



CELÍACOS E INTOLERANTES AL GLUTEN

Montevideo, 15 de Junio, 2015

Sres. Integrantes del Parlamento de la República Oriental del Uruguay

Por la presente, nos comunicamos ante ustedes con el fin de hacerles llegar nuestra inquietud y petición en pro de la comunidad celíaca e intolerante al gluten de la República Oriental del Uruguay.

Actualmente se puede observar como día a día crece a paso sostenido el conocimiento de la patología celíaca, la cual años atrás era desconocida prácticamente, ya que no se hablaba de ella ni se daba a conocer en los medios.

Sin embargo, hoy comienza a hablarse de ella de manera más abierta, debido a que aumentan los diagnósticos a nivel de población nacional, y se busca generar conciencia en la sociedad.

La Celiarquía se presenta mayoritariamente en personas que tienen predisposición genética a padecerla. Se sabe que aparece con más frecuencia entre miembros de la misma familia

Según las estadísticas brindadas por ACELU (Asociación Celíaca del Uruguay) se estima que:

- Prevalece en Uruguay 1 celíaco cada 100 personas.
- A nivel de población serían 34.000 celíacos.
- De los cuales se ha diagnosticado aproximadamente el 10% =, es decir 4000 personas.
- El 90% estaría sin diagnóstico por presentar síntomas leves que no se consideran suficientes, y/o por el desconocimiento de los profesionales de la medicina sobre esta enfermedad.
- Actualmente, la incidencia es mayor en mujeres que en hombres.

Otras estadísticas:

- Entre un 12 -1% de las anemias crónicas o de problemas de infertilidad se deben a la enfermedad celíaca.
- Casi un 10% de la personas con diabetes tipo 1 o síndrome de Down son también celíacos.
- Tanto en Uruguay como mundialmente hay más mujeres que padecen E.C. que hombres. En nuestro país tenemos 70% mujeres y 30% hombres.

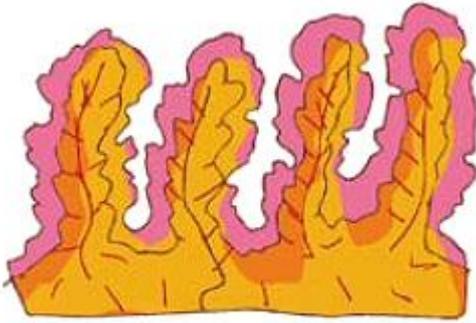
Qué es la celiarquía

Es la intolerancia permanente al gluten, conjunto de proteínas presentes en el trigo, avena, cebada y centeno (TACC) y productos derivados de estos cuatro cereales. Pueden padecerla tanto niños como adultos. La avena pareciera no producir daño pero en su proceso de industrialización puede encontrarse contaminada por granos de trigo, cebada o centeno.

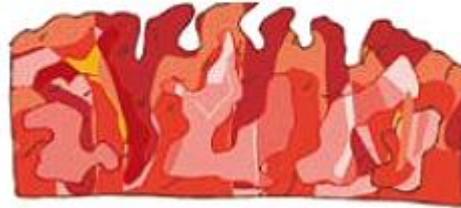
Esta intolerancia produce una lesión característica de la mucosa intestinal provocando una atrofia de las vellosidades del intestino delgado, lo que altera o disminuye la absorción de los nutrientes de los alimentos (proteínas, grasas, hidratos de carbono, sales minerales y vitaminas), llevando a una mala absorción la cual se regulariza una vez que se inicie y controle mediante la dieta sin TACC.



CELÍACOS E INTOLERANTES AL GLUTEN



Vellosidades intestinales normales



Vellosidades intestinales de un celíaco

También se presenta asociada a enfermedades autoinmunes y genéticas, pudiéndose descubrir en pacientes asintomáticos.

A la enfermedad celíaca la acompañan diversas enfermedades de las cuales varias son consideradas graves y la mayoría afectan la calidad de vida del celíaco.

Dicha patología se manifiesta de distintas formas. Puede ser clásica, que incluye problemas gastrointestinales recurrentes y suele surgir a corta edad; o asintomáticas.

El celíaco debe someterse a una dieta desde el momento de su diagnóstico y de por vida, para de esa forma tener un estilo de vida pleno, socialmente activo, emocional y afectivamente equilibrada, sana y saludable, para así evitar complicaciones y enfermedades que puedan derivar del consumo del gluten.

He aquí uno de los principales problemas en cuestión: el acceso a una correcta alimentación. Se nos hace muy difícil identificar los alimentos libres de gluten debido a que carecemos de la obligatoriedad al momento de indicar cuáles son aptos para el consumo de quienes padecemos esta condición. En los comercios, supermercados, almacenes, etc., no se toma en cuenta tener productos debidamente identificados y son escasos los sitios donde se encuentran por separados estos productos.

En base a la dieta requerida, se nos presenta otro gran problema como lo es el tema costos; son muy elevados los precios de aquellos productos para elaborar nuestra alimentación, desde el costo de las harinas que se necesitan para reemplazar la harina de trigo hasta los productos ya elaborados.

Creemos que podría evaluarse el asunto de impuestos de dichos productos esenciales para la dieta celíaca y así lograr abaratar costos, de tal forma que sean más accesibles a nivel económico, para "que al celíaco no le duela también el bolsillo".

Como consecuencia del alto costo de los alimentos libres de gluten y sus costos en elaboración, contamos con la problemática, también, de tener al alcance menú sin TACC en lugares públicos como casas de comidas, restaurantes, bares, lo que nos limita el salir a comer afuera. Debido a que la mayoría de los productos son importado o las materias primas empleadas.

En fin, por la falta de identificación y falta de conocimiento en el mercado interno alimenticio sobre los productos con/sin gluten, se nos ve limitada la vida cotidiana al momento de salir, de tener una reunión y no contar con productos aptos.

Nos resulta aún más dificultoso al momento de cursar una internación hospitalaria debido a la falta de menús aptos en hospitales percatándonos de la falta de información sobre nuestra condición con el personal de tisanería de los nosocomios.



Basándonos en las estadísticas, se visualiza de forma notoria que son pocos los diagnosticados en comparación con los que se podrían detectar. A nivel demográfico somos una pequeña porción de la población nacional, pero es necesario tomar conciencia global de que los celíacos no tenemos otra opción que regirnos por un tipo de alimentación diferente. Deberíamos ser considerados para estar en igualdad con el resto de la población en cuanto a sentir el amparo por el derecho básico a la alimentación saludable que nos compete. (Según el Consejo de Seguridad Alimentaria Mundial – ONU, manifiesta el derecho a la seguridad alimentaria referida al acceso físico y económico a determinados alimentos que satisfagan las necesidades alimenticias básicas y sus preferencias para así llevar a cabo una vida sana y activa, por parte de todas las personas)

- **“Toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure, así como a su familia, la salud y el bienestar, y en especial la alimentación(...)” - Artículo 25.1 de la Declaración Universal de los Derechos Humanos**

La alimentación es uno de los derechos fundamentales para la vida y el desarrollo humano, y en el caso del celíaco dicho derecho se ve limitado y condicionado por la carencia de información, falta de conciencia nacional, así como por la situación económica, productiva y de alcance desigual.

El goce de este derecho, conlleva a la disponibilidad de alimentos en cantidad y calidad suficiente para satisfacer las necesidades alimentarias, mediante la producción, distribución, elaboración y comercialización de dichos alimentos; y a la accesibilidad en forma que sea sostenible y no dificulte el goce de otros derechos, comprendiendo accesibilidad económica y física. En cuando a la accesibilidad económica, que no sean tan elevados o cuantiosos los costos financieros.

En nuestro país, si nos volcamos a analizar el derecho a la vida y el concepto de seguridad alimentaria no abarcan a los enfermos celíacos, ya que no contamos con la posibilidad de adquirir los alimentos sanos y saludables en cualquier lado. Esto se debe a que carecemos del cumplimiento de una ley que nos ampare y obligue a que dichos productos sean identificados como libres de gluten, avalando así su consumo.

Esto no solo se limita al sector de alimentos, sino que sucede igual con muchos medicamentos, bebidas, cosméticos, etc. Y al ampliarse a diversos sectores, se vuelve mucho más complicado para el celíaco llevar una vida saludable y completa; por lo cual, estamos en una situación de desigualdad en comparación con el resto de la sociedad, sintiéndonos de cierta forma marginados, discriminados y no considerados.

Lo que nos queda, es consumir lo que figura en el listado que ACELU nos proporciona, el cual es limitado y si bien es accesible, no todos tienen esa posibilidad de regirse por el mismo. A su vez los cambios de partida a partida en la producción de los productos, pueden hacer perder su inocuidad, lo cual tampoco nos genera total seguridad.

Es debido a ello que solicitamos como primordial una reglamentación que nos ampare para mejorar nuestra calidad de vida, a alimentarnos de manera adecuada, acorde a nuestra condición, y poder insertarnos de manera segura y confiable en la sociedad al momento de salir a comer, de consumir determinados productos al alcance de todos, ser parte de la misma nación, sin distinción o discriminación por tener tantas dificultades y pocas soluciones.

Procuramos mejorar no solo nuestra condición de vida, sino nuestra supervivencia, y para ello requerimos de vuestra ayuda.

CELÍACOS E INTOLERANTES AL GLUTEN

En Suma los celiacos solicitamos

- Una solución para bajar los costos, primordialmente de las materias primas (harinas, almidones, aditivos, etc.) necesarios para la elaboración de nuestros alimentos, sea por medio de la exoneración o reducción de impuestos a empresas y consumidores finales o a través de subsidios para todos los que demuestren la condición celiaca.

- Que Bromatología mantenga un control regular logrando que en los sectores de fiambrería haya una maquina exclusiva para uso de productos sin gluten , ya que es de conocimiento público que la mayoría de los chacinados tienen entre sus ingredientes TACC . Que se incluya, también, un control a supermercados, almacenes y locales de comida sobre el almacenamiento, manipulación y exhibición (góndolas) de los productos libres de TACC. Que sea



Bromatología quién inspeccione y otorgue el logo avalando que el producto esté libre de gluten desde las materias primas hasta el producto terminado. Que se realicen sanciones a los establecimientos que incumplan las normas anteriormente estipuladas, así como a las empresas y establecimientos que utilicen el logo sin el permiso de Bromatología.

- A su vez que los productos libres de gluten cuenten con el logo correspondiente en la parte frontal del



empaque para mayor visibilidad, Que dichos productos sean analizados por LATU , realizando una inspección en las instalaciones para certificar que la planta se encuentra libre de Gluten

- Que sea de obligación del Estado que al menos dos veces al año se haga de conocimiento público y que se difunda por los medios de comunicación que correspondan una lista con todos los productos aptos para celiacos que se comercializan en el país.

-Solicitamos que las personas que realicen el curso de manipulación de alimentos sean informadas/capacitadas sobre la celiacía y sobre la contaminación cruzada.

- Obligatoriedad a todo Hospital, Sanatorio, Bar /PUB/ Restaurante, centro de privación de libertad, centros educativos (cantinas), clubes sociales y similar, de contar con un menú libre de gluten de forma que nuestra patología no nos aisle y tengamos un ritmo de vida igual al de las personas que no padecen celiacía

- Que el análisis de detección de celiacía sea incluido en los análisis rutinarios, de manera de detectarla en forma prematura y así evitar las consecuencias que ello conlleva.

- Que se realice publicidad respecto a esta patología para conocimiento de la población.

- La aplicación inmediata de la Ley 16.096 de 26/10/1989.

De esta forma, nos estarían facilitando la subsistencia para llevar a cabo la dieta que nuestra enfermedad requiere.

Esta reglamentación favorecería a la población que padece esta enfermedad, así como a la población extranjera (turistas) posicionándonos a la par de Argentina y Brasil, entre otros países latinoamericanos, quienes legislaron en pro de una mejor calidad de vida. Brindar opciones para quienes padezcan la enfermedad celíaca y decidan visitar Uruguay es, sin duda un atractivo turístico ya que podrán, sin miedo alguno, llevar de manera segura su dieta.

Agradecemos en nombre de la comunidad celíaca e intolerante al gluten de Uruguay la consideración de esta nota y la Reglamentación en pro de nuestra comunidad, procurando "Un Uruguay Sin Gluten".

Saluda atte.



CELÍACOS E INTOLERANTES AL GLUTEN



sin
gluten