

Diseño de una cartera de opciones de ayudas públicas para paliar el agravio económico que padecen los celíacos en España

CONTENIDO

```
01. Resumen ejecutivo
02.
Introducción y justificación
03.
Marco teórico y análisis del contexto
    / 3.1. La enfermedad celíaca: definición y prevalencia
    / 3.2. La dieta sin gluten
    / 3.3. La importancia de seguir una correcta DSG
    / 3.4. El agravio económico de la DSG
    / 3.5. Análisis del contexto
          3.5.1. El impacto de la COVID-19
 Estudio de la cuestión
    / 4.1. Árbol de problemas
    / 4.2. Árbol de objetivos
    / 4.3. Estudio comparativo de las políticas públicas existentes en España y
          Europa
          4.3.1. Las ayudas públicas en España
          4.3.2. Las ayudas públicas en Europa
```

/ **05.** Apartado prescriptivo

/ 5.1. Objetivo

/ 5.2. Estudio comparativo de los costes de las opciones en España

/ 5.3. Cartera de opciones de ayudas públicas para los celíacos de España

/ **06.**Conclusiones

Referencias

Anexos

Anexo 1: enfermedades asociadas al incorrecto seguimiento de una dieta sin gluten en pacientes con enfermedad celíaca

Anexo 2: precios de los principales productos específicos con y sin gluten y su diferencia en el año 2020.

/ Anexo 3: detalle de las ayudas públicas en España: autonómicas, provinciales y municipales

Autora: Anna Cruz Colet **Tutor:** Daniel Montolio

Trabajo Final de Máster Máster Universitario en Políticas Públicas y Sociales Curso 2018-2020 1. Resumen ejecutivo

1. Resumen ejecutivo

En España, las personas celíacas se ven obligadas a hacer frente por sus propios medios al cien por cien del coste de su tratamiento, esto es, una dieta sin gluten estricta de por vida. Para el año 2020, el resultado del Informe de Precios de Productos Sin Gluten (FACE, 2020) indica que la compra de productos sin gluten comporta un gasto anual adicional de 910,73 euros por persona celíaca. Cabe tener en cuenta que los efectos adversos de no seguir la dieta de forma adecuada pueden llegar a ser devastadores para la salud del paciente celíaco. De este modo, los enfermos celíacos deben destinar una parte considerable de sus recursos económicos a tratar su enfermedad, pero no todos pueden hacerlo.

Con esto, el objetivo de este trabajo es diseñar una cartera de alternativas de políticas públicas de carácter económico dirigidas a proporcionar apoyo a las personas celíacas, para compensar el sobrecoste asociado a la dieta sin gluten. Del mismo modo, se persigue garantizar el acceso a los productos sin gluten a todo el colectivo celíaco.

Para ello, se ha realizado un estudio comparativo de las ayudas existentes en España y Europa. En el primer caso, se han detectado pocas experiencias de programas de ayuda, y que tienen un alcance limitado, mientras que, en el resto de Europa, muchos países sí han puesto a disposición de este colectivo ciertas medidas de apoyo económico. En consecuencia, a partir del análisis de las ayudas europeas, se ha formulado cuáles son las opciones disponibles y las más adecuadas para ofrecer ayudas de carácter económico a los celíacos del territorio español. Además, se ha realizado un estudio acerca del gasto público que supondría la implementación de dichas ayudas.

Los resultados obtenidos apuntan que existen cuatro tipos de ayudas que se podrían implementar en España, que son, la subvención, los beneficios fiscales, el subsidio y los cupones. Además, se concluye que los gastos en que deberían incurrir las Administraciones Públicas para financiar dichas ayudas representan, cómo mucho, el 0,28% de lo que el Estado gasta actualmente en sanidad.



En España, las personas celíacas se ven obligadas a hacer frente por sus propios medios al cien por cien del coste de su tratamiento, esto es, una dieta sin gluten estricta de por vida. 2. Introducción y justificación

2. Introducción y justificación

Las personas que padecen la enfermedad celíaca sólo tienen una forma de tratar su enfermedad; seguir una dieta sin gluten estricta de por vida. Si bien parece una solución sencilla, llevar a cabo un correcto seguimiento de esta dieta no está al alcance de todos los celíacos. Los productos elaborados sin gluten tienen un precio muy superior al de los productos ordinarios con gluten, lo que supone un agravio económico para todo el colectivo celíaco, que debe hacer frente a la totalidad del coste de su tratamiento. En especial, supone una dificultad para las familias con miembros celíacos en situación de vulnerabilidad. El alto coste de los productos libres de gluten hace que algunos enfermos transgredan la dieta, lo que pone en grave riesgo su salud.

En España, a diferencia de muchos países de Europa, no existen ayudas económicas sistemáticas orientadas a compensar el sobrecoste de la dieta sin gluten. Solamente los funcionarios del Estado y los militares reciben una subvención desde el Gobierno Central. Ante esta situación, algunas Comunidades Autónomas y algunos municipios han decidido hacer de este problema una prioridad e implementar ayudas para los enfermos celíacos a nivel local. No obstante, estas ayudas no llegan a todo el colectivo y cubren sólo una pequeña parte de los costes asociados a la dieta sin gluten.

En vista de esta realidad, a través del presente trabajo, se pretende diseñar una cartera de opciones de ayudas públicas de carácter económico orientadas a compensar el sobrecoste que supone el seguimiento de una dieta libre de gluten, y así garantizar el acceso a los productos sin gluten a todos los enfermos celíacos. Para la elaboración de dicha propuesta, en primer lugar, se ha contextualizado la enfermedad celíaca –definición y prevalencia, tratamiento y enfermedades y costes asociados—. En segundo lugar, se ha realizado una revisión exhaustiva y un estudio comparativo de las ayudas dirigidas al colectivo celíaco presentes en España y Europa. En tercer lugar, se han analizado los distintos modelos existentes en el continente, y se ha razonado cuáles serían los más adecuados, en términos de gasto y cobertura, para aplicar en el contexto español. Finalmente, se ha elaborado la cartera de alternativas. Con ello, se procura poner a disposición del legislador la información necesaria para decidir qué tipo de ayuda sería la más indicada para apoyar a las personas celíacas.

Los productos elaborados sin gluten tienen un precio muy superior al de los productos ordinarios con gluten, lo que supone un agravio económico para todo el colectivo celíaco, que debe hacer frente a la totalidad del coste de su tratamiento.



3. Marco teórico y análisis del contexto

3.1. La enfermedad celíaca: definición y prevalencia

La enfermedad celíaca (EC o celiaquía) es una enfermedad crónica multisistémica con base autoinmune, permanente en individuos genéticamente predispuestos, inducida por la ingesta de gluten . La EC provoca la atrofia de las vellosidades del intestino delgado, lo que afecta a la capacidad de absorber los nutrientes de los alimentos (Organización Mundial de Gastroenterología (OMG), 2016).

La prevalencia de la enfermedad celíaca se sitúa en torno al 1% de la población en los países occidentales, aunque existen amplias variaciones entre países (OMG, 2016). Además, las mejoras en las técnicas y herramientas de diagnosis, así como de los protocolos y guías de diagnóstico temprano, sugieren que la prevalencia podría ser más elevada (Lionetti y Catassi, 2011). De hecho, muchos expertos comparan la prevalencia de la celiaquía con la estructura de un iceberg, en tanto que hay muchos más casos sin diagnosticar (la parte no visible del iceberg) que diagnosticados (la pequeña parte visible del iceberg). Se calcula que la ratio de infradiagnóstico de la EC es del 1:7 (Fueyo-Díaz, et al., 2019).

En España, de acuerdo con el estudio epidemiológico realizado en 2011 por Mariné et al., se estima que la incidencia de la EC es de 1:71 (1,4%) para la población infantil menor de 14 años y de 1:357 (0,28%) para la población adulta (>14 años), siendo más frecuente en mujeres que en hombres con una proporción 2,5:1. En conjunto, la prevalencia de la celiaquía en el país se calcula que es aproximadamente de 1 por cada 204 personas (0,49% de la población). La investigación se llevó a cabo en la Comunidad Autónoma de Cataluña y la muestra estaba conformada solamente por personas procedentes de la región. Sin embargo, los resultados se han extrapolado al conjunto de la población española y ésta es la prevalencia con la que se trabaja a nivel nacional.

3.2. La dieta sin gluten

77

"El único tratamiento que existe actualmente para la celiaquía es el seguimiento de una dieta sin gluten (DSG) estricta de por vida" (OMG, 2013).

Con esto se consigue, de forma gradual, la reparación de las lesiones intestinales producidas por el gluten, y la recuperación será permanente siempre y cuando no se exponga al intestino a un nuevo contacto con el gluten.

Para conseguir una dieta libre de gluten hay que excluir todos aquellos alimentos que lo contengan. Sin embargo, evitar la ingesta de gluten de forma estricta es muy complicado en un país como España, en el

¹ Multisistémica significa que puede verse afectado cualquier otro sistema del cuerpo humano, no únicamente el aparato digestivo, provocando síntomas extra-intestinales (FACE, 2018).

²El gluten es una proteína que se encuentra en la semilla de muchos cereales como son el trigo, cebada, centeno, triticale, espelta, algunas variedades de avena, así como sus híbridos y derivados (FACE, 2018).

³Número de casos diagnosticados respecto de los no diagnosticados.

cual el trigo es una parte esencial de su cultura alimentaria. Este cereal es el componente principal de productos de alimentación básica como el pan, la pasta y las harinas, alimentos que forman parte de la base de la pirámide nutricional saludable recomendada. El gluten, además, está presente en la mayoría de alimentos elaborados y procesados (galletas, embutidos, helados, pastas, productos rebozados, platos preparados, cerveza, salsas, etc.).

En consecuencia, la aportación nutricional de carbohidratos recomendada diariamente, que, en una dieta normal se suple con alimentos elaborados a partir de cereales con gluten, debe ser sustituida por productos hechos a partir de maíz, arroz, patatas o legumbres, lo que no es sencillo. Además, el uso frecuente de harinas en la preparación de comidas, hace que el riesgo de contaminación cruzada sea muy elevado en la restauración, así como en los colegios y las actividades de ocio.

Adicionalmente, existen otras barreras, menos visibles, que también dificultan la correcta adherencia a la dieta sin gluten. Por ejemplo, el grado de educación y conocimientos en relación con la enfermedad celíaca y la dieta sin gluten, la disponibilidad o facilidad de acceso a los productos sin gluten, factores socioeconómicos , y dificultades sociales (Castillejo, et al., 2016). Este último es uno de los factores más relevantes dada la dificultad que genera la EC a la hora de integrarse en la vida social de forma natural. Muchos pacientes celíacos manifiestan que se sienten aislados y estigmatizados por su entorno social, dado que éste no comprende la gravedad de la enfermedad y les trata como si fueran distintos al resto. Ante esta presión, muchas personas celíacas, sobre todo niños y niñas y adolescentes, se saltan la dieta para sentirse más aceptados.

En conclusión, el diagnóstico de la enfermedad celíaca supone cambios en el estilo de v<mark>ida de los pacientes, que inciden de forma directa en su calidad de vida, desde un punto de vista holístico de ésta.</mark>

3.3. La importancia de seguir una correcta DSG

Cuando una persona celíaca ingiere gluten, se produce una reacción inmunitaria inadecuada que afecta a su organismo causando inflamación y lesiones en el intestino delgado (atrofia de las vellosidades intestinales) que impiden la correcta absorción de los nutrientes. Además, esto suele ir acompañado de otros síntomas como vómitos, dolor abdominal o diarrea. Sin embargo, en el caso de que se produzca un consumo de gluten de forma constante, ya sea de forma voluntaria o involuntaria, por parte de una persona celíaca, las consecuencias para la salud pueden ser muy graves, a corto y largo plazo (Grupo de trabajo del Protocolo para el diagnóstico precoz de la enfermedad celíaca, 2018).

En primer lugar, cabe tener en cuenta que la ingesta de pequeñas cantidades de gluten (como las migas de pan que se pueden hallar en una tostadora) es suficiente para dañar el intestino delgado y provocar la atrofia de las vellosidades. De hecho, el estudio realizado por el Dr. Catassi en 2007 demostró que el consumo de una sola miga de pan durante 30 días atrofia completamente las vellosidades intestinales de un paciente celíaco. Esto permite hacerse a la idea de lo importante que es realizar un correcto seguimiento de una dieta libre de gluten.

En segundo lugar, es necesario conocer cuáles son las complicaciones que pueden padecer las personas celíacas derivadas de una malnutrición causada por una EC no tratada (o no diagnosticada). Hay muchas enfermedades que se asocian al incumplimiento de una dieta libre de gluten (ver **anexo 1**). Sin embargo, no existe evidencia científica concluyente para todas ellas. A continuación, se exponen aquellas que son más frecuentes y que cuentan con estudios que respaldan su conexión con la EC (Lucendo, Rodrigo y Peña, 2018).

⁴ El trigo es el cereal que contiene gluten que más se utiliza para elaborar alimentos en los países Mediterráneos. ⁵Este factor se desarrolla en profundidad en el apartado 3.4.

- **Dermatitis herpetiforme**: es la más común, y se considera "la expresión cutánea de la enfermedad celíaca", dado que todas las personas que la padecen son celíacas. Es una enfermedad autoinmune crónica que se caracteriza por la aparición de ampollas rojas muy pruriginosas e hinchazones similares a ronchas, normalmente en codos, rodillas, glúteos y espalda (Manual de Merck, 2019).
- Anemia por deficiencia de hierro: es una de las manifestaciones extra-intestinales más frecuentes de la EC. La falta de hierro se debe a la disminución de la absorción de hierro y otros nutrientes (vitamina B12 y folato, principalmente) a causa de la atrofia de las vellosidades. Varios estudios (Bergamaschi, et al., 2008; Hershko y Patz, 2008) han confirmado que entre un 4% y un 6% de los pacientes con anemia padecen celiaquía, con una mayor prevalencia en mujeres.
 Intolerancia a la lactosa: la atrofia de las microvellosidades intestinales provocada por la ingesta de gluten no permite que el intestino delgado produzca la cantidad necesaria de enzima lactasa, la encargada de desintegrar la lactosa. En consecuencia, la persona celíaca tiene muchas probabilidades de devenir también intolerante a la lactosa (Ojetti, 2005).
- Osteoporosis: esta enfermedad ósea es una complicación significativa y común de la EC, tanto en niños como adultos. Se caracteriza por una baja densidad mineral ósea (DMO), daños en la microestructura ósea y el incremento en la fragilidad de los huesos. La prevalencia de la osteoporosis en pacientes adultos con EC es el doble que la de la población adulta no celíaca (Sundar, Crimmins y Swift, 2007), y algunos estudios han detectado que, en algunas series de enfermos celíacos, la prevalencia asciende hasta el 75% (Corazza, et al., 2005).
- Diabetes Tipo I: es una enfermedad crónica derivada de la falta de segregación de insulina del páncreas, por lo que se acumula un alto nivel de glucosa en la sangre. Los estudios concluyen que la prevalencia de este tipo de diabetes es de entre el 5,4% y el 8,4% en pacientes con EC (De Freitas, et al., 2002).
- Enfermedades tiroideas: son el conjunto de afecciones de la glándula tiroides, una de las glándulas endocrinas encargada de la segregación de hormonas. La celiaquía está presente de forma significativa en pacientes que padecen enfermedades tiroideas con base autoinmune, como la enfermedad de Graves y tiroiditis de Hashimoto, con una prevalencia de entre el 2% y el 7% (Volta, et al., 2001). Además, los estudios confirman que hasta un 26% de los enfermos celíacos presentan signos serológicos (anticuerpos) de enfermedad tiroidea y se han identificado alteraciones tiroideas en un 10% de los pacientes celíacos (Sattar, et al., 2011).
- Infertilidad y abortos: la EC que no se trata de forma adecuada puede provocar abortos recurrentes, partos prematuros, menopausia precoz y problemas de fecundación (Ludvigsson, Montgomery y Ekbom, 2005). Además, el incumplimiento de una dieta sin gluten en mujeres embarazadas puede influir en el crecimiento del feto (Khashan, et al., 2010).
- Tumores malignos: existe evidencia sobre la asociación de la EC con un mayor riesgo de desarrollar tumores malignos (Silano, et al., 2007). El riesgo relativo más elevado se ha encontrado en el linfoma no Hodgkin de células T, que es del 15,84. Para el conjunto de tumores linfáticos del intestino delgado, el riesgo relativo es del 2,75. Este incremento del riesgo respecto a pacientes no celíacos, está directamente relacionado con la presencia de inflamación crónica en el intestino (Lebwohl, et al., 2013).

⁶ La mitad de los pacientes pediátricos presentan una baja densidad mineral ósea en el momento del diagnóstico, pero con el correcto seguimiento de una DSG, estos pacientes pueden recuperarse y alcanzar su masa ósea máxima normal.

Finalmente, es indispensable recalcar que, aunque hay cierta controversia entre los expertos, diversos estudios concluyen que existe un exceso de mortalidad en los pacientes celíacos (Ludvigsson, et al., 2015). Del mismo modo, hay investigaciones que afirman que la EC no va acompañada de un aumento del riesgo de mortalidad en pacientes no diagnosticados (Canavan, et al., 2011). Sin embargo, no hay duda de que ciertas enfermedades asociadas a la celiaquía comportan un mayor riesgo de mortalidad (tumores, abortos), con lo que, a largo plazo, la EC mal tratada sí se puede asociar con un exceso de mortalidad.

Todas estas enfermedades provocan un deterioro de la calidad de vida, en mayor o menor medida, de las personas celíacas, y algunas incluso pueden llegar a ser fatales. Los mismos estudios que confirman la relación entre la EC y estas afecciones, afirman que la instauración de una estricta dieta sin gluten es el tratamiento de primera línea para estas enfermedades (Lucendo, Rodrigo y Peña, 2018). La eliminación del gluten de la dieta de estas personas permite, generalmente, la regeneración de las vellosidades intestinales y la posterior mejora clínica de los síntomas.



En conclusión, la dieta sin gluten realizada de una forma estricta <u>previene</u> las complicaciones asociadas a la celiaquía, proporcionando un buen estado de salud, y reduce la mortalidad a largo plazo. Por lo tanto, <u>es vital para una persona celíaca realizar una correcta dieta libre de gluten.</u>

3.4. El agravo económico de la DSG

Para llevar a cabo una correcta dieta libre sin gluten, completa y variada, los celíacos deben proveerse de productos específicos sin gluten⁸, que sustituyen a los alimentos que se elaboran normalmente a partir de cereales que contienen gluten. Sin embargo, estos productos específicos tienen un precio mayor que los productos de la cesta básica hechos a partir de cereales con gluten.

Los alimentos sin gluten son más caros que los productos ordinarios por diversas razones. En primer lugar, por el costoso proceso de elaboración y los estrictos estándares de calidad y seguridad que deben cumplir los productores: las materias primas son más costosas que las de los productos con gluten, y la maquinaria requerida y las acciones adicionales que deben tomarse para garantizar la eliminación de riesgos de contaminación cruzada también encarecen el producto. Además, en líneas generales, los productos sin gluten contienen más ingredientes que los ordinarios. En segundo lugar, por la menor demanda que tienen estos productos en comparación con los alimentos con gluten. Esto empuja los precios al alza porque recuperar la inversión en maquinaria y materias primas es más difícil (Defensor del Pueblo, 2017).

⁷ El riesgo relativo es el cociente entre el riesgo en el grupo con el factor de exposición o factor de riesgo y el riesgo en el grupo de referencia, que no tiene el factor de exposición.

⁸ Los productos específicos son aquellos que se han creado especialmente para el colectivo celíaco, y en cuya composición se han sustituido los cereales no aptos para éstas. Por ejemplo, el pan, la pasta, las galletas, las harinas, la bollería, etc. (FACE, 2020).

Adicionalmente, no se puede dejar de lado el hecho de que los alimentos sin gluten son la única opción de seguir una dieta completa y variada para los enfermos celíacos. De este modo, los productores no se ven presionados a bajar los precios ya que las personas celíacas seguirán necesitando proveerse de estos productos.

De acuerdo con el Informe de Precios de Productos Sin Gluten 2020, elaborado por la Federación de Asociaciones de Celíacos de España (FACE), actualmente los productos sin gluten son un 331% más caros que los que sí contienen esta proteína, lo que equivale a un gasto anual adicional de 910,73 euros por persona en la cesta de la compra (75,89 euros al mes).

Para realizar el análisis, se tomó como base una dieta con una aportación calórica diaria de un total de 2000 a 2200 calorías, el valor recomendado por los nutricionistas para la población adulta sana. En cuanto a los productos analizados, el informe sólo recoge el coste de los productos específicos sin gluten, ya que estos son los responsables del incremento del gasto de la cesta de la compra. No se ha realizado una comparación de los productos genéricos¹º porque el coste es el mismo para todos los consumidores.

El estudio se realizó a partir de la comparación del coste de alimentos con gluten y sin gluten tomados de cinco cadenas de supermercados distintos. Los productos se seleccionaron de forma aleatoria entre productos de marcas reconocidas con un coste alto, productos de marca blanca y productos de precio intermedio. Todos los costes se determinaron para 100 gramos de producto y se calculó el coste promedio de cada producto entre las cinco marcas estudiadas. En el **anexo 2** se presentan los productos que se estudiaron y los resultados obtenidos en la comparativa de precios.

Los resultados del informe muestran que las diferencias encontradas entre los productos con y sin gluten suponen un **aumento significativo del precio de la cesta de la compra** de las personas celíacas y, por lo tanto, del gasto destinado a la alimentación en una familia de clase media en la que haya al menos un miembro que deba seguir una dieta sin gluten. La siguiente tabla muestra el gasto semanal, mensual y anual que supone la adquisición de productos específicos sin gluten en comparación con sus productos homólogos con gluten.

Tabla 1. Diferencia de precios en la compra de productos con y sin gluten por semana, mes y año en 2020 (en €).

Tipo de producto	Gasto semanal	Gasto mensual	Gasto anual
Compra sin gluten	27,16 €	108,64 €	1.0303,73 €
Compra con gluten	8,19 €	32,75 €	393,00 €
Diferencia	18,97 €	75,89 €	910,73 €

Fuente: Informe de Precios de Productos Sin Gluten 2020 (FACE).

⁹ Los resultados, por lo tanto, podrían variar en el caso de niños, adolescentes, deportistas, ancianos o personas con patologías. ¹⁰ Los productos genéricos son aquellos que en su estado natural no contienen gluten. Por ejemplo, la carne, el pescado, los huevos, las legumbres, la leche, las patatas, las verduras, etc. (FACE, 2020)

Estas estimaciones concluyen que el seguimiento de una dieta sin gluten para una persona celíaca adulta que consume entre 2.000 y 2.200 calorías diarias, supone un incremento del gasto destinado a la adquisición de productos alimentarios de 910,73 € anuales. En el caso de que haya más de una persona celíaca en la familia, situación que suele ser común debido al componente genético de la enfermedad, el gasto adicional será mayor.

Cabe resaltar la gran diferencia de precio que existe entre las harinas y el pan (de molde, tostado y rallado) con gluten y sin gluten. Estos son productos de primera necesidad, y, en su versión sin gluten, cuestan hasta 7 veces más. A estos alimentos les siguen las magdalenas y las galletas, que también son productos que se consumen de forma habitual, y cuestan 8 y 6 veces más que la versión con gluten respectivamente.



Las personas que padecen la Enfermedad Celíaca deben hacer frente al incremento del precio de la compra por sus propios medios. Los celíacos, por lo tanto, pagan el 100% de su tratamiento, que es una dieta libre de gluten de por vida. Esto, sin duda, supone un agravio económico para el colectivo celíaco. Más concretamente, cabe destacar la situación en la que se encuentran las familias más vulnerables con miembros celíacos. Estas personas tendrán más dificultades para seguir una adecuada dieta sin gluten a raíz de los elevados precios de los alimentos, lo que pone en riesgo su salud.

3.5. Análisis del contexto

El catálogo de prestaciones sanitarias que establece la Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud (en adelante, Ley 16/2003), no da una respuesta suficiente a las necesidades que requiere la enfermedad celíaca. Ni la prestación farmacéutica ni la prestación de productos dietéticos ofrecen una solución para el tratamiento de esta enfermedad, dado que la DSG no se reconoce como una medicina. Cabe tener en cuenta, pero, que bajo el artículo 14 de la Ley 16/2003, que tiene por objeto la *prestación de atención sociosanitaria*, sí cabría considerar los cuidados que han de prestarse a los pacientes con enfermedades crónicas, como es la celiaquía, en la cartera de prestaciones sociosanitarias del Sistema Nacional de Salud.

Tal y como se ha puesto de relieve en el apartado anterior, los enfermos celíacos deben hacer frente al sobrecoste que conlleva seguir una dieta libre de gluten, que a día de hoy, se calcula es de 910,73 euros anuales. Esto supone un agravio económico para el conjunto del colectivo celíaco y, en especial, para las personas celíacas en situación de vulnerabilidad.



Actualmente en España la inmensa mayoría de personas celíacas no cuentan con ningún tipo de ayuda económica para hacer frente a su tratamiento, esto es, una estricta dieta sin gluten.

Así lo constata el informe elaborado por el Defensor del Pueblo (2017), que confirma la "ausencia de medidas de apoyo público de carácter sistemático en España". No obstante, el Gobierno sí reconoce el agravio económico que sufren los pacientes celíacos ya que proporciona ayudas económicas directas a los miembros del Ministerio de Defensa y de la Mutualidad General de Funcionarios Civiles del Estado (MUFACE).

En paralelo, ante la inexistencia de ayudas generalizadas, algunas administraciones autonómicas han destinado algún tipo de ayuda al colectivo celíaco, aunque generalmente se trata de programas de carácter local, a nivel provincial o municipal, que proporcionan pequeñas subvenciones a los celíacos de la región. También se han desarrollado iniciativas solidarias que distribuyen alimentos sin gluten a las familias con miembros celíacos en situación de vulnerabilidad.

En consecuencia, dados los gastos que supone la DSG y la falta de ayudas públicas para financiarla, las personas celíacas se ven obligadas a destinar una parte importante de sus recursos económicos a su tratamiento médico, el cual debería estar, al menos, auxiliado por el Sistema Nacional de Salud, en la medida que supone el único tratamiento disponible para la EC. Además, aquellos enfermos que no disponen de los recursos necesarios para costearse la dieta sin gluten, se ven abocados a transgredir la dieta (Asociación de Celíacos de Cataluña, 2020), lo que puede derivar en consecuencias graves para su salud.

3.5.1 El impacto de la COVID-19

La epidemia de la Covid-19 ha tenido un fuerte impacto en toda la población mundial. En España, desde mediados de marzo de 2020, la situación ha sido crítica y, a día de hoy (agosto de 2020), se puede afirmar que las consecuencias económicas han sido devastadoras. En este contexto, el colectivo celíaco se siente más vulnerable que nunca a la hora de hacer frente a la necesidad de adquirir productos específicos sin gluten, ya que muchas personas han visto reducidos sus ingresos o incluso han perdido sus trabajos, y aquellas personas que ya se encontraban en situación de vulnerabilidad, se hallan ahora en un escenario todavía más precario. La nueva situación provocada por la pandemia hace más complicado el acceso a una dieta sin gluten completa.

La Federación de Asociaciones de Celíacos Española (FACE), desde que estalló la pandemia, ha trabajado con distintas entidades públicas y sociales para solicitar ayudas para las familias con miembros celíacos que se encuentran en situación de vulnerabilidad (FACE, 2020). El pasado mes de abril, la federación remitió una carta al Presidente de Gobierno, Pedro Sánchez, y al Vicepresidente segundo, Pablo Iglesias, en la que se expone la situación en la que se encuentran muchas familias celíacas a causa de la pandemia y la "necesidad de que estas familias sean respaldadas económicamente". La solicitud hace hincapié en los altos precios de los productos específicos sin gluten de primera necesidad como el pan, la harina y la pasta, y defiende la necesidad de ofrecer ayudas para la adquisición de estos productos, imprescindibles para la dieta de cualquier persona celíaca.

También la presidenta de la Comunidad de Madrid, Isabel Díaz Ayuso, el pasado día 5 de abril, solicitó al Gobierno "un plan de ayudas económicas para paliar los efectos que la crisis actual del Coronavirus está teniendo en las familias con miembros celíacos" (Asociación de Celíacos y Sensibles al Gluten de Madrid, 2020). En concreto, planteó una reducción del IVA de los productos sin gluten y una ayuda de 100€ al mes para las familias afectadas por un Expediente de Regulación Temporal del Empleo (ERTE), los trabajadores autónomos acogidos a la prestación extraordinaria y las personas en situación de paro.

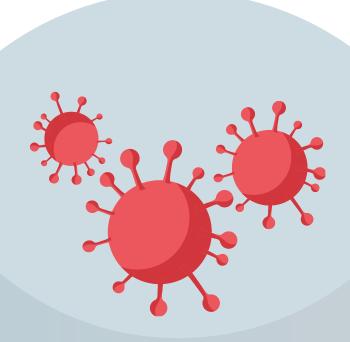
¹¹ En el apartado 4.3.1 se expone en detalle en qué consisten estas ayudas.

¹² En el apartado 4.3.1 se desarrollan el conjunto de ayudas económicas y alimentarias existentes en España.

Adicionalmente, el Índice de Precios al Consumidor (IPC) de los alimentos ha experimentado aumentos significativos en los meses en los que la población ha estado en confinamiento, llegando a subir un 4,1% interanual en el mes de abril (INE, 2020), lo que, muy probablemente, haya provocado un aumento de los precios de los productos sin gluten. Esto acentúa el sobrecoste de la cesta de la compra y, sin duda, genera más dificultades para los celíacos, especialmente para los de rentas más bajas.

Finalmente, las personas celíacas también se han visto afectadas por las restricciones de movilidad y el acopio de alimentos que se produjo durante las primeras semanas del estado de alarma. Por un lado, los celíacos que residen en poblaciones alejadas, en las que no hay oferta de productos sin gluten, y deben desplazarse a pueblos o núcleos urbanos cercanos, quedaron aislados y no podían salir a comprar. Ante esta situación, el Ministerio del Interior, tras recibir la queja por parte de la FACE, autorizó que, siempre que se acreditara esta condición, las personas celíacas podían desplazarse para realizar la compra de productos específicos sin gluten (FACE, 2020).

Por otro lado, debido a la compra masiva de los primeros días, los productos sin gluten fueron adquiridos por personas no celíacas en sustitución de los alimentos corrientes, así como por consumidores habituales de productos sin gluten que no son celíacos. Por este motivo, muchos supermercados se quedaron desprovistos de este tipo de productos, lo que dificultó a los celíacos la adquisición de productos sin gluten. Ante ese fenómeno, los expertos en sanidad pidieron a la ciudadanía que evitara comprar productos para intolerantes (sin gluten, sin lactosa, etc.) a menos que fuera necesario (Infocelíaco, 2020).



La nueva situación provocada por la pandemia hace más complicado el acceso a una dieta sin gluten completa.

4.2. Árbol de objetivos

4. Estudio de la cuestión

4.1. Árbol de problemas

Incremento del gasto de Sistema de Salud Disminución del gasto por el Sistema de Empeoramiento de Buena calidad de vida Salud para tratar a los para tratar a los la calidad de vida celíacos enfermos celíacos enfermos Empeoramiento de la salud de los pacientes celíacos, que desarrollan patologías graves Buen estado de salud de los pacientes celíacos asociadas a la ingesta de gluten Atrofia de las No atrofia de las Malabsorción de Correcta absorción de microvellosidades microvellosidades nutrientes intestinales nutrientes intestinales Transgresión de la Dieta incompleta y no dieta (ingesta de No transgresión de la Dieta completa y variada gluten) dieta sin gluten variada Algunos pacientes celíacos no se pueden Todos los pacientes celíacos se pueden costear la permitir los costes de la DSG dieta sin gluten OBJETIVO CENTRAL: los pacientes celíacos pueden hacer PROBLEMA CENTRAL: agravio económico frente a los gastos de su tratamiento (DSG) Ayudas públicas Los celíacos deben destinar una parte Sobrecoste en la económicas para significativa de sus recursos económicos a cesta de la compra: financiar la compra de pagar su tratamiento (la dieta sin gluten) 910 € anuales productos sin gluten Sobrecoste en la cesta de la compra: 910€ anuales Adquisición de productos específicos sin gluten Adquisisción de productos específicos sin gluten Necesidad de seguir una dieta sin gluten estricta de por vida Necesidad de seguir una dieta sin gluten estricta de por vida Enfermedad Celíaca Enfermedad Celíaca

4.3. Estudio comparativo de las políticas públicas existentes en España y Europa

Con el objetivo de diseñar una propuesta de política pública dirigida al colectivo celíaco de España, se realiza a continuación un estudio comparativo de las **ayudas económicas y alimentarias** que existen actualmente en España y el resto de Europa, destinadas a paliar el agravio económico que padecen los celíacos a causa de los elevados precios de los productos sin gluten. Se quiere estudiar las diferentes opciones de ayudas económicas por las que han optado las regiones españolas y los países europeos. Así, se describen, de forma breve, las principales características de cada ayuda.

4.3.1. Estudio comparativo de las políticas públicas existentes en España y Europa

España no dispone de ayudas públicas sistemáticas para el colectivo celíaco. Solamente los miembros del Ministerio de defensa y los mutualistas o beneficiarios de MUFACE reciben, de parte del Estado, una ayuda económica mensual para comprar alimentos sin gluten. Ante esta situación, algunas administraciones locales se han hecho cargo de esta necesidad y han diseñado programas de ayudas orientados a facilitar el acceso a los alimentos específicos sin gluten. Por este motivo, tal y como se muestra en la figura 1, se dan situaciones en las que las ayudas solamente están disponibles en algunas provincias o municipios de la comunidad. También las asociaciones representantes de enfermos celíacos gestionan algunas ayudas y han puesto en marcha iniciativas solidarias para ayudar a los celíacos en situación de vulnerabilidad.

La mayoría de Comunidades Autónomas no cuentan con una ayuda directa regulada para las personas con EC y, por lo tanto, las administraciones municipales y provinciales, en su caso, destinan parte de su presupuesto a estas ayudas, por lo que, generalmente, se trata de cantidades irrisorias. Por otro lado, las asociaciones financian sus ayudas mediante las aportaciones de los socios y las donaciones, no de contribuciones de fondos públicos. Asimismo, cabe destacar que son muy pocas las exp<mark>eriencias</mark> de programas de ayudas y subvenciones a familias y pacientes celíacos en España.



Figura 1. Mapa de ayudas en España

A continuación, se detallan las ayudas económicas e iniciativas solidarias que existen en el territorio español y sus principales características. Primero las de carácter estatal y seguidamente las iniciativas autonómicas y locales (tabla 2).

4. Estudio de la cuestión

Ayudas del Gobierno Central para los funcionarios y militares

La ayuda para los funcionarios del Estado se reconoció en el artículo 135, sobre programas sociosanitarios, del Real Decreto 375/2003, de 28 de marzo, por el que se aprueba el Reglamento General del Mutualismo Administrativo. Desde el año 2015, se aprueba anualmente una resolución de la Mutualidad General de Funcionarios Civiles del Estado, por la que se convoca la concesión de ayudas de protección sociosanitaria. Concretamente, el programa 1.5 está destinado a la "financiación de ayudas para la compra de alimentos elaborados, tratados o preparados especialmente para responder a las necesidades particulares de los enfermos celíacos". La última que se aprobó fue la del 9 de abril de 2019¹³.

Estas ayudas van dirigidas a los mutualistas o beneficiarios de MUFACE que padecen la enfermedad celíaca, debidamente acreditada, y sin límite de edad. La cuantía es anual y se determina en *función de la capacidad económica mensual del beneficiario de la prestación, de acuerdo con la cuantía del IPREM14 vigente.* El importe es de un mínimo de 339,90 euros y de un máximo de 618,0 euros. Tomando como referencia el Informe de Precios sobre Productos Sin Gluten 2019, que calculó un gasto adicional destinado a la compra de productos sin gluten de 935,36 euros para ese año, las ayudas de MUFACE cubren entre un 36,3% (mínimo) y un 66,1% (máximo) del sobrecoste de la DSG.

Por otro lado, el Instituto Social de la Fuerzas Armadas (ISFAS), de acuerdo con la Instrucción 94/2012 ¹⁵, de 28 de diciembre, ofrece también una *prestación económica anual, en función de los recursos económicos de la unidad familiar*¹⁶, destinadas a paliar las necesidades especiales de los pacientes celíacos. En este caso, sin embargo, la ayuda va destinada sólo a enfermos celíacos menores de 18 años y la cuantía mínima es de solamente 87 euros, y la cantidad máxima de 613 euros. En este caso, la prestación cubriría entre un 9,56% y un 67,3% de los costes en el año 2020.

¹³ Resolución de 9 de abril de 2019, de la Mutualidad General de Funcionarios Civiles del Estado, por la que se convoca la concesión de ayudas de protección sociosanitaria durante el año 2019.

¹⁴ El Indicador Público de Renta de Efectos Múltiples (IPREM) es el índice empleado en España como referencia para la concesión de ayudas, subvenciones o el subsidio de desempleo.

¹⁵ Instrucción 94/2012, de 28 de diciembre, del Instituto Social de las Fuerzas Armadas, por la que se suspenden determinadas ayudas sociales y se modifica la Instrucción 4B0/19065/2010, de 15 de diciembre, por la que se regulan las prestaciones sociales del ISFAS.

¹⁶ Calculados conforme a las reglas establecidas para la atención de enfermos crónicos, en la normativa reguladora de las prestaciones sociales del ISFAS.

Ayudas autonómicas, provinciales y municipales 17

Tabla 2. Ayudas para los celíacos en España. Por CCAA.

CCAA	Provincia o municipio	Origen de los fondos y gestor	Destinatarios	Tipo de ayuda	Importe de la ayuda/ condiciones	Requisitos para percibir la prestación	Duración de la ayuda	Observaciones 19
Comunidad Valenciana	Municipio 20 de Onda	Ayuntamiento de Onda	Unidad familiar	Subvención	260€/mes (como máximo)	En función de la situación económica y sociofamiliar. Los ingresos brutos de la familia no deben superar 5 veces el IPREM vigente. Se debe justificar en qué se gasta la ayuda.	Mínimo: 1 mes Máximo: 4 meses consecutivos y 8 meses a lo largo del año. Debe solicitarse regularmente.	El presupuesto destinado es de 10.000€, modificable en función de la disponibilidad de la partida.
	Municipio de Riba-Roja del Túria ²¹	Ayuntamiento de Riba-Roja del Túria	Unidad familiar	Subvención	En función de cada expediente proporcionalmente y hasta agotar el presupuesto	Los solicitantes deben aportar documentación que justifique la necesidad de la ayuda.	Debe solicitarse anualmente.	La partida presupuestaria es de 3.000€ para 2020. Concesión por método de concurrencia competitiva.
País Vasco ²²	Toda la CCAA	La Diputación Foral de Bizkaia concede anualmente una subvención de 100.000 € a la Asociación de Celíacos de Euskadi (EZE)	Niños y adultos socios y socias del EZE (92%) y celíacos no socios en situación de vulnerabilidad (8%)	Subvención	80€ / año por celíaco Los 100.000€ se reparten entre un máximo de 1.250 solicitantes	Ninguno.	Debe solicitarse cada año.	Las ayudas se conceden por orden estricto de solicitud hasta las 1.250. Si no se llega a este número, se reparten los fondos hasta que se agoten.

¹⁷Ver **Anexo 3** para leer la información completa detallada de las ayudas.

19 Todos los beneficiarios de ayudas económicas están sujetos a una posible comprobación de un uso pertinente de ésta, en cualquier momento, por parte de las autoridades 18 Todas las ayudas requieren que el solicitante aporte el certificado médico de diagnóstico de la Enfermedad Celíaca. A parte, cada ayuda requiere unas condiciones propias.

²¹Ayuntamiento de Riba-roja del Túria. (2018). Bases reguladoras para la concesión de ayudas en materia de sanidad destinadas a la compra durante el año 2019 de alimentos 20 Ayuntamiento de Onda. (n.d.). Bases específicas reguladoras de les ayudas económicas municipales para personas con celiaquía del Ayuntamiento de Onda. competentes.

elaborados para cubrir las necesidades de los enfermos celíacos. ²² Asociación de Celíacos de Euskadi (EZE). (2020). Ayudas de la Diputación Foral de Vizcaya.

17

ا اa Observaciones ۱۹	El importe total de la convocatoria es de 150.000 €. Concesión directa mediante convocatoria abierta, por orden estricto de solicitud, a quienes cumplan los requisitos y hasta agotar el crédito disponible.		Los productos provienen de las donaciones del ida Banco de Alimentos y de las recogidas anuales y
Duración de la ayuda	Debe solicitarse cada año	Indeterminada	Indeterminada
Requisitos para percibir la prestación	Ninguno	Acreditación de bajos recursos económicos	ı
Importe de la ayuda/ condiciones	150€/año por celíaco	Lotes de alimentos SG de primera necesidad	Alimentos genéricos y específicos sin
Tipo de ayuda	Subvención	Ayuda alimentaria	Ayuda alimentaria
Destinatarios	Niños y adultos	Socios y socias de las provincias con bajos recursos económicos	Familias en riesgo de exclusión social con miembros
Origen de los fondos y gestor	Junta de Extremadura	Ayuda subvencionada por las diputaciones de Cáceres y Badajoz, la Fundación Valhondo y el Ayuntamiento de Badajoz. La gestiona la Asociación de Celíacos de Extremadura (ACEX)	Asociación de Celíacos de las Palmas (ASOCEPA)
Provincia o municipio	Toda la CCAA	Provincias de Cáceres y Badajoz ²⁴	Toda la CCAA
CCAA	_ Extremadura	ឌ	Islas Canarias ²⁵

ersonacia Resolución de 15 de noviembre de 2019, de la Secretaría General, por la que se aprueba la convocatoria pública de concesión de subvenciones a otorgar a personas afectadas por la enfermedad celíaca en la Comunidad Autónoma de Extremadura para el año 2019.

24 FACE (2019). Ayudas económicas y alimentarias para personas celiacas en España. Extremadura, Cáceres y Badajoz.

25 FACE (2019). Ayudas económicas y alimentarias para personas celiacas en España. Islas Canarias.

26 Adicionalmente, en el año 2018, el Ayuntamiento de las Palmas otorgó a la asociación una subvención de 4.547,77 euros para atender las necesidades alimentarias de los celíacos en riesgo de exclusión. (Ayuntamiento de Las Palmas de Gran Canaria. Subvenciones y ayudas públicas concedidas, con indicación de su importe, objetivo o finalidad y beneficiarios. Servicios Sociales.).

4. Estudio de la cuestión

Las ayudas que existen actualmente en España para el colectivo celíaco son claramente **insuficientes**. Sólo se encuentran seis iniciativas en todo el territorio orientadas a ayudar a los enfermos celíacos, de las cuales únicamente cuatro son de tipo económico, es decir, que las personas celíacas reciben una prestación monetaria para adquirir productos sin gluten. Las otras dos son programas de asistencia alimentaria.

Todas las prestaciones económicas adoptan la forma de subvención. Dos de ellas (País Vasco y Extremadura) tienen un carácter (casi) **universalista**, en tanto que cualquier persona celíaca puede solicitarla y percibirla sin tener que aportar información acerca de sus ingresos ni de gastos previos que justifiquen la necesidad de dicha prestación. Por otro lado, la prestación del municipio de Onda sí está **condicionada** al nivel de ingresos de la unidad familiar, y sólo las familias por debajo de cierto umbral tienen derecho a ella. Y la subvención de Riba-Roja del Túria requiere de la presentación de documentos que demuestren el gasto incurrido en alimentación sin gluten.

Sin embargo, ninguna de estas ayudas da cobertura a toda la población celíaca de las respectivas regiones, ya que tienen un presupuesto muy limitado. Además, debido a esto mismo, ninguna llega a cubrir adecuadamente las necesidades económicas de las personas celíacas. Esto, seguramente, se debe a que las instituciones tratan de llegar al máximo número de celíacos posible y de otorgarles, aunque sea, una pequeña suma de dinero a cada uno. A esto debe añadirse la **falta de regularidad** de estas ayudas, en tanto que el crédito disponible puede variar de un año a otro, con lo que la cantidad a percibir también es variable. Asimismo, cabe la posibilidad de que la prestación desaparezca.

A este respecto, hay que mencionar que, antes de la crisis financiera de 2008, había algunos programas más de ayuda dirigidos a las personas celíacas en España, por ejemplo, en Navarra y Castilla-La Mancha. Pero, a raíz de la crisis económica y las consiguientes políticas de austeridad, los recursos de los ayuntamientos y las diputaciones se redujeron, y éstos se vieron obligados a eliminar las ayudas para los celíacos.

Tal y como se observa en la tabla, solamente **una** comunidad autónoma, Extremadura, cuenta con un paquete de ayudas regulado por el Gobierno Autonómico, de tipo (casi) universalista. No obstante, este sistema tampoco es óptimo a día de hoy en tanto que la cuantía otorgada solamente cubre el 16,5% de los gastos asociados a la compra sin gluten anual y tiene una cobertura de únicamente 1.000 personas celíacas, mientras que se calcula que hay entre 7.000 y 10.000 enfermos celíacos en la comunidad (Moral, 2019).

Los dos programas de **asistencia alimentaria** son de carácter solidario. Se trata de acciones **caritativas** que tratan de paliar las consecuencias de la falta de medidas públicas compensatorias. Por un lado, las asociaciones de Extremadura y Las Palmas, mediante subvenciones y recaudaciones de alimentos, ponen a disposición de personas celíacas en situación de vulnerabilidad lotes de productos sin gluten. Por otro lado, en el País Vasco, una parte de las ayudas económicas se destinan a enfermos celíacos vulnerables. Estas acciones, aunque muy valiosas, tienen un alcance reducido debido a la falta de recursos con que cuentan las asociaciones de pacientes.

En conclusión, las ayudas públicas presentes en España son **testimoniales y deficientes**. Además, son **heterogéneas**, dadas las grandes diferencias que existen entre las cuantías y las condiciones de acceso, e **irregulares**, a raíz de la susceptibilidad de un cambio en el presupuesto y la necesidad de solicitarlas asiduamente. Las administraciones locales y las asociaciones, hacen lo que pueden para asistir al colectivo celíaco, pero, desafortunadamente, no cuentan con el apoyo ni los recursos necesarios para llegar a todo el colectivo celíaco.

4. Estudio de la cuestión

4.3.2. Las ayudas públicas en Europa

En Europa, muchos países disponen de **ayudas económicas o alimentarias desinadas al colectivo celíaco**. Éstos reconocen la EC como una enfermedad crónica cuyo tratamiento consiste fundamentalmente en el seguimiento de una dieta sin gluten, y que los pacientes deben ser respaldados para poder acceder a los productos sin gluten.

A continuación se exponen las ayudas con las que cuenta cada país y sus características principales. La información ha sido extraída principalmente de un informe remitido por la **Association Of European Coeliac Societies (AOECS)**, que en 2017 llevó a cabo una encuesta para conocer los beneficios económicos de los que disponen los enfermos celíacos en los distintos países de Europa. Adicionalmente, se ha complementado la información a partir de las páginas web de las asociaciones de celíacos de los países.



En Europa, muchos países disponen de ayudas económicas o alimentarias desinadas al colectivo celíaco



²⁷ AOECS. (2017). Survey on Government Support for Coeliac Disease (CD) Patients in AOECS Countries.

4. Estudio de la cuestión

Ayudas autonómicas, provinciales y municipales ¹⁷

Tabla 3. Ayudas públicas para los celíacos en Europa. Por paises

País	Destnatarios	Tipo de ayuda	Importe de la ayuda (€/mes) / condiciones	Requisitos para percibir la prestación ²⁸	Otras ayudas o beneficios disponibles	Duración de la ayuda	Observaciones
	Niños (≤9 años)	Cupones para comprar los alimentos sin	56€ - 70€, en función de la ingesta calórica diaria recomendada para cada edad.		Los análisis de sangre de control anuales son gratuitos. Los comedores y cafeterías públicas		Se considera uno de los mejores sistemas de ayudas. Es
Italia	Niños (>9 años) y adultos	en el sistema Nacional de alimentos sin gluten (ARN).	Mujeres: 75€ - 99 € Hombres: 89€ - 124€ En función de la ingesta calórica diaria recomendada para cada edad y según el sexo.	0 Z	(escuelas, hospitales) deben garantizar menús sin gluten seguros al mismo precio que los menús con gluten.	Permanente	muy completo. Sin embargo, hace distinción por sexo (es el único).
Países Bajos	Toda la CCAA	Beneficio fiscal	Deducción de 900€ anuales (1.050€ si el celíaco también es intolerante a la lactosa).	O N	En el caso de que la persona esté desempleada, puede solicitar la ayuda por otros medios.	Permanente	Único país que financia la totalidad de los costes a través de la deducción en impuestos.
Suecia	Niños (≤16 años)	Subsidio	La Seguridad Social se hace cargo del coste de una gama básica de alimentos específicos sin gluten. Los productos se adquieren en las farmacias.	0 Z	NO	Permanente	Uno de los pocos países que financia el 100% del coste de los alimentos SG para los niños. Sin embargo, no hay
	Adultos (sólo en 6 de 21 condados)	Subvención	Diferente en cada condado. Pocos adultos se benefician.		NO	Cambia frecuentemente	ayudas a nivel nacional para los adultos.
	Niños (≤4 años)		104€	2	2		
Noruega	Niños (>4 años) y adultos	Subvencion	207€	02	ON.	Permanente	

28 Todas las ayudas requieren que el solicitante aporte el certificado médico de diagnóstico de la Enfermedad Celíaca. A parte, cada ayuda requiere unas condiciones propias.
29 Esto significa que la deducción se aplica la declaración de la renta de los adultos celíacos, en concepto de sus propios gastos, y/o a los padres/tutores de menores celíacos, en concepto de los costes de la dieta sin gluten de éstos.

4. Estudio de la cuestión

País	Destnatarios	Tipo de ayuda	Importe de la ayuda (€/mes) / condiciones	Requisitos para percibir la prestación ²⁸	Otras ayudas o beneficios disponibles	Duración de la ayuda	Observaciones	
<u>.</u>	Niños (n.d.)		45€	-	4			
Maita	Adultos	cupones	45€ - 60€	0	ON	Permanente	1	
San	Niños (≤18 años)	Subvención	65€	° Z	- Campamentos de verano "sin gluten" financiados por el gobierno (620 €/p)	Permanente	Complementa las ayudas económicas con otros beneficios. Pero se centra	as s tra
(Rusia)					- Grupos de apoyo en los jardines de infancia		sólo en los menores, no tiene ayudas para los celíacos adultos.	00 %
	Adultos	No	-	1	1	-		
Irlanda	Niños y adultos	Beneficio fiscal	Deducción del 20% del importe gastado en la compra de alimentos S/G.	Sólo para los celíacos (y/o padres/ tutores de niños celíacos)	ON	Permanente	Las personas mayores celíacas, al no estar trabajando y no pagar impuestos, no reciben ningún soporte. Lo mismo sucede con las personas que están sin empleo.	es ar in inas
	Niños (≤18 años)	Subsidio	Los alimentos S/G se adquieren por prescripción médica y son gratuitos hasta los 16 años y para los estudiantes de 16-18 años.			Permanente nero	Uno de los pocos países	ses de
Inglaterra	Adultos (19-65 años)	Copago	Tienen que pagar un suplemento aprox. 140 € al año por todos los productos prescritos.	O _N	ON	las políticas son locales y cambian constantemente.	coste de los alimentos S/G para los niños. Es el único que lo hace para las personas mayores.	os el las
	Personas mayores (>65 años)	Subsidio	Los alimentos S/G se adquieren por prescripción médica y son gratuitos .					

4. Estudio de la cuestión

			Importe de la	Requisitos			
País	Destnatarios	Tipo de ayuda	ayuda (€/mes) / condiciones	para percibir la prestación ²⁸	Otras ayudas o beneficios disponibles	Duración de la ayuda	Observaciones
Gales, Escocia e Irlanda del Norte	Niños y adultos	Subsidio	Todos los celíacos tienen derecho a alimentos básicos S/G gratuitos mediante prescripción médica.	NO	ON	Permanente	Sólo se dispone de recetas para alimentos muy básicos como el pan y la pasta. El resto debe ser pagado por el celíaco.
Chipre	Niños y adultos	Ayuda alimentaria (dispensación de alimentos)	5 kg de harina sin gluten al mes	En función de la situación económica de la unidad familiar. Destinada a familias con pocos	Se proporciona atención médica gratuita a los trabajadores públicos y sus familias, independientemente de sus ingresos. También a las personas indigentes.	Permanente	Uno de los pocos países que no tiene ayudas económicas, sino alimentarias.
Polonia	Niños (≤16 años)	Subvención	Aprox. 35€	Sólo para niños celíacos que también tengan una discapacidad.	O Z	Debe solicitarse regularmente	Ofrece ayudas a un grupo muy reducido de celíacos.
	Adultos	No	1	1	1	1	
Alemania	Niños y adultos	Subvención	72 €	Sólo para desempleadas y/o que tengan a cargo un familiar celiaco con una discapacidad del 20% o con otra enfermedad crónica.	ON	Debe solicitarse regularmente	Ofrece ayudas a un grupo muy reducido de celíacos.
	≤10 años		La Seguridad Social cubre los gastos hasta los 33,54€.	م ما ما		3 años; en algunos departamentos	
Francia	>10 años	Subsidio	La Seguridad Social cubre los gastos hasta los 45,73€.	prescripción médica.	OZ	sólo 1 año, en otros permanente hasta los 10 años del niño.	

4. Estudio de la cuestión

País	Destnatarios	Tipo de ayuda	Importe de la ayuda (€/mes) / condiciones	Requisitos para percibir la prestación ²⁸	Otras ayudas o beneficios disponibles	Duración de la ayuda	Observaciones
Bélgica	Niños y adultos	Subvención	38€	Cada 2 años se debe demostrar que se está siguiendo una dieta libre de gluten.	No	Permanente	Es el único que requiere comprobación de un correcto seguimiento de la dieta.
Hungría	Niños y jóvenes (≤22)	Subvención	40€	O Z	Transporte público gratuito, reducción en el precio de los libros del colegio y, a veces, el precio del menú sin gluten del comedor de la escuela se reduce en un 50% o es totalmente gratis (en función del número de hijos de la unidad familiar)	Permanente hasta los 18 años, y prolongable hasta los 22 en caso de que el joven esté estudiando en el nivel medio. No hay ayudas para los jóvenes universitarios.	No ofrece apoyo a los adultos.
	Adultos	No	1	1	ı	ı	
Finlandia	Niños (≤16 años)	Subvención	92,14€	O Z	N	Permanente	No ofrece ayudas para los adultos.
	Adultos	No	1	1	1	1	

4. Estudio de la cuestión

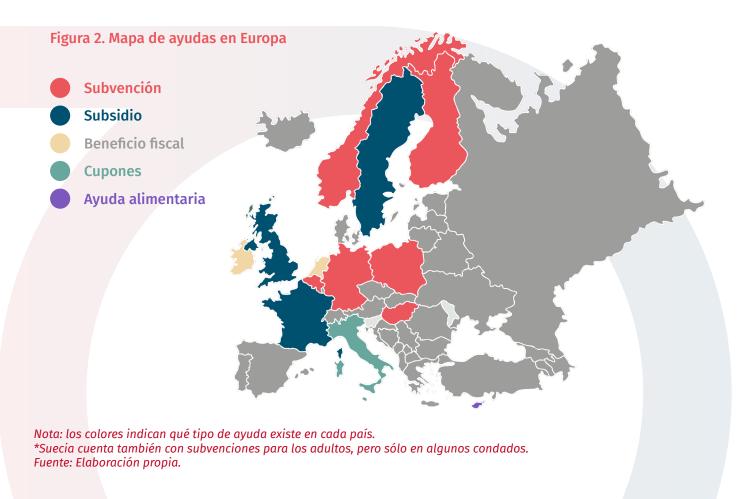
En la comparativa (tabla 3), se observa que entre los países de Europa existe cierta **heterogeneidad** en cuanto a las ayudas públicas disponibles para el colectivo celíaco. El tipo de ayuda más frecuente es la **subvención**, presente en ocho de los dieciocho países analizados. Los casos más ilustrativos son el de Noruega y Bélgica, que otorgan una cantidad fija de dinero a todos los enfermos celíacos, sin ningún condicionante de ingresos, durante toda la vida. También San Petersburgo (Rusia) otorga una prestación económica sin condiciones, aunque sólo va dirigida a los celíacos menores de 18 años. Lo mismo sucede en Hungría con los jóvenes de hasta 18 o 22 años. El caso de Polonia y Alemania es muy distinto, ya que la cobertura de las ayudas es mucho más reducida, pues las condiciones requeridas agrupan a un pequeño número de celíacos.

En segundo lugar, se encuentra la fórmula del **subsidio**, con seis países que la utilizan. Estos países se caracterizan por incluir la dieta sin gluten en las prestaciones de asistencia sanitaria de las que se hace cargo la Seguridad Social del país. Para la adquisición de estos productos se requiere prescripción médica, excepto en Suecia. En cada país, sin embargo, las cantidades dispuestas y los destinatarios varían. Destaca el hecho de que en todos los países que ofrecen esta opción, los gastos asociados a la alimentación sin gluten de los niños quedan completamente cubiertos. Solamente Francia impone una cantidad máxima financiable.

En tercer lugar, se sitúa la opción de compensar a los enfermos celíacos mediante **beneficios fiscales**. En los Países Bajos, los celíacos pueden **deducirse de impuestos** una importante cantidad de dinero, asociada a los gastos de una dieta libre de gluten. En Irlanda, también se ha optado por ofrecer beneficios fiscales, pero únicamente por el 20% del importe gastado en productos sin gluten. Además, solamente tienen derecho a esta ayuda las personas que están empleadas.

Otra alternativa presente en Europa son los **cupones**. Este tipo de ayuda se ha implantado en Italia y Malta. Los celíacos reciben una tarjeta o cupón mensual con el que pueden comprar alimentos específicos sin gluten por un valor determinado. Italia es el país al que las asociaciones y los colectivos celíacos suelen señalar como ejemplo de buenas prácticas en la atención a los pacientes celíacos. No obstante, es el único que hace distinción de sexo a la hora de otorgar la cantidad monetaria de las ayudas. Finalmente, hay un solo país que ofrece ayuda **alimentaria** en lugar de ayudas económicas, Chipre. Además, sólo se orienta a personas con pocos recursos.

En el mapa siguiente se resaltan los países que cuentan con algún tipo de ayuda para los celíacos y el tipo de política que ha implementado cada uno. De ese modo, se aprecia, a simple vista, la variedad de sistemas de ayudas presentes en Europa.



En conjunto, las ayudas en Europa se caracterizan por **focalizarse principalmente en los niños**. Todos los países destinan una parte de los recursos disponibles a cubrir, en mayor o menor medida, los gastos asociados a la dieta sin gluten de los más pequeños. En esta misma línea, en varios casos, las personas adultas quedan desprovistas de financiación para su tratamiento. También cabe mencionar que los importes varían en función de si el destinatario es un niño o un adulto. Esta es una de las mayores diferencias que se observan con España, cuyas ayudas no hacen distinción entre la población infantil y la adulta.

Otra de las diferencias más notables es la dispensación, en algunos países, de alimentos sin gluten bajo el paraguas de la **Seguridad Social, que mediante prescripción médica**, pone a disposición de los celíacos los productos libres de gluten de forma gratuita. Esto es claramente distinto a lo que sucede en España, dónde la dieta sin gluten no está contemplada como un tratamiento y, por lo tanto, no la cubre la Seguridad Social ni los médicos pueden recetarla.

Por otro lado, una amplia mayoría de los países analizados **no imponen requisitos** económicos para acceder a la ayuda, es decir, que todos los celíacos tienen derecho a percibir la ayuda independientemente de sus ingresos familiares. Se trata de prestaciones de índole **universal**. No obstante, sí hay algunos países que restringen las ayudas a, por ejemplo, personas empleadas (Irlanda), celíacos con discapacidad (Polonia y Alemania) o personas desempleadas (Alemania).

4. Estudio de la cuestión

En España, existen ayudas que sí están condicionadas a la situación económica de la unidad familiar pero en ningún caso se han limitado a una parte concreta de la población celíaca.

También es una característica distintiva relevante el hecho de que, en Europa, las ayudas son mayoritariamente **permanentes**, es decir, que una vez se ha demostrado que la persona padece la Enfermedad Celíaca, se le va a proporcionar la prestación de forma indefinida. Sólo en dos casos se debe solicitar la ayuda de forma regular, y en uno la ayuda es temporal. En cambio, en España, se hacen convocatorias, normalmente anuales, para cada una de las cuales hay que presentar una solicitud.

Además, en España se requiere, en todos los casos, una **justificación** del gasto del dinero de la ayuda. Ya sea antes o después de recibir el monto, los celíacos deben aportar pruebas de que han destinado el importe a la compra de productos sin gluten. En Europa, en cambio, sólo un país, Bélgica, solicita pruebas de que los beneficiarios están siguiendo una dieta sin gluten.

Finalmente, cabe resaltar que algunos países ofrecen también **otras ayudas o beneficios** al colectivo celíaco. Destacan especialmente los análisis gratuitos y los menús sin gluten de Italia, los campamentos y los grupos de apoyo de San Petersburgo, y el transporte público gratuito de Hungría. En contraste, las ayudas de España carecen de prestaciones adicionales.



En conclusión, se observa que, generalmente, las ayudas en Europa son de carácter universalista, toman la forma de subvención o subsidio, y están enfocadas primordialmente a cubrir las necesidades de los niños. No obstante, se observa mucha variabilidad entre ellas. Por lo tanto, se puede afirmar que no hay consenso acerca de cuál de las estrategias es la mejor.

5. Apartado prescriptivo

5.1. Objetivo

En vista de las circunstancias en las que se encuentra el colectivo celíaco en España, donde las personas con EC deben hacer frente a su tratamiento por sí mismas, sin ningún apoyo sistemático de las administraciones públicas, y la falta de consenso acerca de cuál es el mejor sistema de ayudas, se diseña a continuación una cartera de opciones de políticas públicas orientadas a paliar el agravio económico que supone el seguimiento de una dieta libre de gluten, y así garantizar el acceso a los productos sin gluten a todos los enfermos celíacos.

5.2. Estudio comparativo de los costes de las opciones en España

Tomando las características de las ayudas existentes en Europa, se procede a realizar un **estudio comparativo de los costes que supondría para las arcas públicas españolas** cada uno de los modelos europeos. Es decir, se extrapolan las condiciones de las distintas ayudas al contexto español y se expone lo que costaría implementar cada una de ellas en España.

Para llevar a cabo los cálculos, se han utilizado los datos demográficos de la tabla 4, obtenidos a partir de la prevalencia de la EC del estudio de Mariné, et al. (2011) y los datos de población del Instituto Nacional de Estadística (INE) a fecha de 1 de enero de 2020. De este modo, en los modelos en los que se hace distinción entre niños y adultos, se ha asumido la distribución que se muestra en la tabla 4 y, para aquellos en los que la agrupación es distinta, se han realizado los cálculos de adecuación pertinentes.

Tabla 4. Enfermos celíacos en España.

	Personas	Prevalencia	Enfermos celíacos
Niños (<14)	6.875.414	1:71 (1,4%)	96.837
Niños (<14) y adultos	40.454.567	1:357 (0,3%)	113.318
Total	47.329.981	1:204 (0,5%)	210.155

Fuente: elaboración propia.

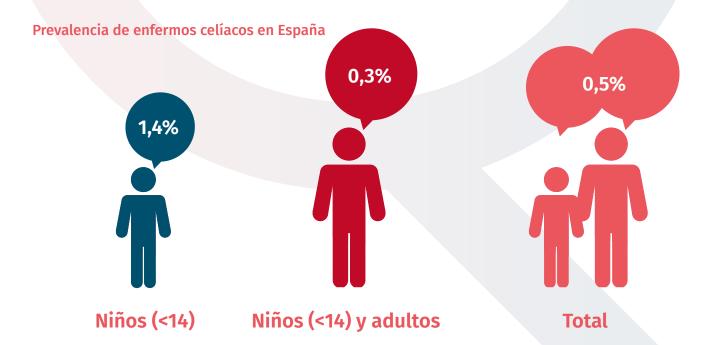


Tabla 5. Gasto anual de la réplica de los modelos de ayudas europeas en España.

Tipo de ayuda	Modelo (país)	Población Objetivo	Enfermos celíacos (nº personas)	Cobertura de la población celíaca 30 (%)	Importe anual de la ayuda por celíaco (€)	Cobertura de los gastos 31 (%)	Gasto por tramo de edad (€)	Gasto total anual (€)
		Niños (≤4 años)	28.319		1.248 €	137,0%	35.342.076,8 €	
	Noruega	Niños (>4 años) y adultos	181.836	100,0%	2.484 €	272,7%	451.680.524,4 €	487.022.601,3 €
	Rusia (St. Petersburgo)	Niños (≤18 años)	102.219	48,6%	780 €	85,6%	79.731.046,4 €	79.731.046,4 €
	Bélgica	Niños y adultos	210.155	100,0%	456 €	50,1%	95.830.649 €	95.830.648,9 €
Subvención	Polonia	Niños (≤16 años) con discapacidad	1.992 32	%6'0	420 €	46,1%	836.448 €	836.448,0 €
	Alemania	Adultos desempleados y/o con un familiar con discapacidad a cargo 33	-	ı	864 €	%6'76		-
	Hungría	Niños y jóvenes (≤22 años)	107.501	51,2%	480 €	52,7%	51.600.396,1 €	51.600.396,1 €
	Finlandia	Niños (≤16 años)	99.577	%4′.4	1.105,7 €	121,4%	110.100.457,3 €	110.100.457,3 €
Beneficio	Países Bajos	Niños y adultos	210.155	100,0%	90000€	%8'86	189.139.438,6 €	189.139.438,6 €
fiscal	Irlanda ¾	Niños y adultos	193.826	92,2%	182,1 €	20,0%	35.304.592,6 €	35.304.592,6 €

31 Se entiende por cobertura de los gastos el porcentaje del gasto total asociado a la DSG que quedaría cubierto por la cuantía de la ayuda (importe anual ayuda/gasto anual). 3º Se entiende por cobertura de la población celíaca el porcentaje del total de enfermos celíacos potencialmente perceptores de la ayuda.

33 Debido a la imposibilidad de calcular el número de personas celíacas adultas desempleadas y/o con un familiar con discapacidad a cargo, no se han podido efectuar los cálculos 👓 Se ha calculado el número aproximado de personas celíacas menores de 16 años con discapacidad a partir de los resultados de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia 2008 (INE), que indican que un 2,0% de la población española menor de 15 años padece algún tipo de discapacidad.

34 Debido a la condición de empleabilidad necesaria para recibir la ayuda en Irlanda, se ha asumido que el 100% de los niños quedarían cubiertos por la ayuda pero para los adultos se ha descontado el porcentaje de población que actualmente se encuentra en paro en España, un 14,41% (dato referente al primer trimestre de 2020, INE) de los costes de este modelo.

Tipo de ayuda	Modelo (país)	Población Objetivo	Enfermos celíacos (nº personas)	Cobertura de la población celíaca ³º (%)	Importe anual de la ayuda por celíaco (€)	Cobertura de los gastos ³1 (%)	Gasto por tramo de edad (€)	Gasto total anual (€)
		Niños (≤16 años)	72.66	/0 / 1 /	[455,4 € - 910,7 €] ³⁵	[%0'00'-%0'05]	[45.343.946,5 € - 90.687.892,9 €]	[45.343.946,5 € -
	Suecia	Adultos ³⁶	ı	4,'4%	ı	1	1	90.687.892,9 €]
		Niños (≤18 años)	102.219		910,7 €	100,0%	93.094.174,2 €	
	Inglaterra ³⁷	Adultos (19-65 años)	83.394	100,0%	770,73 €	84,6%	64.274.258	179.725.282,9 €
Oipisanc		Personas mayores (>65 años)	24.541		910,7 €	100,0%	22.356.851,0 €	
	Gales, Escocia e Irlanda del Norte	Niños y adultos	210.155	100,0%	303,6 €	33,3%	63.798.133,7 €	63.798.133,7 €
		Niños (≤10 años)	68.168		402,5 €	44,2%	27.436.364,3 €	
	Francia	Niños (>10 años) y adultos	141.987	100,0%	548,8 €	%£′09	77.916.601,8 €	105.352.966,2 €
		Niños (≤9 años)	61.136		[672 € - 840 €]	[73,8% - 92,2%]	[41.083.202,7 € - 51.354.003,4 €]	
	Italia	Mujeres (>9 años)	89.412	100,0%	[900 € - 1.188 €]	[98,8% - 131,7%]	[80.470.375,3 € - 106.220.895,3 €]	[185.214.585,9 € - 246.271.134,6 €]
Cupones		Hombres (>9 años)	59.608		[1.068 € - 1.488 €]	[117,3% - 163,4%]	[63.661.008,0 € - 88.696.235,8 €]	
		Niños (≤14 años)	96.837		240 €	59,3%	52.291.881,1 €	2 103 007 01
	Malta	Niños (>14 años) y adultos	113.318	100,0%	[540 € - 720 €]	[59,3% - 79,1%]	[61.191.782,0 € - 81.589.042,7 €]	113.483.003,1 € - 133.880.923,8 €]

que en Suecia solamente 6 de 21 condados otorgan subvenciones y pocos adultos se benefician de éstas, no es posible calcular el número de personas celíacas que se as Se ha asumido que en el modelo de Suecia, dónde la Seguridad Social se hace cargo del coste de una gama básica de alimentos sin gluten, la cantidad mínima que la ayuda cubriría sería la mitad del gasto anual asociado a la dieta sin gluten, y que la cantidad máxima sería el total del gasto.

VEn Inglaterra, los productos sin gluten son gratuitos para los niños y las personas mayores. Se ha asumido que la ayuda cubriría el 100% del gasto adicional asociado a la DSG encontrarían en este grupo. Por lo tanto, no se han podido efectuar los cálculos de los costes asociados.

ayuda e Irlanda del Norte, la ayuda sólo cubre los a*limentos sin gluten más básicos* (pan, harina, pasta). Por ello, se ha asumido que el importe máximo de la ayuda para estos grupos de población. En el caso de los adultos, se ha descontado el importe del copago del total del gasto anual asociado a la DSG. sería el correspondiente a un tercio del total del gasto anual asociado a la DSG.

30

Al replicar los modelos de ayudas económicas de Europa en el contexto español (tabla 5), se observa una amplia diferencia en el rango de gastos, que va desde los 0,8 M€ a los 487,0 M€ anuales. Esto se debe a las diferencias en la cobertura de las necesidades económicas y a la cobertura de la población celíaca. Con la finalidad de diseñar un menú de opciones completo y adecuado, a continuación se analizan, en base a los cinco tipos de ayudas identificados en Europa, los costes asociados a cada uno de los modelos (por país) y la cobertura de población celíaca que alcanzan. Además, se procede a extraer características comunes y diferenciales, combinando el estudio de costes con el estudio cualitativo del apartado 4.3.2 (las ayudas públicas en Europa). Para cada tipo de ayuda se concluirá cuál o cuáles se incluirán en la cartera de opciones.

Subvención

De entre los sistemas de subvención, el más económico es el de Polonia (0,8 M€). Sin embargo, esto se debe a que cubre a un número muy limitado de celíacos; los menores de 16 años con discapacidad, aproximadamente el 0,9% de la población celíaca española. Además, la cuantía de la ayuda tiene una cobertura de sólo el 46,1% de los gastos asociados a la dieta sin gluten. En el otro extremo, el modelo más costoso es el de Noruega (487,0 M€), debido a que ofrece una cobertura (más que) completa de las necesidades económicas de los celíacos³9 y abarca todos los pacientes.

El sistema de Bélgica, del mismo modo que el de Noruega, ofrece subvenciones para toda la población celíaca (niños y adultos), es decir, que alcanza una cobertura completa del colectivo celíaco. Este es uno de los principales puntos fuertes de estos dos modelos. La diferencia entre ellos radica en los costes. Mientras que el de Noruega supondría un gasto anual de 487,0 M€, el belga requeriría de una inversión sustancialmente inferior, de sólo 95,8 M€. Esto se debe a que este último ofrece una cobertura del 50% de los costes asociados a la dieta sin gluten, mientras que el noruego cubre todos los gastos. Adicionalmente, es importante señalar que el sistema belga requiere de una comprobación regular del correcto seguimiento de la dieta sin gluten, lo que es imprescindible para evitar situaciones de fraude.

El resto de modelos, en cambio, solamente disponen de ayudas dirigidas a los niños y/o jóvenes celíacos. De entre estos, el más completo es el de Finlandia, que consigue una cobertura de los gastos del 121,4% y del 47,4% de la población celíaca. En segundo lugar se encuentra el sistema de San Petersburgo (Rusia), que cubre el 85,6% de los costes de la dieta sin gluten y al 48,6% de los enfermos celíacos. En cuanto a los costes, estos son relativamente bajos, en comparación con el modelo noruego; el coste del modelo finlandés sería de 110,1 M€ anuales y el ruso de 79,7 M€. La diferencia se debe a los distintos importes de la ayuda y el número de celíacos a los que va dirigido.

Por último, se encuentran las ayudas otorgadas por Hungría, que se destinan a los niños y jóvenes menores de 22 años (51,2% de los celíacos) y subvencionan el 52,7% de los costes de la dieta sin gluten. El gasto total anual asociado a esta ayuda es de 51,6 M€, muy por debajo del resto de las ayudas, a excepción de Polonia. Se trata de un sistema bastante incompleto, en tanto que sólo cubre la mitad de la población celíaca y de los costes.

³⁹ Cabe tener en cuenta, sin embargo, que la cuantía de la ayuda es muy elevada debido a que los precios en Noruega son más altos que en España. Por lo tanto, en el caso de que se diseñaran ayudas en España a semejanza del modelo noruego, el importe de la ayuda seguramente sería inferior, con la correspondiente disminución en los gastos totales de la subvención.

5. Apartado prescriptivo

Finalmente, en todos estos modelos (a excepción de Polonia) las subvenciones son de carácter **universal y permanente**. Es decir, están dirigidas a todos los celíacos, a los que no se les requiere ninguna condición económica y sólo deben solicitarse una vez a lo largo de la vida del paciente.

En conclusión, teniendo en cuenta la tendencia presente en Europa, los costes y la cobertura de cada uno de los sistemas, se seleccionan para la cartera de opciones los modelos de Bélgica y San Petersburgo (Rusia). El primero porque combina una cobertura de gastos media con un alcance del 100% de los celíacos y un coste total anual asequible. Además, incorpora una estrategia para evitar el fraude. El segundo porque se corresponde con la realidad europea de destinar los recursos a cubrir las necesidades de los más pequeños, subvencionando la mayor parte de los gastos, e implica un gasto total anual muy económico.

Beneficios fiscales

Sólo hay dos países en los que la ayuda a los celíacos se proporciona mediante la deducción en impuestos, los Países Bajos e Irlanda, y ambos difieren mucho en cuanto a las condiciones, características y costes asociados. Por un lado, los Países Bajos ofrecen beneficios fiscales equivalentes a la práctica totalidad (98,8%) de los gastos de una dieta sin gluten a todo el conjunto de la población celíaca (cobertura del 100,0%). Con todo, el gasto total anual asociado es de 189,1 M€, una cifra sustancial pero muy por debajo de la opción más costosa (Noruega: 487,0 M€). Se trata, por lo tanto, de una fórmula bastante completa y económicamente factible.

Por otro lado, Irlanda ofrece beneficios fiscales a los celíacos y/o padres/madres/tutores de niños celíacos que estén empleados, lo que equivale, aproximadamente, a una cobertura del 92,2% de la población celíaca total. Si bien alcanza un número relevante de celíacos, la cuantía deducible de impuestos sólo equivale a un 20% de los gastos de la dieta sin gluten, una cantidad muy baja. Además, esta opción excluye a las personas mayores, debido a que no trabajan y no pagan impuestos, y las que están desempleadas, dos de los colectivos para los que es más complicado hacer frente a los gastos de la compra sin gluten. En concordancia, el coste total anual sería muy bajo, de sólo 35,3 M€. Por lo tanto, se trata de un sistema que no compensa el gasto adicional asociado a la DSG.

En consecuencia, se selecciona para la cartera de opciones el **modelo de los Países Bajos**, ya que es muy completo en términos de cobertura de gasto y de la población celíaca.

⁴⁰ Del mismo modo que en el caso de Noruega, cabe tener en cuenta que la cuantía de la ayuda es muy elevada debido a que los precios en Finlandia son más altos que en España. Por lo tanto, en el caso de que se diseñaran ayudas en España a semejanza del modelo finlandés, el importe de la ayuda seguramente sería inferior, con la correspondiente disminución en los gastos totales de la subvención.

5. Apartado prescriptivo

Subsidio

Todos los países que han optado por proporcionar ayudas económicas a los enfermos celíacos mediante el subsidio de los alimentos específicos sin gluten, se caracterizan por dirigir estas ayudas tanto a los adultos como a los niños. Únicamente Suecia carece de ayudas a nivel nacional para los adultos, y dispone sólo de subvenciones en algunos de sus condados. También destaca el hecho de que los costes asociados a los modelos de subsidio se sitúan en un rango de entre 45,3 M€ y 179 M€, cifras muy inferiores al rango de las ayudas por subvención (entre 51,6 M€ y 487,0 M€). Se puede decir, entonces, que los países que han optado por la fórmula del subsidio gastan menos en las ayudas para celíacos que los que ofrecen subvenciones. De todos modos, es necesario examinar cada uno de los modelos para ver sus características propias y las diferencias entre ellos.

En primer lugar, el modelo de Suecia supondría un gasto anual de entre 45,3 M€ y 90,8 M€, en función de la lista de productos sin gluten de los que se hiciera cargo la Seguridad Social. Del mismo modo, el grado de cobertura de los gastos, vendría determinado por dicha lista, y se situaría entre un 50,0% y un 100,0%. No obstante, tal y como se ha dicho anteriormente, la ayuda va dirigida exclusivamente a los menores de 16 años, que sólo representan el 47,4% de la población celíaca.

En segundo lugar, los sistemas implantados en Inglaterra, Gales, Escocia, Irlanda del Norte y Francia se caracterizan por abarcar a todo el colectivo celíaco, pero difieren en cuanto al importe del subsidio y, por lo tanto, en la cobertura de los gastos. Por un lado, Inglaterra cubre el total de los costes asociados a la dieta sin gluten de los menores de 18 años y de las personas mayores de 65 años y el 84,6% de los gastos de los adultos celíacos. Inglaterra se caracteriza por ser el único país que inserta la fórmula del copago en las ayudas a los enfermos celíacos y por financiar los gastos de las personas celíacas de edad avanzada. Se ha calculado que el coste anual equivaldría a 179,7 M€, parecido al coste del modelo de los Países Bajos.

Por otro lado, Gales, Escocia e Irlanda del Norte, también ofrecen ayudas accesibles para todas las personas celíacas, pero sin distinguir en función de la edad. Además, a diferencia del modelo anterior, el subsidio sólo cubre una tercera parte del coste de la dieta sin gluten. El gasto anual asociado sería de aproximadamente 63,8 M€, sustancialmente inferior al del sistema de Inglaterra.

Por último, el mecanismo de Francia presenta un porcentaje de cobertura del gasto más alto que Gales, Escocia e Inglaterra, pero más bajo que Inglaterra, con un 44,2% de cobertura en el caso de los niños menores de 10 años y de un 60,3% en el caso de los mayores de 10 años y los adultos. En consonancia, el estudio de costes apunta que el gasto total anual se situaría en 105,3 M€, por debajo del de Inglaterra pero superior al de los otros países que han optado por el subsidio.

Finalmente, es importante destacar que en todos estos sistemas las ayudas son de carácter universal, no sujetas a requisitos económicos. En cuanto a la durabilidad, todas son permanentes excepto la francesa, que tiene duraciones variables en función del departamento.

En consecuencia, se escoge el modelo de Inglaterra para incluirlo en la cartera de opciones, dado que considera a todas las personas celíacas y financia prácticamente el 100% de los costes asociados a la dieta sin gluten durante toda la vida del paciente. Además, la cantidad de recursos económicos necesarios para financiar dicha subvención es asequible.

5. Apartado prescriptivo

Cupones

Los únicos países de Europa que otorgan ayudas al colectivo celíaco en forma de cupones son Italia y Malta. Los dos sistemas tienen una cobertura completa de la población celíaca y tienen un carácter universal y permanente. Se diferencian en la forma de dividir a la población para determinar qué importe corresponde a cada grupo y en la cuantía de los cupones y, por lo tanto, en el gasto asociado.

Por un lado, en primer lugar, Italia diferencia entre las personas celíacas menores de 9 años y las mayores de esta edad. En segundo lugar, entre los más pequeños, otorga la cuantía en función de la ingesta calórica recomendada para cada edad. En tercer lugar, en el grupo de mayores de 9 años, distingue entre hombres y mujeres y en función de la ingesta calórica recomendada para cada edad y sexo. De este modo, los hombres reciben cupones por un importe más elevado que las mujeres. Italia es el único país que hace esta distinción por sexo, y se trata, de hecho, de una medida sexista.

Con todo, la cobertura del gasto que consigue este sistema es muy alta, de entre un 73,8% y un 92,2% en los menores de 9 años, y de entre el 98,8% y el 163,4% entre los mayores de 9 años. Se estima que este modelo comportaría unos costes totales anuales de entre 185,2 M€ y 246,3 M€. Este sistema, junto con el noruego, es el que tiene un coste más elevado. Adicionalmente, el modelo italiano cuenta con otros beneficios para el colectivo celíaco, como la disposición de menús sin gluten seguros en todos los comedores y cafeterías públicas, al mismo precio que los menús con gluten.

Por otro lado, Malta sólo hace diferenciación entre los niños y los adultos, y logra una cobertura del gasto del 59,3% en el grupo de los niños y de entre el 59,3% y el 79,1% en el de los mayores, la cual es bastante elevada. El coste de esta ayuda se situaría entre 113,5 M€ y 133,9 M€, por debajo del coste del sistema italiano.

En consecuencia, se escoge el modelo de Inglaterra para incluirlo en la cartera de opciones, dado que considera a todas las personas celíacas y financia prácticamente el 100% de los costes asociados a la dieta sin gluten durante toda la vida del paciente. Además, la cantidad de recursos económicos necesarios para financiar dicha subvención es asequible.

5.3. Cartera de opciones de ayudas públicas para los celíacos de España

En base al estudio realizado, se diseña a continuación una **cartera de opciones de ayudas económicas para el colectivo celíaco**, orientadas a compensar el coste adicional que supone el seguimiento de una estricta dieta sin gluten. Esta propuesta se concibe bajo la intención de proporcionar al legislador una lista de las alternativas disponibles para que éste escoja finalmente la más adecuada⁴¹. En la tabla 6 se exponen las cinco alternativas que se proponen como sistemas de ayudas públicas para las personas celíacas.

⁴¹ No se ha podido realizar un estudio más en profundidad de cada una de las alternativas ya que sobrepasa el alcance de este TFM, debido a la limitación de los recursos y el tiempo disponibles.

Tabla 6. Cartera de ayudas económicas disponibles para el colectivo celíaco

Tipo de ayuda	Población objetivo	Cobertura de la población celíaca (%)	Importe anual de la ayuda por celíaco(€)	Cobertura de los gastos (%)	Gasto total anual (€)	Requisitos y condiciones
Subvención Tipo 1	Niños y adultos	100,0%	729€	50,1%	95.830.648,9 €	
Subvención Tipo 2	Niños (≤18 años)	48,6%	780 €	85,6%	79.731.046,4 €	1.Todos los enfermos celíacos tienen derecho a solicitar y recibir la ayuda (principio de universalidad)42.
Beneicio fiscal	Niños y adultos	100,0%	€ 006	%8'86	189.139.48,6 €	2.Todos los solicitantes deberán aportar el <i>certificado médico de diagnóstico</i> de la Enfermedad Celiaca para poder
	Niños (≤18 años)		910,7 €	100,0%		optar a la percepción de la ayuda.
Subsido	Adultos (19-65 años)	100.0%	770,73€	84,6%	179.725.282 9 E	3.Sólo será necesario presentar la solicitud una vez a lo largo de la vida del paciente. La ayuda tiene un carácter
	Personas mayores (>65 años)		910,7€	100,0%		permanente. 4.La cuantía de la prestación se percibirá de forma anual.
	Niños (≤9 años)		[672 € - 840 €]	[73,8% - 92,2%]		5.Los beneficiarios de la ayuda deberán demostrar anualmente que están llevando a cabo un correcto
Cupones	Mujeres (>9 años)	100,0%	910,7 €	100,0%	[176.795.000,4 € - 187.065.8011€]	seguimiento de la dieta sin gluten. Deberán aportar los resultados de la analítica de sangre anual obligatoria ⁴³ .
	Hombres (> 9 años		910,7 €	100,0%		

"No obstante, cabría estudiar la posibilidad de condicionar la cuantía de las ayudas a los ingresos de la persona celíaca o la unidad familiar, con el objetivo de establecer un sistema de carácter redistributivo.

43El correcto seguimiento médico de la celiaquía requiere de un análisis de sangre anual, para realizar un control exhaustivo del paciente y su enfermedad. En el análisis se analiza la presencia de anticuerpos asociados a una celiaquía no tratada. No obstante, no todos los pacientes celíacos siguen estas pautas. De este modo, este requisito, además de funcionar como elemento probatorio, también debe concebirse como una medida eficaz para garantizar el correcto seguimiento médico de la enfermedad y de la salud del paciente. 5. Apartado prescriptivo

Tal y como se muestra en la tabla 6, el presupuesto necesario para financiar las ayudas para las personas celíacas se situaría en un rango de entre un mínimo de 79,7 M€ y un máximo de 189,1 M€. Estas cantidades supondrían un gasto menor (por no decir, irrisorio) para la Administración Pública; tomando como referencia el gasto sanitario público del año 2018 (últimos datos disponibles), las ayudas para los celíacos significarían entre un 0,12% y un 0,28% del total de los recursos invertidos en el gasto sanitario.

Adicionalmente, es necesario tener en consideración que el gasto anual por persona celíaca que supondría cualquiera de las alternativas presentadas, es muy inferior al coste que supone para el Sistema de Salud el tratamiento de una persona con EC que no sigue una correcta dieta sin gluten y desarrolla una patología asociada a la celiaquía. A modo de ejemplo, se estima que el gasto asociado al tratamiento de la diabetes de tipo I es de 1.770 anuales (Crespo, et al., 2013), el cual es el doble del coste adicional de la compra de productos específicos sin gluten⁴⁴.

En definitiva, el apoyo económico para los enfermos celíacos es necesario, tanto para paliar el agravio económico que padecen, como para garantizar que todas las personas enfermas de EC pueden seguir su tratamiento de forma adecuada y cuidar su salud. En base a las últimas consideraciones, se puede afirmar que, bajo una visión holística de la evaluación de las políticas públicas, el gasto que supondría la adjudicación de ayudas económicas a las personas celíacas, muy probablemente sería inferior al gasto que supone para el Sistema de Salud el tratamiento de aquellas personas celíacas que no siguen una dieta sin gluten. Por lo tanto, se trata de unas ayudas imprescindibles para los celíacos que suponen un gasto mínimo para las arcas públicas.

6. Conclusiones

La enfermedad celíaca puede comportar graves consecuencias para la salud, desde una intolerancia a la lactosa al desarrollo de un tumor maligno, de aquellos pacientes que no pueden adherirse a una dieta libre de gluten de forma correcta. El sobrecoste asociado a la compra de productos específicos sin gluten, que este año se sitúa en 910,73 euros por persona, es el obstáculo que dificulta el acceso a una dieta saludable y completa a muchos enfermos celíacos. Asimismo, los altos precios de estos productos suponen un agravio económico para todo el colectivo. Para solventar este perjuicio, sería necesario poner a disposición de los enfermos celíacos un apoyo económico desde la Administración Pública, para compensar el gasto adicional en que deben incurrir para proveerse de su único tratamiento disponible.

El estudio desarrollado en este trabajo demuestra que, a diferencia de lo que ocurre en España, en gran parte de Europa, las autoridades públicas han implementado ayudas de carácter económico orientadas a auxiliar a los pacientes celíacos. En el contexto europeo, las ayudas disponibles se corresponden con uno de estos cuatro sistemas: subvenciones, beneficios fiscales, subsidios o cupones.

⁴⁴ Si bien no se dispone de estudios validados acerca del coste del resto de enfermedades asociadas a la Enfermedad Celíaca, cabe esperar que éstos sean incluso superiores a los asociados con la diabetes, dada la gravedad de estas patologías y su consiguiente necesidad de recursos médicos.

A partir del análisis exhaustivo de los modelos presentes en cada uno de los países, y tomándolos como referencia, se ha diseñado la **cartera de opciones de políticas públicas de tipo económico disponibles** para el contexto español, orientadas a paliar el incremento del coste de la cesta de la compra de los pacientes celíacos. En la cartera se ha diseñado un sistema de ayudas para cada uno de los modelos existentes en Europa.

Este listado de alternativas se compone de una serie de ayudas de carácter universal, es decir, dirigidas a todo el colectivo celíaco, de duración permanente. Además, consiguen una alta cobertura del gasto y de la población celíaca, a la vez que la inversión de recursos públicos que requieren es relativamente baja. Estas características son indispensables para proporcionar una ayuda completa, es decir, que cubra las necesidades de los enfermos celíacos.

En esta línea, queda demostrado que la inversión necesaria para ayudar al colectivo celíaco es mínima y totalmente asequible y que, por lo tanto, si no se implementan este tipo de ayudas, es por falta de voluntad e interés político. El apoyo económico para el colectivo celíaco es, y ha sido siempre, necesario y reclamado por los afectados, pero ahora, es todavía más imprescindible dada la situación económica que ha generado la pandemia de la Covid-19.

Sin embargo, si bien la propuesta de este trabajo tiene por objetivo que el legislador disponga de la información necesaria para tomar la decisión más adecuada, este estudio se ha encontrado con algunas limitaciones que no permiten determinar de forma precisa el impacto y los costes asociados a la EC mal tratada, desde un punto económico y global. Por lo tanto, para poder seleccionar la mejor de las alternativas, debería desarrollarse en futuras investigaciones el estudio de los costes de las enfermedades asociadas a la celiaquía y el ahorro que suponen las ayudas para las arcas públicas.

Finalmente, también sería óptimo estudiar cuál es la distribución de la población celíaca en función de la renta, así como cuáles son sus patrones de consumo. Con esto, se podría diseñar un sistema de ayudas progresivo, es decir, que las cuantías a percibir se determinaran en función de los ingresos de la persona celíaca o la unidad familiar. Se trataría, por lo tanto, de un sistema de carácter redistributivo, que persigue un reparto más igualitario de la riqueza.

La inversión necesaria para ayudar al colectivo celíaco es mínima y totalmente asequible



Referencias

Referencias

Associació de Celíacs de Catalunya. (2020). Disponible en: www.celiacscatalunya.org

Asociación de Celíacos y Sensibles al Gluten de Madrid (2020). Madrid solicita al gobierno ayudas económicas para los celíacos. Mundo sin gluten. Disponible en: https://bit.ly/32yxk94

Federación de Asociaciones de Celíacos de España (FACE). (2020). Disponible en: www.celiacos.org

Association of European Coeliac Associations (AOECS). (2017). Survey on Government Support for Coeliac Disease (CD)

Patients in AOECS Countries.

Asociación de Celíacos de Euskadi (EZE). (2020). Ayudas de la Diputación Foral de Vizcaya.

Disponible en: https://bit.ly/3insLnQ

Ajuntament de Riba-roja del Túria. (2018). Bases reguladoras para la concesión de ayudas en materia de sanidad destinadas a la compra durante el año 2019 de alimentos elaborados para cubrir las necesidades de los enfermos celíacos. Disponible en: https://bit.ly/3eKftQ1

Ajuntament d'Onda. (n.d.). Bases específiques reguladores de les ajudes econòmiques municipals per a persones amb celiaquia de l'ajuntament d'onda. Disponible en: https://bit.ly/2BOZxxc

Ayuntamiento de Las Palmas de Gran Canaria. (2018). Subvenciones y ayudas públicas concedidas, con indicación de su importe, objetivo o finalidad y beneficiarios. Servicios Sociales. Disponible en: https://bit.ly/2Aefwo2

Bai, J. et al. (2013). World Gastroenterology Organisation Global Guidelines on Celiac Disease, Journal of Clinical Gastroenterology. Volume 47 - Issue 2 - p 121-126. doi: 10.1097/MCG.0b013e31827a6f83.

Disponible en: https://bit.ly/3i4HhR9

Bergamaschi, G., Markopoulos, K., Albertini, R., Di Sabatino, A., Biagi, F., Ciccocioppo, R., et al. (2008). *Anemia of chronic disease and defective erythropoietin production in patients with celiac disease*. Haematologica. 93: 1785-91. doi: 10.3324/haematol.13255. Disponible en: https://bit.lv/2CLs6Mz

Canavan, C., Logan, R.F., Khaw, K. T., et al. (2011). No difference in mortality in undetected coeliac disease compared with the general population: A UK cohort study. Aliment Pharmacol Ther; 34: 1012–1019.

Disponible en: https://bit.ly/3g2wQvs

Catassi, C., Fabiani, E., Iacono, G., et al. (2007). A prospective, double-blind, placebo-controlled trial to establish a safe gluten threshold for patients with celiac disease. Am J Clin Nutr. 85(1):160-166. doi:10.1093/ajcn/85.1.160.

Disponible en: https://bit.lv/2Zi001s

Ciacci, C., Iovino, P., Amoruso, D., Siniscalchi, M., Tortora, R., Di Gilio, A., et al. (2005). *Grown-up coeliac children: the effects of only a few years on a gluten-free diet in childhood*. Aliment Pharmacol Ther. 21(4):421-9.

Disponible en: https://bit.ly/3i85BS0

Corazza, G. R, Di Stefano, M., Maurino, E. y Bai, J. C. (2005). *Bones in coeliac disease: diagnosis and treatment*. Best Pract Res Clin Gastroenterol. 19: 453-65. Disponible en: https://bit.ly/3eD4l7s

Crespo, C., Brosa, M., Soria-Juan, A., Lopez-Alba, A., López-Martínez, N. y Soria, B. (2013). Costes directos de la diabetes mellitus y de sus complicaciones en España. Avances en Diabetología; Elservier Doyma. 29 (6): 182-189.

Disponible en: https://bit.ly/3jmxruy

Defensor del Pueblo. (2017). Estudio sobre la situación de las personas con enfermedad celíaca en España.

Disponible en: https://bit.ly/2CGYK1H

De Freitas, I. N., Sipahi, A. M., Damiao, A. O., de Brito, T., Cançado, E. L., Leser, P. G., et al. (2002). *Celiac disease in Brazilian adults. Journal of clinical gastroenterology*. 34: 430-4. Disponible en: https://bit.ly/2BcYpDH

España. Instrucción 94/2012, de 28 de diciembre, del Instituto Social de las Fuerzas Armadas, por la que se suspenden determinadas ayudas sociales y se modifica la Instrucción 4B0/19065/2010, de 15 de diciembre, por la que se regulan las prestaciones sociales del ISFAS. Boletín Oficial del Estado, 31 de diciembre de 2012, núm. 314, pp. 89673. Disponible en: https://bit.ly/2YLZJ9L

España. Real Decreto 375/2003, de 28 de marzo, por el que se aprueba el Reglamento General del Mutualismo Administrativo. Boletín Oficial del Estado, 11 de abril de 2003, núm. 87, pp. 38. Disponible en: https://bit.ly/3dIEOsn

España. Resolución de 9 de abril de 2019, de la Mutualidad General de Funcionarios Civiles del Estado, por la que se convoca la concesión de ayudas de protección sociosanitaria durante el año 2019. Boletín Oficial del Estado, 11 de abril de 2019, núm. 87, pp. 37746. Disponible en: https://bit.lv/38oSQhP

- España. Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud. Boletín Oficial del Estado, 29 de mayo de 2003, núm. 128. Disponible en: https://bit.ly/2ZECQ7p
- Extremadura. Resolución de 15 de noviembre de 2019, de la Secretaría General, por la que se aprueba la convocatoria pública de concesión de subvenciones a otorgar a personas afectadas por la enfermedad celíaca en la Comunidad Autónoma de Extremadura para el año 2019. Diario Oficial de Extremadura, 25 de noviembre de 2019, núm. 227, pp. 48084. Disponible en: https://bit.ly/2Bp21T1
- Federación de Asociaciones de Celíacos de España (FACE). (2019). Ayudas económicas y alimentarias para personas celiacas en España. Disponible en: https://bit.ly/3eL5ABH
- Federación de Asociaciones de Celíacos de España (FACE). (2020). FACE solicita al Gobierno ayudas específicas para familias celiacas vulnerables por la epidemia de Covid-19. Noticas FACE 2020. Disponible en: https://bit.ly/3eDizob
- Federación de Asociaciones de Celíacos de España (FACE). (2020). *Informe de precios sobre productos sin gluten 2020*.

 Disponible en: https://bit.lv/3dy7btb
- Fueyo-Díaz, R., Magallón-Botaya, R., Masluk, B., et al. (2019). Prevalence of celiac disease in primary care: the need for its own code. BMC Health Serv Res 19, 578. Disponible en: https://bit.ly/3i859mK
- Fueyo-Díaz, R. (2016). Caracterización de la población celíaca en Aragón: aspectos psicosociales de la adherencia a la dieta sin gluten. Tesis de la Universidad de Zaragoza, 75. Universidad de Zaragoza.

 Disponible en: https://bit.ly/2Y05ovE
 - Grupo de trabajo del Protocolo para el diagnóstico precoz de la enfermedad celíaca. (2018). Protocolo para el diagnóstico precoz de la enfermedad celíaca. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Servicio de Evaluación del Servicio Canario de la Salud (SESCS). Disponible en: https://bit.ly/2Vm7wJ6
 - Hershko, C. y Patz, J. (2008). *Ironing out the mechanism of anemia in celiac disease. Haematologica.* 93: 1761-5. doi: 10.3324/haematol.2008.000828. Disponible en: https://bit.ly/2VjFEFi
- Infocelíaco.com. (2020). Piden a los no celíacos que no compren productos sin gluten en los supermercados mientras dure el Estado de Alarma por el coronavirus. Disponible en: https://bit.ly/39cKBFW
 - Instituto Nacional de Estadística. (2020). Cifras de población. Disponible en: https://bit.ly/30jaLm3
 - Instituto Nacional de Estadística. (2008). Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situacion<mark>es de</mark>
 Dependencia 2008. Disponible en: https://bit.ly/2ZzpkTr
- Khashan, A.S., Henriksen, T. B., Mortensen, P. B., McNamee, R., et al. (2010). The impact of maternal celiac disease on birthweight and preterm birth: a Danish population-based cohort study. Human Reproduction, Volume 25, Issue 2, Pages 528–534. Disponible: https://bit.ly/3831cll
- Lebwohl, B., Granath, F., Ekbom, A., Smedby, K. E., Murray, J. A., Neugut, A. I., et al. (2013). Mucosal healing and risk for lymphoproliferative malignancy in celiac disease: a population based cohort study. Ann Intern Med. 159(3):169-75.

 Disponible en: https://bit.ly/2VpC1Oq
- Lionetti, E. y Catassi, C. (2011). New Clues in Celiac Disease Epidemiology, Pathogenesis, Clinical Manifestations, and Treatment, International Reviews of Immunology, 30:4, 219-231, DOI: 10.3109/08830185.2011.602443.

 Disponible en: https://bit.ly/2Yy3sHl
- Lucendo, A.J., Rodrigo, L, y Peña, A. S. (2018). Manifestaciones Extraintestinales de la Enfermedad Celíaca y Trastornos Asociados (Cap. 6). En Arranz, E., Fernández-Bañares, F., Rosell, C.M., Rodrigo, L., Peña, A. S.: Avances en el Conocimiento de las Patologías Relacionadas con el Gluten y Evolución de los Alimentos sin Gluten.

 Disponible en: https://bit.ly/2BJHo3K
- Ludvigsson, J. F., Montgomery, S.M. y Ekbom, A. (2005). *Celiac disease and risk of adverse fetal outcome: a population-based cohort study*. Gastroenterology. 129(2):454-63. Disponible en: https://bit.ly/2YALpR5
- Ludvigsson, J. F., Card, T. R., Kaukinen, K., Bai, J., Zingone, F., Sanders, D. S. y Murray, J. A. (2015). Screening for celiac disease in the general population and in high-risk groups. United European Gastroenterology Journal, 3(2), 106–120. Disponible en: https://bit.ly/2VIEHfT
- Machado, J., et al. (2013). Gluten-free dietary compliance in Brazilian celiac patients: questionnaire versus serological test. Nutr. clin. diet. hosp. 33(2): 46-49. Disponible en: https://bit.ly/3gh7YQM
 - Mariné, M., Farre, C., Alsina, M., Vilar, P., Cortijo, M., Salas, A., et al. (2011). The prevalence of coeliac disease is significantly higher in children compared with adults. Aliment Pharmacol Ther. 33(4):477-86.

 Disponible en: https://bit.ly/3g4EINk

- Metzger, M. H., Heier, M., Maki, M., et al. (2006). Mortality excess in individuals with elevated IgA anti-transglutaminase antibodies: The KORA/MONICA Augsburg cohort study 1989–1998. Eur J Epidemiol; 21: 359–365.

 Disponible en: https://bit.ly/2NytEvq
 - Moral, G. (2019). Las primeras ayudas para celíacos serán de 150 euros al año. El Periódico: Extremadura.

 Disponible en: https://bit.ly/2BWrG5p
- Ojetti, V., Nucera, G., Migneco, A., et al. (2005). *High prevalence of celiac disease in patients with lactose intolerance.*Digestion. 71(2):106-110. doi: 10.1159/000084526. Disponible en: https://bit.ly/3g29juE
 - Sattar, N., Lazare, F., Kacer, M., Aguayo-Figueroa, L., Desikan, V. y Garcia, M. (2011). *Celiac disease in children, adolescents, and young adults with autoimmune thyroid disease*. J Pediatr. 158: 272-5.

 Disponible en: https://bit.ly/31okr0T
 - Silano, M., Volta, U., Mecchia, A.M., et al. (2007). *Delayed diagnosis of coeliac disease increases cancer risk*. BMC Gastroenterol 7, 8. Disponible en: https://bit.ly/3dzhhd1
 - Sundar, N., Crimmins, R. y Swift, G. (2007). Clinical presentation and incidence of complications in patients with coeliac disease diagnosed by relative screening. Postgrad.Med J.; 83: 273-6. Disponible en: https://bit.ly/3i39E25
 - Volta, U., Ravaglia, G., Granito, A., et al. (2001). *Coeliac disease in patients with autoimmune thyroiditis.*Digestion. 64: 61-5. Disponible en: https://bit.ly/31gMPSJ
- World Gastroenterology Organisation (2016). World Gastroenterology Organisation Global Guidelines: Coeliac disease.

 Disponible en: https://bit.ly/3hZHtkl

Anexos

Anexo 1: Enfermedades asociadas al incorrecto seguimiento de una dieta sin gluten en pacientes con enfermedad celíaca

Manifestaciones orales y dentales	Erupción retrasada de los dientes : la EC no tratada durante la infancia puede resultar en la falta de nutrientes esenciales para la correcta erupción de la dentadura, con lo que el desarrollo dental puede ralentizarse. También puede afectar la mineralización de los dientes permanentes.			
	Defectos de esmalte : se ha encontrado un prevalencia significativa de defectos en el esmalte dental en niños, adolescentes y adultos con enfermedad celíaca, así como en pacientes con dermatitis herpetiforme. Los daños que presentan los pacientes celíacos son más severos que los de una persona sana.			
	Úlceras orales aftosas recurrentes : afecta a entre un 20% y un 40% de los pacientes celíacos en algún momento de la vida. Existe también una asociación significativa entre las aftas orales y los defectos del esmalte dentario en personas celíacas.			
	Caries : la prevalencia de caries es superior en personas con EC en comparación con grupos de control. Se calcula que los celíacos tienen el doble de riesgo de presentar caries.			
	Liquen oral plano : es una afección inflamatoria crónica que afecta la piel y las membranas mucosas de la boca. No existe cura y su tratamiento se centra en paliar los síntomas. Existe evidencia de una prevalencia alta de la enfermedad celíaca en pacientes con liquen oral plano.			
	Glositis atrófica : es un proceso inflamatorio de la mucosa de la lengua y se debe a la atrofia de las papilas linguales. La EC está relacionada con la aparición de glositis.			
	Síndrome de Sjögren : es una enfermedad crónica autoinmune que se caracteriza por la inflamación y posterior atrofia de las glándulas exocrinas (salivares y lacrimales). La asociación de la EC con esta enfermedad es clara, debido a su carácter autoinmune.			
Manifestaciones hematológicas	Anemia: es una de las manifestaciones más frecuentes de la EC. Se debe a la disminución de la absorción de hierro y otros nutrientes (vitamina B12 y folato, principalmente) a causa de la atrofia de las vellosidades. Entre un 4% y un 6% de los pacientes con anemia padecen celiaquía, con una mayor prevalencia en mujeres.			
Metabolismo óseo y densidad de minerales óseos	Osteoporosis, baja densidad mineral ósea y riesgo de fracturas: la osteoporosis es una complicación significativa y común de la EC. Se caracteriza por una baja densidad mineral ósea (DMO), daños en la microestructura ósea y el incremento en la fragilidad de los huesos. La prevalencia de la osteoporosis en pacientes adultos con EC es el doble que la de la población adulta no celíaca.			
Trastornos relacionados con el gluten	Dermatitis herpetiforme : se considera "la expresión cutánea de la enfermedad celíaca", dado que todas las personas que la padecen son celíacas. Es una enfermedad autoinmunitaria crónica que se caracteriza por la aparición de ampollas rojas muy pruriginosas e hinchazones similares a ronchas.			
	Ataxia por gluten : es un trastorno autoinmune que ataca el cerebro y provoca la descoordinación motora, a causa de la exposición al gluten. Se calcula que sólo un 10% de los pacientes celíacos puede desarrollar estos síntomas neurológicos, por lo que no es frecuente, pero es importante tenerla en cuenta.			

	Diabetes Tipo I: es una enfermedad crónica derivada de la falta de segregación de insulina del páncreas, por lo que se acumula un alto nivel de glucosa en la sangre. Los estudios concluyen que la prevalencia de este tipo de diabetes es de entre el 5,4% y el 8,4% en pacientes con EC.		
Enfermedades asociadas Malignidad asociada con la EC	Enfermedades tiroideas: son el conjunto de afecciones de la glándula tiroides, una de las glándulas endocrinas encargada de la segregación de hormonas. La celiaquía está presente de forma significativa en pacientes que padecen enfermedades tiroideas con base autoinmune, con una prevalencia de entre el 2% y el 7%. Además, hasta un 26% de los enfermos celíacos presentan anticuerpos de enfermedad tiroidea y se han identificado alteraciones tiroideas en un 10%.		
	Riesgo global de tumores malignos: existe evidencia sobre la asociación de la EC con un mayor riesgo de desarrollar tumores malignos. El riesgo relativo más elevado se ha encontrado en el linfoma no Hodgkin de células T, que es del 15,84. Para el conjunto de tumores linfáticos del intestino delgado, el riesgo relativo es del 2,75. Este incremento del riesgo respecto a pacientes no celíacos, está directamente relacionado con la presencia de inflamación crónica en el intestino causada por la ingesta continuada de gluten.		
	Riesgo de adenocarcinoma del intestino delgado: este tipo de tumores es muy poco frecuente (0,75% de los tumores gastrointestinales). Sin embargo, los estudios epidemiológicos han demostrado que la incidencia de adenocarcinomas del intestino delgado ha experimentado un aumento de 4 a 11 veces en la EC, al compararlo con poblaciones controles.		
Infertilidad y abortos de repetición	La EC que no se trata de forma adecuada puede provocar abortos recurrentes, partos prematuros, menopausia precoz y problemas de fecundación. Además, el incumplimiento de una dieta sin gluten en mujeres embarazadas puede influir en el crecimiento del feto.		
Enfermedades autoinmune	Las personas celíacas, en tanto que padecen una enfermedad autoinmune, tienen un mayor riesgo (entre 3 y 10 veces más) de padecer otra enfermedad autoinmunológica. Las que se asocian en mayor grado con la EC son: artritis, diabetes tipo I, enfermedad de Addison y hepatitis autoinmune.		
Otras afecciones relacionadas	Depresión Ansiedad Irritabilidad Artritis idiopática juvenil (AIJ) Migraña Convulsiones epilépticas		

Fuente: Elaboración propia a partir de Lucendo, A.J., Rodrigo, L. y Peña, A.S. (2018). Manifestaciones Extraintestinales de la Enfermedad Celíaca y Trastornos Asociados (Capítulo 6). En Arranz, E., Fernández-Bañares, F., Rosell, C. M., Rodrigo, L., Peña, A.S., editores: Avances en el Conocimiento de las Patologías Relacionadas con el Gluten y Evolución de los Alimentos sin Gluten (2018).

Anexo 2: Precios de los principales productos específicos con y sin gluten y su diferencia en el año 2020

Producto	Precio con gluten (€/100g)	Precio sin gluten (€/100g)	Diferencia (tanto por 1)
Cereales desayuno	0,31	0,86	2,77
Barritas de cereales	0,99	2,17	2,19
Galletas	0,12	0,79	6,42
Galletas de chocolate	0,30	1,13	3,77
Magdalenas	0,17	1,34	7,88
Harina panificación	0,05	0,36	7,20
Harina repostería	0,09	0,49	5,44
Obleas de helado	0,87	1,19	1,37
Macarrones/fideos	0,08	0,30	3,75
Pan de barra	0,16	0,79	4,94
Pan de molde	0,13	0,91	7,02
Pan tostado	0,29	1,63	5,62
Pan hamburguesa	0,32	0,91	2,84
Pan rallado	0,14	0,83	5,93
Croquetas	0,30	1,15	3,83
Pizza	0,53	0,87	1,64
Masa hojaldre	0,30	1,08	3,60
Lasaña	0,58	1,13	1,95
Tartas	0,88	1,33	1,52
Producto navideño	1,56	2,24	1,44
Cerveza	0,09	0,22	2,44

Reproducción de: Informe de Precios de Productos Sin Gluten 2020 (FACE).

Anexo 3: Detalle de las ayudas públicas en España: autonómicas, provinciales y municipales

COMUNIDAD VALENCIANA



Municipio de Onda⁴⁵: concede ayudas económicas a familias en las cuales hay uno o más miembros diagnosticados de celiaquía, con el objetivo de subvencionar el sobrecoste de los alimentos y los tratamientos médicos asociados a la EC. La cuantía a percibir se determina en función de la situación económica de la familia (rendas de la unidad de convivencia) y la situación sociofamiliar (grado de necesidad y urgencia). Los ingresos brutos de la unidad familiar no deben superar en cinco veces el IPREM vigente para poder percibir la ayuda. La cuantía sobre la cual se calcula el importe de la ayuda es el 35% del IPREM vigente y, a partir de este, se calcula el porcentaje a percibir en función de los ingresos brutos mensuales familiares. Las cuantías se amplían en un 20% por cada miembro más diagnosticado con celiaquía en la familia, hasta un máximo de 3. La ayuda concedida no puede superar los

260€ al mes. Los beneficiarios deben justificar en qué han gastado la ayuda. La vigencia de la ayuda es de un mínimo de un mes y un máximo de cuatro meses consecutivos. Durante un ejercicio económico no se podrá percibir la ayuda por un período mayor a 8 meses. El presupuesto otorgado es de 10.000 €.situaría en 105,3 M€, por debajo del de Inglaterra pero superior al de los otros países que han optado por el subsidio.

Finalmente, es importante destacar que en todos estos sistemas las ayudas son de carácter universal, no sujetas a requisitos económicos. En cuanto a la durabilidad, todas son permanentes excepto la francesa, que tiene duraciones variables en función del departamento.

Municipio de Riba-roja del Túria⁴6: ofrece ayudas económicas destinadas a la compra de productos alimentarios elaborados sin gluten para cubrir las necesidades de los celíacos de una unidad familiar. La concesión se realiza mediante el método de concurrencia competitiva, de tal manera que se estudia cada expediente de solicitud y se formula una propuesta de adjudicación de la ayuda. En el caso óptimo, se otorga a cada solicitante una ayuda por el valor de la cantidad solicitada y debidamente justificada. En caso de que la cantidad total solicitada (suma de cuantías valoradas) sea superior al crédito presupuestario, se reduce de forma proporcional la cuantía valorada para cada solicitante. Los solicitantes de la ayuda deberán aportar documentos que justifiquen la solicitud de la ayuda, es decir, tiques o facturas de compra de alimentos especiales para celíacos. La partida presupuestaria dispuesta es de 3.000€ para el año 2020.

⁴⁵ Ayuntamiento de Onda. (n.d.). Bases específicas reguladoras de las ayudas económicas municipales para personas con celiaquía del Ayuntamiento de Onda.

⁴⁶ Ayuntamiento de Riba-roja del Túria. (2018) Bases reguladoras para la concesión de ayudas en materia de sanidad destinadas a la compra durante el año 2019 de alimentos elaborados para cubrir las necesidades de los enfermos celíacos.

PAÍS VASCO⁴⁷



La Diputación Foral de Bizkaia concede anualmente a la Asociación de Celíacos de Euskadi (EZE) una subvención de 100.000 para dar ayudas directas a los celíacos de la Comunidad Autónoma. El objetivo es financiar el sobrecoste de la compra de productos sin gluten. El importe se reparte, hasta que se agote, por orden de solicitud, entre los solicitantes, con un tope de 1.250 ayudas de 80€. En el caso de que no se llegue a las 1.250 solicitudes, se puede incrementar el

monto de la ayuda hasta que se agoten los fondos. Si existe más de una persona celíaca en la unidad familiar, se pueden presentar tantas solicitudes como celíacos. Los beneficiarios son los socios y socias de EZE (el 92%), y los celíacos no socios en situación de necesidad económica (el 8%).ciones variables en función del departamento.

EXTREMADURA⁴⁸



CCAA: En noviembre de 2019, se aprobaron las primeras ayudas directas destinadas a las personas afectadas por la EC de la CCAA de Extremadura. De hecho, es la primera comunidad en establecer una ayuda regulada para el colectivo celíaco. Se trata de subvenciones dirigidas a personas que padecen la enfermedad celíaca y que tienen por objetivo cofinanciar el gasto de una dieta sin gluten anual. El procedimiento de concesión es directa mediante convocatoria abierta y se otorga la ayuda a quienes la soliciten y cumplan con los requisitos, por orden estricto de solicitud, y hasta agotar el crédito

disponible. El importe total de la convocatoria es de 150.000 euros y la cuantía indivi<mark>dualizada</mark> es de 150 €.

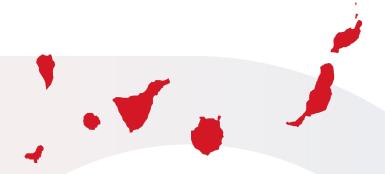


Cáceres y Badajoz⁴⁹: la Asociación de Celíacos de Extremadura (ACEX) gestiona el repartimiento de lotes de alimentos sin gluten de primera necesidad a los socios y socias de las provincias que acrediten bajos recursos. Esta ayuda está subvencionada por la Diputación de Cáceres y la Fundación Valhondo, y por la Diputación y el Ayuntamiento de Badajoz.

⁴⁷ Asociación de Celíacos de Euskadi (EZE). (2020) Ayudas de la Diputación Foral de Vizcaya.

⁴⁸Extremadura. Resolución de 15 de noviembre de 2019, de la Secretaría General, por la que se aprueba la convocatoria pública de concesión de subvenciones a otorgar a personas afectadas por la enfermedad celíaca en la Comunidad Autónoma de Extremadura para el año 2019. Diario Oficial de Extremadura, 25 de noviembre de 2019, núm. 227, pp. 48084.

ISLAS CANARIAS⁴⁹





Las Palmas de Gran Canaria: la Asociación de Celíacos de las Palmas (ASOCEPA) lleva a cabo el programa de "Ayuda de alimentos", mediante el cual proporciona de manera mensual alimentos genéricos y específicos sin gluten a aquellas familias con algún miembro celíaco que se encuentran en riesgo de exclusión social. Los productos provienen de las donaciones mensuales que hace el Banco de Alimentos y de las recogidas anuales y subvenciones de ASOCEPA.

Adicionalmente, en el año 2018, el Ayuntamiento de las Palmas otorgó a la asociación una subvención de 4.547,77 euros para atender las necesidades alimentarias de los celíacos en riesgo de exclusión⁵⁰.

⁴⁹ FACE (2019). Ayudas económicas y alimentarias para personas celiacas en España. Islas Canarias.

⁵⁰ Ayuntamiento de Las Palmas de Gran Canaria. (2018). Subvenciones y ayudas públicas concedidas, con indicación de su importe, objetivo o finalidad y beneficiarios. Servicios Sociales.



