido desde los dos primeros años de vida suponen el 42,65 % de los que han respondido a esta cuestión, porcentaje que está más repartido en los primeros años de vida cuando se pregunta sobre la edad de diagnóstico. A partir del final de la edad pediátrica el recuerdo de los primeros síntomas baja de manera sustancial. Aun cuando no puede establecerse una correspondencia directa entre las edades diagnóstico y la de recuerdo de aparición de los primeros síntomas, habida cuenta del patrón que indica un relevante número de diagnósticos entre los 30 y los 49 años que, sin embargo, no se aprecia tan claramente respecto a la aparición de los primeros síntomas, cabría apuntar a que estos diagnósticos se producirían tras la aparición de una sintomatología más incierta y necesitada de un período de tiempo más dilatado para su determinación.

Recuerdo de aparición de los primeros síntomas (pregunta 5 del cuestionario)



- Un 35,27 por ciento de los participantes que respondieron a la cuestión siete (10.284) refirieron tener al menos algún familiar más afectado de enfermedad celíaca. El desglose de ese dato indica que un 19,57 por ciento señalan que cuentan con otra persona en su situación en su núcleo familiar, un 10,75 por ciento con dos personas y casi un cinco por ciento con tres o más personas. La perspectiva familiar se considera clave tanto por apuntar a una característica de esta enfermedad vinculada a la predisposición genética como por su directa incidencia en la cesta de la compra.
- Casi tres cuartas partes de los participantes en el cuestionario (74,80 %) manifestaron haber sido bien informados de las pautas de tratamiento por los profesionales sanitarios.
- Cuando se preguntó sobre la percepción de ayudas de carácter público o privado, prácticamente un 92 por ciento de los participantes afirmaron no haber recibido ninguna. De los que afirmaron haberla recibido, 43,17 por ciento, indicaban como fuente las mutualidades de empleados públicos. El apoyo de otras entidades públicas⁵ se cifró en el 18,32 por ciento y un 12,63

⁵ En la cuestión número nueve se preguntaba específicamente por los servicios públicos de salud, los servicios sociales y las ayudas fiscales, que obtuvieron porcentajes de alrededor de un seis por ciento cada uno.

por ciento de los participantes dijeron haber contado con el apoyo de entidades sin ánimo de lucro, con lo que probablemente se alude a la actividad desarrollada por las propias entidades representativas del colectivo.

- Se ofreció también un listado de cuestiones pidiendo que se evaluara su incidencia en la vida diaria de las personas con enfermedad celíaca, con la indicación de «mucho», «poco» o «nada». La revisión de los datos muestra que en todos los casos la apreciación de que la cuestión propuesta tiene mucha incidencia es la respuesta que mayores resultados obtiene. El precio de los alimentos sin gluten (90,97 %) y la falta de estos alimentos en lugares públicos de restauración (89,34 %) son las dos cuestiones que concentraron la apreciación de tener mucha incidencia. Los problemas con el etiquetado también resaltaba como un problema importante, en el 72,40 % de las personas. Las dificultades para comprar estos productos en comercios próximos al domicilio y la falta de un listado oficial de alimentos aptos para personas celíacas ofrecían valoraciones más equilibradas entre las que lo consideraban muy significativas y poco o nada significativas.

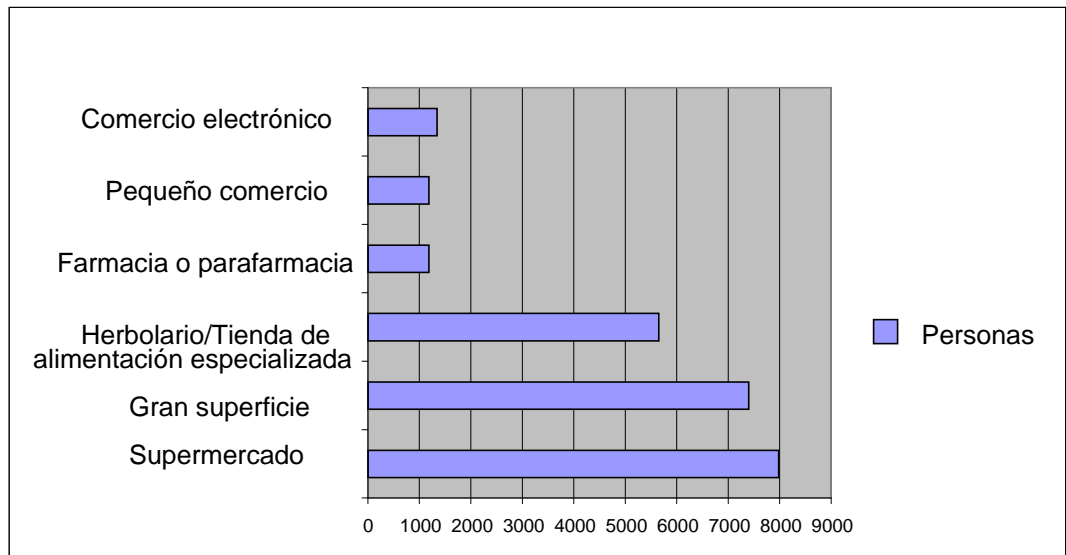
Cuestiones que afectan a la vida cotidiana (pregunta 10 del cuestionario)⁶

	MUCHO		POCO		NADA		TOTAL
Falta de información sobre la enfermedad	6.400	62,93 %	2.866	28,18 %	904	8,89 %	10.170
Precio de los alimentos sin gluten	9.132	90,97 %	196	1,95 %	710	7,07 %	10.038
Problemas en el etiquetado de alimentos sin gluten	6.411	72,16 %	1.960	22,06 %	514	5,79 %	8.885
Falta de un listado oficial de alimentos aptos sin gluten	2.862	56,44 %	1.688	33,29 %	521	10,27 %	5.071
Dificultades para la compra en comercio próximo a su domicilio	2.335	48,94 %	2.025	42,44 %	411	8,61 %	4.771
Falta de alternativas de alimentos sin gluten: en restaurantes, lugares de ocio, bares, comercios, comedores escolares...	3.689	89,34 %	398	9,64 %	42	1,02 %	4.129
Otros	695	87,20 %	41	5,14 %	61	7,65 %	797

⁶ Al quedar abierta la posibilidad de no responder a todas las cuestiones el listado se ofrece por el orden del número de respuestas recibidas. En el campo denominado «otros», se solicitaba que se especificara la concreta cuestión de su interés, en el que se registraron 1.088 respuestas, aunque buena parte de ellas son reconducibles a cuestiones ya señaladas. Con todo emergen en este campo algunas preocupaciones adicionales, como los miedos a viajar al exterior por no disponerse en muchos países de productos idóneos o de productos sin gluten accesibles en tiendas y centros de restauración.

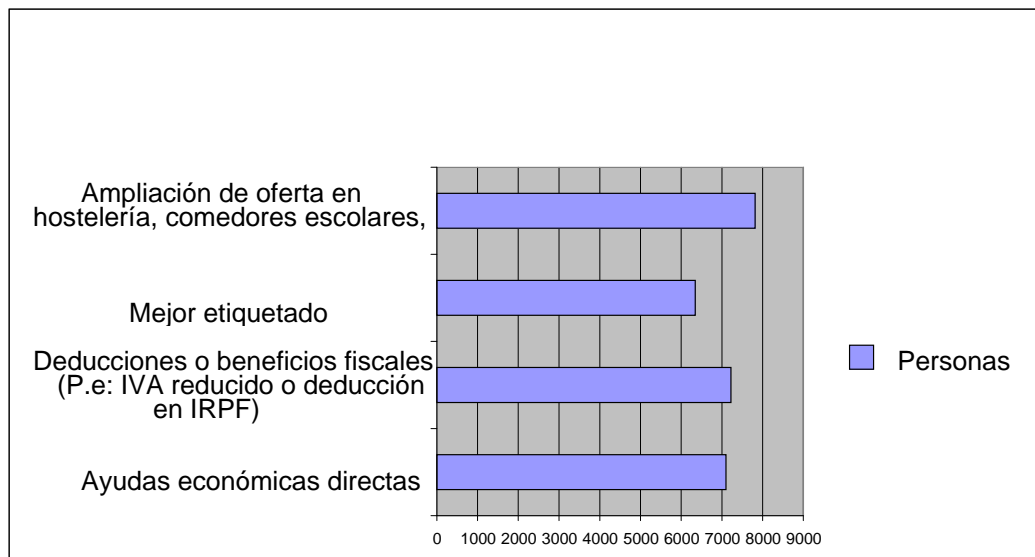
- Existe una percepción ciudadana prácticamente unánime sobre el mayor costo de los productos tratados para eliminar el gluten, que se sitúa en un incremento medio superior al 20 por ciento respecto a los productos similares que lo contienen para un 92 por ciento de los participantes que respondieron a esta cuestión. Esta respuesta es coherente con el alto número de personas que en la pregunta anterior manifestaron que el costo de los alimentos específicos tenía mucha incidencia en la vida de las personas que padecen celiacía.
- La adquisición de productos se realiza, según los datos que arroja el cuestionario, en supermercados y grandes superficies, seguido de herbolarios y tiendas de alimentación especializada. Estos tres ámbitos agrupan casi un 85 por ciento de total de las respuestas. Un 5,44 por ciento de las respuestas identifican el comercio electrónico como fuente de aprovisionamiento de estos productos. No obstante, debe indicarse que esta cuestión admitía múltiples respuestas y que el número total de ellas apunta una tendencia a obtener los productos al menos de dos tipos de comercio, lo que parece sugerir la idea de que los ciudadanos acuden a varios proveedores para completar una oferta adecuada de este tipo de productos.

Lugar de adquisición de productos sin gluten (pregunta 12 del cuestionario)



- Se pidió también a los participantes que expresaran, entre las propuestas, que dos medidas consideraran que resultarían más efectivas para mejorar la situación de las personas con enfermedad celíaca. Las cuatro respuestas posibles concitaron porcentajes relativamente parejos: mejor etiquetado (22,28 %), ayudas económicas directas (24,93 %), deducciones o beneficios fiscales (25,35 %) y la ampliación de la oferta en lugares públicos de restauración (27,43 %).

Medidas para mejorar la situación de los enfermos de celiacía (pregunta 13 del cuestionario)



- Preguntados por una valoración global sobre la atención ofrecida a esta enfermedad en España, un 52,69 por ciento de las personas que respondieron a esta pregunta (10.254) la consideran regular, un 37,33 por ciento mala y un 9,98 por ciento buena.

2 LA ENFERMEDAD CELÍACA

«Durante más de 40 años he acudido a distintos profesionales sanitarios sin que les cupiese ni siquiera la sospecha de la enfermedad que tenía».

«Los médicos de cabecera ponen demasiado filtro antes de mandar al digestivo. Soy madre de celíaca, con estudio genético positivo con riesgo bajo, muchos síntomas desde pequeña y no me mandan...»

«Aun cuando el diagnóstico y seguimiento de la enfermedad celíaca está siendo perfectamente llevado a cabo por los servicios públicos de salud, la información relativa a los avances en la investigación, el conocimiento de la propia enfermedad y la forma de alimentarse, tanto dentro como fuera de casa, ha sido totalmente dejado en manos de las asociaciones de afectados»⁷.

2.1 ELEMENTOS DE DEFINICIÓN Y FRECUENCIA DE LA ENFERMEDAD

El presente estudio, por su propia naturaleza y objetivos ya descritos, no plantea innovaciones o doctrina de carácter científico sobre las características de la enfermedad celíaca. Sin embargo, la elección de una definición médica de esta enfermedad determina el ámbito subjetivo y objetivo del mismo sobre el que plantear el alcance y los términos de las conclusiones y recomendaciones a alcanzar.

Al comienzo de los trabajos, desde el Defensor del Pueblo se optó por llevar a debate la definición que encabeza el documento de *Diagnóstico precoz de la enfermedad celíaca en el Sistema Nacional de Salud*, publicado por el entonces Ministerio de Sanidad y Consumo en el año 2008. Según aquella definición, la enfermedad celíaca sería una patología del aparato digestivo que afecta a individuos genéticamente predispuestos, al entrar en contacto con alimentos que contienen gluten; causa una lesión histológica característica, aunque no patognomónica, que en las formas más graves provoca atrofia de las vellosidades intestinales. Como consecuencia puede producirse un fallo en la absorción de nutrientes (principios inmediatos, sales minerales y vitaminas) que conduce a diversos estados carenciales responsables de un amplio espectro de manifestaciones clínicas. En la clasificación

⁷ Comentarios extraídos de las respuestas de los ciudadanos al cuestionario de la web que promovió el Defensor del Pueblo para la realización de este estudio.

internacional de enfermedades (CIE-9) aparece la enfermedad celíaca encuadrada entre «otras enfermedades del sistema digestivo».

La consulta de una literatura científica más reciente y la reflexión sobre la misma que ha podido realizarse en el encuentro con los expertos permiten apuntar una definición más actual incorporando nuevos elementos de consenso. A pesar de ello, ha de quedar señalada la probable existencia de opiniones científicas distintas que maticen o amplíen la definición aquí recogida, así como una salvaguarda respecto a los avances en el conocimiento que sin duda seguirán produciéndose a lo largo del tiempo.

Los especialistas consultados coincidieron en destacar que, a los efectos de este estudio del Defensor del Pueblo, era adecuado utilizar los elementos de definición contenidos en el denominado «Consenso de Oslo», por referencia a los resultados de un grupo de trabajo de médicos de siete países que fueron finalmente discutidos en dicha ciudad y publicados en el año 2012⁸. De acuerdo con dicho documento, «la enfermedad celíaca sería una enteropatía crónica inmuno-mediada del intestino delgado precipitada por la exposición a la dieta con gluten en individuos genéticamente predispuestos».

Ahondando un poco más en esta definición, la enfermedad celíaca clásica sería aquella que presenta signos y síntomas de malabsorción intestinal florida, manifestándose en forma de diarrea, esteatorrea, pérdida de peso o retraso de crecimiento. Los resultados del documento de consenso indican también que «trastornos relacionados con el gluten» sería el término paraguas que se sugiere para todas las enfermedades provocadas por el gluten. Se indica finalmente que este término debe utilizarse con preferencia al de «intolerancia al gluten».

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.

El mismo documento de consenso científico aporta definiciones de diversas manifestaciones clínicas de la enfermedad celíaca que sería correcto utilizar: enfermedad no clásica (el paciente no sufre malabsorción de macronutrientes), enfermedad subclínica, sintomática, refractaria, potencial, autoinmunidad celíaca o sensibilidad al gluten no celíaca. Se desaconseja, por otro lado, el uso de algunas denominaciones que han venido empleándose en la literatura científica, como por ejemplo la ya mencionada intolerancia al gluten o la llamada enfermedad celíaca silente.

⁸ Jonas F. Ludvigsson, et al., «The Oslo definitions for coeliac disease and related terms», *Gut*, núm. 62, 2013, pp. 43-52. Originalmente publicada online el 16 de febrero de 2012. Salvo que se indique lo contrario, las definiciones de este epígrafe han sido tomadas de esta fuente (traducción propia).

La distinción entre enfermedad celíaca (EC) y sensibilidad al gluten no celíaca (SGNC) resulta de especial importancia⁹. La definición de esta última es más imprecisa, al estar sostenida más en la anamnesis (recolección de datos) del paciente y el juicio clínico que en las técnicas diagnósticas disponibles. Además, algunos de los expertos recuerdan que la gama de trastornos con los que se relaciona dicha sensibilidad puede asociarse al gluten o, más bien en general, al trigo, en tanto que no se ha podido establecer en cada caso que las manifestaciones clínicas provengan del gluten y no de otras proteínas del trigo no vinculadas al gluten o de los carbohidratos que contiene.

Con relación a la SGNC, los especialistas consultados coinciden en señalar que tal entidad patológica, en la actualidad y según el grado de avance en investigación, se mueve en un ámbito de mayor indefinición, a pesar del creciente número de casos detectados, dado que estos atienden principalmente a la mejora de la sintomatología que produce en el afectado la retirada del trigo/gluten de la dieta. Se apuntó, no obstante, el caso habitual de pacientes a los que se reintroduce el gluten, en un ensayo doble ciego, sin que reaparezcan las anteriores molestias.

Las asociaciones de pacientes han puesto de relieve su preocupación, por la confusión presente en la sociedad, e incluso entre algunos profesionales sanitarios, con relación a la EC, en la definición clásica aquí apuntada. Dicha confusión da lugar a situaciones, especialmente en el ámbito social, en las que se ignora que la celiaquía no es graduable, por cuanto toda ingesta de gluten, aun en cantidades muy bajas, provoca daños en el organismo de estos pacientes. De ahí la importancia de atender a los criterios médicos consolidados sobre definición de la EC, frente a otras manifestaciones asociadas al consumo de cereales con gluten, como primer paso en la mejora de la atención a esta patología y sin perjuicio de que los avances en el conocimiento permitan en el futuro otros enfoques.

También ha de tenerse en consideración la caracterización de la EC como enfermedad de raíz inmunológica que la 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 EC responde a una prevalencia en población general que los diversos estudios sitúan en el uno por ciento. Un reciente estudio realizado en Cataluña aporta los siguientes datos obtenidos en esa comunidad autónoma¹⁰:

⁹ En la jornada preparatoria de este estudio con sociedades científicas llegó a plantearse la conveniencia de ampliar el objeto de este trabajo para abordar la situación de las personas afectadas por el espectro de patologías o trastornos asociados a la ingesta de gluten, como modo de incluir una mayor variedad de situaciones que afectan a las personas con estas afecciones. No obstante, dado el objetivo planteado de perfilar lo más precisamente posible las circunstancias que merecen una adecuada respuesta y atención por parte de la Administración Pública, se ha considerado mantener el ámbito de atención acotado a los pacientes con enfermedad celíaca.

¹⁰ Societat Catalana de Medicina Familiar i Comunitària (CAMFIC) y Agència de Salut Pública de Catalunya, *Document de consens sobre la malaltia celíaca a Catalunya* (2016), Barcelona, en:

- la prevalencia de EC sería de 1 por cada 204 personas;
- desagregados por edad y sexo:
 - niños de 1 a 14 años: 1 por cada 71;
 - adultos: 1 por cada 357;
 - 2,5 mujeres por cada hombre.

Tradicionalmente se han señalado las diferencias en cuanto a las zonas geográficas y la vinculación necesaria entre la frecuencia de la enfermedad y la cultura alimentaria propia de cada zona, asociada al cultivo y consumo del trigo y demás cereales con gluten. La extensión de la producción y consumo de estos cereales en regiones del planeta que tradicionalmente no empleaban este cultivo, estaría dando lugar a una creciente presencia de la enfermedad en todo el mundo.

En las jornadas preparatorias se debatió sobre las razones que estarían impulsando un incremento notable de la incidencia de la EC. Se señalaban los avances en capacidad diagnóstica, destacándose las mejoras en la detección temprana de la enfermedad en edad pediátrica. Pero no se dejaba de apuntar una preocupación por la influencia de factores externos o ambientales que podrían estar impulsando la aparición de más casos.

En concreto se hizo referencia a dos de estos factores externos o ambientales: en primer lugar, los cambios habidos en la producción de cereales con gluten, principalmente trigo, mediante intervenciones genéticas en las semillas que tendrían efectos en la estructura proteínica del cereal y, en segundo lugar, se apuntó a los cambios habidos en la industria alimentaria, como la reducción de tiempos de fermentación en la panificación, que incrementaría la presencia de gluten, o el uso del gluten como aditivo alimentario.

Por contraste con lo anterior, desde el ámbito especializado se destaca que los datos de prevalencia referidos a la sensibilidad al trigo/gluten no celíaca se estiman muy superiores a la de la EC, alcanzando quizás el 5 o 6 por ciento de la población general.

Esta institución requirió de las comunidades y ciudades autónomas los datos disponibles sobre prevalencia e incidencia de la EC en sus respectivos territorios. Las respuestas pusieron de manifiesto que no existe una recogida sistemática de datos a este respecto. Incluso las administraciones que han aportado alguna información suelen calificar los datos como aproximados o remitirse a criterios generales de prevalencia. La oportunidad de impulsar un estudio epidemiológico de ámbito nacional que permita analizar con mayor fiabilidad el impacto de la enfermedad en España,

requeriría la explotación de unos datos clínicos cuya validez se enfrenta a las dificultades de diagnóstico que se abordan a continuación¹¹.

2.2 DIAGNÓSTICO

La enfermedad celíaca ha sido considerada, tradicionalmente, una enfermedad poco diagnosticada. Un problema de infradiagnóstico por el que se suele hacer mención al denominado efecto iceberg, según el cual se conocería solo una parte menor respecto del número real de casos.

Los participantes en las jornadas, sin embargo, dejaron constancia de que esa situación ha ido cambiando en los últimos años, muy especialmente en el diagnóstico en niños¹². Como se ha indicado en el capítulo anterior, el cuestionario realizado para la preparación de este estudio reflejó esa mayor presencia de pacientes pediátricos entre los participantes y con un diagnóstico temprano. El interés de las administraciones sanitarias en los últimos años por promover un diagnóstico precoz de la enfermedad, el desarrollo de protocolos a este respecto y la mayor eficacia y mejor ordenación de las técnicas diagnósticas explicarían este cambio.

Todos los expertos coinciden en señalar que uno de los objetivos es mejorar el diagnóstico de la EC en adultos. Las dificultades se centran en que los signos y síntomas de la enfermedad en adultos aparecen de forma más inespecífica y con mayor tendencia a confundirse con otras patologías. En este grupo es más común que se produzca la recomendación, como precaución, de iniciar una dieta sin gluten, aun sin contar con todas las pruebas diagnósticas, o que a menudo conduce a un diagnóstico de sensibilidad al gluten por el mero hecho de que el paciente refiere alivio de sus síntomas sin haber dado opción a un estudio más completo. A este respecto algunos especialistas sugieren la necesidad de rescatar a los enfermos celíacos incluidos en el grupo de sensibles al gluten.

Diferentes documentos de consenso y artículos científicos definen un listado de actuaciones en el diagnóstico, en los que se incluyen las siguientes técnicas¹³:

- valoración de los signos y síntomas típicos de la EC;
- análisis serológico para la detección de niveles altos de anticuerpos de la antitransglutaminasa tisular (IgA) o anticuerpos frente a los péptidos de la gliadina deamidada;

¹¹ A título de ejemplo, una comunidad autónoma señalaba «en cuanto a registros clínicos la enfermedad celíaca está englobada en la clasificación CIAP-2, utilizada en atención primaria, dentro del código genérico D-99 «otras enfermedades de aparato digestivo», por lo que no es posible tener información diferenciada sobre pacientes diagnosticados en seguimiento de enfermedad celíaca».

¹² S. Husby, S. Koletzko, I.R. Korponay-Szabó et al., «European Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology, and Nutrition guidelines for the diagnosis of coeliac disease», *J Pediatr Gastroenterol Nutr.*, núm. 54, 2012, pp. 136-160.

¹³ C. Catassi, A. Fasano, «Celiac Disease Diagnosis: Simple Rules Are Better Than Complicated Algorithms», *The American Journal of Medicine*, núm. 123, 2010, pp. 691-693.

- determinación de la predisposición genética del individuo, por detección de dos clases específicas de antígenos leucocitarios, HLA-DQ2 y HLA-DQ8;
- enteropatía detectada mediante biopsia en el intestino delgado;
- respuesta a la dieta sin gluten (DSG).

Se considera que el resultado positivo en cuatro de estos cinco factores de diagnóstico (o tres de cuatro, si no se realiza el estudio genético) determinan la EC.

Sobre los servicios de atención primaria recae la primera tarea de establecer los casos sospechosos de EC. Los expertos consultados coinciden en destacar la importancia de acertar en los interrogatorios al paciente, y tener presente los elementos específicos de sospecha clínica consensuados por la literatura científica.

Establecida la sospecha clínica, en lo que ha de influir la pertenencia del paciente a un grupo de riesgo (familiares de primer grado con EC, pacientes con enfermedades autoinmunes como diabetes tipo I o hepatitis autoinmune, síndromes definidos por alteraciones cromosómicas), los médicos de primaria pueden encargar un análisis serológico, como primera medida.

En las jornadas de trabajo se trató sobre la eficacia de los resultados que ofrecen estos análisis y surgieron dudas en cuanto a la utilización habitual de los mismos como elemento suficiente de descarte de la EC, cuando son negativos, a pesar de la persistencia de los síntomas. Los especialistas coinciden en señalar que es entonces cuando, en muchas ocasiones, al paciente, normalmente adulto, se le ha recomendado eliminar el gluten de su dieta. En estos casos existe el riesgo de que ante un resultado positivo a esta medida el enfermo sea considerado sensible al gluten con el riesgo implícito de que permanezca latente una patología subyacente susceptible de agravamiento en un momento ulterior.

Los actuales procedimientos de diagnóstico aconsejan, por el contrario, que en estos casos de serología negativa y persistencia de síntomas se continúe el protocolo de diagnóstico con el encargo de una biopsia intestinal, para apreciar si existe una lesión microscópica característica, en cualquiera de sus grados¹⁴, complementada, en su caso, con la prueba de predisposición genética. Esto exige, en la práctica, la derivación previa del paciente a atención especializada y aconseja, por consiguiente, una coordinación específica entre ambos niveles asistenciales¹⁵.

¹⁴ Desde enteritis linfocítica (Marsh 1) hasta atrofia vellositaria (Marsh 3). La clasificación de Marsh se utiliza en el diagnóstico de la enfermedad celíaca, en concreto para medir el alcance de las lesiones intestinales relacionadas con ella.

¹⁵ Como ejemplo, en las jornadas se aludió al programa operativo de actuación conjunta para médicos de familia y gastroenterólogos, gestionado por la Asociación Española de Gastroenterología (AEG) y con la colaboración de la Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria (SEMFYC), que ha dedicado un módulo al proceso de diagnóstico de la enfermedad celíaca.

En cuanto a los análisis de las biopsias intestinales, durante las jornadas preparatorias también se destacó la importancia de realizar linfogramas intraepiteliales¹⁶. La técnica de citometría de flujo, empleada más comúnmente para otras enfermedades, puede estar disponible en algunos servicios hospitalarios, pero es poco utilizada para el diagnóstico preciso de la EC, según se expuso.

Más allá de los consensos científicos sobre la manera de mejorar las herramientas de diagnóstico de la EC, las asociaciones de pacientes y afectados señalaron las dificultades prácticas a que se enfrentan las personas que presentan síntomas. El principal problema en este ámbito más que la actualización del conocimiento parece estar en el grado de desconocimiento existente entre muchos profesionales, sobre las pautas a completar para confirmar o descartar un diagnóstico.

En la actualidad se desarrollan proyectos de formación especializada sobre diagnóstico y manejo de la EC en algunas comunidades autónomas, como Cataluña y Madrid, promovidas por asociaciones de afectados. Las críticas a estas experiencias positivas hacen referencia a dos aspectos: por un lado, al hecho de que recae en las asociaciones una carga excesiva, debiendo las administraciones asumir una responsabilidad mayor para acometer los objetivos propuestos. Por otro, a que estas prácticas incrementan las diferencias en cuanto a resultados de calidad asistencial respecto de los territorios menos poblados y dotados o con estructuras asociativas menos desarrolladas.

También el empleo de recursos varía notablemente entre unas comunidades o provincias y otras, según quedó expuesto en las jornadas, en función del interés y dedicación de determinados profesionales. Los pacientes señalan que las técnicas diagnósticas más avanzadas, como el linfograma, en el caso de ser consideradas por el profesional, están excluidas de la práctica asistencial ordinaria en determinados lugares, por su coste. Sin embargo, es preciso recordar que el gasto dedicado a la mejora en el proceso de diagnóstico de la EC puede suponer, como ocurre con otras enfermedades, un importante ahorro a futuro, al evitar consultas frecuentes propiciadas por la falta de mejoría clínica pese a los tratamientos administrados, una inflación de técnicas y procedimientos, a menudo superfluos y no exentos de riesgos, o el desarrollo de complicaciones potencialmente evitables cuando se realiza un diagnóstico correcto.

2.3 TRATAMIENTO Y SEGUIMIENTO DE LA ENFERMEDAD CELÍACA (EC)

Una vez alcanzado un diagnóstico de EC, el tratamiento existente es mantener una dieta sin gluten de forma permanente. Si los pacientes que responden al patrón clásico

¹⁶ Esta técnica se realiza mediante citometría de flujo para caracterizar las poblaciones linfocitarias en casos dudosos, con el propósito de evitar sobrediagnósticos (diagnosticar a un paciente de EC cuando en realidad padece una condición distinta), especialmente cuando la determinación de anticuerpos es negativa en el suero y la lesión histológica es de bajo grado (Marsh 1-Marsh 3a), casos que por su naturaleza entrañan una especial dificultad para el diagnóstico.

de la enfermedad consiguen mantener un régimen adecuado de alimentación exento de gluten durante el resto de su vida, las complicaciones y daños provocados por la EC deberían remitir y desaparecer. Estos pacientes dejarían de ser enfermos de hecho y pasarían a ser personas sanas, que comen de forma diferente.

De manera más precisa, se ha señalado que la retirada del gluten de la dieta (una ingesta inferior a 20 miligramos por kilogramo de alimento al día o 20 partes por millón [ppm]) lleva a una remisión sintomática, serológica e histológica para la mayoría de los pacientes con EC. Aproximadamente el 70 por ciento de los pacientes mejoran en los síntomas a las dos semanas, aunque la recuperación completa de los tejidos puede llevar años. En el caso de los niños, en tanto mantengan la adherencia a la DSG, su crecimiento y desarrollo vuelve a ser normal.

Pero es innegable que el diagnóstico de EC provoca importantes cambios en la vida cotidiana de las personas que la padecen, niños y adultos, siendo las dificultades de carácter social las que más limitan la correcta adherencia al único tratamiento prescrito, dificultades que se abordan en el siguiente capítulo. La pérdida de adherencia al tratamiento puede ser voluntaria, especialmente en determinadas edades o perfiles de pacientes, como los adolescentes, pero también involuntaria por la omnipresencia del trigo y demás cereales con gluten en la cultura alimentaria.

Además, el permanente desarrollo del conocimiento sobre la EC, que se define ya como una patología sistémica de raíz inmunológica, parece requerir una atención especial a la evolución de las personas diagnosticadas.

En las jornadas de trabajo preparatorias se hizo mención a los estudios de alternativas de tratamiento existentes en la actualidad, sin expresar acerca de ello expectativas de que puedan estar disponibles en un plazo medio de tiempo. Dichos estudios, algunos en fase de ensayo clínico, estarían centrándose en objetivos inmunopatogénicos, como la digestión intraluminal de gluten, la mejora en las funciones de barrera intestinal o los inmunomoduladores¹⁷. También se aludió a una investigación basada en la modificación genética de las semillas de trigo (pan de trigo bajo en gliadina) que resultaría en un producto que, siendo apto para celíacos, aportaría los nutrientes suficientes¹⁸.

¹⁷ Un trabajo de investigadoras españolas resume las alternativas terapéuticas en las que se viene incidiendo desde distintos enfoques: enzimas capaces de digerir el gluten, polímeros capaces de *secuestrar* el gluten, inhibidores del aumento de permeabilidad, inducción de tolerancia al gluten mediante vacunas, bloqueantes de la presentación de antígenos a los linfocitos T, moduladores de mediadores de la inflamación y uso de estrategias dietéticas (probióticos). Y. Sanz, M.C. Cénit y M. Olivares, *La enfermedad celíaca. ¿Qué sabemos de?*, Madrid, CSIC-Los libros de la catarata, 2015.

¹⁸ J. Gil-Humanes, F. Pistón, R. Altamirano-Fortoul, A. Real, I. Comino, et al., «Reduced-Gliadin Wheat Bread: An Alternative to the Gluten-Free Diet for Consumers Suffering Gluten-Related Pathologies», 2014, en: <http://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0090898>.

Desde el ámbito especializado de la gastroenterología se han formulado recomendaciones clínicas sobre el manejo y el control posterior de la EC, que se reseñan a continuación¹⁹.

Sobre el manejo de la enfermedad:

- las personas con EC deben adherirse a una DSG de por vida. Una DSG conlleva la estricta evitación de todos los productos que contienen las proteínas de trigo, cebada y centeno (Recomendación fuerte, alto nivel de evidencia);
- aunque la avena pura parece ser tolerada con seguridad por la mayoría de las personas con EC, la avena debe introducirse en la dieta con precaución y los pacientes deben ser seguidos de cerca para detectar evidencias de reacción adversa (Recomendación fuerte, nivel moderado de evidencia);
- las personas con EC deben ser remitidas a un dietista especializado en la EC con el fin de recibir una evaluación nutricional completa y educación sobre la DSG (Recomendación fuerte, nivel moderado de evidencia);
- las personas con EC recién diagnosticadas deben someterse a pruebas y tratamiento por deficiencias de micronutrientes. Las deficiencias a considerar para las pruebas deben incluir, aunque no se limitan, a hierro, ácido fólico, vitamina D y vitamina B12 (Recomendación condicional, bajo nivel de evidencia).

Acerca del seguimiento y control posterior de la enfermedad se dice que:

- las personas con EC deben ser controladas regularmente por los síntomas residuales o nuevos, la adherencia a la DSG, y la evaluación de las complicaciones. En niños, se recomienda una atención especial para asegurar un crecimiento y desarrollo normales (Recomendación fuerte, nivel moderado de evidencia);
- el seguimiento médico periódico debe ser realizado por un profesional de la salud con conocimientos específicos en EC. La consulta con un nutricionista debe ser indicada si se sospecha de contaminación por gluten (Recomendación fuerte, nivel moderado de evidencia);
- el control de la adherencia a la DSG debe basarse en una combinación de antecedentes y serología (Recomendación fuerte, nivel moderado de evidencia)²⁰;

¹⁹ A. Rubio-Tapia, et al., «ACG Clinical Guidelines: Diagnosis and Management of Celiac Disease» (2013), *Am J Gastroenterol*, núm. 108, pp. 656–676; publicado en línea el 16 de abril 2013. <https://gi.org/guideline/diagnosis-and-management-of-celiac-disease/>. Se ha mantenido la indicación del carácter con el que se realizó cada recomendación y el nivel de evidencia en que estaba basada.

²⁰ La adherencia a la DSG tradicionalmente se ha controlado mediante un interrogatorio sobre la dieta y la serología, aunque recientemente se han desarrollado kits inmunológicos, que permiten la detección de

- la endoscopia alta o gastroscopia con toma de biopsia duodenal se recomienda para el control de casos con falta de respuesta clínica o de recaída de los síntomas a pesar de seguir la DSG (Recomendación fuerte, nivel moderado de evidencia)²¹;
- el control de las personas con EC debe incluir la verificación de normalización respecto de las anomalías que se hayan podido detectar en el laboratorio durante la investigación inicial (Recomendación fuerte, nivel moderado de evidencia).

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.

No está prevista, por ejemplo, la programación de consultas en atención primaria para seguimiento de la sintomatología y de control de determinados valores que pueden alterarse por el cambio brusco de la dieta y la eventual pérdida de nutrientes o vitaminas. El protocolo de derivación a un dietista-nutricionista ha de canalizarse a través del médico especialista en la mayoría de los casos.

En general, y también en la atención especializada, el seguimiento de los pacientes pediátricos y adultos parece ser de diferente intensidad²². En el caso de niños con EC, sí es habitual una periódica revisión de sus parámetros clínicos y de crecimiento. Para los pacientes adultos, sin embargo, lo más habitual es dejar a su iniciativa y propia observación el acudir de nuevo a consulta, tras las recomendaciones de carácter general. Como ponen de manifiesto los profesionales, con los recursos disponibles y la carga asistencial existente, no es posible ofrecer una atención más individualizada; una vez que el paciente responde a la DSG, lo normal es confirmar el alta médica que no va acompañada de otras medidas de seguimiento, en la línea de las apuntadas más arriba.

péptidos de gluten en orina y heces hasta cinco días después de la exposición del paciente. Esta prueba puede ayudar a detectar transgresiones involuntarias, fruto de contaminaciones cruzadas o de la exposición a fuentes insospechadas de gluten en la dieta.

²¹ Se recomienda igualmente la toma de biopsias duodenales para verificar la regresión de las lesiones histológicas en el supuesto de pacientes con síntomas compatibles, anticuerpos negativos frente a la transglutaminasa tisular o a los péptidos de la gliadina deamidada y test genético positivo. En tales casos, únicamente la regresión combinada de síntomas y lesiones permite aseverar el diagnóstico (Criterios de C. Catassi, ob. cit.).

²² También ha de considerarse que la repetición de pruebas de biopsia intestinal en pacientes diagnosticados, por ejemplo, no deja de ser objeto de discusión entre los expertos (excepto cuando persisten los síntomas a pesar de la DSG), así como los plazos de tiempo a aplicar para ello. Algunos profesionales señalan que la idea de encarnizamiento, aplicada generalmente a las intervenciones terapéuticas, podría ser también análogamente considerada para los excesos en los procesos de seguimiento clínico.

Dichas recomendaciones pueden complementarse con las recogidas en otro documento de consenso científico, publicado en 2016, que aborda el modo de llevar a cabo un adecuado seguimiento tras el diagnóstico, que incluye algunas técnicas adicionales de control y prevención²³:

- los niños y adolescentes deben ser supervisados anualmente (antropometría, desarrollo puberal, serología específica celíaca) por un pediatra o un gastroenterólogo pediátrico hasta que hayan alcanzado su altura final;
- se puede medir la densidad mineral ósea para proporcionar una medida de referencia de la masa ósea;
- vacunación frente a neumococo, *Haemophilus influenzae* y meningococo;
- asesoramiento por nutricionista: Evaluación del estado nutricional y adherencia a una DSG sobre la base de una entrevista, un diario de alimentación y de la frecuencia de consumo (coincidiendo con la visita clínica);
- resulta positivo que los pacientes se vinculen a grupos de apoyo con experiencia reconocida en la EC, dado que una mayor adherencia a la dieta libre de gluten se asocia con la pertenencia a los mismos y con un seguimiento dietético regular;
- si es necesario o así se solicita debe facilitarse el acceso a atención psicológica.

En la jornada con las sociedades científicas se aludió a la conveniencia de protocolizar la práctica de densitometrías en pacientes adultos con EC, especialmente mujeres. La experiencia manifestada apunta a que estas pruebas diagnósticas y de control son escasamente realizadas en los servicios de salud por esta patología.

Al igual que ocurre con el acceso a psicólogos, se ha constatado la limitada disposición de especialistas en nutrición y dietética para atender a los pacientes que, como en el caso de la EC, padecen diversas enfermedades que imponen limitaciones importantes en la dieta, no solo en los centros de salud sino también en los hospitales.

2.4 PREVENCIÓN

En la actualidad no están recogidas en la literatura científica medidas eficaces de prevención de la EC. En los últimos años se ha desarrollado una investigación referida a la introducción pautada del gluten en niños durante la lactancia materna, como

²³ Julio C. Bai, et al., «Celiac Disease», *World Gastroenterology Organisation Global Guidelines*, documento revisado en julio de 2016, en: <http://www.worldgastroenterology.org/guidelines/global-guidelines/celiac-disease/celiac-disease-english>.

técnica de incrementar la tolerancia al gluten, si bien los últimos resultados publicados descartan la eficacia de esta línea de actuación²⁴.

La principal medida de prevención, de tipo secundario, seguiría siendo a día de hoy la detección precoz de la enfermedad y la puesta en tratamiento de los pacientes.

Acerca de las medidas de cribado poblacional general los técnicos consultados por esta institución han dado cuenta de las dudas existentes al respecto, en la medida en que la relación coste-eficacia de esta alternativa no sería positiva, más allá de la recomendable realización de analíticas entre los grupos de riesgo ya definidos.

²⁴ M. Luisa Mearin, «The prevention of coeliac disease», *Best Practice and Research Clinical Gastroenterology*, núm. 29, 2015, pp. 493-501, en: [http://www.bpgastro.com/article/S1521-6918\(15\)00050-5/abstract](http://www.bpgastro.com/article/S1521-6918(15)00050-5/abstract).

3 LA VIDA DE LAS PERSONAS CELÍACAS

«Cuando sales a un restaurante, te dicen que los platos son gluten free pero no tienen en cuenta la contaminación cruzada. Nos cuesta mucho encontrar buenos profesionales en restauración, que estén bien informados sobre la enfermedad celíaca...»

«Sí, debería haber riguroso control de las empresas para que sean conscientes de los riesgos y todas especifiquen los alérgenos».

«Debería de haber más formación tanto a nivel de colegios, como centros de salud, hospitales, e información en los medios audiovisuales para la población en general, es muy sencillo informar acerca de la enfermedad sin ser un especialista».

«Soy médico y tengo la obligación de hacer guardias, en las cuales el catering del hospital (público) me pone dificultades para comer sin gluten, con opciones restringidas, sin evitar la contaminación cruzada (abiertamente) y sin ningún tipo de información sobre el contenido de gluten de los platos del día»²⁵.

3.1 LA DIFICULTAD DE SEGUIR UNA DIETA SIN GLUTEN

El gluten es una fracción proteínica que se encuentra en el trigo (familia *Triticum*), la cebada, el centeno y la avena. De ahí pasa a los alimentos basados en estos cereales, aunque puede encontrarse en otros alimentos elaborados o procesados (en la harina utilizada o como aditivo). También se utiliza como excipiente en algunos medicamentos.

La producción y consumo de pan, harinas, pasta, galletas y demás alimentos hechos a partir de cereales que contienen gluten forma parte esencial de la cultura alimentaria en España desde tiempos inmemoriales. En la definición de la pirámide alimentaria saludable que manejan los distintos organismos internacionales y

²⁵ Comentarios extraídos de las respuestas de los ciudadanos al cuestionario de la web que promovió el Defensor del Pueblo para la realización de este estudio.

autoridades nacionales, estos productos se encuentran en la base y su consumo se recomienda en cantidades diarias importantes²⁶.



El *Informe del consumo de alimentación en España 2015*, publicado en mayo de 2016 por el entonces Ministerio de Agricultura, Alimentación y Medio Ambiente, pone de relieve el volumen de consumo y gasto per cápita dedicado a estos alimentos. Incluso a pesar de la disminución de consumo que viene produciéndose en las últimas

²⁶ Puede consultarse la descripción de la llamada «Pirámide NAOS» en el portal web de la Agencia Española de Consumo, Seguridad Alimentaria y Nutrición. Esta pirámide reúne las recomendaciones sobre alimentación saludable y sobre actividad física, en el marco de la Estrategia sobre Nutrición, Actividad Física y Prevención de la Obesidad, en: http://www.aecosan.msssi.gob.es/AECOSAN/web/nutricion/subseccion/piramide_NAOS.htm.

décadas²⁷, el volumen anual de pan consumido se sitúa aproximadamente en 1,6 millones de toneladas (casi 2 millones en 2008). A esto pueden sumarse las 616.000 toneladas de bollería, pastelería, galletas, cereales, productos navideños o las 183.000 toneladas de pastas. El cálculo de consumo de harinas con gluten utilizadas en otros alimentos (platos preparados, caldos o salsas) no se analiza en dicho informe.

Por contraste, el volumen de consumo de otros alimentos sin gluten ubicados en el mismo escalón básico de la pirámide, como el arroz, se sitúa muy lejos de los datos anteriores, 172.000 TM/año. En el caso de las patatas frescas, el volumen consumido es de alrededor de 977.000 toneladas, lo que sitúa el consumo en 21,91 kilogramos por persona y año.

El consumo de pan, según este informe, es de 35,15 kilos por persona al año, el de bollería, pastelería, cereales y galletas, 13,82 kilos y el de pasta 4,11 Kilos, lo que hace un total para este conjunto de 53 kilos. Esta cantidad media resulta superior a la de carne y pescado (50,14 y 25,90, respectivamente), aunque inferior a la de las frutas y hortalizas frescas (99,18 y 59,71, respectivamente).

Evitar la ingesta de gluten de forma estricta en un país como España, como tienen que hacer los pacientes de EC, supone una drástica modificación de los hábitos de consumo alimentarios, dentro y fuera del hogar. En la aportación nutricional de carbohidratos recomendada diariamente, los productos a base de cereales con gluten suponen la principal aportación, por lo que su sustitución con productos como el arroz, las patatas, el maíz o las legumbres puede no ser sencilla. Además, el uso altamente frecuente de harinas en la confección y preparación de otros alimentos y de menús hace que el riesgo de contaminación cruzada sea muy alto, principalmente en toda la actividad de restauración.

El diagnóstico de la enfermedad celíaca supone, por tanto, cambios en el estilo de vida, que inciden de forma directa en la calidad de esta. Una preocupación que refería la mayoría de los participantes en el cuestionario realizado por el Defensor del Pueblo está directamente relacionada con la necesidad de seguir correctamente la dieta sin gluten, y en especial de poder integrarse con naturalidad en la vida social. Resulta frecuente ver referidas sensaciones de aislamiento, de temor constante ante la contaminación con gluten o de dificultades para desarrollar actividades de ocio en condiciones de igualdad con otras personas.

²⁷ El consumo actual de cereales y pan ya no supone la base mayoritaria de aportación nutricional calórica y de proteínas, como ocurría hace un siglo o más. La aportación calórica de los hidratos de carbono, por ejemplo, se ha igualado a la que realizan las grasas, principalmente de origen animal, en el proceso denominado de transición nutricional, seguido con cierto retraso en España respecto del resto de países desarrollados. Véase, X. Cussó Segura, R. Garrabou Segura, «La transición nutricional en la España contemporánea: las variaciones en el consumo de pan, patatas y legumbres (1850-2000)», *Investigaciones de Historia Económica*, núm. 7, 2007, pp. 69-100.

En el caso de los niños y adolescentes celíacos la adherencia a la dieta sin gluten puede resultar más problemática, según señalan diversos estudios²⁸. Sobre este aspecto, los especialistas destacan la importancia de la actitud de los progenitores a la hora de evitar una percepción negativa de la enfermedad o comportamientos de sobreprotección. Se considera que lo importante es transmitir a los afectados la posibilidad de realizar una vida normal y sana, con hábitos de alimentación distintos.

Las asociaciones de pacientes y afectados por la EC realizan una importante labor de divulgación, asesoramiento e información. También participan, en la medida de sus posibilidades como entidades privadas sin ánimo de lucro, en los proyectos de investigación y hasta de control de los alimentos comercializados, así como con la recogida de información sobre calidad de los productos y del etiquetado, de lo que dan cuenta a las administraciones.

En el marco de estas actividades, muchas de estas entidades ofrecen listas o guías de alimentos seguros para el enfermo celíaco, aunque el acceso a ellas suele estar reservado a los asociados. Dichas listas incluyen aquellos productos que están certificados por los fabricantes en cuestión y, en ocasiones, por las propias asociaciones, en cuanto al uso de materias primas, al proceso de elaboración, al análisis de los puntos de peligro y control críticos (APPCC)²⁹ y al resultado final del producto. Del cuestionario realizado por esta institución se desprende que la demanda de acceso a esta clase de listados es una de las más repetidas, lo que incluye la petición de que las administraciones pudieran ofrecer listados oficiales de acceso público³⁰.

Como se ha comentado en el capítulo anterior, los expertos sanitarios coinciden en recordar que el seguimiento de una dieta sin gluten no debería suponer un problema para los pacientes, siempre que resulte completa, con productos frescos y naturales, y nutricionalmente equilibrada. Para lograr estos objetivos, la dieta debe ser supervisada por profesionales de la dietética y la nutrición. De hecho, los especialistas señalan que una dieta que no resulte equilibrada puede dar problemas de sobrepeso, por el incremento de carbohidratos, y un incremento del consumo de lácteos y carne.

²⁸ I. Comino, et al. «Fecal gluten peptides reveal limitations of serological tests and food questionnaires for monitoring gluten-free diet in celiac disease patients», *Am J Gastroenterol*, núm. 111, 2016, pp. 1456-1465; publicado en línea el 20 septiembre de 2016: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27644734>.

²⁹ El sistema de análisis de los puntos de peligro y control críticos (APPCC, o HACCP por sus siglas en inglés) permite identificar peligros específicos y medidas para su control con el fin de garantizar la inocuidad de los alimentos. Es un instrumento para evaluar los peligros y establecer sistemas de control que se centran en la prevención en lugar de basarse principalmente en el análisis del producto final. Los principios del sistema APPCC fueron adoptados por la Comisión del *Codex Alimentarius*, en el marco del Programa Conjunto FAO/OMS sobre Normas Alimentarias, en: <http://www.fao.org/docrep/005/y1579s/y1579s03.htm>.

³⁰ En países como Francia o Italia, en el marco de su sistema propio de apoyo al enfermo celíaco al que se hace referencia en el capítulo cuarto, sí se hacen públicos y se actualizan listados de este tipo.

Sin embargo, no existe razón alguna para llevar una dieta de este tipo, si no se padece la EC o los trastornos asociados a la ingesta de gluten, y no está recomendada como dieta adelgazante.

3.2 SEGURIDAD ALIMENTARIA Y ETIQUETADO

3.2.1 Etiquetado e información alimentaria

El cuestionario que ha realizado el Defensor del Pueblo confirma que una de las preocupaciones más frecuentemente expresadas por los afectados por EC hace referencia a las carencias o deficiencias en la información acerca de la presencia o no de gluten en los alimentos que adquieren en los comercios o en los lugares de ocio y restauración.

La regulación vigente del etiquetado alimentario se plasma en el Reglamento (UE) 1169/2011, de 25 de octubre, sobre información alimentaria facilitada al consumidor, en tanto que resulta de aplicación «a los operadores de empresas alimentarias en todas las fases de la cadena alimentaria, en caso de que sus actividades conciernen a la información alimentaria facilitada al consumidor. Se aplicará a todos los alimentos destinados al consumidor final, incluidos los entregados por las colectividades y los destinados al suministro de las colectividades»³¹. Sus previsiones son de aplicación general en los Estados de la Unión desde el 13 de diciembre de 2014.

Esta norma introduce importantes novedades en materia de declaraciones obligatorias a cargo de los operadores alimentarios en el etiquetado de los productos. A los efectos que aquí interesa destaca la previsión de la letra c) del artículo 9.1, relativa a «todo ingrediente o coadyuvante tecnológico que figure en el anexo II o derive de una sustancia o producto que figure en dicho anexo que cause alergias o intolerancias y se utilice en la fabricación o la elaboración de un alimento y siga estando presente en el producto acabado, aunque sea en una forma modificada»³². La

³¹ Se utiliza aquí la definición del término «colectividades» del artículo 2.2 d) del Reglamento (UE) 1169/2011, de 25 de octubre: «cualquier establecimiento (incluidos un vehículo o un puesto fijo o móvil), como restaurantes, comedores, centros de enseñanza, hospitales y empresas de suministro de comidas preparadas, en los que, como actividad empresarial, se preparan alimentos listos para el consumo por el consumidor final».

³² Artículo 9.- Lista de menciones obligatorias: 1. De conformidad con los artículos 10 a 35 y salvo las excepciones previstas en el presente capítulo, será obligatorio mencionar las siguientes indicaciones: a) la denominación del alimento; b) la lista de ingredientes; c) todo ingrediente o coadyuvante tecnológico que figure en el anexo II o derive de una sustancia o producto que figure en dicho anexo que cause alergias o intolerancias y se utilice en la fabricación o la elaboración de un alimento y siga estando presente en el producto acabado, aunque sea en una forma modificada; d) la cantidad de determinados ingredientes o de determinadas categorías de ingredientes; e) la cantidad neta del alimento; f) la fecha de duración mínima o la fecha de caducidad; g) las condiciones especiales de conservación y/o las condiciones de utilización; h) el nombre o la razón social y la dirección del operador de la empresa alimentaria a que se refiere el artículo 8, apartado 1; i) el país de origen o lugar de procedencia cuando así esté previsto en el artículo 26; j) el modo de empleo en caso de que, en ausencia de esta información, fuera difícil hacer un uso adecuado del alimento; k) respecto a las bebidas que tengan más de un 1,2 % en volumen de alcohol, se especificará el grado alcohólico volumétrico adquirido; l) la información nutricional.

lista de las 14 sustancias o productos incluidos en el citado anexo II está encabezada por los cereales que contengan gluten: trigo (como espelta y trigo khorasan), centeno, cebada, avena o sus variedades híbridas y productos derivados, con las salvedades que detalla el mismo anexo.

Se da así respuesta a una preocupación constante de los enfermos celíacos y los afectados en general por alergias e intolerancias, con relación al etiquetado de alimentos, sobre la falta de claridad o legibilidad en cuanto a la presencia de las citadas sustancias, en particular el gluten. El artículo 21 del Reglamento dispone medidas adicionales encaminadas a garantizar la identificación de la presencia de estas sustancias o productos, como que la denominación se destacará mediante una composición tipográfica que la diferencie claramente del resto de la lista de ingredientes, por ejemplo mediante el tipo de letra, el estilo o el color de fondo. Esta norma europea encarga la realización de controles sobre el cumplimiento de estas previsiones a los Estados.

En desarrollo del Reglamento 1169/2011, en concreto de la previsión de su artículo 44, se promulgó el Real Decreto 126/2015, de 27 de febrero, que aprueba la norma general relativa a la información alimentaria de los alimentos que se presenten sin envasar para la venta al consumidor final y a las colectividades, de los envasados en los lugares de venta a petición del comprador, y de los envasados por los titulares del comercio al por menor. El artículo 4.2 de este Real Decreto establece que respecto a las sustancias y productos alérgenos o que producen intolerancia, como el gluten, la obligación de información se extiende a la comercialización de los alimentos entregados por las colectividades (incluidos servicios de restauración) que se presenten sin envasar.

La aplicación práctica de las disposiciones sobre etiquetado se ha producido o se está produciendo con más regularidad en el sector comercial y de venta de productos envasados, como señalan las asociaciones de afectados y los representantes del sector alimentario. En el ámbito de la hostelería y restauración la incorporación de las nuevas exigencias normativas está resultando más difícil y lenta, especialmente entre los establecimientos de pequeña y mediana entidad. La adaptación de usos informativos entre los grupos o grandes empresas de restauración y de restauración colectiva parece ir más avanzada.

El cómo debe informarse a los clientes de los establecimientos de restauración, en su sentido amplio, se ha regulado hasta el momento en España de una manera flexible. En última instancia, se autoriza a la información oral sobre sustancias que producen alergias e intolerancias, sin perjuicio de que deba estar recogida en un documento escrito o electrónico, accesible para el personal, las autoridades de control y los consumidores (Art. 6 R. D. 126/2015, de 27 de febrero). No se prevé, por tanto, la declaración obligatoria de estas sustancias en las cartas o menús del establecimiento, lo que garantizaría mejor la seguridad alimentaria de los clientes.

La Agencia Española de Consumo, Alimentación y Nutrición (AECOSAN) ofrece en su portal web una guía de orientación para la adaptación a las exigencias establecidas en el citado Real Decreto 126/2015, de 27 de febrero³³. Esta guía se basa en parte en el documento *Allergen information for loose foods* de la *Food Standard Agency* del Reino Unido.

Para el debido control de la información alimentaria, hay que destacar que el marco regulador aquí sumariamente descrito diferencia el conjunto de declaraciones obligatorias, que vinculan por igual a todos los operadores alimentarios, de las declaraciones voluntarias, que vinculan, con igual fuerza, pero solo a aquellos operadores que deciden utilizarlas. Para las personas afectadas por la EC el primer círculo de protección de su salud, ya sea en la adquisición de productos envasados o de productos sin envasar para consumo directo en la restauración, es conocer con meridiana claridad la presencia de gluten. Las normas de seguridad alimentaria, por ese impacto directo en la salud, otorgan preeminencia a esta obligación declarativa, para el gluten y las demás sustancias alérgicas o que producen intolerancia, frente al resto de obligaciones informativas.

3.2.2 Control de la cadena alimentaria

Una demanda habitual de los afectados por la EC es la necesidad de que se realicen más controles oficiales e inspecciones en materia de seguridad alimentaria y etiquetado, así como las campañas de información y sensibilización al respecto.

La Ley 17/2011, de 5 de julio, de seguridad alimentaria y nutrición, establece las bases de planificación y coordinación, para el conjunto del Estado, de los controles oficiales necesarios para asegurar el cumplimiento de las previsiones de la propia Ley, que deben ejecutar las administraciones públicas competentes en cada ámbito territorial. Estas, en el uso de su potestad sancionadora, corregirán las conductas tipificadas como infracción en materia de seguridad alimentaria y nutrición.

El catálogo de infracciones de la referida ley (artículos 50 y 51), recoge, entre otras relacionadas con la seguridad alimentaria, la puesta en el mercado de alimentos etiquetados de una manera insuficiente, defectuosa o, en su caso, fraudulenta. Entre las infracciones en materia de nutrición, por ejemplo, se tipifica la elaboración, distribución, suministro o venta de preparados alimenticios, cuando en su presentación se induzca a confusión al consumidor sobre sus verdaderas características sanitarias o nutricionales.

³³ Guía de aplicación de las exigencias de información alimentaria de los alimentos que se presenten sin envasar para la venta al consumidor final y a las colectividades, de los envasados en los lugares de venta a petición del comprador y de los envasados por los titulares del comercio al por menor. Disponible en: http://www.aecosan.msssi.gob.es/AECOSAN/docs/documentos/seguridad_alimentaria/gestion_riesgos/gui_a_aplicacion_informacion.pdf

Con este marco legal la Agencia Española de Consumo, Seguridad Alimentaria y Nutrición (AECOSAN) elabora, conjuntamente con el Ministerio de Agricultura, Alimentación y Medio Ambiente y con la participación de las restantes administraciones competentes en cada materia, el Plan Nacional Oficial de la Cadena Alimentaria (PNCOCA), que define los correspondientes programas de control. El actual Plan 2016-2020 incluye, como Programa 5, el control sobre la información de alimentos y materiales en contacto con los alimentos entregados al consumidor final. Por su parte, es el Programa 8 el que define los objetivos, la organización y gestión y los indicadores del control de alérgenos y sustancias presentes en los alimentos que provocan intolerancia³⁴.

Este Programa 8 presenta como objetivo general el de reducir la aparición de riesgos vinculados a la presencia de gluten y de alérgenos no declarados en los alimentos de acuerdo con la normativa vigente. El control oficial a desarrollar se centra en la realización de analíticas, previa obtención de muestras a partir de diferentes criterios: de sospecha, aleatorios, prospectivos o reglamentarios.

Ante los incumplimientos detectados en este Programa de control las medidas a adoptar por las autoridades competentes de los ámbitos autonómicos y local deben ser eficaces, proporcionadas y disuasorias, de entre las previstas en el procedimiento de actuación que se detalla bajo la referencia AESAN_SGCAAYPCO/PNT-AP-5:

- propuesta de incoación de expediente sancionador;
- suspensión de la actividad (parcial o total) del establecimiento;
- requerimiento de corrección de incumplimientos;
- requerimiento de revisión del plan APPCC del establecimiento por parte del operador;
- realización de un nuevo muestreo;
- retirada del canal de comercialización de los productos afectados;
- activación de una alerta a través del Sistema Coordinado de Intercambio Rápido de Información (SCIRI);
- notificación a otras autoridades competentes que determinarán las medidas operativas a realizar;
- cualquier otra medida que las autoridades competentes consideren adecuada para garantizar el cumplimiento de las normas por el operador.

³⁴ Pueden consultarse en:

http://www.aecosan.mssi.gob.es/AECOSAN/web/seguridad_alimentaria/detalle/programas_control.htm.

Muchos ciudadanos y las asociaciones de afectados plantean habitualmente la insuficiente actividad de control en esta materia. En ocasiones, estas asociaciones destinan sus propios recursos a la realización de analíticas de diferentes productos presentes en el mercado. Naturalmente, los supuestos detectados a iniciativa privada de incumplimientos, cuando se produce, no puede ser asumidos directamente por la Administración pública para la adopción de medidas correctoras, aunque puede coadyuvar a los procedimientos reglados de control oficial.

El procedimiento básico de control oficial en materia alimentaria se regula en el Real Decreto 1945/1983, de 22 de junio, que dispone el régimen general de infracciones y sanciones, el papel de los inspectores, las obligaciones de los operadores y el proceso de toma de muestras y análisis de las mismas.

El papel en esta materia de personas físicas y jurídicas particulares, como la que pueden desarrollar las asociaciones de afectados, se ha reforzado tras la aprobación del Real Decreto 538/2015, de 26 de junio, que regula la realización de estudios, informes y análisis comparativos sobre productos alimenticios, en desarrollo de la Disposición adicional cuarta de la Ley 12/2013, de 2 de agosto, de medidas para mejorar el funcionamiento de la cadena alimentaria.

Este último Real Decreto declara dos objetivos fundamentales: otorgar garantías sobre la veracidad y rigor técnico en la publicación de estudios, informes y análisis destinados a los consumidores sobre calidad comparativa de los productos alimenticios en el mercado y, al mismo tiempo, permitir la comprobación oficial sobre las muestras obtenidas en dichos estudios. A estos efectos, tomadas tres muestras de un producto del mismo lote por la entidad responsable del estudio, con las requisitos establecidos en la norma, dos de ellos se enviarán al Laboratorio Arbitral Agroalimentario del Ministerio de Agricultura Alimentación y Medio Ambiente o al Centro de Investigación y Control de la Calidad de la AECOSAN. En estos organismos quedarán en depósito y se mantendrán en perfecto estado de conservación, para que, en su caso, puedan utilizarse en la realización de los análisis contradictorio y dirimente, en los laboratorios autorizados para participar en el control oficial de alimentos que designen las partes interesadas.

El resultado de los análisis realizados, conforme a las previsiones de procedimiento de este Real Decreto 538/2015, puede dar lugar al inicio del oportuno expediente administrativo por parte de las autoridades autonómicas o locales competentes (Art. 6.5).

También han de considerarse las prácticas de autocontrol a cargo de los propios operadores alimentarios, que constituye el Programa 2 del citado PNCOCA, y que se basa en los principios de análisis de peligros y puntos de control crítico.

Las reuniones con los distintos actores relevantes ofrecen como conclusión la necesidad de fortalecer las campañas y la ejecución de programas de controles oficiales, incorporando la actividad que puedan desarrollar las entidades que elaboran

estudios, informes y análisis comparativos e incluso la colaboración de los operadores alimentarios.

3.2.3 Alimentos específicos o sustitutivos sin gluten

La gama de productos específicos o sustitutivos sin gluten se ha ampliado mucho en los últimos años y su presencia es habitual en los comercios de alimentación³⁵. En consonancia, en los resultados del cuestionario realizado por esta institución no se destaca como una dificultad especial el acceso por los pacientes de EC o la adquisición de estos productos en supermercados o grandes superficies. Sí se manifiesta repetidamente por los afectados la queja referida al mayor coste de estos productos en comparación con los alimentos a los que sustituyen, así como las dudas sobre su correcto etiquetado o su calidad.

Etiquetado

Ante la comercialización de estos productos, la Unión Europea aprobó el Reglamento (CE) 41/2009, de la Comisión, de 20 de enero de 2009, sobre la composición y etiquetado de productos alimenticios apropiados para personas con intolerancia al gluten. Esta norma, que ha perdido vigencia, establecía que los productos alimenticios para personas con intolerancia al gluten, podían llevar la indicación «exento de gluten», si el contenido de gluten no sobrepasaba los 20 miligramos por kilogramo (o partes por millón, ppm) en total, así como la indicación «contenido muy reducido en gluten», si no se superaban las 100 ppm en total, medidos ambos en los alimentos tal y como se ofrecen al consumidor final.

En el año 2016, entró en vigor el nuevo Reglamento de ejecución (UE) 828/2014, de la Comisión, de 30 de julio de 2014, relativo a los requisitos para la transmisión de información a los consumidores sobre la ausencia o la presencia reducida de gluten en los alimentos. Actualmente, la declaración «sin gluten» se puede utilizar cuando los alimentos no contienen más de 20 ppm de gluten. La declaración «muy bajo en gluten», por su parte, puede utilizarse cuando los alimentos que contienen trigo, centeno, cebada, avena o sus variedades híbridas, o con uno o más ingredientes hechos a partir de estos cereales, procesados específicamente para reducir su contenido de gluten, no contengan más de 100 ppm de gluten en el alimento tal como se vende al consumidor final.

³⁵ Los estudios de mercado señalan un crecimiento muy intenso del volumen de negocio mundial alrededor de los alimentos sin gluten. Una estimación actual es de 46.000 millones de dólares, con un crecimiento anual de al menos el 10 %, y se pronostica un volumen de 75.000 millones para 2020 (Marketsandmarkets, *Gluten-Free Products Market By Type (Bakery & Confectionery, Snacks, Breakfast Cereals, Baking Mixes & Flour, Meat & Poultry Products), Sales Channel (Natural & Conventional) & Geography - Global Trends & Forecasts to 2020*).

Para estos mismos productos, calificados como «muy bajo en gluten», el reglamento admite una serie de declaraciones adicionales:

- adecuado para las personas con intolerancia al gluten;
- adecuado para celíacos;
- elaborado específicamente para personas con intolerancia al gluten;
- elaborado específicamente para celíacos.

Este reglamento permite la inclusión de una declaración voluntaria sobre las características del producto, pero sin olvidar la obligatoriedad de declaración de sustancias alérgicas o que provocan intolerancias alimentarias. Es decir, permite presentar expresamente como «sin gluten» o «muy bajo en gluten» alimentos que el consumidor, inicialmente, podría pensar que lo contienen, o que incluso lo contienen en altas cantidades. Al hacerlo, el operador asume el deber de cumplir los valores cuantitativos que señala la norma (20 o 100 ppm).

Las disposiciones reglamentarias sobre etiquetado e información alimentaria no distinguen en todos los casos entre alimentos tratados específicamente para eliminar o reducir el gluten (sustitutivos de pan, bollería, harinas, cereales, etc.) de aquellos otros ordinarios o no tratados con este fin. Así lo pone de manifiesto el propio Reglamento (UE) 828/2014 cuando señala:

«Algunos alimentos han sido específicamente elaborados, preparados y/o procesados a fin de reducir el contenido de gluten de uno o varios ingredientes que contienen gluten, o bien para sustituir los ingredientes que contienen gluten por otros ingredientes exentos de gluten de forma natural. Otros alimentos se elaboran exclusivamente a partir de ingredientes que están exentos de gluten de forma natural».

Un primer problema interpretativo que plantea por tanto esta reglamentación es que habilita etiquetar como sin gluten productos que, inicialmente, no deberían contenerlo o no aparentan contenerlo. Un uso inadecuado de esta habilitación normativa podría colisionar con las prácticas informativas leales, establecidas en el artículo 7 del Reglamento (UE) 1169/2011. La primera de estas prácticas es no inducir a error a los consumidores, por ejemplo, insinuando que el alimento posee características especiales, cuando, en realidad, todos los alimentos similares poseen esas mismas características, en particular poniendo especialmente de relieve la presencia o ausencia de determinados ingredientes o nutrientes.

Teniendo en cuenta el rango normativo superior del Reglamento (UE) 1169/2011, las autoridades competentes en materia de control alimentario deberán evaluar en cada caso si la práctica informativa del operador es conforme a derecho o puede considerarse una práctica desleal.

Un segundo problema puesto de manifiesto por los afectados y los especialistas en la materia, es que el Reglamento de ejecución (UE) 828/2014 abona la posibilidad de etiquetar como adecuado para las personas con intolerancia al gluten o celíacos productos que contengan hasta 100 ppm de gluten. Esta decisión debe confrontarse con consenso científico existente acerca de la ingesta máxima diaria de gluten que tolera una persona con EC.

El estudio utilizado con más frecuencia por las asociaciones de celíacos como referencia sobre esta cuestión indica, resumidamente y sobre el grupo objeto de ensayo, que una ingesta diaria de 10 mg/kg de gluten no causa daño intestinal. Por el contrario, una ingesta diaria de 50 mg/kg, en los casos ensayados, sí provoca o hace reaparecer daños histológicos en el paciente con EC³⁶.

Las asociaciones de afectados, en consecuencia, consideran que la norma actual es susceptible de generar confusión sobre la adecuación de los alimentos aptos para celíacos y lo consideran un retroceso en materia de garantías alimentarias. De acuerdo con la información recibida por esta institución, las prácticas comerciales no han variado hasta el momento, y los operadores seguirían utilizando mayoritariamente la denominación «sin gluten», es decir, para alimentos con menos de 20 ppm. En este punto hay que recordar el impacto que puede tener la libre circulación de mercancías y productos en el espacio económico europeo, ya que esta precaución puede no ser observada con igual rigor en otros países.

La conveniencia de restringir lo más posible la presencia de gluten es compartida por los médicos especializados en esta materia, ante la dificultad de establecer un nivel de tolerancia seguro para todos los afectados por la EC o los trastornos asociados al gluten. Se recuerda que la ingesta de gluten no se limita a una sola toma de un solo producto, sino que es acumulativa y, por tanto, en ningún caso exenta de riesgos.

El Reglamento (UE) 1169/2011 habilita, en su artículo 9.3, a la Comisión Europea para aprobar actos de ejecución que autoricen el uso alternativo de pictogramas o símbolos en lugar de palabras y números para expresar las menciones obligatorias referidas a los alimentos, a la presencia de sustancias y productos alérgenos o que provocan intolerancias. Hasta el momento no se ha aprobado un catálogo oficial de estos pictogramas o símbolos.

En lugar de ello, utilizan o promueven el uso de diferentes simbologías, pero desde la óptica contraria, es decir para señalar la ausencia de gluten en el producto alimenticio, tanto para el etiquetado de productos a la venta como para los alimentos sin envasar destinados a las colectividades.

³⁶ C. Catassi, et al., «A prospective, double-blind, placebo-controlled trial to establish a safe gluten threshold for patients with celiac disease», *Am J Clin Nutr*, núm. 85, 2007, pp. 160–166.

- La espiga barrada internacional: la Asociación de las Sociedades Europeas de Celíacos (AOECS por sus siglas en inglés) decidió, en septiembre de 2009, adoptar este símbolo para el conjunto de entidades que la integran.



- El pacto impulsado por la Generalitat de Cataluña, a través de la Agencia Catalana de Consumo, en colaboración con la Associació Celíacs de Catalunya, ha propuesto este símbolo de declaración de la presencia o ausencia de gluten con el límite de 20 ppm. Su uso es voluntario y gratuito y está disponible para todos los fabricantes de productos de consumo normal (no específicos para personas celíacas) que quieran utilizarlo y está basado en el principio del autocontrol y validado para toda España.



- Otros símbolos que indican ausencia de gluten. Distintos fabricantes y cadenas de supermercados han incorporado a sus productos sin gluten diversos símbolos o expresiones gráficas. A modo de ejemplo se muestran los siguientes pictogramas:



- La Federación de Asociaciones de Celíacos de España ha creado una marca de garantía «Controlado por FACE», para aquellas empresas que elaboran productos alimenticios aptos para celíacos (dietas sin gluten) y desean garantizar a los consumidores el cumplimiento de unas buenas prácticas de autocontrol y asegurar la calidad de sus productos por medio de esta certificación.



El sector alimentario y las asociaciones de afectados y especialistas coinciden en señalar que la ausencia de homogeneidad y homologación al respecto puede causar más desconcierto que ayuda.

Precio

La otra cuestión señalada que tiene mayor incidencia en la vida cotidiana de los afectados por la EC, según corroboran los resultados del cuestionario, es el elevado precio que presentan los productos específicos o sustitutivos sin gluten, en comparación con los alimentos comunes a los que sustituyen. También, en algunos casos, se expresan dudas sobre su calidad nutricional.

La citada Federación de Asociaciones de Celíacos de España (FACE) suele presentar anualmente su propio estudio comparativo de precios de productos sustitutivos sin gluten. El último de ellos muestra unas diferencias promedio de 1,11 veces, por ejemplo para alimentos característicos de la campaña navideña, y hasta de 9,58 veces más elevado el precio de ciertos productos de consumo habitual, como el pan rallado³⁷.

Las opiniones recabadas por esta institución coinciden en que el encarecimiento de los precios de estos productos específicos está asociado al propio proceso de manufacturación y al obligado cumplimiento de los criterios de calidad y seguridad. Las materias primas que se utilizan, la maquinaria empleada o las garantías adicionales de control en la cadena de producción empleadas en la eliminación de riesgos de contaminación cruzada incrementan el precio respecto de los productos ordinarios a los que sustituyen. Evidentemente, también la menor demanda en términos comparativos empuja al alza los precios finales, en tanto que debe iniciarse toda una cadena de producción para obtener un volumen de alimentos muy inferior al estándar.

La mayor demanda comercial de los últimos años favorece la actual tendencia a la baja de los precios para el consumidor final. En todo caso, los operadores especializados en la producción de estos alimentos específicos recuerdan que, a pesar de esa tendencia de ajuste favorable, en ningún caso podrá alcanzarse una equiparación total de precios con los alimentos con gluten de consumo ordinario.

La correlativa ampliación de la oferta de estos productos ha facilitado en los últimos años que el acceso a los mismos no suponga un inconveniente especialmente reseñable por parte de los pacientes, aunque es necesario recordar las diferencias siempre existentes entre zonas geográficas más o menos pobladas y entre las capitales de provincia y las localidades más pequeñas. La información facilitada por los productores y distribuidores apunta a que la cobertura actual de oferta de estos productos específicos alcanza la práctica totalidad de la población.

³⁷ Federación de Asociaciones de Celíacos de España (FACE), *Informe de precios sobre productos sin gluten* (2017). Disponible en: <http://www.celiacos.org/la-dieta-sin-gluten/informe-de-precios.html>.

Calidad

Con respecto a la calidad de los alimentos específicos sin gluten derivados de cereales, es importante señalar, en primer lugar, la función esencial que cumple el gluten en los alimentos que lo contienen. Tomando el trigo como referencia, el gluten constituye alrededor del 80 por ciento de su composición proteínica. Su presencia proporciona a la harina sus propiedades elásticas y dota de consistencia y esponjosidad al pan. Por el contrario, su ausencia en la harina da lugar a masas líquidas que generan panes con textura disgregable y otros defectos de calidad asociados al color y el sabor. Por ello, la fabricación de productos de panificación libres de gluten requiere el uso de ingredientes que asuman las funciones de este en el proceso de panificación (principalmente almidones, aunque progresivamente se utilizan otros productos como masas madre, hidrocoloides, enzimas, emulgentes y proteínas)³⁸.

Nutricionalmente, los productos específicos sin gluten, por lo general, pierden en la aportación de proteínas y ganan en los porcentajes de hidratos de carbono y de grasas, aunque las variedades comerciales presentan muchas diferencias. Últimamente los fabricantes añaden sustancias para enriquecer estos alimentos, como el calcio o la fibra dietética.

Las personas con EC señalan que estos productos presentan un aspecto menos atractivo que sus equivalentes que contienen gluten. Esta cuestión puede tener especial relevancia entre la población infantil.

3.3 ACCESO EFECTIVO A UN MENÚ SIN GLUTEN

3.3.1 Ámbito general. La contaminación cruzada

Aun cuando los productos se ofrezcan correctamente etiquetados, de forma fácilmente legible y comprensible para el consumidor, especialmente en el ámbito de la hostelería y restauración, el reto para el paciente celíaco continúa, al enfrentarse al riesgo alto de contaminación con gluten de los alimentos que se dispensan.

Los hábitos sociales en cuanto a alimentación han variado notablemente en las últimas décadas y el porcentaje de personas que comen fuera de casa con cierta o mucha frecuencia ha crecido significativamente. Según el citado *Informe del consumo de alimentación en España 2015*, durante ese año el gasto total en consumo alimentario fuera del hogar ascendió a 31.994 millones de euros, lo que supone un ascenso interanual del 1,2 por ciento, que rompe con la tendencia a la baja de los años inmediatamente anteriores (2009-2014). El principal canal de alimentación sería la restauración de tipo completo (48,5 %), seguida de la restauración rápida (31,8 %)

³⁸ C. Molina-Rosell, «Alimentos sin gluten derivados de cereales», en L. Rodrigo y A.S. Peña (eds.), *Enfermedad celíaca y sensibilidad al gluten no celíaca*, Barcelona, OmniaScience, 2013, pp. 447-461.

y, en porcentajes muy inferiores, el resto de canales: consumo inmediato, bar de copas/discoteca, máquina expendedora, comedor de empresa/colectividad, hoteles y restauración en transportes.

Es notorio el peso del sector económico de la hostelería en España. La Federación Española de Hostelería elabora anualmente un informe sobre *Los sectores de la hostelería*. El último publicado ofrece la panorámica estadística de este amplio sector de actividad (referido a los epígrafes 55 y 56 de la Clasificación Nacional de Actividades Empresariales, CNAE)³⁹. En conjunto, en 2015, figuraban dedicados a la actividad hostelera 289.603 establecimientos, prácticamente el mismo número que el año anterior, con una producción anual de 131.953 millones de euros para toda España⁴⁰.

El peso relativo del sector para el conjunto de la economía lo sitúa por encima del 7 % sobre el producto interior bruto. El subsector de restauración supondría la mayoría de esa aportación a la riqueza nacional. Los bares y cafeterías representan el grupo de negocios más numeroso (alrededor de 188.000 establecimientos, con una producción de 54.110 millones de euros), seguido del de restaurantes y puestos de comida (71.748 locales, con una producción de 43.735 millones de euros).

La restauración además cumple una función determinante para la industria del turismo, que atiende a más de 70 millones de visitantes extranjeros cada año. Estas cifras dan idea de que la calidad alimentaria que ofrecen los servicios de hostelería no es solo una exigencia en términos de salud pública, sino que además puede coadyuvar a la sostenibilidad y mejora de un sector económico clave.

Una vez revisadas en el epígrafe anterior las nuevas exigencias de etiquetado de alimentos, para cuyo cumplimiento es imprescindible que los establecimientos de restauración continúen actualizando y adaptando sus usos informativos, debe atenderse a la extendida preocupación de los enfermos celíacos con respecto a los riesgos de contaminación con gluten cuando comen fuera de casa.

Los programas de control alimentario del Plan Nacional de Control Oficial de la Cadena Alimentaria (PNCOCA), ya mencionado, atienden al objetivo estratégico de mejorar el cumplimiento de la normativa de higiene alimentaria y bienestar animal en los establecimientos alimentarios, debiendo las autoridades competentes verificar el cumplimiento de la normativa sanitaria en cada comunidad autónoma.

Las asociaciones de afectados ponen de manifiesto el desconocimiento que aún existe entre los empleados de muchos establecimientos de hostelería y restauración acerca de la necesidad para el paciente celíaco de seguir estrictamente una dieta sin gluten y sobre la manera adecuada de elaborarla evitando el riesgo muy elevado de

³⁹ Fundación Española de Hostelería, *Los sectores de la hostelería 2015*. Disponible en: <http://www.fehr.es/libreria/detalle-publicaciones.php?publicacionesID=132>.

⁴⁰ El número de empresas de hostelería a 1 de enero de 2016 sería de 276.093, de acuerdo con la información elaborada por el Directorio Central de Empresas (DIRCE), INE.

contaminación cruzada. La garantía de un menú sin gluten no se resuelve exclusivamente con la oferta de alimentos que no lo contienen, sino que exige una elaboración cuidadosa. Lo mismo ocurre con los riesgos asociados a otras alergias o intolerancias alimentarias. Análogamente al proceso de producción de alimentos específicos sin gluten, en el proceso de preparación y cocinado de comidas, los profesionales deben aplicar las pautas que permitan garantizar razonablemente que los productos finales no entran en contacto con harinas y cereales con gluten, o alimentos que lo incorporan.

Como recoge el Programa 8 de control del PNCOCA, las empresas alimentarias, además de responsabilizarse de facilitar información alimentaria sobre la presencia en los alimentos de ingredientes que causan alergias e intolerancias, han de evitar su contaminación accidental con alérgenos que estén presentes en otros productos. Cuando en el marco de cumplimiento de este programa, tras el análisis de las muestra, se haya detectado la presencia involuntaria de gluten u otras sustancias alérgicas, por contaminación entre alimentos, se prevé que se inspeccione si la empresa tiene implantado y aplica un buen sistema de control del riesgo de contaminaciones cruzadas. Se considera que, si este se aplica, se habrán adoptado medidas de control de ese riesgo y, en el caso de no poder garantizar que no exista contaminación cruzada, se usará la leyenda «puede contener...».

Uno de los instrumentos de seguridad alimentaria son las actuaciones de formación del personal que atiende en los establecimientos alimentarios, como recoge el artículo 28 de la Ley de Seguridad Alimentaria y Nutrición. Las autoridades deberán controlar la cualificación de los trabajadores en materia de manipulación de alimentos y la aplicación de prácticas correctas de higiene en el puesto de trabajo, mientras que es responsabilidad de las empresas el diseño de contenidos⁴¹. La insuficiente formación en materia de seguridad alimentaria y, en particular, sobre las prevenciones en materia de alergias e intolerancias es motivo habitual de queja de los colectivos de afectados y de los profesionales especializados en la materia.

La titulación profesional de cocinero (técnico de cocina y gastronomía) está regulada en el Real Decreto 1396/2007, de 29 de octubre. Entre sus contenidos de

⁴¹ La regulación estatal para los manipuladores de alimentos fue derogada por el Real Decreto 109/2010, de 5 de febrero, de adaptación a la Ley 17/2009, de 23 de noviembre, sobre el libre acceso a las actividades de servicios y su ejercicio (que transpone la conocida como Directiva de Servicios, Directiva 2006/123/CE, del Parlamento Europeo y del Consejo, de 12 de diciembre de 2006, relativa a los servicios en el mercado interior). Algunas comunidades autónomas mantienen vigente, en todo caso, su propia regulación sobre formación en esta materia. Como denuncia el citado Real Decreto, la derogación de la norma estatal sobre manipuladores de alimentos suprime dos elementos esenciales que colisionaban con la Directiva de Servicios: la autorización administrativa previa por parte de las autoridades competentes (en general, las comunidades autónomas) de las entidades formadoras de manipuladores de alimentos y los programas a impartir por dichas entidades. Se traslada la responsabilidad en materia de formación desde las administraciones competentes a los operadores de empresas alimentarias, que habrán de acreditar, en las visitas de control oficial, que los manipuladores de las empresas han sido debidamente formados en las labores encomendadas. Como recuerda el Reglamento (CE) 852/2004, de 29 de abril de 2004, relativo a la higiene de los productos alimenticios, el operador de empresa alimentaria es el principal responsable de la seguridad alimentaria.

enseñanza se incluye naturalmente un módulo dedicado a la seguridad e higiene en la manipulación de alimentos. Dentro de este módulo, a los efectos de evaluar un adecuado conocimiento de buenas prácticas en manipulación de alimentos, se ha de valorar que el alumno identifica correctamente las alergias e intolerancias alimentarias y que evita la posible presencia de trazas de alérgenos en productos libres de los mismos.

Además de la formación de los profesionales, es importante destacar que no siempre resulta materialmente posible conseguir en las cocinas de todos los establecimientos de restauración las condiciones idóneas para permitir diferentes circuitos de preparación de los alimentos que aseguren la ausencia de contaminación cruzada. El sector hostelero y de restauración se caracteriza por su atomización, con una abrumadora mayoría de pequeños negocios y de empresarios autónomos, así como de empresas con menos de diez trabajadores. A modo de reflexión, cabe entender que, cuando un negocio de restauración no dispone de las condiciones materiales básicas para asegurar un proceso de cocinado con garantías respecto de la contaminación cruzada, siempre puede informar sobre el hecho de que los productos de su carta «pueden contener gluten», de la forma señalada en el referido Programa 8 del PNCOCA.

Lo que debe ser objeto de control por parte de las autoridades competentes es que, cuando un establecimiento de comidas ofrezca menús sin gluten, se esté en condiciones de asegurar que los procedimientos seguidos son los adecuados y que los productos finales están efectivamente libres de esta sustancia. Todas las medidas de control, difusión e información que a estos efectos puedan poner en marcha las administraciones competentes redundarán en una mayor garantía de acceso de los afectados por alergias e intolerancias a las actividades de ocio y restauración y en una mejora estructural de este importante sector económico.

3.3.2 Establecimientos educativos y sociales

En determinadas situaciones los pacientes celíacos ven limitada aún más su autonomía para acceder al menú que necesitan. Es el caso de estancias o residencias en los distintos tipos de establecimientos colectivos. Los niños y adolescentes en los centros educativos con servicio de comedor, los pacientes y sus familiares en los centros hospitalarios o los residentes en los distintos centros sociales pueden no tener un acceso efectivo o con suficientes garantías a una comida libre de gluten, o en general adecuada a las diversas dolencias vinculadas a la alimentación. En los centros o establecimientos de privación de libertad, la vulnerabilidad de los afectados por alergias o intolerancias puede ser mayor, siempre que no esté incorporada adecuadamente la práctica de oferta de menús adaptados; en los centros penitenciarios sí está garantizado, por ejemplo, el control médico de las dietas de los internos enfermos (Art. 226 R. D. 190/1996, de 9 de febrero, que aprueba el Reglamento Penitenciario).

La limitada oferta de menús sin gluten en los comedores escolares, así como la calidad de los productos que los integran es una preocupación extendida entre las familias de niños con EC.

Hay que tener en cuenta que la atención prestada a la alimentación de los menores es parte fundamental para una nutrición y alimentación saludables y las iniciativas globales adoptadas hasta el momento, como la ya mencionada Estrategia sobre Nutrición, Actividad Física y Prevención de la Obesidad (NAOS).

En 2005 la entonces Agencia Española de Seguridad Alimentaria y Nutrición (AESAN) suscribió un convenio con las principales empresas de restauración colectiva, asociadas en la Federación Española de Asociaciones Dedicadas a la Restauración Social (FEADRS). Se incluía un apartado dedicado a la planificación de los menús para dietas especiales. En él se recogen recomendaciones para la celiaquía o intolerancia al gluten, que debería conocer todo el personal que participa en la elaboración y el servicio de los platos que componen el menú escolar.

También anterior a la promulgación de la Ley de Seguridad Alimentaria y Nutrición es el *Documento de Consenso sobre la Alimentación en los Centros Educativos*, aprobado en el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, el 21 de julio de 2010, que incorpora recomendaciones nutricionales para las comidas escolares, las frecuencias indicadas de consumo, la información destinada a las familias, la atención a las necesidades especiales y los criterios para una oferta saludable en las máquinas expendedoras, cantinas y quioscos de los centros educativos. Prevé que las autoridades sanitarias en cada comunidad autónoma velarán para que se cumplan los criterios y objetivos del documento.

La previsión general que establece el artículo 40.5 de la Ley 17/2011, de 5 de julio, de Seguridad Alimentaria y Nutrición, no admite dudas sobre que los menús sin gluten deben estar garantizados en las escuelas infantiles y centros escolares, sin distinción sobre la titularidad de los mismos⁴². La experiencia manifestada por los familiares de niños con EC y reflejada en el cuestionario realizado pone de relieve que la aplicación última de esta garantía normativa es desigual, aunque se aprecia que es generalmente respetada en los centros docentes de titularidad pública. El precepto

⁴² Ley 17/2011, de 5 de julio, de Seguridad Alimentaria y Nutrición, Art. 40: «5. En los supuestos en que las condiciones de organización e instalaciones lo permitan, las escuelas infantiles y los centros escolares con alumnado con alergias o intolerancias alimentarias, diagnosticadas por especialistas, y que, mediante el correspondiente certificado médico, acrediten la imposibilidad de ingerir, determinados alimentos que perjudican su salud, elaborarán menús especiales, adaptados a esas alergias o intolerancias. Se garantizarán menús alternativos en el caso de intolerancia al gluten. A excepción de lo establecido en el párrafo anterior, cuando las condiciones organizativas, o las instalaciones y los locales de cocina, no permitan cumplir las garantías exigidas para la elaboración de los menús especiales, o el coste adicional de dichas elaboraciones resulte inasumible, se facilitarán a los alumnos los medios de refrigeración y calentamiento adecuados, de uso exclusivo para estas comidas, para que pueda conservarse y consumirse el menú especial proporcionado por la familia». Nótese que el precepto establece una obligación general para las escuelas infantiles y centros escolares, términos no coincidentes con los de la normativa básica estatal de educación cuando clasifica los centros. A la vista de ello y ante la ausencia de otra precisión legal cabe inferir que la disposición no establece distinción entre centros de titularidad pública, centros privados o privados sostenidos con fondos públicos.

plantea problemas de interpretación sobre cuando puede entenderse que existe una imposibilidad material o económica de ofrecer menús adaptados respecto de algunas alergias o intolerancias. Sin embargo, los términos referidos a la garantía de acceso a menús sin gluten resultan inequívocos.

Entre las quejas habituales de los padres de niños celíacos, con respecto a la efectiva disponibilidad de menú sin gluten en los comedores escolares, se encuentran las referidas a la desigual oferta de estas comidas, en función del tipo de titularidad del centro ya mencionada, o a la monotonía y repetición de los menús adaptados, que los hacen poco atractivos para los niños. En otros casos, se señala lo inconveniente que resulta la solución de separar a los niños con necesidades alimentarias especiales, aparte de resultar poco eficaz a la hora de evitar la contaminación entre alimentos. En general, muchos padres manifiestan su preocupación por una limitada concienciación hacia la problemática concreta de los alumnos con alergias o intolerancias.

La actividad de las empresas de restauración colectiva y su capacidad de ofrecer menús adaptados de calidad para los distintos requerimientos dietéticos de los alumnos resulta decisiva en este punto. La demanda de los centros docentes, donde la preocupación por las alergias e intolerancias alimentarias está más presente que en otro tipo de establecimientos con servicio de comedor, y la propia oferta de los grupos restauradores se enfrentan, en muchos casos, a las necesidades de ajuste presupuestario y abaratamiento, dado el mayor coste vinculado al sostenimiento de líneas de menú diferenciadas o a la incorporación de alimentos sustitutivos sin gluten. Además, como ya se ha señalado, el nivel de formación del personal en esta cuestión debe ser más alto.

Una mayor atención por parte de las respectivas administraciones educativas podría redundar en beneficio de la calidad alimentaria que ofrecen los centros docentes a los niños y adolescentes, sobre todo por su relevante papel en la promoción de hábitos saludables de alimentación, complementarios de los que deben desarrollarse en el hogar.

En el ámbito de la atención social a personas mayores, personas con discapacidad, menores u otros colectivos atendidos en establecimientos residenciales o en centros que ofrecen servicio de comedor, cada normativa autonómica concreta la exigencia general en materia de oferta de alimentación equilibrada y adaptada a las necesidades nutricionales que prevén los artículos 41 y 42 de la citada Ley 17/2011, de 5 de julio. Para este conjunto de centros no se incluye, como en el ámbito escolar, una previsión especial sobre garantías relacionadas con las alergias e intolerancias alimentarias, aunque resulta aplicable en toda su extensión la normativa sobre seguridad alimentaria.

El referido artículo 41 dispone el deber de las administraciones públicas, a la hora de licitar sus servicios de restauración, de incluir en los pliegos de contratación requisitos para que la alimentación sea variada, equilibrada y adaptada a las necesidades nutricionales de los usuarios del correspondiente servicio, encargándolas

asimismo el deber de velar por el cumplimiento de las guías y objetivos nutricionales establecidos por las autoridades sanitarias.

Las normas autonómicas de regulación de los centros de atención social suelen recoger el requisito de supervisión o aprobación de los menús por parte de un médico o un profesional dietista o nutricionista, según los casos, cuando no es preceptiva la aprobación por facultativo por razones clínicas. Ha de tenerse en cuenta la diversidad de los grupos atendidos en los establecimientos sociales y las diferentes prioridades a considerar en el diseño de menús y dietas. A su vez, dentro de cada uno de estos grupos, es importante diferenciar el grado de intensidad de las necesidades especiales que pueden presentar los afectados y su situación de mayor o menor autonomía personal.

La atención especial que se suele prestar al grupo de menores de edad con enfermedad celíaca no se relaciona solo con su mayor prevalencia, de acuerdo con las estimaciones disponibles, sino también con la afectación que puede tener en el crecimiento. Las administraciones públicas deben tener esto en cuenta a la hora de definir la oferta adecuada de servicios residenciales en los centros de menores, en sus distintas modalidades (socio sanitaria, protección, atención psicosocial, reforma, etc.).

En el caso de los centros para personas con discapacidad grave, de mayores con más necesidad de asistencia, como los afectados por procesos de deterioro cognitivo, o de personas con enfermedad mental, sus responsables deben también asegurar la incorporación de los adecuados instrumentos de control de alergias e intolerancias alimentarias en sus servicios de restauración, para poder ofrecer las mejores alternativas a los usuarios y evitar perjuicios para la salud. El control médico y la consiguiente alimentación individualizada que se presta durante las estancias, más ocasionales, en el ámbito hospitalario, por otro lado, hace más fácil que los pacientes hospitalizados reciban correctamente la dieta que necesitan, incluidas las alergias o intolerancias que presentan.

Cuestión distinta es que la incorporación de los requerimientos de seguridad alimentaria, en los términos expuestos hasta ahora, esté normalizada en los servicios de restauración y cafetería de los diferentes lugares que ofrecen servicios públicos, como las infraestructuras de transporte, los comedores abiertos al público general en centros universitarios, sociales y sanitarios, comedores de empleados, etcétera.

3.4 OTRAS CUESTIONES

3.4.1 Presencia de gluten en los medicamentos

Determinados medicamentos pueden incorporar en su composición, como excipiente, sustancias que producen alergias o intolerancias. Su presencia debe estar correctamente señalada en el prospecto.

El artículo 34 del Real Decreto 1345/2007, de 11 de octubre, que regula el procedimiento de autorización, registro y condiciones de dispensación de los

medicamentos de uso humano fabricados industrialmente, obliga a declarar la presencia de determinadas sustancias presentes como excipiente. La Circular 2/2008, de la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios, detalla la información sobre los excipientes en el etiquetado, prospecto y ficha técnica de los medicamentos de uso humano⁴³.

Esta circular establece la información a incluir en el prospecto y en la ficha técnica del medicamento, para cada uno de esos compuestos, algunos de los cuales pueden producir alergias o intolerancias. Se define para cada excipiente la cantidad de sustancia a partir de la cual puede provocar un efecto adverso, así como la vía de administración. En los medicamentos debe quedar especificada la presencia de almidón de trigo, avena, cebada, centeno y sus derivados:

- si el medicamento contiene menos de 20 ppm, el prospecto informará sobre la presencia del almidón del cereal correspondiente, e incluirá las siguientes declaraciones: «es adecuado para pacientes celíacos» y «los pacientes con alergia a X (distinta de la enfermedad celíaca) no deben tomar este medicamento»;
- si el medicamento contiene más de 20 ppm el prospecto incluirá la siguiente información: «este medicamento contiene almidón de X, que equivale a 'x' ppm de gluten, lo que debe ser tenido en cuenta por los pacientes celíacos»; y la declaración «los pacientes con alergia a X (distinta de la enfermedad celíaca) no deben tomar este medicamento».

El Defensor del Pueblo se dirigió a la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS) preguntando sobre las medidas de supervisión y control del cumplimiento de la normativa de etiquetado en medicamentos de marca y genéricos, así como casos de efectos adversos registrados. En su respuesta dicha Agencia señalaba que de los 16.838 medicamentos autorizados, 14.578 no contienen gluten (87,57 %). Aquellos autorizados con posterioridad a la entrada en vigor del Real Decreto 1345/2007, de 11 de octubre, cumplen con la obligatoriedad de incluir en la información del producto los excipientes de declaración obligatoria. Se informó también de que se realizaban trabajos de mejora para que los ciudadanos puedan consultar en la base de datos pública la lista de medicamentos que no contienen gluten. Para los medicamentos autorizados antes del referido Real Decreto, la agencia informaba que continuaba trabajando con los titulares de autorización para adaptar la información ofrecida.

Sobre la constancia de efectos adversos relacionados con el uso de medicamentos que contienen gluten, la AEMPS ha puesto de manifiesto que el

⁴³ Circular 2/2008, Información sobre los excipientes en el etiquetado, prospecto y ficha técnica de los medicamentos de uso humano, Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios. Disponible en: https://www.aemps.gob.es/informa/circulares/medicamentosUsoHumano/2008/docs/circular_02-2008_instruccion-excipientes.pdf

registro del Sistema Español de Farmacovigilancia de medicamentos de uso Humano (SEFV-H) solo incluye efectos o reacciones vinculadas al principio activo, es decir, la acción farmacológica del medicamento, pero no relacionadas con la composición de excipientes.

Los colectivos de afectados y de profesionales, sin embargo, llaman la atención sobre la limitación que supone la prescripción por principio activo, de cara a evitar la posible adquisición de medicamentos cuya composición de excipientes incluye sustancias que pueden perjudicar al paciente con una alergia o intolerancia alimentaria. El envase de los medicamentos no incluye las declaraciones informativas expuestas, aunque sí el prospecto y la ficha técnica. Si se plantea garantizar, o al menos mejorar la seguridad en la dispensación de medicamentos con alguna de estas sustancias, sería imprescindible contar con una herramienta de verificación previa a la dispensación, ya sea a modo de advertencia desde el acto de prescripción o a la hora de seleccionar el medicamento genérico que se entrega al paciente.

3.4.2 Acceso a determinados empleos públicos

Padecer la enfermedad celíaca puede ocasionar otros problemas en la vida de los afectados no directamente relacionados con la alimentación. Es el caso de los supuestos de exclusión por razones médicas en determinadas funciones o empleos públicos, en especial, en las Fuerzas Armadas y en los cuerpos de seguridad, a los que aluden algunas quejas.

El Real Decreto 944/2001, de 3 de agosto, por el que se aprueba el Reglamento para la determinación de la aptitud psicofísica del personal de las Fuerzas Armadas, define criterios y coeficientes para la valoración de la aptitud psicofísica individual determinante en las evaluaciones médicas. Al Reglamento se acompaña un anexo con los cuadros de condiciones psicofísicas, que enumera las principales enfermedades y dolencias para facilitar la tarea de determinación de las condiciones de aptitud por parte del médico calificador, aunque no excluye la posibilidad de que este valore otras análogas. El cuadro atribuye unos coeficientes, entre 1 y 5, para determinar la limitación que supone cada patología para la continuidad de la actividad. En aquellos casos en que el calificador pueda escoger entre varios coeficientes, si decidiera aplicar el 5, deberá cerciorarse de que cumple los requisitos especificados y que la entidad del proceso y la repercusión funcional son muy marcados.

La enfermedad celíaca aparece en el capítulo 1, sección 3, de enfermedades del aparato digestivo, en el apartado 79, patología intestinal, letra I), y se le asigna un coeficiente 4-5. Aun en el caso de asignarse un coeficiente 5, hay que recordar que el dictamen médico pericial debe proponer, con la justificación oportuna y explicitando de forma clara las limitaciones de cada caso, una de cuatro opciones, la primera de las cuales es que el miembro del personal «no puede ejercer las actividades que son

exclusivas de las FAS, pero puede desempeñar otras actividades en las FAS comunes al ámbito laboral civil»⁴⁴.

También es oportuno recordar que, tras la modificación introducida en el Real Decreto 944/2001, por el Real Decreto 401/2013, de 7 de junio, la evaluación de las condiciones psicofísicas del personal de la Guardia Civil debe realizarse por un instrumento diferente, concretamente atendiendo al baremo del anexo 1A del Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía.

Con relación al acceso a los centros de formación para incorporarse a las Fuerzas Armadas, la Orden PRE/2622/2007, de 7 de septiembre, aprueba el cuadro médico de exclusiones, que no recoge una referencia concreta a la enfermedad celíaca, aunque sí diversos grupos de patologías, por ejemplo, el de enfermedades del aparato digestivo con las que podría relacionarse. Esta norma es de aplicación asimismo a los efectos de incorporación a la Escala Superior de Oficiales del Cuerpo de la Guardia Civil.

Un cuadro médico de exclusiones similar está previsto para las pruebas selectivas para el ingreso por acceso directo en los centros docentes de formación, para la incorporación a la Escala de Cabos y Guardias del Cuerpo de la Guardia Civil, que se recoge en el anexo de la Orden del Ministerio de Presidencia de 9 abril 1996.

Para el ingreso en el Cuerpo Nacional de Policía, el cuadro de exclusiones, circunstanciales o definitivas, que se aplica en las distintas convocatorias es más reducido y fue aprobado con el fin de limitar su alcance, como recoge la Orden del Ministerio del Interior de 11 de enero de 1988. Contrariamente a esta pretensión los términos de la exclusión («cualquier otro proceso digestivo que, a juicio del Tribunal Médico, dificulte el desempeño del puesto de trabajo») resultan más amplios. No obstante, interpretando la norma con arreglo a la finalidad que persigue, no cabría su aplicación a la enfermedad celíaca, al menos en su manifestación clásica.

Los cuerpos de seguridad autonómicos disponen de sus propios cuadros de exclusión médica para el proceso de selección. En el caso de la Policía del País Vasco (Ertzaintza), el cuadro se recoge en el Anexo del Decreto 315/1994, de 19 de julio. En el ámbito de la Generalitat de Cataluña, las resoluciones de convocatoria de provisión de plazas incluyen en sus anexos el correspondiente cuadro de exclusiones médicas (p. ej. Resolución INT/305/2011, de 2 de febrero, de convocatoria de pruebas selectivas para el ingresos en la categoría de mosso/a del cuerpo de Mossos D'Esquadra de la Generalitat). De esta misma manera se lleva a cabo en las convocatorias para el ingreso en la Policía Foral de Navarra (p. ej. Resolución

⁴⁴ Las otras calificaciones previstas, para este supuesto, en el Reglamento para la determinación de la aptitud psicofísica y los cuadros de condiciones psicofísicas de aplicación en las Fuerzas Armadas (FAS) son: «b) Solo puede desempeñar actividades laborales en el ámbito civil; c) No puede desempeñar ninguna profesión u oficio; d) No puede desempeñar ninguna profesión u oficio, ni las actividades de la vida diaria».

754/2017, de 20 de marzo, de la Directora General de Función Pública, por la que se aprueba la convocatoria para la provisión, mediante oposición, de treinta y siete plazas del puesto de trabajo de Policía Foral al servicio de la Administración de la Comunidad Foral de Navarra y sus organismos autónomos). Para el acceso al cuerpo de la Policía Canaria, la convocatoria de provisión de plazas recoge igualmente en un anexo los requisitos médicos exigidos a los aspirantes [Orden de 17 de diciembre de 2008, por la que se convocan pruebas selectivas para el ingreso en el Cuerpo General de la Policía Canaria, Escala Básica, Empleo de Policía (Grupo C, Subgrupo C1), de la Administración Pública de la Comunidad Autónoma de Canarias].

La enfermedad celíaca no se recoge en ninguna de estas disposiciones autonómicas, sin perjuicio de las referencias más genéricas a patologías que puedan significar un impedimento para el correcto desarrollo de la actividad profesional.

Las asociaciones de pacientes con enfermedad celíaca se han hecho eco de este problema en términos generales. Para una adecuada supervisión de cada situación individual por parte del Defensor del Pueblo sería preciso conocer las circunstancias planteadas y las decisiones adoptadas por los equipos médicos encargados.

Debido al mayor conocimiento actual sobre esta enfermedad y sobre la manera de llevar una correcta alimentación sin gluten, así como la mejora progresiva en los sistemas de garantía alimentaria y de etiquetado, parece razonable restringir lo máximo posible la consideración de esta enfermedad como limitadora del acceso o la permanencia en los cuerpos y fuerzas de seguridad y en las Fuerzas Armadas.

4 ALTERNATIVAS DE APOYO ECONÓMICO AL ENFERMO CELÍACO

«Mi hija es celíaca, yo intolerante a la lactosa y actualmente haciéndome estudio de la enfermedad celíaca, porque tengo todos los números. Nuestro gasto en la alimentación es el doble que el de una familia sin alergias ni intolerancias».

«La dieta sin gluten es el medicamento del celíaco para combatir la enfermedad y debería proporcionarse algún tipo de ayuda económica como sucede en otros países o como se hace con otras enfermedades».

«A aquellas personas que tienen MUFACE sí se les da ayudas. O en algunas comunidades autónomas. Hablamos de una enfermedad cuya única cura es la alimentación. Aunque existen en el mercado muchos productos, los precios son excesivos»⁴⁵.

Desde las asociaciones de afectados y pacientes se plantean diversas demandas y fórmulas de actuación encaminadas a aliviar la carga que soportan los pacientes de EC en su vida cotidiana, por la necesidad de mantener la adherencia a una dieta estricta sin gluten, que resulta más cara.

Tras recabar información de la administración general del Estado y de las comunidades autónomas con competencia en esta materia, pudo constatarse la ausencia de medidas de apoyo público de carácter sistemático en España.

El presente capítulo aborda las principales demandas o propuestas de los grupos de afectados desde un enfoque socioeconómico que podrían ser desarrolladas en España, por comparación con las prácticas seguidas en otros países, partiendo del papel que pueden desempeñar las administraciones públicas en su ámbito de competencias.

⁴⁵ Comentarios extraídos de las respuestas de los ciudadanos al cuestionario en línea promovido por el Defensor del Pueblo para la realización de este estudio.

4.1 MEDIDAS FISCALES

4.1.1 Impuesto sobre el valor añadido (IVA)

Los productos destinados a la alimentación tienen asignado, con carácter general, el tipo reducido del IVA del 10 por ciento⁴⁶, el mismo que se asigna a los servicios de restauración⁴⁷. Los productos alimenticios básicos o de primera necesidad, por otra parte, son gravados con el tipo del 4 %⁴⁸.

En el año 2010, el Defensor del Pueblo dirigió a la Secretaría de Estado de Hacienda y Presupuestos una primera recomendación encaminada a que se aprobara una modificación del artículo 91.dos.1.º de la Ley 37/1992, de 28 de diciembre, del Impuesto sobre el Valor Añadido (LIVA), para incorporar los alimentos específicos sin gluten aptos para celíacos, equiparándolos al pan común, con el fin de aplicar el tipo superreducido del impuesto (4 %), en atención al margen que concede la Directiva 92/77/CEE, de 19 de octubre, sobre normas relativas a la armonización del impuesto, para establecer categorías de bienes y servicios que pueden disfrutar del tipo reducido, en atención a su carácter social.

La respuesta se limitaba a constatar que la normativa comunitaria ampararía la aplicación del tipo superreducido del IVA a los alimentos sin gluten aptos para celíacos. Tras reiterar esta institución su recomendación, dado que no se aportaban argumentos contrarios a la misma, la Secretaría de Estado contestó, en julio de 2011, rechazando la posibilidad de llevar a cabo la reforma propuesta, pues argumentaba la ineficacia en términos de precios finales de las reducciones de los tipos impositivos del IVA, en contraste con su significativo impacto presupuestario.

Planteada de nuevo la cuestión en el año 2012, la Secretaría de Estado de Hacienda dio cuenta a la institución de la publicación por la Dirección General de Tributos de la consulta vinculante, de fecha 20 de noviembre de 2012 (número V2236-12), que equiparaba la aplicación del tipo del 4 por ciento del IVA al pan común y a las harinas panificables tratadas para ser aptas para celíacos. El resto de panes especiales y elaborados (biscotes, colines, pan de molde, pan rallado, etc.), ya sean con o sin gluten, siguen gravados por este impuesto al tipo del 10 por ciento.

⁴⁶ Artículo 91.Uno.1.1.º de la Ley 37/1992, de 28 de diciembre, reguladora del impuesto sobre el valor añadido (LIVA): «sustancias o productos, cualquiera que sea su origen que, por sus características, aplicaciones, componentes, preparación y estado de conservación, sean susceptibles de ser habitual e idóneamente utilizados para la nutrición humana o animal, de acuerdo con lo establecido en el Código Alimentario y las disposiciones dictadas para su desarrollo, excepto las bebidas alcohólicas».

⁴⁷ Artículo 91.Uno.2.2.º LIVA: «servicios de hostelería, acampamento y balneario, los de restaurantes y, en general, el suministro de comidas y bebidas para consumir en el acto, incluso si se confeccionan previo encargo del destinatario».

⁴⁸ Artículo 91.Dos.1.1.º LIVA: «a) El pan común, así como la masa de pan común congelada y el pan común congelado destinados exclusivamente a la elaboración del pan común. b) Las harinas panificables. c) Los siguientes tipos de leche producida por cualquier especie animal: natural, certificada, pasteurizada, concentrada, desnatada, esterilizada, UHT, evaporada y en polvo. d) Los quesos. e) Los huevos. f) Las frutas, verduras, hortalizas, legumbres, tubérculos y cereales, que tengan la condición de productos naturales de acuerdo con el Código Alimentario y las disposiciones dictadas para su desarrollo».

El argumento esgrimido en primera instancia por la Secretaría de Estado de Hacienda y Presupuestos, sobre la escasa eficacia de la minoración del tipo de gravamen de IVA en la formación del precio final de producto alimenticio, aparece también en las opiniones de las propias asociaciones de pacientes y de los agentes económicos que participan en la producción y comercialización de productos específicos sin gluten.

4.1.2 Impuesto sobre la renta de las personas físicas (IRPF)

Con vistas a la elaboración del presente estudio, el Defensor del Pueblo ha recabado información del Ministerio de Hacienda y del conjunto de las consejerías de las comunidades autónomas con competencias en materia fiscal sobre la posibilidad de reconocimiento de algún beneficio fiscal para los enfermos celíacos. En concreto, se preguntaba sobre las previsiones de introducción de dicho beneficio fiscal en el impuesto sobre la renta de las personas físicas (IRPF).

El informe recibido de la Secretaría de Estado de Hacienda, con fecha 4 de noviembre de 2015, argumentaba en contra de introducir un específico beneficio fiscal en atención a que la actual definición del IRPF ya prevé una exoneración de gravamen para todos los ciudadanos en cuanto a la cantidad estimada como mínimo personal y familiar del contribuyente para sufragar los gastos que cubren sus necesidades básicas y las de su familia. Se considera que la eliminación de deducciones en cuota por gastos básicos queda cubierta por ese mínimo exento:

«La adecuación de la carga tributaria a las circunstancias personales y familiares del contribuyente se lleva a cabo mediante un tramo a tipo cero aplicable a la parte de las rentas del contribuyente que correspondan a su mínimo personal y familiar, en el que, tal y como se indicó anteriormente, se encontrarían los gastos de enfermedad, en especial los antes aludidos para sufragar el coste derivado de la adquisición de determinados productos alimenticios».

Efectivamente, el argumento planteado refleja la exposición de motivos de la Ley 35/2006, de 28 de noviembre, del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas y de modificación parcial de las leyes de los Impuestos sobre Sociedades, sobre la Renta de no Residentes y sobre el Patrimonio (LIRPF)⁴⁹.

⁴⁹ «Hasta 1998, el tratamiento de las mismas se llevaba a cabo mediante deducciones en la cuota del impuesto. Desde 1999 fueron sustituidas por un mínimo personal y familiar, deducible de la base imponible, cuya función era cuantificar aquella parte de la renta que, por destinarse a satisfacer las necesidades básicas personales y familiares del contribuyente, se consideraba que no debería tributar por el impuesto. La consecuencia de este esquema de reducción en la base imponible, cuando se vincula a un impuesto con tarifa progresiva, es que el beneficio para el contribuyente es directamente proporcional a su nivel de renta (a mayor renta, mayor beneficio) ya que el mínimo personal y familiar opera a través del tipo marginal de cada contribuyente. Ello supone, por tanto, aceptar que una misma necesidad, como pudiera ser la manutención de un hijo, tenga una distinta consideración en el impuesto en función del nivel de renta de la familia. Para asegurar una misma disminución de la carga tributaria para todos los

Los informes recibidos de las administraciones autonómicas han sido de diferente alcance, aunque constatan que, en la actualidad, no están reconocidos beneficios fiscales para las personas con EC. La mayoría considera que, en caso de establecerse, lo conveniente sería que se hiciera para el conjunto del Estado, para procurar un tratamiento territorialmente equitativo.

El margen de disposición normativa de las comunidades autónomas de régimen común, en materia de IRPF, está recogido en el artículo 46 de la Ley 22/2009, de 18 de diciembre, por la que se regula el sistema de financiación de las comunidades autónomas de régimen común y ciudades con estatuto de autonomía y se modifican determinadas normas tributarias. Este hace referencia a:

- a) el importe del mínimo personal y familiar aplicable para el cálculo del gravamen autonómico. A estos efectos, las Comunidades Autónomas podrán establecer incrementos o disminuciones en las cuantías (con un límite del 10 %) correspondientes al mínimo del contribuyente y a los mínimos por descendientes, ascendientes y discapacidad;
- b) la escala autonómica aplicable a la base liquidable general: la estructura de esta escala deberá ser progresiva;
- c) deducciones en la cuota íntegra autonómica por circunstancias personales y familiares, por inversiones no empresariales y por aplicación de renta, siempre que no supongan, directa o indirectamente, una minoración del gravamen efectivo de alguna o algunas categorías de renta; así como subvenciones y ayudas públicas no exentas que se perciban de la comunidad autónoma, con excepción de las que afecten al desarrollo de actividades económicas o a las rentas que se integren en la base del ahorro;
- d) aumentos o disminuciones en los porcentajes de deducción por inversión en vivienda habitual.

Pero el margen de regulación sobre el mínimo personal y familiar se limita a la cuantía, prohibiéndose en la propia norma legislar sobre conceptos o situaciones personales y familiares distintos a edad, ascendientes y descendientes y discapacidad.

La introducción de deducciones en la cuota tributaria resultaría, por tanto, la alternativa al alcance de las administraciones autonómicas para compensar situaciones personales que menoscaban la situación económica de determinados

contribuyentes con igual situación familiar, con independencia de su nivel de renta, se configura un extenso y flexible primer tramo, en el que se computan los mínimos destinados a reconocer las circunstancias personales y familiares. Por tanto, estos mínimos, técnicamente, se gravan a tipo cero. Esta estructura supone que los contribuyentes no tributan por las primeras unidades monetarias que obtienen y que destinan a cubrir las necesidades vitales, de forma que contribuyentes con iguales circunstancias personales y familiares logran el mismo ahorro, con lo que se mejora la progresividad del impuesto. La introducción de una cuantía a la que es de aplicación un tipo cero permite alcanzar el mismo efecto de equidad que se produce con la aplicación de las deducciones en la cuota». (Exposición de Motivos LIRPF).

grupos de contribuyentes, como pueden ser los pacientes de EC. Esta alternativa de intervención fiscal plantea la dificultad de que no supondría una ayuda efectiva para los contribuyentes cuya declaración del impuesto resulte en una cuota cero. Aquellos con rentas más bajas, por debajo del mínimo personal y familiar, quedarían por tanto excluidos de los beneficios de la deducción, aunque son quienes deben realizar un mayor esfuerzo comparativo para pagar la cesta de la compra.

Como alguna administración ha señalado, la manera de salvar esa dificultad sería equiparar la deducción a este colectivo, u otros perjudicados por padecer una enfermedad crónica, con las deducciones de maternidad, familia numerosa y discapacidad a cargo que recogen los artículos 81 y 81 bis de la LIRPF, aplicadas sobre la cuota diferencial y con posibilidad de cobro adelantado.

Desde el ámbito estatal podría considerarse como alternativa a esta medida un incremento en los mínimos exentos de tributación, reconociendo la circunstancia personal de padecer una enfermedad crónica, en general, o las enfermedades asociadas a la alimentación y la EC, en particular, por el concepto de gastos adicionales que la enfermedad impone a estos pacientes y sus familias, más allá de los gastos sanitarios y farmacológicos ya cubiertos por el Sistema Nacional de Salud.

4.1.3 Enfermedad celíaca y discapacidad

Algunas administraciones autonómicas, en los informes remitidos al Defensor del Pueblo, aluden a la posibilidad de asociar la EC, y otros padecimientos crónicos, con la discapacidad. El reconocimiento de esa condición personal conllevaría permitir que las personas con EC se beneficien de las previsiones de la LIRPF para la personas con discapacidad. Sin embargo, está asumido que una enfermedad, cualquier enfermedad, no es por sí misma discapacitante, sino en la medida en que limita la funcionalidad de la persona, de manera transitoria o permanente, para su desarrollo vital y social. Además esta posibilidad no corresponde a una concepción de la discapacidad encaminada a fomentar una percepción social que la situaría menos en lo patológico y más en la idea de diversidad funcional.

Puede afirmarse que un padecimiento como la EC limita la participación plena y efectiva en la sociedad, en condiciones de igualdad con el resto, en los términos que dicta el artículo 1 de la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Ese amplio enunciado se encuentra también en la Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad. Pero el ordenamiento jurídico interno establece un determinado umbral (33 % de grado de discapacidad) a partir del cual se reconoce unos derechos específicos.

Afortunadamente, atendiendo a la definición y caracterización de la EC ya expuestas, no parece que pueda considerarse, desde un punto de vista médico, que esta patología sea susceptible de generar por sí sola un grado de discapacidad del 33 por ciento, teniendo en cuenta que las mayores dificultades de las personas con EC

están ligadas al mantenimiento de una dieta alimenticia restringida (DSG). Una dieta que, con los obstáculos de naturaleza social que eso impone, puede resultar sana y completa, cuando se siguen las recomendaciones nutricionales y el debido control médico.

Por contraste, cabe citar la opción adoptada en Finlandia, donde existía una compensación de seguridad social para pacientes con EC, que suponía una ayuda de 23,60 euros al mes para suplir las necesidades de dieta. Esta ayuda ha sido eliminada tras una reforma normativa y, en la actualidad, a estos pacientes se les reconoce un determinado grado de discapacidad a través del cual acceden a los beneficios correspondientes.

4.2 AYUDAS DIRECTAS

El hecho de que la enfermedad celíaca no admita actualmente otra forma de tratamiento que el seguimiento de una dieta estricta sin gluten, como ha quedado expuesto, hace que las posibilidades de respuesta que puede ofrecer el Sistema Nacional de Salud sean limitadas. El catálogo de prestaciones sanitarias que establece la Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud, no da una respuesta suficiente a los requerimientos de atención que plantea la EC.

Además de las prestaciones sanitarias generales de atención primaria y especializada que deben recibir los pacientes con EC, especialmente enfocadas al diagnóstico, control y seguimiento clínicos, ni la prestación farmacéutica ni la de productos dietéticos ofrecen una respuesta adecuada para el normal tratamiento de esta patología. Bajo el paraguas de la prestación de atención sociosanitaria del artículo 14 de la ley sí cabría considerar los cuidados que han de prestarse a los pacientes con enfermedades crónicas, pero la falta de desarrollo de esta cartera de prestaciones no permite en la actualidad la concreción de determinados servicios o prestaciones a cargo del Sistema Nacional de Salud, más allá de la siempre imprescindible coordinación entre las administraciones social y sanitaria.

No existen productos farmacéuticos aprobados para la EC. Tampoco productos dietéticos destinados específicamente a suplir las eventuales carencias producidas por la ausencia de gluten en la dieta; más aun si, como señalan los expertos, el seguimiento adecuado y supervisado de una DSG no debería provocar carencias nutricionales. Los productos específicos sin gluten comercializados sustituyen el consumo de productos tradicionales a base de trigo y demás cereales con gluten, pero no se les atribuye un beneficio terapéutico por sí mismos para los pacientes con EC.

El coste de estos productos es alto y, más allá de estos, el precio de la cesta de la compra para los afectados por la EC se eleva notablemente en términos comparativos, como ponen de manifiesto los diversos estudios ya citados, a lo que se suman las diversas dificultades que para la vida cotidiana impone esta patología. En

términos nutricionales cabe aludir al concepto de «cuota de estómago», entendida como la cantidad de ingesta de alimentos media que una persona ha de consumir al día para poder funcionar con normalidad. Si una persona con EC debe retirar alimentos baratos de su dieta y emplear productos sustitutivos y otros de mayor coste (pescado, carnes, verduras, etc.) el costo diario de su manutención forzosamente será superior. Debe decidir, si le resulta posible, entre asumir ese sobre coste o comer con menor calidad y de forma menos equilibrada. Aunque pueda resultar paradójico, cabe concluir que la principal necesidad terapéutica de estas personas es de naturaleza social.

Las asociaciones y colectivos de afectados por la EC ponen como ejemplo de buena práctica en la atención directa a los pacientes el modelo seguido en Italia. En ese país la Ley de 4 de julio de 2005 regula la protección de los sujetos enfermos de celiaquía. El artículo 4 de dicha ley dispone que los afectados por EC tienen derecho a la dispensación gratuita de productos dietoterapéuticos sin gluten. Esta prestación debe enmarcarse en las previsiones del Decreto Legislativo 111, de 27 de enero de 1992, concerniente a los productos alimentarios destinados a una alimentación especial⁵⁰, y del Decreto ministerial de 8 de junio de 2001, que regula la asistencia integral relativa a los productos destinados a una alimentación especial.

El artículo 1.1 de este último Decreto ministerial, tras su modificación en 2016 (D. M. 17 de mayo de 2016), establece que se incluye entre los niveles esenciales de la prestación de asistencia sanitaria la dispensación de los siguientes productos alimentarios: los alimentos destinados a usos médicos especiales para las personas que sufren de enfermedades metabólicas congénitas; los alimentos destinados a usos médicos especiales para las personas con fibrosis quística del páncreas; los alimentos etiquetados como «sin gluten, específicamente formulado para celíacos» o «libre de gluten, formulados específicamente para personas con intolerancia al gluten» para las personas con enfermedad celíaca, incluyendo la variante clínica de la dermatitis herpetiforme.

Esta normativa pone de manifiesto una diferencia esencial entre los sistemas de salud de Italia y España, como es la propia definición legal de la EC como «enfermedad social», que recoge el artículo primero de la citada ley de 2005 (Art. 1.1). Dicho concepto no tiene su correspondiente en el ordenamiento jurídico español. El concepto más próximo podría ser el de las patologías crónicas, para cuyo tratamiento el sistema debiera poder proveer una atención integral, más allá de las técnicas, procedimientos y productos de carácter estrictamente sanitario.

⁵⁰ «Anexo I.- Grupos de productos alimentarios destinados a una alimentación especial para los cuales están previstas disposiciones especiales que serán objeto de decretos ministeriales específicos: 1) Fórmulas para lactantes. 2) Preparados de continuación y otros alimentos de destete. 3) Otros alimentos para niños pequeños. 4) Alimentos con bajo valor energético reducido o para el control de peso. 5) Alimentos destinados a usos médicos especiales. 6) Alimentos bajos en sodio, incluidas las sales dietéticas, hiposódicas, libres de sodio. 7) Alimentos sin gluten. 8) Alimentos destinados a un intenso desgaste muscular, especialmente para deportistas. 9) Comida destinada a las personas que sufren de trastornos del metabolismo glucídico (diabetes)».

Resulta igualmente interesante atender a las consideraciones recogidas en el preámbulo del Decreto ministerial italiano de 8 de junio de 2001. Dicha disposición, al referirse a la EC, señala como justificación de la necesidad del apoyo público instaurado la mayor aportación calórica diaria de carbohidratos que realizan los cereales con gluten frente a la que ofrecen el arroz, la patata, el maíz y las legumbres.

En Francia se subvenciona parcialmente la adquisición de productos sustitutivos sin gluten como parte de la prestación sanitaria con productos dietéticos con cargo al sistema de Seguridad Social. La efectividad de la previsión legal se hace depender del acuerdo adoptado para cada paciente por la Caja de Aseguramiento competente, en atención a su diagnóstico y las pautas de cuidados indicados por su médico. El montante compensatorio que recibe cada paciente va en función de la lista de afecciones de larga duración en que se incluya. El sistema de seguridad social abona en la práctica, en función de ello, la totalidad o el 60 % del precio reembolsable para cada producto. El límite mensual que recibe en compensación el paciente es de 33,54 euros para niños hasta diez años, y de 45,73 a partir de esa edad.

La «lista de productos y prestaciones reembolsables» (LPP) del artículo 165.1 del Código de Seguridad Social de Francia recoge, dentro de su título primero, los alimentos dietéticos sin gluten reembolsables para aquellos pacientes diagnosticados con biopsia digestiva de EC, como enfermedad crónica y necesitada de cuidados continuos más de seis meses, según define estas enfermedades el propio código en su artículo 324.1.

La citada «lista de productos y prestaciones reembolsables» concreta que solo son compensados aquellos alimentos denominados sin gluten cuyos niveles de gliadina se corresponden con los umbrales definidos en el Codex Alimentarius y que son fabricados y distribuidos por las empresas que sigan las normas de garantía de calidad APPCC (Análisis de Peligros y Puntos de Control Crítico) y cumplan los procedimientos de certificación empresarial de las normas EN 29001 o EN 29002. Estos productos incluyen harinas, pan común, pastas y galletas.

Volviendo a la situación en España, salvo que se impulsara una revisión de los elementos que caracterizan la prestación con productos dietéticos del Sistema Nacional de Salud, la prestación más directa de asistencia a estos pacientes, debería venir del establecimiento de ayudas directas, en las distintas modalidades que el ordenamiento jurídico contempla, necesariamente desde un enfoque sociosanitario.

Los precedentes en España de acciones públicas de ayuda directa para sufragar los gastos de los pacientes con EC han sido hasta el momento de dos tipos: por un lado, la concesión de subvenciones directas a los afectados, mediante la modalidad de reparto de una cuantía total o por asignación de una cuantía determinada por beneficiario hasta el agotamiento de la partida presupuestaria; por otro, subvenciones para las asociaciones representativas de este colectivo en las distintas comunidades autónomas, bien para colaborar al sostenimiento de su labor asociativa de divulgación, información y promoción de la salud de pacientes con EC,

incluidas las acciones privadas de control alimentario, bien para canalizar las ayudas directas a los pacientes y sus familias (en forma de prestación económica o de entrega de lotes de alimentos).

4.2.1 Mutualismo administrativo

Cabe hacer referencia, en primer lugar, en el ámbito estatal, a la ayuda reconocida a sus afiliados por las mutualidades de funcionarios.

En el caso de la Mutualidad General de Funcionarios Civiles del Estado (MUFACE), esta ayuda se reconoce en el marco del artículo 135, sobre programas sociosanitarios, del Reglamento General de Mutualismo Administrativo. Para el año 2016, fue aprobada la Resolución de 30 de noviembre de 2015, de la Mutualidad General de Funcionarios Civiles del Estado, por la que se convocan ayudas de protección sociosanitaria. El programa 1.5 de esta resolución está destinado a financiar la compra de alimentos elaborados, tratados o preparados especialmente para responder a las necesidades particulares de los enfermos celíacos. Para la concesión se requiere al afiliado aportar la siguiente documentación: informe médico que acredite la enfermedad celíaca padecida por el beneficiario, con fecha de diagnóstico inicial de la misma (salvo en el caso de haberlo aportado en anteriores convocatorias); declaración responsable de pensiones y prestaciones; y certificación de la Comisión de Acción Social de la mutualidad o documento administrativo similar o declaración responsable.

El organismo concede una ayuda de entre 339 y 618 euros anuales, en función de la capacidad económica de los beneficiarios que cumplen los requisitos para ello (básicamente, ser mutualista o beneficiario de MUFACE en alta o en situación asimilada al alta y padecer la enfermedad celíaca, debidamente acreditada, sin límite de edad). Se realiza un pago único anual, sin exigir justificantes de compra de los productos.

Similares características tiene la ayuda que concede el Instituto Social de las Fuerzas Armadas (ISFAS), aunque con una cuantía mínima bastante inferior (87 euros). Asimismo, la Mutualidad General Judicial, dentro de su fondo de asistencia social, recoge una ayuda para menores de 18 años con EC. En este caso se requiere la aportación de facturas originales justificativas del gasto o presupuesto del gasto a realizar, además del informe médico correspondiente.

El modelo seguido en el mutualismo administrativo es, sin duda, una referencia en cuanto a la efectividad de la medida de protección. Su traslado al sistema público sanitario pasaría por un desarrollo de la cartera común de servicios sociosanitarios, cuestión general que no ha sido abordada en estos años y que, más allá de la atención a la EC, significaría un paso definitivo para el adecuado tratamiento de la cronicidad en España.

4.2.2 Experiencias autonómicas y locales

En el ámbito autonómico, son mayoría las comunidades que no tienen ni han tenido regulada una ayuda directa especial para las personas con EC. Al margen de las subvenciones que las administraciones conceden a las asociaciones representativas de enfermos celíacos para apoyar su funcionamiento y organización de programas, se mencionan a continuación las experiencias de subvención finalista y de ayuda directa a pacientes y familias emprendidas en el ámbito autonómico, según los informes facilitados por las distintas consejerías a esta institución:

- Navarra: el informe remitido por el Gobierno de Navarra detalla las medidas de ayuda directa a los pacientes y familias aprobadas entre 2006 y 2012 (en 2011 no se convocó la subvención por las necesidades de ajuste presupuestario). En los ejercicios 2006-2009 y 2012, las correspondientes Órdenes forales aprobaban la concesión de una partida total que se repartía entre todos los solicitantes que cumplían los requisitos. Solo en el año 2010 se apostó por la concesión de una cuantía fija (250 €) a cada beneficiario, hasta el agotamiento de la correspondiente partida. La Administración foral señala en su informe que se volvió a la anterior modalidad de subvención por considerarla más adecuada, en la medida en que se concede ayuda a todos los solicitantes que cumplen los requisitos, aun cuando las cantidades que se puedan otorgar sean menores. En 2006, la subvención total fue de 25.000 euros, cifra que ascendió hasta los 218.000 euros en 2010. En 2012 la subvención fue de 100.000 euros, 90.000 para pacientes celíacos y 10.000 para pacientes fenilcetonúricos; los beneficiarios ascendieron a 1.113 y el importe de ayuda concedida fue 80,86 € por cada enfermo celíaco. Entre 2013 y 2016 no se han convocado ayudas.
- Castilla-La Mancha: se concedieron subvenciones entre 2006 y 2010, en la modalidad de ayuda económica a los beneficiarios. El presupuesto destinado en 2010 a estas ayudas, de las que se beneficiaron 2.120 personas en Castilla-La Mancha, ascendió a 669.900 euros. Durante varios años a cada uno de los beneficiarios de estas ayudas se les concedía anualmente una cuantía única de 300 €. Entre 2010 y 2015 las subvenciones han tenido por objeto únicamente las actividades propias de la asociación más representativa en dicha comunidad. Esta administración informó a la institución de que existía la previsión de volver a instaurar ayudas directas a la compra de alimentos en 2017.
- Extremadura: la Consejería de Sanidad y Políticas Sociales incluye en su presupuesto una subvención nominativa a la asociación más representativa en Extremadura. Por Resolución de 18 de noviembre de 2016, del Consejero, por la que se resuelve la convocatoria de subvenciones para la financiación de proyectos de participación comunitaria en salud para el año 2016, se concede bajo el epígrafe «Ayudas alimentarias y agentes de salud

comunitaria para mejorar la calidad de vida del colectivo celíaco en Extremadura», un montante de 10.000 €.

- Comunitat Valenciana: en el año 2014, una asociación representativa en la Comunidad Valenciana solicitó una subvención para financiar el «Programa Vivir sin Gluten 2014», en el marco de la convocatoria de la Orden 8/2014, de 25 de julio, de la Conselleria de Sanidad, por la que se convoca y se aprueban las bases reguladoras de la ayuda destinada a financiar programas de ayuda mutua y autoayuda llevados a cabo por asociaciones o entidades sin ánimo de lucro de enfermos, familiares de los mismos o voluntariado, para el ejercicio 2014. Le fueron concedidos 15.820 euros. Información posterior aportada por dicha conselleria puso de manifiesto que la entidad asociativa no había participado en la convocatoria de 2015 de ayudas destinadas a financiar programas de ayuda mutua y autoayuda llevados a cabo por asociaciones o entidades sin ánimo de lucro, de pacientes, de sus familiares, de voluntariado sanitario o aquellas cuyos fines sean la mejora de la calidad de vida de los pacientes.
- Diputación Foral de Bizkaia: se estableció para 2016, una cuantía de 100.000 euros, con un número máximo de beneficiarios potenciales de 1.250, con una ayuda individual de 80 euros. El 20 por ciento (18.000 €) se destinó a ayudas para personas celíacas no asociadas a la entidad beneficiaria, que justificasen una situación de necesidad económica y el restante 80 por ciento (72.000 €) a los miembros asociados de la entidad beneficiaria de la ayuda.

Las administraciones locales, por su parte, adoptan también de manera periódica u ocasional programas de ayuda al acceso a alimentos específicos sin gluten para las personas con EC o sus familias. Diversos ayuntamientos y diputaciones provinciales, en función de la sensibilización ante las dificultades especiales que soportan los enfermos celíacos, aprueban líneas de subvención para este fin.

5 CONCLUSIONES

1. Los avances en el conocimiento permiten hoy disponer de una definición más precisa de la enfermedad celíaca, sus características y manifestaciones clínicas, aunque sigue siendo necesario mantener actualizado el conocimiento sobre nuevos descubrimientos.
2. En un período de tiempo relativamente corto, la enfermedad celíaca ha pasado de ser considerada una enfermedad minoritaria o poco frecuente a convertirse en una patología más extendida. Se acepta que su prevalencia entre la población general supera el uno por ciento, aunque no se disponen de datos epidemiológicos actualizados para el conjunto del Sistema Nacional de Salud.
3. En los últimos años se ha incrementado el número de diagnósticos de la enfermedad celíaca, especialmente en la edad pediátrica, aunque se presume que persiste un alto grado de infradiagnóstico entre adultos, con los riesgos inherentes de agravamiento de la propia enfermedad y de las lesiones o patologías vinculadas. No siempre están accesibles algunas técnicas diagnósticas recomendadas por los especialistas.
4. Ha aumentado el número de casos clínicos referidos a la sensibilidad al gluten/trigo no celíaca. Para este trastorno se estiman unos valores de prevalencia muy superiores a los de enfermedad celíaca. El conocimiento sobre este tipo de trastorno es todavía insuficiente.
5. Los enfermos celíacos diagnosticados no disponen de otro tratamiento salvo evitar, de forma permanente, la ingesta de gluten. Para seguir correctamente una dieta sin gluten, que no produzca desequilibrios nutricionales, estos pacientes necesitan, como en otras intolerancias o alergias alimentarias, un seguimiento a largo plazo por parte de profesionales dietistas y nutricionistas, además del control periódico del cuadro clínico asociado a su enfermedad.
6. En la actualidad no se dispone de herramientas válidas de prevención primaria de la enfermedad celíaca. No obstante existe consenso científico sobre la conveniencia de aplicar técnicas de cribado para los grupos de riesgo.
7. Existe consenso entre los especialistas sobre el hecho de que el seguimiento de una dieta adecuada hace de las personas con enfermedad celíaca personas sanas, que únicamente comen de forma distinta. Esta idea invita a reexaminar, por ejemplo, los criterios que pueden llevar a estas

personas a ser excluidas de determinados empleos públicos, en particular en las Fuerzas Armadas o en las fuerzas y cuerpos de seguridad.

8. El gluten es una fracción proteínica que se encuentra en el trigo, la cebada, el centeno y la avena. El consumo de estos cereales se sitúa en la base de la pirámide alimentaria, es decir, que está recomendado en importantes cantidades diarias. Su aporte nutricional puede ser sustituido por otros cereales y alimentos, pero el papel preponderante de los cereales con gluten en la cultura alimentaria española, como en otros países del entorno, dificulta al paciente celíaco el seguimiento de su tratamiento.
9. El gluten es una de las 14 sustancias catalogadas que producen alergia o intolerancia y de declaración obligatoria en todos los productos alimentarios, incluidas las comidas servidas en puntos de restauración de todo tipo, de acuerdo con el Reglamento (UE) 1169/2011, de 25 de octubre. Las obligaciones informativas son seguidas y están siendo adaptadas de forma más generalizada en el etiquetado de productos alimentarios a la venta en comercios, pero resultan todavía minoritarias en el amplio sector de ocio y restauración, especialmente en los negocios de menor tamaño.
10. Además de los alimentos tradicionales con gluten (pan, harinas, pasta, galletas o bollería), el uso de harinas de trigo y otros cereales con gluten en multitud de otros alimentos, así como la utilización del gluten como aditivo en los procesos de elaboración, dificulta el seguimiento de una dieta sin gluten.
11. El sector de la alimentación ha desarrollado productos que, al eliminar o reducir el gluten en la composición de los cereales, pueden ser consumidos por los enfermos celíacos, a modo de sustitución de los productos más comunes (pan, harinas, galletas, etc.). Estos productos sustitutos deben cumplir los requerimientos de etiquetado del Reglamento de ejecución (UE) 828/2014, de la Comisión, de 30 de julio de 2014. La declaración «sin gluten» se reserva a los productos seguros, ya que la presencia de esta sustancia es inferior a 20 miligramos por kilo (o partes por millón).
12. También se permite etiquetar como alimentos adecuados para celíacos o personas con intolerancia al gluten productos con la declaración de «muy bajo en gluten», que contienen hasta 100 miligramos por kilo de gluten. Esta previsión introduce inseguridad y confusión para los consumidores. Los símbolos y leyendas que se asocian a productos sin gluten deberían ser inequívocos y reservarse para las categorías más seguras.
13. El dato imprescindible para un paciente celíaco y la correlativa obligación para cualquier operador alimentario es que se indique claramente la presencia de gluten en un producto. La normativa europea [Reglamento (UE) 1169/2011] prevé que la Comisión Europea pueda dictar normas que contengan una simbología común para toda la Unión Europea sobre la

presencia de gluten. Sin embargo, dicha previsión aún no ha sido adoptada.

14. Se ha extendido el uso comercial de incluir la indicación «sin gluten» a productos elaborados a base de cereales con gluten tratados para su eliminación (sustitutivos o específicos), a los que lo contienen como parte del proceso de producción, o a otros que no deberían contenerlo. Esta práctica puede sugerir de una manera indebida que resulta más saludable adquirir productos que contengan dicha indicación y no a que se trata de una medida de seguridad alimentaria para determinadas personas.
15. La condición de producto sin gluten se señala actualmente a través de una simbología variada, promovida por diversas entidades sociales e incluso por algunos productores y distribuidores, algunos de los cuales se ofrecen como sellos de certificación. Esta heterogeneidad de pictogramas o símbolos puede inducir a confusión entre los consumidores.
16. Para los productos sustitutivos, el proceso especial de eliminación de gluten, su menor demanda comercial y el coste de garantizar en la producción la ausencia de contaminación cruzada incrementan notablemente su precio con respecto a los productos que sustituyen.
17. El consumo de alimentos fuera de casa, aun respetándose la regulación de obligaciones informativas alimentarias, supone un alto riesgo de contaminación cruzada por gluten, por el uso generalizado en las cocinas de cereales y alimentos que lo contienen.
18. La amplitud de los sectores de la industria alimentaria y de la hostelería y restauración, su presencia generalizada en el conjunto del territorio nacional, unidas a las dificultades técnicas que presentan el control efectivo de la calidad y seguridad de los alimentos, explican en parte el limitado impacto de las labores inspectoras de las administraciones públicas. La búsqueda de una mayor eficiencia en este campo aconsejaría introducir medidas en los procedimientos de control oficial de la cadena alimentaria para mejorar la transparencia de los procesos, así como para fomentar la colaboración público-privada.
19. Los niños y adolescentes, que reciben más frecuentemente el diagnóstico de enfermedad celíaca, se enfrentan a más problemas para mantener la adherencia a la dieta sin gluten. La participación de las familias, la comunidad educativa y el sector de ocio y restauración es más necesaria, para evitar a esas edades alteraciones en los parámetros normales de sociabilidad, que pueden llevar incluso a la aparición de dificultades psicosociales.
20. Además de lo previsto en la nueva reglamentación europea de información alimentaria obligatoria, de acuerdo con la Ley 17/2011, de 5 de julio, de

Seguridad Alimentaria y Nutrición, la oferta de comidas sin gluten debe estar garantizada en las escuelas infantiles y centros escolares.

21. La oferta de menús alternativos sin gluten, como forma de adaptación a las necesidades nutricionales de los usuarios, en los establecimientos dependientes o concertados con la Administración pública no está generalizada o no ofrece garantías de calidad, a pesar de la previsión legal sobre inclusión obligatoria de dichas adaptaciones en la licitación de servicios de restauración. Las carencias en este punto cobran especial importancia cuando se trata de centros y dependencias donde residen personas en régimen cerrado o los dedicados a la atención residencial u hospitalaria.
22. Las administraciones públicas no ofrecen suficiente información práctica sobre la manera de seguir con seguridad y calidad una dieta sin gluten, delegando habitualmente esta función en las asociaciones de afectados por la enfermedad celíaca, que incluso se hacen cargo de la elaboración de listas de productos aptos para celíacos.
23. Al igual que ocurre con otros colectivos de personas con necesidades alimentarias especiales por razón de salud, el gasto en la cesta de la compra de alimentación de las personas con enfermedad celíaca es superior a la media, situación especialmente gravosa para las familias con más de un celíaco. El encarecimiento se debe al mayor precio de los productos sustitutivos sin gluten, aunque también con la necesidad de suplir el aporte calórico y nutricional del trigo y demás cereales con gluten con otros alimentos frescos, y que garanticen la ausencia de contaminación cruzada. En el caso de los enfermos celíacos, la dieta sin gluten supone su único tratamiento médico, por lo que esa diferencia de gasto merece medidas públicas de compensación.
24. La alternativa de intervenir respecto del mayor costo de los productos específicos sin gluten o sustitutivos a través de los impuestos indirectos, especialmente el IVA, no lograría un impacto suficiente, dado el precio unitario de cada producto y teniendo en cuenta que ya se aplica el tipo superreducido (4 %) al pan común y a las harinas panificables tratadas específicamente para eliminar el gluten.
25. La introducción de deducciones o el incremento del mínimo personal y familiar en el impuesto sobre la renta de las personas físicas ofrecerían resultados más efectivos como modo de compensar el gasto adicional por tratamiento médico que requieren los enfermos celíacos. Por razones de equidad dicha regulación debiera tener alcance estatal y enmarcarse en la atención integral a los pacientes con enfermedades crónicas.
26. Las iniciativas adoptadas en los últimos años por algunas administraciones autonómicas y locales en materia de ayudas directas a los enfermos

celíacos se han caracterizado por la falta de regularidad y la heterogeneidad. El modelo aplicado por las mutualidades administrativas a este respecto ha resultado más estable, aunque presenta diferencias notables en cuanto a la cobertura.

27. En países de nuestro entorno se ha optado por establecer ayudas a los enfermos celíacos como parte de las prestaciones de los sistemas públicos de salud, financiando de manera parcial la adquisición de determinados productos. En el marco de nuestro Sistema Nacional de Salud esta opción se podría contemplar en el desarrollo de la cartera sociosanitaria. No obstante, a la hora de examinar esta posibilidad habría que tener en cuenta otros factores relevantes como no perjudicar la facilidad de acceso de los pacientes a estos productos, así como un análisis sobre eficiencia de los gastos asociados a la gestión de la prestación.
28. La actividad de las asociaciones de afectados por la celiaquía ha dado buenos resultados a la hora de facilitar el conocimiento sobre la enfermedad y canalizar las ayudas existentes.

6 RECOMENDACIONES

Al Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad

1. Actualizar el documento *Diagnóstico precoz de la enfermedad celíaca en el Sistema Nacional de Salud*, de acuerdo con las últimas evidencias científicas en la materia.
2. Impulsar nuevos proyectos de investigación relacionados con el conocimiento sobre la enfermedad celíaca, alternativas de tratamiento, así como aquellos aspectos relacionados con los requerimientos de seguridad de la cadena alimentaria. Asimismo, y en colaboración con otros departamentos y entidades, fomentar líneas de investigación sobre producción y puesta a disposición eficaz de alimentos sin gluten.
3. Estudiar las necesidades sociales vinculadas a la enfermedad celíaca y a otras enfermedades crónicas, al objeto de definir un marco coherente de prestaciones sociosanitarias.
4. Incorporar al formato de recetas y órdenes de dispensación de medicamentos una anotación automatizada que indique al dispensador la necesidad de evitar la presencia de gluten u otros componentes que puedan producir alergias o intolerancias en el fármaco a dispensar.
5. Elevar a las instituciones europeas la conveniencia de revisar la declaración «adecuado para celíacos», prevista en el Reglamento de Ejecución (UE) 828/2014, para productos que contienen gluten en proporciones superiores a 20 ppm.
6. Instar de las instituciones europeas la aprobación de la norma que dé homogeneidad en el conjunto de la Unión Europea al diseño y uso de los pictogramas y símbolos alusivos a las menciones alimentarias obligatorias, en los términos del Reglamento (UE) 1169/2011.

A la Agencia Española de Consumo, Seguridad Alimentaria y Nutrición

1. Impulsar la realización de más campañas de control alimentario para el conjunto del Estado, con especial atención a las obligaciones de información sobre las sustancias alérgicas o que producen intolerancias, en particular, el gluten.
2. Promover la colaboración con las asociaciones de afectados por la enfermedad celíaca en materia de seguridad y calidad alimentaria, para el

desarrollo de tareas de cooperación en el control alimentario, de conformidad con el Real Decreto 538/2015, de 26 de junio.

3. Elaborar una versión simplificada de la «Guía de aplicación de las exigencias de información alimentaria»⁵¹, para facilitar su empleo en el sector de la restauración, especialmente en los establecimientos de menor tamaño.

A la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios

1. Finalizar los trabajos de puesta a disposición del público de la información sobre los medicamentos que contienen gluten y de adaptación de las fichas técnicas y prospectos de los medicamentos autorizados.

A la Secretaría de Estado de Hacienda

1. Estudiar la posibilidad de establecer una deducción en la cuota diferencial del impuesto sobre la renta de las personas físicas, o un incremento del mínimo personal y familiar, para compensar las necesidades económicas asociadas a la enfermedad celíaca y a otras enfermedades crónicas.

A las consejerías autonómicas con competencia en materia de sanidad y de seguridad alimentaria⁵²

1. Adaptar los protocolos de atención a la enfermedad celíaca a las últimas evidencias científicas y difundir su contenido entre el personal sanitario del Servicio de Salud.
2. Promover instrumentos prácticos de coordinación entre niveles asistenciales para el diagnóstico y seguimiento de la enfermedad celíaca.
3. Elaborar y poner a disposición de los pacientes información práctica sobre el modo saludable de seguir una dieta sin gluten, con indicación de los grupos de alimentos a consumir, así como consejos para la comprobación de los etiquetados y de la información alimentaria.
4. Analizar las necesidades de dotación de profesionales dietistas y nutricionistas en atención primaria y en atención especializada y acordar, a resultas de ello, una suficiente dotación de plazas, para promover adecuadamente el seguimiento de los pacientes con enfermedad celíaca y con otras patologías o trastornos que requieren una dieta alimenticia especial.

⁵¹ Título completo: «Guía de aplicación de las exigencias de información alimentaria de los alimentos que se presenten sin envasar para la venta al consumidor final y a las colectividades, de los envasados en los lugares de venta a petición del comprador y de los envasados por los titulares del comercio al por menor».

⁵² Las recomendaciones de la 1 a la 4 de este apartado también han sido formuladas al Instituto Nacional de Gestión Sanitaria (INGESA), en virtud de su competencia respecto de las ciudades autónomas de Ceuta y Melilla.

5. Intensificar las campañas de control e inspección en relación con las declaraciones obligatorias en materia de productos y sustancias alérgicas o que producen intolerancias alimentarias.
6. Fomentar la participación de las asociaciones de afectados por la enfermedad celíaca en las labores de planificación y seguimiento de la seguridad y calidad alimentarias. Asimismo, establecer un protocolo para la cooperación de estas entidades en las tareas de control alimentario, de conformidad con el Real Decreto 538/2015, de 26 de junio.

A las consejerías autonómicas con competencia en materia de política social

1. Coordinar con las administraciones sanitarias las medidas de impulso sociosanitario de los colectivos de pacientes con enfermedades crónicas, como la enfermedad celíaca, cuyo tratamiento integral supone un incremento de costes económicos, para establecer las correspondientes medidas de compensación.
2. Incluir en los objetivos de inspección de los centros de atención social residencial la verificación de las ofertas de menús adaptados a las necesidades alimentarias de los usuarios, con especial atención a la disponibilidad de menús sin gluten, u otras sustancias alérgicas o que producen intolerancias, así como dar prioridad a los programas de inspección de centros de menores y de personas mayores asistidas o dependientes o con enfermedad mental grave.

Al Ministerio de Educación, Cultura y Deporte y a las consejerías autonómicas con competencia en materia de educación

1. Promover campañas de concienciación sobre las enfermedades y trastornos asociados a alergias e intolerancias alimentarias, en particular la enfermedad celíaca, en todos los centros docentes de enseñanza obligatoria y dar traslado a la administración competente en materia de seguridad alimentaria de los incumplimientos detectados en los servicios de comedor escolar.
2. Reforzar en las enseñanzas de formación profesional de hostelería y restauración los contenidos de la materia de seguridad, calidad e higiene alimentaria y prestar especial atención a las técnicas de manipulación de sustancias y productos alérgicos o que producen intolerancias.

A la Secretaría General de Industria y de la Pequeña y Mediana Empresa

1. Fomentar las políticas de apoyo a la pequeña y mediana empresa del sector de la hostelería y restauración, y la oferta de platos y menús adaptados, en condiciones de seguridad, para atender las necesidades de las personas con enfermedad celíaca o con otras alergias e intolerancias alimentarias.

ANEXO I. LISTADO DE ACTUACIONES DE OFICIO VINCULADAS A ESTE ESTUDIO

ENTES TERRITORIALES	NÚMERO DE EXPEDIENTE	ORGANISMOS
Administración General del Estado	15010571	Secretaría de Estado de Hacienda
	16011735	Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios
Andalucía	15010390	Consejería de Igualdad y Políticas Sociales Consejería de Salud
	15010573	Consejería de Hacienda y Administración Pública
Aragón	15010393	Departamento de Ciudadanía y Derechos Sociales Departamento de Sanidad
	15010572	Departamento de Hacienda y Administración Pública
Principado de Asturias	15010395	Consejería de Bienestar Social y Vivienda Consejería de Sanidad
	15010580	Consejería de Hacienda y Sector Público
Cataluña	15010396	Departamento de Bienestar Social y Familia
	15010581	Departamento de Economía y Conocimiento
Canarias	15010397	Consejería de Empleo, Políticas Sociales y Vivienda Consejería de Sanidad
	15010578	Consejería de Hacienda
Cantabria	15010398	Vicepresidencia y Consejería de Universidades e Investigación, Medio Ambiente y Política Social
	15010579	Consejería de Economía, Hacienda y Empleo
Castilla-La Mancha	15010399	Consejería de Bienestar Social
	15010574	Consejería de Hacienda y Administración Pública
Castilla y León	15010400	Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades
	15010576	Consejería de Hacienda
Extremadura	15010401	Consejería de Sanidad y Políticas Sociales
	15010582	Consejería de Hacienda y Administración Pública
Galicia	15010402	Consejería de Trabajo y Bienestar Consejería de Sanidad
	15010584	Consejería de Hacienda
Illes Balears	15010403	Consejería de Servicios Sociales y Cooperación Consejería de Salud
	15010583	Consejería de Hacienda y Administración Pública
La Rioja	15010404	Consejería de Políticas Sociales, Familia, Igualdad y Justicia Secretaría General Técnica del Gobierno de La Rioja
	15010587	Consejería de Administración Pública y Hacienda

ENTES TERRITORIALES	NÚMERO DE EXPEDIENTE	ORGANISMOS
Comunidad de Madrid	15010405	Consejería de Políticas Sociales y Familia Consejería de Sanidad
	15010588	Consejería de Economía, Empleo y Hacienda
Región de Murcia	15010406	Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades Consejería de Sanidad
	15010589	Consejería de Hacienda y Administración Pública
Navarra	15010407	Departamento de Políticas Sociales Vicepresidencia y Consejería del Departamento de Derechos Sociales
	15010590	Departamento de Hacienda y Política Financiera
País Vasco	15010409	Departamento de Empleo y Políticas Sociales Departamento de Salud
	15010585	Departamento de Hacienda y Finanzas
Comunitat Valenciana	15010410	Vicepresidencia y Consejería de Igualdad y Políticas Inclusivas Consejería de Sanidad Universal y Salud Pública
	15010591	Consejería de Hacienda y Modelo Económico
Ceuta	15010415	Consejería de Asuntos Sociales e Igualdad
Melilla	15010417	Consejería de Bienestar Social y Sanidad

ANEXO II. LISTA ABIERTA DE CUESTIONES A CONSIDERAR EN LAS JORNADAS PREPARATORIAS DE ESTE ESTUDIO

1. Aspectos sanitarios

1.1. Enfermedad celíaca (definición)

1. ¿Cuáles son las principales novedades en la investigación sobre la definición de la EC? Enfermedad celíaca y otros trastornos asociados a la ingesta de gluten.
2. ¿Y sobre las distintas manifestaciones clínicas? (por ejemplo, enfermedad sintomática, subclínica, asintomática, latente, silente, refractaria).
3. La determinación de la sensibilidad al gluten no celíaca.
4. ¿Qué otras enfermedades se asocian o presentan más frecuentemente junto con o como consecuencia de la EC?

1.2. Epidemiología

5. ¿Qué elementos o circunstancias dificultan un mejor conocimiento epidemiológico de la EC?
6. ¿Cuáles son las principales novedades en esta materia?

1.3. Prevención y diagnóstico

7. ¿Caben acciones efectivas de prevención primaria en la EC?
8. ¿Cómo ha evolucionado el diagnóstico de la EC en los últimos años?
9. ¿Qué técnicas diagnósticas se consideran más efectivas?
10. ¿Cuáles son los retos actuales en atención primaria? ¿Y en atención especializada?
11. ¿Considera necesario relanzar los programas de diagnóstico precoz en los distintos Servicios de Salud?
12. ¿Sería conveniente promover nuevas campañas o programas de formación e información del personal sanitario en materia de EC?

1.4. Tratamiento y seguimiento clínico

13. ¿Cuáles son los principales efectos en la salud del mantenimiento a largo plazo de la DSG? ¿Qué precauciones adicionales han de considerarse especialmente para la población infantil?
14. Tras el diagnóstico, ¿se considera adecuada y completa la información facilitada habitualmente por los servicios sanitarios a los pacientes con

EC, para procurar una DSG eficaz? ¿Existen programas de educación y manejo de la enfermedad?

15. ¿Hay avances reseñables en fase de investigación o de desarrollo de terapias alternativas a la DSG?
16. ¿Aporta algún beneficio la DSG a las personas sin enfermedad celíaca?
17. ¿Cómo se trata la EC refractaria a la dieta sin gluten?
18. En la práctica asistencial, ¿cómo se realiza actualmente el seguimiento de estos pacientes por los servicios de atención primaria y especializada?
19. ¿Cuál podría ser el método de seguimiento más eficaz: análisis clínicos periódicos, pruebas serológicas, encuestas estandarizadas sobre adherencia a la DSG, protocolización del seguimiento por facultativo especialista, otras?

2. Dificultades para seguir una dieta sin gluten

20. ¿Qué situaciones generan habitualmente más temor o inquietud en los hábitos alimentarios de las personas celíacas?

2.1. Alimentos sin gluten

2.1.1. Coste de los productos sin gluten

21. ¿Refleja adecuadamente el precio final de los alimentos específicos sin gluten su coste de producción y distribución? ¿Cuán determinante ha sido o es la relación entre oferta y demanda?
22. ¿Qué peso representa el componente impositivo, en particular el impuesto sobre el valor añadido, en la formación del precio final de estos alimentos?
23. Dadas las dificultades para la eliminación del gluten, ¿el producto final ofrece todas las garantías de calidad en términos nutricionales?

2.1.2. Seguridad alimentaria. Etiquetado

24. ¿Se consideran adecuadas las actuales herramientas de control de calidad y seguridad aplicadas a los alimentos específicos sin gluten?
25. ¿Qué problemas más frecuentes encuentran los pacientes de EC con el etiquetado de alimentos?
26. ¿Son recomendables los alimentos específicos sin gluten para las personas sin EC? ¿Tienen o pueden tener efectos nocivos asociados?

2.1.3. Comercialización de alimentos específicos sin gluten

27. ¿Cuáles son las principales dificultades para la compra al por menor de productos específicos sin gluten?

28. ¿La distribución comercial de alimentos específicos sin gluten es relativamente homogénea en todo el territorio nacional?
29. ¿Dónde no llegan estos productos específicos?
30. Dada la amplia expansión del mercado de alimentos específicos, ¿se estima que las personas con EC son los principales compradores?

2.2. Acceso a la dieta sin gluten

2.2.1. Hostelería y restauración

31. ¿Cuál estima que es el grado de cumplimiento de las obligaciones de información sobre sustancias que producen alergias o intolerancias en el sector de hostelería y restauración en España?
32. ¿Qué grado de conocimiento considera que existe sobre las nuevas obligaciones entre los profesionales del sector? ¿Ofrecen suficiente información las administraciones competentes?
33. ¿Será necesario incrementar la formación específica sobre sustancias que producen alergias e intolerancias entre el personal de hostelería y restauración? ¿Es suficiente el tratamiento actual de esta materia en la enseñanza correspondiente de formación profesional?

2.2.2. Centros educativos, sanitarios, residenciales y de internamiento no voluntario

34. ¿Cuáles son las principales dificultades que encuentran en el ámbito escolar los niños con EC?
35. En la práctica hospitalaria, ¿está normalizada la preparación de dietas sin gluten para los pacientes? ¿Está también disponible para los acompañantes?
36. ¿Cuál es su percepción sobre la estancia en los centros residenciales de atención social a mayores, menores en régimen de protección o personas con discapacidad o con enfermedad mental?
37. ¿Cuáles son en su criterio los principales riesgos para las personas con EC internadas o privadas de libertad?

2.3. Intervención de los poderes públicos

2.3.1. Ayudas públicas

38. ¿Qué medida o medidas considera que resultarían más efectivas en España para apoyar el esfuerzo económico de los enfermos celíacos en la compra de alimentos sin gluten?

2.3.2. Otras cuestiones

39. ¿Resulta proporcionada la decisión de exclusión de personas con EC de estos procedimientos de acceso a empleo público?

40. ¿Qué otras situaciones relacionadas perciben los enfermos celíacos como trato desigual injustificado por parte de las administraciones españolas?
41. ¿Considera que la eventual presencia de gluten en medicamentos es una cuestión de especial preocupación para los pacientes celíacos? y en tal caso ¿Cuál sería la principal reivindicación?

ANEXO III. PARTICIPANTES EN LAS JORNADAS DE TRABAJO PREPARATORIAS DEL ESTUDIO

NOMBRE	ENTIDADES	JORNADAS
Javier Amador Romero	Médico especialista en Medicina de Familia y Comunitaria Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria (SEMFYC)	III
Federico Argüelles Arias	Presidente de la Fundación Española de Aparato Digestivo Sociedad Española de Patología Digestiva (SEPD)	III
Eduardo Arranz Sanz	Profesor titular del departamento de Pediatría-Inmunología. Universidad de Valladolid Sociedad Española de Enfermedad Celíaca (SEEC)	III
Soledad Becerril Bustamante	Defensora del pueblo	I, II y III
Víctor Daniel Brieva Trejo	Responsable del departamento de Comunicación y Proyectos Federación de Asociaciones de Celíacos de España (FACE)	I
José Antonio Castillo Martínez	Director de Calidad y Desarrollo del Grupo VIPS	II
Olga Cuesta Oliver	Presidenta de la Associació Celíacs de Catalunya	I
Roberto Espina Cerrillo	Director de la Asociación de Celíacos y Sensibles al Gluten de la Comunidad de Madrid	I
Luis Fernández Salazar	Médico especialista de área en Aparato Digestivo Secretario de la SEEC	III
Lucía Gemma Fernández Sánchez	Presidenta de Celíacos en Acción-Unión Española de Celíacos	I
Concepció Ferrer i Casals	Adjunta segunda del Defensor del Pueblo	I, II y III
Ana Gamallo Chicano	Técnica del área de Sanidad y Política Social	I, II y III
Fernando Gascueña Izquierdo	Responsable de central de compras de productos dietéticos de El Corte Inglés	II

NOMBRE	ENTIDADES	JORNADAS
Iñaki Irigoyen Ramírez	Director comercial de Eco Diet	II
Luz León Muñoz	Investigadora en el Grupo de Epidemiología Cardiovascular y Nutricional de la Universidad Autónoma de Madrid Sociedad Española de Salud Pública y Administración Sanitaria (SESPAS)	III
Idoia Marquiegui Estévez	Directora de calidad y seguridad alimentaria de la Asociación Nacional de Grandes Empresas de Distribución (ANGED)	II
Izaskun Martín Cabrejas	Responsable del departamento de Calidad y Seguridad Alimentaria de FACE	I
Bartolomé José Martínez García	Técnico jefe del área de Sanidad y Política Social	I, II y III
Clara Ana Medina Hernández	Directora de Relaciones con Asociaciones de Consumidores de Mercadona	II
Pilar Meléndez Ginés	Técnico de Calidad de Dr. Schär España S.L.U.	II
Miguel Montoro Huguet	Jefe del servicio de Gastroenterología del Hospital San Jorge de Huesca Asociación Española de Gastroenterología (AEG)	III
Rafael Muguruza Trueba	Técnico del área de Sanidad y Política Social	I, II y III
Concepción Núñez Pardo de Vera	Investigadora del Sistema Nacional de Salud de la SEEC	III
José María Osorio Villaluenga	Comercial de Suministros Dietéticos Controlados (SDC) de Manacel	II
M. ^a Dolores Prieto Martín	Presidenta de la Federación de Asociaciones de Celíacos de Canarias (FECECAN)	I
Jesús Román Martínez	Presidente del Comité Científico de la Sociedad Española de Dietética y Ciencias de la Alimentación (SEDCA)	III
Enriqueta Román Riechmann	Presidenta de la Sociedad Española de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica (SEGHNP)	III
Susana Santos Valverde	Responsable de Central de Compras y Desarrollo de Marcas Propias de El Corte Inglés	II

NOMBRE	ENTIDADES	JORNADAS
Ana Belén Sedano García	Asociación de Celíacos de Burgos	I
Antonio Torres Villamor	Médico experto en Celiaquía Sociedad Española de Médicos Generales y de Familia (SEMG)	III
Joan Turull Salvador	Gerente de Proceli	II
María Van Der Hofstadt Rovira	Secretaria de FACE	I

- I. Jornada con asociaciones, 26 de octubre de 2016
- II. Encuentro con productores y distribuidores, 26 de octubre de 2016
- III. Jornadas con sociedades científicas, 27 de octubre de 2016

ANEXO IV. CUESTIONARIO VÍA WEB INSTITUCIONAL A PERSONAS CELÍACAS

El Defensor del Pueblo prepara un estudio sobre la situación de las personas con enfermedad celíaca, para determinar las principales dificultades que encuentran en su vida diaria y la mejor respuesta que, en consecuencia, deberían dar las administraciones públicas.

Las actuaciones que se realizan quieren contar con la opinión del mayor número posible de personas afectadas.

Si es tu caso, te invitamos a rellenar el siguiente cuestionario, de carácter sencillo. Si lo deseas, también puedes dejar un correo electrónico para recibir el estudio una vez esté finalizado. Todos los datos serán tratados con absoluta confidencialidad.

Gracias por participar en el cuestionario.

1. Año de nacimiento	<input type="text"/>
2. Sexo	<input type="radio"/> Mujer <input type="radio"/> Hombre
3. Lugar de residencia	<input type="text"/>
4. ¿A qué edad le fue diagnosticada la enfermedad?	<input type="text"/>
5. ¿A qué edad cree que aparecieron los primeros síntomas?	<input type="text"/>
6. ¿Considera que fue bien informado sobre las pautas de tratamiento por los profesionales sanitarios?	<input type="radio"/> Sí <input type="radio"/> No
7. ¿Hay más miembros en su núcleo familiar diagnosticados de enfermedad celíaca?	<input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 3 <input type="radio"/> 4 o más <input type="radio"/> No
8. ¿Pertenece a alguna asociación dedicada a la celiaquía?	<input type="radio"/> Sí <input type="radio"/> No
9. ¿Ha recibido algún tipo de ayuda de carácter público o privado?	<input type="text"/>

10. Valore como inciden los siguientes aspectos en el desarrollo de su vida cotidiana

	Mucho	Poco	Nada
Falta de información sobre la enfermedad	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Precio de los alimentos sin gluten	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Problemas en el etiquetado de alimentos sin gluten	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Falta de un listado oficial de alimentos aptos sin gluten	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Dificultades para la compra en comercio próximo a su domicilio	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Falta de alternativas de alimentos sin gluten: en restaurantes, lugares de ocio, bares, comercios, comedores escolares...	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Otros (especificar):	<input type="text"/>		

11. En relación con el precio de productos sin gluten, frente a los que sí lo contienen

- Es el mismo
- de 0% a 10% más caro
- de 11% a 20% más caro
- más del 20% más caro
- Es inferior

12. Dónde adquiere los productos sin gluten para su alimentación: (puede ser respuesta múltiple)

- Supermercado
- Gran superficie
- Herbolario / Tienda de alimentación especializada
- Farmacia o parafarmacia Pequeño comercio
- Comercio Electrónico

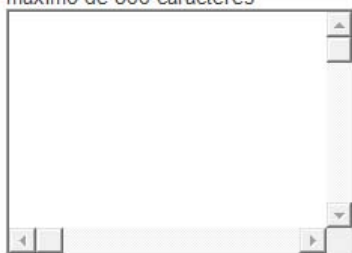
13. ¿Qué dos medidas serían en su opinión más efectivas para mejorar la situación de las personas con enfermedad celiaca? (puede ser respuesta múltiple)

- Ayudas económicas directas
- Deducciones o beneficios fiscales (por ejemplo: IVA reducido o deducción en el IRPF)
- Mejor etiquetado
- Ampliación de la oferta en hostelería, comedores escolares y comercio y lugares de ocio

14. Valore la atención dada a esta enfermedad en España

- Buena Regular Mala

15. Si lo desea, déjenos sus comentarios máximo de 300 caracteres

A rectangular text input field with a light gray background and a thin border. It features a vertical scrollbar on the right side and a horizontal scrollbar at the bottom, indicating it is a scrollable area for text input.

Si está interesado en recibir el Estudio sobre la situación de las personas con enfermedad celiaca que están elaborando, facilítenos su correo electrónico

