

PROYECTO DE LEY

FUNDAMENTOS

Enfermedad celíaca

La enfermedad celiaca es una afección inflamatoria que daña la mucosa del intestino delgado debido a la intolerancia al gluten, proteína que se encuentra en el trigo, avena, cebada y centeno (TACC), cuyo principal componente es la gliadina, y que la única forma de combatirla es mantener, de por vida, una dieta libre de gluten.

Se define científicamente en la actualidad como genética, multisistémica y con reacción autoinmune.

Son innumerables las manifestaciones clínicas que la ingesta de gluten puede causar. Los síntomas más frecuentes de la enfermedad celíaca suelen ser **pérdida** de peso, diarrea crónica, anemia, distensión abdominal, retraso en el crecimiento, aparición de aftas bucales, caída de cabello, entre otros. Dependiendo de la sensibilidad individual, los síntomas pueden ser muy marcados o incluso estar ausentes (asintomático), lo que muchas veces dificulta el diagnóstico de esta patología.

El diagnóstico se realiza a través del análisis de anticuerpos específicos en sangre que, aunque no sirve para confirmar la enfermedad, permite iniciar el proceso diagnóstico que se completa con la biopsia endoscópica.

Si bien es cada vez más común que personas adultas alcancen el diagnóstico, el dato curioso es que, por cada celíaco diagnosticado, hay ocho que todavía no lo están.

En nuestro país se estima que alrededor de 400.000 personas presentan la Enfermedad Celiaca (1 de cada 100), y cada vez son más quienes llegan al diagnóstico; siendo la enfermedad crónica intestinal más frecuente en la Argentina. En los niños, según estudios oficiales, la prevalencia es aún mayor, uno de cada 79 puede ser celíaco.

En nuestra provincia, la Asociación Celiaca de Entre Ríos estimaba en 2020 unas 12.500 personas con la enfermedad. Y se suma a esta cifra el 10% de la población que presenta SGNC (sensibilidad al gluten no celíaca) y otra entidad denominada alergia al trigo. En todos los casos se debe excluir esta proteína de la ingesta diaria de alimentos, considerando también bebidas, medicamentos, productos de higiene o cosmética que lo incorporan como excipientes o propiedades benéficas.

Marco legal

En Argentina rige la Ley N° 26588 (sancionada en 2009), que declaró de interés nacional la acción médica, la investigación clínica y epidemiológica, la capacitación profesional en la detección temprana, diagnóstico y tratamiento de la enfermedad celíaca, su difusión y el acceso a los alimentos y medicamentos libres de gluten. Dicha Ley fue reglamentada mediante el Decreto N° 528/11, y modificada por la Ley N° 27196 (2015).

Mediante la Ley Nacional 26947 (2014) se declaró el 5 de mayo de cada año como Día Nacional del Enfermo Celíaco, en adhesión al Día Internacional del Celíaco, que se conmemora anualmente en esa fecha. Asimismo, se estableció el mes de mayo de cada año como Mes Nacional de la Concientización sobre la Enfermedad Celíaca; a fin de que en el transcurso del mismo se desarrollen por parte de los organismos competentes, y con la participación de organizaciones no gubernamentales, actividades de difusión, educación y concientización orientadas a hacer conocer las características de esta enfermedad en función de su detección temprana y adecuado tratamiento.

En nuestra provincia se sancionó en el año 2009 la Ley N° 9938, que declaró de Interés Provincial, el estudio, la detección y diagnóstico precoz de la enfermedad celíaca, su tratamiento y las investigaciones relacionadas con dicha patología. Dicha ley fue reglamentada por el Decreto N° 3631/11; contemplando el diagnóstico y tratamiento, como así también la accesibilidad a una vida saludable, por parte del Estado, alentando asimismo la producción y provisión de alimentos sin TACC.

Oferta y costos de los alimentos

En los últimos años, la oferta de productos para celíacos se amplió y la brecha se acorta, pero aún son los más caros de las góndolas.

La suba de la canasta básica alimentaria, que en el último año aumentó 48%, según las estadísticas del INDEC, golpea con más fuerza a quienes sufren de celiaquía, enfermedad cuyo único tratamiento es consumir productos sin gluten. El motivo fundamental es que los alimentos que se consiguen en las góndolas sin trigo, avena, cebada y centeno (TACC) **cotizan en promedio 128% más que los comunes**. Altos costos de producción y distorsiones en la cadena de comercialización, se destacan entre las causales.

Estos productos históricamente han tenido un precio más elevado en Argentina. Entre los factores más importantes, están los ingredientes base, que para la fabricación de bollería son más caros que los empleados por la industria tradicional; la infraestructura necesaria para que el proceso de fabricación sea limpio y libre de posible contaminación cruzada, que implica invertir en máquinas; y que la población afectada por celiaquía es minoría, en comparación con el resto de los consumidores.

La diferencia de precios entre los productos comunes que pueden conseguirse en las góndolas y aquellos específicos para celíacos o sin TACC es realmente abismal. Por ejemplo, las galletitas saladas tipo crackers cuestan en promedio 259% más que sus pares con gluten. En el caso de los alfajores, la diferencia se sitúa en 40%, mientras que las premezclas de bizcochuelo sin gluten cotizan 50% más que las con gluten. El ejemplo más contundente viene asociado a las premezclas que son vitales para la realización de panificados o pastas, versus la tradicional harina de trigo, allí el diferencial se ubica en el 275%.

Las obras sociales y prepagas están obligadas legalmente a brindar una cobertura mensual en concepto de harinas, premezclas, derivados y/o productos elaborados libres de gluten. Sin embargo, en el general de los casos, no llega a cubrirse las necesidades de la canasta básica de alimentos.

En el caso de la Obra Social IOSPER, la misma abona actualmente por mes a sus afiliados celíacos la suma de \$2.672; claramente este monto resulta insuficiente.

Por otra parte, quien percibe actualmente el beneficio de la Tarjeta Alimentar Nacional, queda inhibido del aporte provincial para celíacos a través de SIDECREER, lo cual debería ser replanteado, dado que los costos para ese integrante superan de 3 a 10 veces, y más según la zona donde viva y adquiera los alimentos.

Gastronomía y vida social

En cuanto a los servicios gastronómicos, para los celíacos salir a comer afuera se convierte en un desafío.

El ser humano es sociable por naturaleza, y uno de los ingredientes principales de una reunión suele ser la comida y/o la bebida. Para las personas celíacas o alérgicas a alimentos, encontrarse con su gente en un bar o restaurantes, o en un evento social, supone un motivo de preocupación.

Si bien en los últimos años la oferta gastronómica libre de gluten creció y mucho, la situación está lejos de ser la ideal.

Lo más seguro es comer en lugares donde se cocina en forma exclusiva sin TACC. Esos locales garantizan que no hay riesgo de contaminación cruzada -(se produce cuando el alimento libre de gluten entra en contacto con otro que tiene TACC- y que la salud no corre ningún riesgo. Pero estos lugares de comida son escasos, aún en las grandes ciudades, y, en general, son bastante más caros.

Por más que lo indique la ley, la realidad muestra que son pocos los restaurantes adaptados a tener menús libres de gluten que sean seguros.

Necesidad de reformas en el régimen provincial

Resulta necesario y conveniente adoptar nuevas medidas concretas para facilitar que toda persona celiaca pueda tener acceso sin inconvenientes a los alimentos, así como promover su integración en la comunidad, en todos los ámbitos y niveles.

Entre Ríos es una de las provincias con gran potencial para la siembra, cosecha y abastecimiento de alimentos de este rubro, dado las condiciones de nuestro suelo por lo que es menester estimular su crecimiento en todos los productos de consumo denominados por ANMAT (previa certificación) "libre de gluten", ya que son "apto celíacos, bueno para todos".

Esta provincia puede abastecer al país y países limítrofes, razón por la cual debe apuntalarse y estimularse al sector productivo a las buenas prácticas de manipulación, para que, desde sus comienzos o correspondiente adecuación, puedan elaborar productos bajo esta denominación segura, accesible y saludable.

Paralelamente, debe promoverse la incorporación de más y mejores servicios y productos gastronómicos, a un costo accesible para los celíacos. Para ello, desde el Estado Provincial bien pueden adoptarse medidas de estímulo fiscal.

Nuestra ley provincial, aprobada por unanimidad y con la participación de la Asociación de Celíacos de Entre Ríos (Acer), da un marco legal de avanzada y reconoce la soberanía alimentaria acorde no solo a los requerimientos nutricionales sino también respetando la cultura alimentaria. No obstante, resulta necesario introducirle puntuales reformas a fin de facilitar a los entrerrianos celíacos una mejor calidad de vida e integración social.

A fin de avanzar en las reformas necesarias, se ha pedido la opinión y sugerencias de pacientes y familias que conviven con la enfermedad, así como de la entidad que los nuclea en nuestra provincia: Asociación de Celíacos de Entre Ríos (ACER), las cuales se han incorporado a este proyecto.

Por todos los fundamentos expuestos solicito a mis pares de esta Honorable Cámara su acompañamiento al presente proyecto de ley.

**LA LEGISLATURA DE LA PROVINCIA DE ENTRE RÍOS
SANCIONA CON FUERZA DE**

LEY:

ARTÍCULO 1º.- Modifícanse los artículos 3º, 8º, 9º, 11º, 12º y 13º de la Ley N° 9938, que quedarán redactados de la siguiente forma:

“ARTÍCULO 3º.- Incorpórase al Sistema Público de Salud como patología la enfermedad celíaca y todas las prestaciones necesarias para su diagnóstico y tratamiento. Dichas prestaciones, se deberán incorporar a los nomencladores de la Obra Social Provincial (IOSPER) y a los Sistemas de Medicina prepagos sujetos a jurisdicción provincial, brindando la cobertura total de las mismas y sin coseguro alguno a cargo del afiliado.

En el caso de la obra social IOSPER, los aportes económicos que otorgue a los afiliados celíacos en el marco de sus programas específicos, deberán actualizarse acorde al índice oficial de inflación, y según la Canasta Básica Alimentaria para Celíacos; con un mínimo de tres (3) actualizaciones anuales.

En tal sentido, y hasta tanto la provincia de Entre Ríos cuente con un estudio oficial para su territorio, se adoptará como referencia la Canasta Básica Alimentaria para Celíacos elaborada por la Defensoría del Pueblo de la Provincia de Córdoba”.

“ARTÍCULO 8º.- El Estado Provincial garantiza el acceso al diagnóstico de la enfermedad celíaca y su tratamiento, a la provisión de alimentos y suplementos vitamínicos a todas aquellas personas que carezcan de recursos económicos suficientes. La Autoridad de Aplicación establecerá estrategias para asistir a las familias de bajos recursos que se integren con personas con patologías celíacas.

En tal sentido, establécese que el ser beneficiario de un programa alimentario del orden nacional no invalidará el acceso a los programas vigentes para celíacos en la provincia de Entre Ríos”.

“ARTÍCULO 9º.- Los establecimientos en que se comercialicen o sirvan alimentos al público deberán estar provistos de aquellos que sean aptos para consumidores que presenten la enfermedad celíaca. Este requisito deberá ser tenido en cuenta al momento de habilitarse y controlarse la respectiva actividad por parte de la autoridad correspondiente en cada caso. En tal sentido, establécense las siguientes pautas:

- a) Los supermercados, autoservicios, despensas, almacenes, o similares, exhibirán los productos para celíacos en góndolas o estanterías específicas, que deberán estar perfectamente individualizadas con carteles o marquesinas sin riesgo de contaminación cruzada por gluten.

b) Los kioscos, máquinas expendedoras, bufetes y comedores de todas las instituciones escolares, hospitales, etc., tanto públicas como privadas, así como de las entidades deportivas, deberán incluir alimentos aptos para celíacos.

c) Los festivales, ferias, eventos culturales, educativos, religiosos, de formación, recreativos, deportivos, turísticos, y eventuales; donde concurra afluencia de público, y en el que se ofrezca servicio de alimentos. En estos casos, se liberará del pago del canon respectivo a los emprendedores que certifiquen su dedicación en el rubro y que comprueben conocimiento, optando por una de las ONG que cumplen con esta labor de acceso y concientización.

El área de bromatología de cada Municipio deberá ejercer previamente el control y vigilancia, a fin de garantizar la inocuidad y salubridad. Para ello se dispondrá de un lugar dentro del evento, publicitando su presencia y requiriendo que quien solicite el espacio o se lo invite a participar, cuente con stock suficiente acorde a la magnitud del mismo. Se le requerirá también que los costos sean accesibles, en compensación de la exención del canon, si lo hubiera; y, en los casos en que sean libres para todos los feriantes, se podrá por parte de la organización facilitar en préstamo algún insumo para su instalación (mobiliario, gazebos, equipos electrónicos, folletería, materia prima etc.), a fin de subsidiar los costos elevados, y teniendo en cuenta que algunos elementos no pueden compartirse por riesgo a la contaminación cruzada con gluten.

d) Las casas de comidas rápidas, restaurantes, bares y rotiserías, deberán contener en la oferta de productos para el consumo dentro del menú, un mínimo de dos opciones libres de gluten, procurando que las mismas no difieran sustancialmente de los menús generales brindados al resto de los clientes. Para lo cual deberá tener constancia de capacitación brindada por organismos pertinentes idóneos estatales, universitarios, u ONG calificadas que aborden todo el espectro de la enfermedad celíaca.

La oferta será mantenida durante todo el año y exhibida en sus cartas, mencionando la existencia del mismo en su publicidad. Podrán incorporarse también menús festivos acorde a la ocasión eventual.

En caso de que por escasez de materia prima o por estrategia comercial se permita renovación de carta, deberá mantener la condición de "libre de gluten" según listado oficial de la Administración Nacional de Medicamentos, Alimentos y Tecnología Médica (ANMAT) y listado del Instituto de Control de Alimentación y Bromatología de Entre Ríos (ICAB); procurando el uso de ingredientes provenientes de la producción entrerriana certificada o de zonas aledañas, reduciendo de ese modo los costos de transporte aplicados al precio final.

La condición libre de gluten, también de acuerdo a requerimiento, podrá ser reducida de azúcares, en materia grasa, en sal, libre de lácteos, etc., por patologías adheridas, o para su condición de saludable requerido

para la población en general. Deberá adecuarse también a la Ley Nacional N° 27642 de etiquetado frontal”.

“ARTÍCULO 11°.- Las Empresas que produzcan alimentos y bebidas aptos para celíacos, estarán exentas de abonar respecto de los mismos el impuesto sobre los Ingresos Brutos, por el término de cinco (5) años contados a partir del inicio de la actividad productiva.

El Poder Ejecutivo Provincial establecerá además un régimen de promoción fiscal para los establecimientos gastronómicos que elaboren menús para celíacos, a fin de que cuenten con instalaciones aptas para la elaboración de dichos menús, o que adquieran alimentos pre elaborados libres de gluten envasados en origen procedentes de establecimientos habilitados para tal fin; a través de aportes económicos, bonificaciones o deducciones tributarias; sujetos a un proceso de capacitación obligatorio”.

“ARTÍCULO 12°.- La falta de cumplimiento de lo dispuesto en los Artículos 9° y 10° de la presente, será sancionada con la pérdida de los beneficios previstos en el artículo 11°, además de lo que determine la Reglamentación en función de la entidad de la falta, pudiendo aplicarse desde multas hasta la clausura del local. Ello sin perjuicio de las sanciones correspondientes a las infracciones a la Ley Nacional N° 24827, modificada por Ley N° 24953”.

“ARTÍCULO 13°.- Institúyese la “Semana del Celíaco”, que comprenderá el día 5 de mayo -Día Internacional del Celíaco-. El Estado Provincial deberá incrementar en ese lapso las campañas de difusión que permitan conocer la enfermedad y su tratamiento.-

El Consejo General de Educación incluirá en sus planes educativos la temática de la enfermedad celíaca, para lo cual se convocará a personas avezadas en la materia (ONG) y/u organismos del Estado. Se estimulará el estudio y generación de trabajos prácticos de estudiantes en ferias de ciencias en todos los niveles educativos”.

ARTÍCULO 2°.- Incorpórense los siguientes artículos a la Ley N° 9938:

“ARTÍCULO 5° BIS.- El Estado provincial, a través del Ministerio de Salud, promoverá la capacitación y actualización de los profesionales de la salud pública de todas las especializaciones respecto de la enfermedad objeto de esta Ley; como así también invitará en tal sentido al sector privado.

Se implementarán becas y estímulos a fin de contar con especialistas en la materia que contribuyan en la detección, tratamiento y calidad de vida de las personas, evitando las complejidades que se desencadenan fruto de un diagnóstico tardío o falta de acceso al tratamiento.

Dicha actualización deberá brindarse en el territorio provincial por profesionales expertos en enfermedad celíaca, pudiendo invitarse a facultativos destacados en el tema de nuestro país o exterior. Se acompañará o becará a interesados cuando la misma se realice fuera de la provincia en capacitaciones nacionales o internacionales.

Del mismo modo, el Ministerio de Desarrollo Social deberá promover capacitación continua a quienes son responsables de la manipulación, provisión y entrega de alimentos en comedores comunitarios, escolares, a personal docente, cocineras, etc.”

“ARTÍCULO 9º BIS.- A los fines del cumplimiento del Artículo 9º, inciso c), la Autoridad de Aplicación deberá suministrar la información necesaria para la elaboración de dichos menús en forma sencilla. En tal sentido, adoptase como referencia el “MANUAL DE MANIPULACIÓN DE ALIMENTOS PARA CELÍACOS” destinado a establecimientos gastronómicos, elaborado conjuntamente entre la Secretaría de Turismo de la Provincia y la ONG ACER (Asociación de Celíacos de Entre Ríos); el cual figura como Anexo de la presente ley”. Y todo material que desde los organismos oficiales (ANMAT, Instituto Nacional de Alimentos (INAL) e ICAB) se establezca como indispensable para su conocimiento o actualización”.

“ARTÍCULO 11º BIS.- El proceso de capacitación obligatorio establecido en el artículo anterior estará a cargo del ICAB y/o las áreas competentes de los Municipios y Comunas. El mismo estará destinado al personal de los establecimientos gastronómicos, comedores comunitarios, escolares, hospitales, clubes, etc.; y será impartido por organismos competentes en el marco de convenios con el Estado Provincial, Municipios y/o Comunas. Los establecimientos que adhieran a este sistema de promoción deberán disponer la asistencia a la capacitación de por lo menos un (1) miembro del personal de cada uno de los turnos y sectores en los cuales se desarrollen actividades.

La Autoridad en cada caso otorgará a los comercios el certificado habilitante, el cual se expedirá luego de las capacitaciones correspondientes; debiendo actualizarse y comprender a todo el personal interviniente en servicios gastronómicos, dada la injerencia de cada uno en la minimización del riesgo de contaminación con gluten.

El referido certificado habilitante podrá calificarse en las siguientes categorías:

- a) Nivel Básico: para quienes expenden productos industrializados envasados con su correspondiente registro sin fraccionamientos.
- b) Nivel medio, para quienes expenden productos frescos elaborados por establecimientos certificados (lácteos, embutidos, helados, etc.).
- c) Nivel Superior para quienes elaboran productos y que intervienen en el proceso de manipulación (en restaurantes, hoteles, rotiserías, comedores educativos, hospitales, etc.).

El grado de complejidad establecido supone mayor capacitación y carga horaria demostrada. En caso de requerir cambiar de categorización a nivel superior, se deberá solicitar capacitación/evaluación acorde.

Para todos los casos se renovará o actualizará la certificación con una periodicidad bianual o cuando por alguna modificación deba establecerse, lo cual deberá comunicarse fehacientemente.

Facultase al Poder Ejecutivo a establecer incentivos fiscales a aquellos establecimientos comerciales que accedan al certificado habilitante, en línea

con lo previsto en el Artículo 11º, y de acuerdo con el nivel de calificación alcanzado”.

“ARTÍCULO 14º BIS.- El Ministerio de Producción realizará promociones y tareas de concientización en alimentos sin gluten, tanto en eventos como en rondas de negocios, en vinculaciones con empresas productoras de alimentos, medicamentos o productos de higiene y cosmética. Se procurará en cada ronda nacional o internacional convocar a productores de alimentos libres de gluten”.

“ARTÍCULO 15º BIS.- Invítase a los Municipios y Comunas de la provincia a adherir a la presente ley”.

ARTÍCULO 3º.- En todo aspecto no regulado por la Ley N° 9938 y su Decreto Reglamentario, o que surjan dudas, se adoptarán de ser necesario las disposiciones del Régimen Nacional vigente: Ley N° 26588, Decreto N° 528/11, modificatorias y complementarias.

ARTÍCULO 4º.- Facúltase al Poder Ejecutivo a elaborar un texto ordenado con las modificaciones introducidas en la presente norma.

ARTÍCULO 5º.- Comuníquese, etcétera.