

Universidad Fasta | Facultad de Cs. de la Salud | Licenciatura en Nutrición

Estrategias de
acceso alimentario
y estado nutricional
de la población calíaca adulta
de la ciudad de Mar del Plata



Maria Natalia Tuerdovsky
Tutora • Mónica Beatriz Novarete
Departamento de Metodología



DE LA FRATERNIDAD DE AGRUPACIONES SANTO TOMAS DE AQUINO



BIBLIOTECA UNIVERSITARIA
UFASTA

ESTE DOCUMENTO HA SIDO DESCARGADO DE:

THIS DOCUMENT WAS DOWNLOADED FROM:

CE DOCUMENT A ÉTÉ TÉLÉCHARGÉ À PARTIR DE:



REPOSITORIO DIGITAL
UFASTA

ACCESO: <http://redi.ufasta.edu.ar>

CONTACTO: redi@ufasta.edu.ar

Este documento tiene una licencia  **creative commons** 3.0

Hay quienes creen que el destino descansa en las rodillas de los dioses, pero la verdad es que trabaja, como un desafío candente, sobre las conciencias de los hombres.

Eduardo Galeano.

Agradecimientos

A mi familia, que me acompañó en todos estos años, por su apoyo y afecto.

A mi papá, que siempre estuvo y está, que me acompañó en la etapa de estudiante y me apoyó en todo momento. Gracias.

A mis amigos, en especial, Luciana, que me brindó su apoyo en el diseño del trabajo y su incondicionalidad en el camino de la vida.

A Leonardo, hace poco que compartimos los días, pero no significa que tengas menor mérito, me acompañaste, apoyaste y escuchaste durante el último trayecto que transitaba en la Facultad.

A Mónica Navarrete, mi tutora, que siempre se hizo de un tiempo para atenderme y me supo aconsejar.

A Vivian, que me brindó su apoyo en la metodología de la tesis.

A mis compañeros, que estuvieron a mi lado en las cursadas y los exámenes y que siguen estándolo.

A Laura y Gabriela, de la Asociación con la cuál trabajé. Gracias por recibirme, y hacerme sentir como uno más.

A los encuestados, por colaborar y participar.

Abstract

La enfermedad celíaca es una intolerancia del intestino delgado al gluten, proteína que se encuentra en el germen del trigo, el centeno, la cebada y la avena. La prevalencia de la misma ha aumentado, en Argentina es de 1 caso cada 167 individuos sanos. El diagnóstico se realiza mediante biopsia intestinal y el tratamiento consiste en una dieta libre de gluten. Se conoce que el precio de éstos productos es elevado, por lo que no todos pueden acceder a ellos. El problema de la presente investigación es determinar las estrategias de acceso alimentario que tienen los celíacos y conocer el estado nutricional de los mismos. Los objetivos planteados son; Investigar cuáles son las estrategias de acceso alimentario de los celíacos adultos, definidas a través de; porcentaje del ingreso destinado a la compra de los alimentos, modalidad y lugar de compra, autoproducción, entrega de alimentos y comportamiento ante la compra. Evaluar el estado nutricional a través de indicadores antropométricos. Determinar el porcentaje de los hogares que se encuentra por debajo de la línea de pobreza o de la indigencia.

Se encuestaron 132 personas con dicha patología, las cuáles asisten a una asociación dedicada a la Celíaquía en la ciudad de Mar del Plata y se determinó el estado nutricional de las mismas, utilizando el índice de masa corporal. Se llega a la conclusión de que gran parte de los celíacos encuestados tiene acceso a los alimentos, los ingresos de los mismos se acercan a la media y la mitad del total encuestado los supera. Hay conciencia al momento de la compra y con todo lo referido a la enfermedad, esto se debe al alto nivel de instrucción que posee esta población pero se dejan de lado estrategias que pueden ser útiles al momento de adquirir los alimentos, como la posibilidad de tener huerta, las compras comunitarias, el elaborar los productos en el hogar para disminuir los costos. En cuanto al estado nutricional, 89% de la muestra presenta un peso normal, 7% presenta sobrepeso, 2% obesidad y sólo un 2% bajo peso.

Key words: **Enfermedad celíaca, dieta libre de gluten, acceso alimentario, estado nutricional.**

Índice

Introducción	1
Capítulo 1	5
Capítulo 2	18
Diseño metodológico	35
Análisis de datos	42
Conclusión	54
Bibliografía	60

La enfermedad celíaca se manifiesta con la intolerancia del intestino delgado al gluten, proteína que se encuentra en el germen del trigo, el centeno, la cebada y la avena. Esta sensibilidad especial al gluten atrofia las vellosidades intestinales, encargadas de digerir y absorber los nutrientes contenidos en los alimentos, lo que provoca diarreas, vómitos, distensión abdominal, pérdida de peso y desnutrición. La edad de mayor aparición de la enfermedad es a los dos años, aunque hay muchos casos diagnosticados entre el año de vida y los cinco años. En los adultos, la presentación clínica más común es la anemia por deficiencia de hierro y el rango de edad más prevalente es entre los 20 y 40 años en las mujeres y los hombres en edades mayores. Es una condición genética, se nace con la predisposición a padecerla, pero no siempre se manifiesta clínicamente.¹

Se puede presentar la enfermedad de cuatro maneras; sindrómica; con síntomas, silente; que no presentan síntomas, son familiares directos de un paciente diagnosticado, latente; que son celíacos confirmados mediante biopsias, pero no presentan en la actualidad atrofia vellositaria con la ingesta regular de gluten, manteniendo integridad del epitelio intestinal y buen estado general y potencial; donde los individuos tienen todos los marcadores genéticos, el ambiente para desarrollarla pero no la padecen.

Puede asociarse a otras enfermedades crónicas como: Diabetes tipo 1, Epilepsia, Dermatitis herpetiforme, Síndrome de Down, Hepatitis crónica autoinmune, Artritis crónica juvenil.

El diagnóstico de la enfermedad se realiza mediante biopsia intestinal y el tratamiento es estricto durante toda la vida, consiste en una dieta libre de gluten, eliminando el trigo, avena, cebada y centeno (sin TACC).

El paciente debe aprender a utilizar alimentos especiales, de difícil acceso, ya que estos no se encuentran disponibles en la totalidad de los comercios de barrio (almacenes, despensas, supermercados, etc.), generando un aumento en el costo de los mismos, ya que los individuos deben trasladarse a los lugares de venta. Además el precio de estos productos es elevado, pueden llegar a valer hasta el triple o más que

el resto de los alimentos.²

¹ María Elena Torresani; María Inés Somoza, *Lineamientos para el cuidado nutricional*; Argentina, Ed. Eudeba, 2005, 2da edición, p.436.

² Asociación Celíaca Argentina, Informe de precios sobre productos sin gluten, en: http://www.celiacos.org/informe_precios_2007.pdf

Por otro lado, las obras sociales no cubren los costos adicionales de una dieta sin TACC., por ello es que se intenta incluir a esta patología dentro del Programa Médico Obligatorio. En nuestro país el 19% de los celíacos adultos padece una enfermedad asociada, lo que produce mayores gastos y los condiciona a contar con ingresos que puedan sustentar esos costos.³

En la actualidad, algunas provincias distribuyen alimentos sin TACC a individuos que padecen esta patología y que cuentan con escasos recursos económicos. En nuestra ciudad, la municipalidad asiste a 130 de ellos habiendo 1300 detectados, según la Asociación Celíaca Argentina.⁴ Además la prevalencia ha aumentado, en Argentina es de 1 caso cada 167 individuos sanos, por lo que resulta difícil poder cubrir toda la población vulnerable y muchos quedan excluidos de esta asistencia.⁵

Por todo ello, es importante conocer cuáles son las estrategias de los celíacos adultos para acceder a los alimentos, que porcentaje del ingreso destinan a la compra de los mismos, si reciben ayuda del Estado y evaluaremos calidad de la misma, carencias y estado nutricional de los mismos.

Es necesario contar con estos elementos estadísticos como aportes a aquellos organismos, instituciones y gobiernos que están realizando programas, para colaborar en el redireccionamiento de los mismos en el caso que sea necesario y poder aportar datos concretos que sirvan a una mejor calidad de vida de estos enfermos y sus familiares directos, considerando estos últimos como grupo de contención en su vida diaria.

El problema planteado en la presente investigación es:

¿Cuáles son las estrategias de acceso alimentario de la población celíaca adulta que asiste a una asociación dedicada a la Celíaquía en la ciudad de Mar del Plata y su estado nutricional?

El objetivo general que se plantea es:

❖ Determinar las estrategias de acceso alimentario de la población celíaca adulta que asiste a una asociación dedicada a la Celíaquía en la ciudad de Mar del Plata y el estado nutricional de la misma.

³ Intramed, Enfermedad celíaca, en:

<http://www.intramed.net/UserFiles/Files/Malabsorcion.PDF>

⁴ Municipalidad del Partido de General Pueyrredón, Asistencia de víveres sin gluten, en:

<http://www.mardelplata.gov.ar/indexnw.asp?ID=2000000000&Sel=2000000000>

⁵ Asociación Celíaca Argentina, Prevalencia en la Argentina, en: <http://www.celiaco.org.ar/ar/celiaquia.asp>

Los objetivos específicos son:

- ❖ Investigar cuáles son las estrategias de acceso alimentario de los celíacos adultos, definidas a través de; porcentaje del ingreso destinado a la compra de los alimentos, modalidad y lugar de compra, autoproducción, entrega de alimentos y comportamiento ante la compra.
- ❖ Evaluar el estado nutricional a través de indicadores antropométricos.
- ❖ Determinar el porcentaje de los hogares que se encuentra por debajo de la línea de pobreza o de la indigencia.

La historia de la enfermedad celíaca nace en 1888, Samuel Gee publicó la primera descripción detallada de la misma que parece provenir de Koelios que significa vientre. A mediados del siglo XX se descubre que se desencadena al consumir los individuos afectados trigo, centeno o sus derivados.⁶

Años más tarde se comienzan a realizar las primeras pruebas médicas para determinar con certeza la enfermedad, la cual se presenta mayoritariamente en individuos de raza blanca. Es curioso resaltar que la base de la alimentación de este grupo humano ha sido el trigo.

En el año 1978, en Argentina se calcula que habría aproximadamente 6000 pacientes diagnosticados y en tratamiento.⁷ En la actualidad hay 400 mil celíacos, pero no todos lo saben; hay al menos 375 mil enfermos que aún no están diagnosticados y desconocen que padecen la enfermedad que afecta al 1% de la población de todo el mundo.⁸

En esta patología el órgano más comprometido es el intestino delgado debido a que estos pacientes tienen una intolerancia total y permanente a una proteína conocida como gliadina⁹ que produce una atrofia de las vellosidades con la consecuente mala absorción de los alimentos. El intestino delgado cumple un papel muy importante en el organismo; casi toda la digestión y absorción¹⁰ de los nutrientes como hidratos de carbono, proteínas, lípidos, agua, electrolitos¹¹ y vitaminas tiene lugar aquí, su estructura está especialmente adaptada para esta función. Se divide en tres segmentos; duodeno, yeyuno e íleon. Además posee microvellosidades¹², vellosidades¹³ y pliegues circulares que aumentan el área de superficie para la absorción y la digestión. La mayor parte de la absorción tiene lugar en el duodeno y el yeyuno.¹⁴ Esta intolerancia a la gliadina produce cambios macroscópicos, como la pérdida del patrón aterciopelado de la mucosa, que adopta una imagen en mosaico, y cambios microscópicos; atrofia total o subtotal de las vellosidades intestinales, hipertrofia de las criptas, e

⁶ Celíacos Argentinos, Historia y diagnóstico, en:

<http://www.celiacosargentinos.com.ar/historiaydiagnostico.htm>

⁷ Diario El Día, "Un año de trabajo al lado de los celíacos", en: *Celíacos, los pioneros de la Argentina y de Latinoamérica*, La Plata, 1984, p.5.

⁸ Verónica Wiñazki, El drama de ser celíaco y vivir en la Argentina, en:

http://www.perfil.com/contenidos/2008/07/22/noticia_0029.html

⁹ La gliadina es una glucoproteína presente en el trigo y otros cereales dentro del género *Triticum*.

¹⁰ La absorción es el paso de los nutrientes digeridos desde el tracto gastrointestinal hasta la sangre.

¹¹ El electrolito es cualquier sustancia que contiene iones libres, los que se comportan como un medio conductor eléctrico.

¹² Las microvellosidades son proyecciones de la membrana plasmática en forma de dedo.

¹³ Las vellosidades son proyecciones que le dan a la mucosa un aspecto aterciopelado.

¹⁴ Gerard J.Tortora; Sandra Reynolds Grabowski, *Principios de anatomía y fisiología*, España, Ed.Harcourt Brace, 1998, 7ma edición, p.797.

infiltración de la lámina propia con células plasmáticas, principalmente de los tipos IgA¹⁵ e IgM¹⁶, linfocitos, monocitos y eosinófilos. En ocasiones estos cambios se distribuyen en parches.¹⁷

La gliadina tiene varias subfracciones; las más estudiadas son la alfa, la beta, la gamma y la omega. Estas a su vez se subdividen y se cree que todos los residuos de ésta proteína son nocivos para la mucosa intestinal¹⁸. La misma es conocida por su rol junto con la glutenina¹⁹, en la formación del gluten²⁰. Ambas son esenciales en permitir que el pan se levante durante la preparación y le da su forma durante la cocción.²¹

Las anomalías histológicas de la mucosa del intestino delgado se desarrollarían en fases consecutivas dentro del espectro de la sensibilidad al gluten. Este espectro ha sido descrito por Marsh²² (año 1992) y abarca 3 estadios consecutivos de daño de la mucosa:

- Tipo I: infiltrativa, lesión mayor a 30 linf./ 100 células epiteliales.
- Tipo II: elongación de las criptas sin atrofia vellositaria.
- Tipo III: atrofia vellositaria, (a) parcial, (b) subtotal, (c) total.

Hoy en día esta variando notablemente la edad de aparición de la enfermedad, han aumentado los casos diagnosticados en adultos, siendo el rango de edad más prevalente entre los 20 y 40 años en las mujeres y los hombres en edades mayores. Sin embargo, sigue siendo más frecuente en niños, apareciendo entre el año y los 5 años de edad, siendo los 2 años el rango que más se destaca.

La causa es la combinación entre un factor ambiental (la ingesta de gluten) y un factor genético, se encuentra en el 10-12% de los familiares directos de un paciente afectado y los mismos presentan marcadores de histocompatibilidad HLA DQ2 presente en el 95% de los pacientes

¹⁵ La IgA (inmunoglobulina A) es la clase predominante de anticuerpo en las secreciones mucosas del organismo tales como saliva, lágrimas, calostro y secreciones respiratorias, gastrointestinales y genitourinarias. Su función principal es identificar a los antígenos e impedir que se localicen en las mucosas.

¹⁶ La IgM (inmunoglobulina M) tiene el poder de opsonizar determinados antígenos, provocando la lisis de bacterias, envueltas víricas y otros agentes patógenos. Es el primer tipo de inmunoglobulina sintetizada en respuesta a una infección.

¹⁷ Maurice E. Shils, *Nutrición en salud y enfermedad*, México, Ed. Litográfica Ingramex Centeno, 2002, 9na edición, p. 1343.

¹⁸ *ibid*

¹⁹ La glutenina es una proteína que contiene el trigo, junto con la gliadina para formar el gluten.

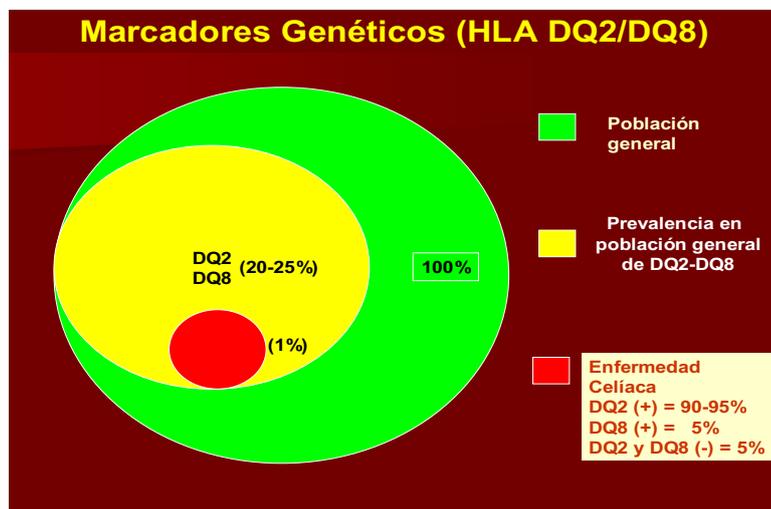
²⁰ El gluten es una glucoproteína que se encuentra en la semilla de muchos cereales combinada con almidón. Representa un 80% de las proteínas del trigo y esta compuesta de gliadina y glutenina. Es el responsable de la elasticidad de la masa de harina, lo que permite su fermentación, así como la consistencia elástica y esponjosa de los panes y masas horneadas.

²¹ Wikipedia, Gliadina, en: <http://es.wikipedia.org/wiki/Gliadina>

²² Borda Gerardo Miguel; Kriebaum Antonio Martín; Sanchez Fernando Ariel; Nicoletti Carlos Guillermo, *Enfermedad celíaca: subestimada y subdiagnosticada*, en: http://med.unne.edu.ar/revista/revista159/6_159.htm

celíacos y el HLA DQ8 en más de la mitad de los restantes. El carecer de estos antígenos²³ hace bastante remota la posibilidad de llegar a desarrollar la enfermedad.

Imagen N° 1: Marcadores genéticos de enfermedad celíaca



Fuente: adaptado de: <http://www.celiaconline.org/Secciones%20Web>

En Argentina la prevalencia es de 1 cada 167 personas y es más frecuente en el sexo femenino, con una preponderancia de 2-1.²⁴

Hay gran cantidad de casos en Europa Occidental y en lugares de emigrantes europeos, especialmente América del Norte y Australia. También se halla en partes del noroeste de la India, norte de África y Asia, siendo rara en individuos afro-caribeños, chinos o japoneses.²⁵

En el organismo se produce una respuesta inmunológica ante la presencia de péptidos²⁶ derivados de proteínas de trigo, cebada, centeno y avena. Los linfocitos TC D4²⁷ de la mucosa intestinal constituyen un elemento central de la inmunopatogenia, ya que reconocen péptidos de gliadinas modificadas por la enzima transglutaminasa 2 (TG 2)²⁸, en el contexto de moléculas

²³ El antígeno es una sustancia que desencadena la formación de anticuerpos y puede causar una respuesta inmune.

²⁴ Asociación Celíaca Argentina, Prevalencia en la Argentina, en: <http://www.celiaco.org.ar/ar/celiaquia.asp>

²⁵ Borda Gerardo Miguel; Kriebaum Antonio Martín; Sanchez Fernando Ariel; Nicoletti Carlos Guillermo, ob.cit, p.26.

²⁶ Los péptidos son un tipo de moléculas formadas por la unión de varios aminoácidos mediante enlaces peptídicos.

²⁷ Los linfocitos son células de alta jerarquía en el sistema inmune, principalmente encargadas de la inmunidad específica o adquirida.

²⁸ La transglutaminasa es una enzima que se encuentra en el intestino y cuya función es la diseminación de la gliadina.

HLA-DQ2/DQ8, y liberan citoquinas²⁹ y otros mediadores de inflamación que, en conjunto, determinan cambios histológicos característicos, produciendo mal absorción de nutrientes en el área afectada.

Tradicionalmente se ha considerado la enfermedad celíaca como el resultado de una respuesta inmune adaptativa alterada frente a péptidos tóxicos, sin embargo, la inmunidad innata parece jugar un rol crítico en el desencadenamiento de las señales inflamatorias iniciales, por lo tanto el gluten podría activar dos tipos de respuesta inmune que se desarrollarían de forma consecutiva o en paralelo.³⁰

Las manifestaciones clínicas son variadas, abarcando individuos asintomáticos hasta otros gravemente enfermos. Se caracteriza por síntomas digestivos; el más común es la diarrea, aunque en ocasiones puede haber estreñimiento, dolor abdominal, distensión, meteorismo, vómitos y presencia de aftas bucales³¹. Entre los síntomas generales se destacan; pérdida de peso, el retardo del crecimiento, anemia, astenia³², anorexia y edemas³³ por hipoproteïnemia, también existe afectación extradigestiva; atrofia muscular, especialmente glútea, cambios de carácter, ambos son especialmente manifiestos en la población pediátrica, calambres y a veces tetania³⁴, retraso puberal con menarca tardía, infertilidad tanto femenina como masculina, alteraciones en el cabello que aparece seco y desvitalizado con caída exacerbada y síntomas neurológicos como convulsiones, ataxia³⁵, parestesias³⁶, depresión y migrañas.

Los pacientes asintomáticos, generalmente adultos, pueden ser silentes; familiares directos de un individuo diagnosticado, latentes; celíacos confirmados mediante biopsias, pero no presentan en la actualidad atrofia vellositaria con la ingesta regular de gluten, manteniendo integridad del

²⁹ Las citoquinas son proteínas que regulan la función de las células que las producen u otros tipos celulares. Su acción fundamental es en la regulación del mecanismo de la inflamación. Hay citoquinas pro-inflamatorias y otras anti-inflamatorias.

³⁰ Borda Gerardo Miguel; Kriebaum Antonio Martín; Sanchez Fernando Ariel; Nicoletti Carlos Guillermo, ob.cit, p.28.

³¹ Las aftas bucales son ulceraciones de la mucosa oral.

³² La astenia es una sensación generalizada de debilidad física y psíquica.

³³ El edema es la acumulación de líquido en el espacio tisular intercelular o intersticial y también en las cavidades del organismo.

³⁴ La tetania se manifiesta con contracturas musculares ocasionalmente dolorosas, involuntarias e intermitentes. Frecuentemente asociadas a falta de vitamina D o calcio.

³⁵ La ataxia es un síntoma o enfermedad que se caracteriza por provocar la descoordinación en el movimiento de las partes del cuerpo de cualquier animal, incluido el cuerpo humano. Puede afectar a los dedos y manos, a los brazos y piernas, al cuerpo, al habla, a los movimientos oculares, al mecanismo de tragado, etc.

³⁶ La parestesia es una sensación anormal de los sentidos o de la sensibilidad general que se traduce por una sensación de hormigueo, adormecimiento. Producido por una patología en cualquier sector de las estructuras del sistema nervioso central o periférico.

epitelio intestinal y buen estado general y los potenciales, que tienen todos los marcadores genéticos y el ambiente para desarrollar la enfermedad pero no la padecen.³⁷

Eduardo Cueto Rúa³⁸ señala que a partir de la cuarta década de vida se presenta al igual que en pediatría con la forma sintomática, aproximadamente el 50% de los pacientes tiene una diarrea clínica significativa. La anemia por deficiencia de hierro es la forma de presentación más común en los adultos celíacos y otras anormalidades del laboratorio incluyen la anemia macrocítica debido a déficit de absorción de folatos o raramente de vitamina B12. Coagulopatias que resultan de la deficiencia de vitamina K o Vitamina D, que conduce a hipocalcemia o niveles elevados de fosfatasa alcalina.³⁹

Se ha observado que las enfermedades autoinmunes se dan con mayor frecuencia en la población celíaca que en la población general y en aquellos se detectan mayor número de casos en adultos que en niños, 19 y 11% respectivamente.⁴⁰ Vínculos genéticos e inmunológicos determinan estas asociaciones, según la información brindada por Intramed se destaca la Epilepsia en un 71%, Dermatitis herpetiforme⁴¹ en un 10%, 7% la Diabetes tipo 1, 5% Hipo e hipertiroidismo, 4% Artritis Reumatoidea Juvenil y un 3% constituido por otras enfermedades como la Deficiencia selectiva de IgA, el Síndrome de Down y la Hepatitis autoinmune.⁴²

La enfermedad celíaca puede complicarse con una serie de enfermedades; alguna de las cuales son de tipo tumoral y otras de naturaleza inmunológica. El riesgo se reduce cuanto menor haya sido el tiempo de exposición al gluten y no está prácticamente presente en aquellos pacientes diagnosticados ya en la infancia y que han cumplido estrictamente la dieta. Se observan Adenocarcinoma⁴³ de intestino delgado, Enteropatía asociada a linfoma de células T⁴⁴; en algunos pacientes con un linfoma manifiesto la histología de la mucosa adyacente al linfoma y

³⁷ Eduardo Cueto Rúa, *Enfermedad celíaca*, PRONAP, 2004, Capítulo 1, p.19.

³⁸ Eduardo A. Cueto Rúa; Gabriela Nanfity, *Enfermedad Celíaca*, en:
<http://www.intramed.net/UserFiles/Files/Malabsorcion.PDF>

³⁹ La fosfatasa alcalina es una enzima hidrolasa responsable de eliminar grupos de fosfatos de varios tipos de moléculas como nucleótidos, proteínas y alcaloides. El proceso de eliminar el grupo fosfático se denomina desfosforilación. La fosfatasa alcalina aumenta en la enfermedad ósea de Paget, obstrucciones hepáticas, hepatitis, hepatotoxicidad por medicamentos y osteomalacia.

⁴⁰ Eduardo A. Cueto Rúa; Gabriela Nanfity, *ob.cit*, p.3.

⁴¹ La dermatitis herpetiforme es una patología de la piel que provoca unas ampollas que producen mucha picazón y que se rompen con facilidad, suelen aparecer en codos, rodillas y nalgas. Se desconoce la causa que la produce.

⁴² María Belén Mitre, *Enfermedad celíaca*, en:
<http://www.intramed.net/UserFiles/Files/celiaco.pdf>

⁴³ Los adenocarcinomas son un conjunto de cánceres muy frecuentes puesto que se originan en un tipo de células que se encuentran en continua división celular y que presentan mayor riesgo de mutaciones.

⁴⁴ Las células T pertenecen al grupo de leucocitos que son conocidos como linfocitos. Los linfocitos T son los responsables de coordinar la respuesta inmune celular constituyendo el 70% del total de los linfocitos segregando proteínas o citoquinas.

lejos de él, es indiferenciable de la enfermedad celíaca no tratada, pero no responde a la eliminación del gluten de la dieta. Es discutible si estos pacientes tienen una enfermedad celíaca latente que se torna evidente luego del desarrollo del linfoma, o si el linfoma intestinal primario induce una enteropatía refractaria indiferenciable por medio de criterios histológicos de la enfermedad celíaca.

Otra complicación es la enfermedad celíaca refractaria, también llamada Esprue no clasificada. Estos pacientes responden a la eliminación del gluten de la dieta en una fase temprana de la enfermedad, pero después de un período de remisión experimentan una recaída a pesar de continuar cumpliendo la dieta, en algunos casos, pueden responder a la terapia inmunosupresora⁴⁵. En otros el cuadro se complica con úlceras⁴⁶ de intestino delgado, designándose a esta entidad, Yeyunoileítis ulcerativa no granulomatosa. Tanto ésta como el Esprue refractario suelen desembocar con el tiempo en un linfoma de intestino delgado.⁴⁷

El punto de partida para el estudio de la enfermedad celíaca puede ser la detección de uno o más síntomas característicos, la pesquisa en familiares directos y la visualización de una mucosa duodenal sospechosa en endoscopias⁴⁸ solicitadas por cualquier otra razón. El síntoma que con más frecuencia hace sospechar es la diarrea (50%), le siguen la anemia, la osteopenia⁴⁹ y la pérdida de peso.

El diagnóstico de enfermedad celíaca surge de la complementación de dos procedimientos básicos: la serología y la biopsia del intestino delgado. La serología implica la determinación en sangre de diversos anticuerpos (Ac)⁵⁰, propios de la celiaquía, como lo son los antiendomiso⁵¹,

⁴⁵ La terapia inmunosupresora consta de la administración de corticoides, que son drogas con propiedades antiinflamatorias, además regulan el sistema inmune, el metabolismo de los hidratos de carbono, el catabolismo de proteínas, los niveles electrolíticos en plasma y caracterizan la respuesta frente al estrés.

⁴⁶ La úlcera es toda lesión abierta de la piel o membrana mucosa con forma crateriforme (con forma de un cráter, al perderse parte del tejido) y con escasa o nula tendencia a la cicatrización espontánea.

⁴⁷ María Belén Mitre, ob.cit,p.18

⁴⁸ La endoscopia es una técnica diagnóstica y terapéutica, utilizada sobre todo en medicina, que consiste en la introducción de una cámara o lente dentro de un tubo o endoscopio a través de un orificio natural, una incisión quirúrgica, una lesión para la visualización de un órgano hueco o cavidad corporal. El término propiamente se emplea para señalar el estudio que se realiza al tubo digestivo.

⁴⁹ La osteopenia es una disminución en la densidad mineral ósea que puede ser una condición precursora de osteoporosis.

⁵⁰ Los anticuerpos, también conocidos como inmunoglobulinas, son glucoproteínas del tipo gamma globulina. Pueden encontrarse de forma soluble en la sangre o en otros fluidos corporales, son empleados por el sistema inmunitario para identificar y neutralizar elementos extraños tales como bacterias, virus o parásitos.

⁵¹ Los antiendomiso son anticuerpos contra el músculo liso, pueden estar presentes en procesos inflamatorios intestinales crónicos.

los antitransglutaminasa, los antirreticulina⁵² y los antigliadina. Estos reaccionan en contra del gluten y pueden estudiarse sobre la base del isotipo inmunoglobulina A (IgA) que son los más específicos, o del isotipo inmunoglobulina G (IgG), ambos se utilizan como marcadores inmunológicos para el diagnóstico de EC. Parece factible que la producción de anticuerpos se relacione con el aumento de la permeabilidad intestinal paracelular de la enfermedad celíaca.⁵³

Los anticuerpos antigliadina del tipo IgA tienen una sensibilidad del 75 – 93 % y una especificidad del 95 % (algo menor en el adulto), se encuentran hasta en 90% de los pacientes con enfermedad celíaca sin tratamiento. Son los más útiles en relación al coste-beneficio. Es importante saber que otras enfermedades pueden cursar con antigliadina positiva: Esofagitis por reflujo extensa y severa, Colitis ulcerosa, enfermedad de Crohn, Artritis reumatoide, Fibrosis quística y Síndrome de Down.

Los anticuerpos antiendomiso se consideran actualmente el “patrón oro” ya que tienen una sensibilidad cercana al 100 % y una especificidad del 95%, técnicamente son difíciles de determinar y más caros.

Los antirreticulina son menos empleados debido a su menor sensibilidad (85 %) y especificidad (65 %).

Los antitransglutaminasa tisular son en realidad el autoantígeno responsable de la positividad de los anticuerpos antiendomiso en la E.C., su sensibilidad y especificidad son en la práctica del 100 % y están reemplazando al resto de los marcadores.⁵⁴

Este estudio se utiliza también como medida de control del cumplimiento de la dieta sin gluten, si ésta se hace correctamente los anticuerpos se negativizan.⁵⁵

Lo cual permite, además, dudar de la calidad de los componentes de los alimentos que naturalmente son considerados “insospechables” cuando esta prueba da positiva en pacientes que rigurosa y meticulosamente dan cumplimiento a la dieta sin TACC.⁵⁶

⁵² Los anticuerpos antirreticulina accionan en contra de la reticulina, la cual es una proteína activa que mejora la firmeza y la elasticidad de la piel.

⁵³ Maurice E. Shils, *ob.cit.*, p.1345.

⁵⁴ *ibid*

⁵⁵ *ibid*

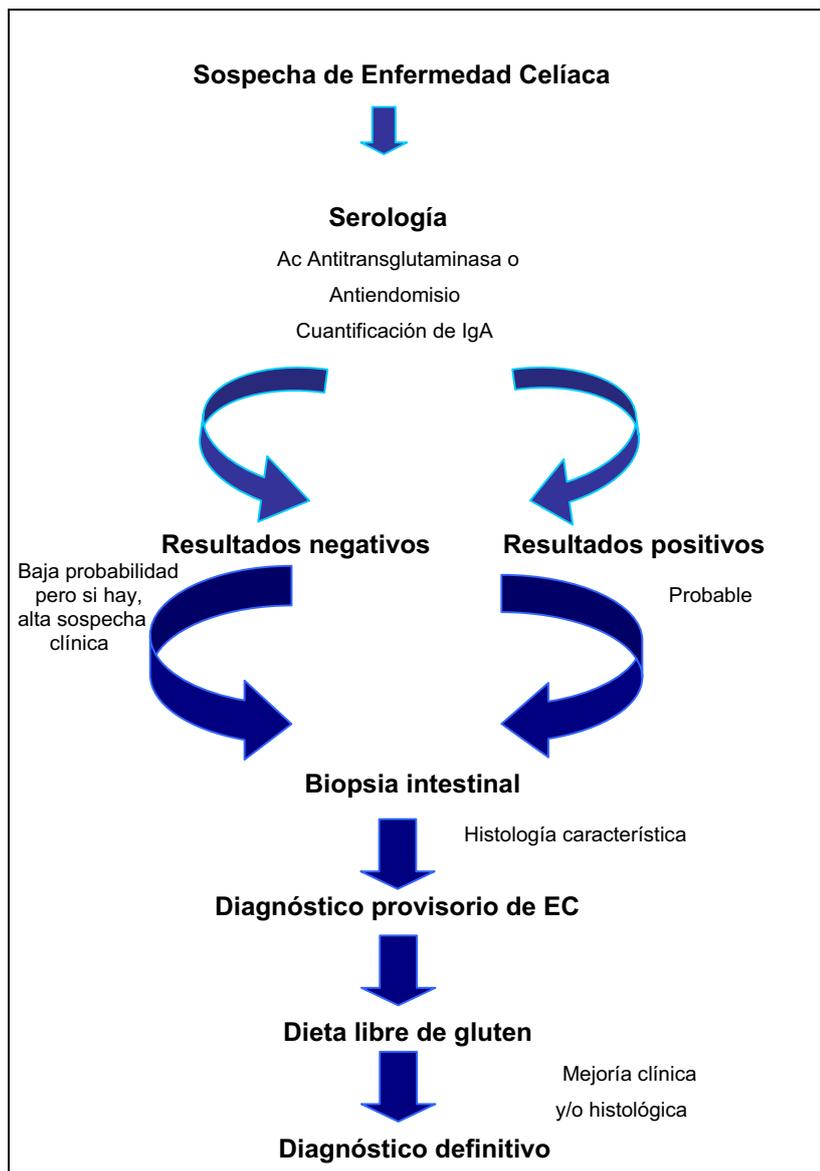
⁵⁶ Eduardo A. Cueto Rúa; Gabriela Nanfito, *ob.cit.*,p.5

El diagnóstico de certeza sólo puede obtenerse con el estudio de la biopsia⁵⁷ de intestino delgado, la sensibilidad y la especificidad diagnóstica de este método se acercan al 90%. La misma se realiza en el transcurso de una endoscopia del tracto digestivo superior en la que se obtienen varias biopsias de la segunda porción del duodeno. En la enfermedad celíaca se observa aplanamiento de las vellosidades intestinales con elongación de las criptas, inflamación de la submucosa y aumento de linfocitos intraepiteliales con una proporción superior a 30 por cada 100 enterocitos. Se utiliza la clasificación de Marsh, ya mencionada con anterioridad, que determina la magnitud del compromiso intestinal según diferentes grados.

⁵⁷ La biopsia es un procedimiento diagnóstico que consiste en la extracción de una muestra de tejido obtenida por medio de métodos cruentos para examinarla al microscopio.

El diagnóstico definitivo demanda repetir el procedimiento para demostrar una mejoría histológica ⁵⁸ secundaria a una dieta sin gluten y una recaída hacia la anomalía tras una prueba de reto con gluten. Este último paso suele omitirse en los adultos. ⁵⁹

Imagen N° 2: Algoritmo para el diagnóstico de enfermedad celíaca



Fuente: Adaptado de: Alaedini A, Green PH. *Celiac disease: understanding a complex autoimmune disorder*.

⁵⁸ La histología es la ciencia que estudia todo lo referente a los tejidos orgánicos: su estructura microscópica, su desarrollo y sus funciones.

⁵⁹ Maurice E. Shils, *ob.cit.*, p.1347.

Se pueden pedir estudios de laboratorio, sobre todo en pacientes que no presentan síntomas pero en los que hay fuerte sospecha de padecer la enfermedad, más aún si tienen algún familiar que la posee. Si el paciente no absorbe los nutrientes por que tiene daño en la mucosa intestinal, éstos se pierden en la materia fecal por lo tanto se valora la absorción mediante dos pruebas; Van de Kamer o determinación cuantitativa de grasa en materia fecal. Se administra durante tres días consecutivos una dieta que contenga 30 a 50 gramos de grasa, recogiendo deposiciones durante este lapso, al cabo del cual se determina cuantitativamente las grasas fecales eliminadas, el valor normal es menor a los 2,5 gramos, en los celíacos este valor está aumentado. La otra prueba es la de la D-Xilosa, se trata de una pentosa⁶⁰ que no requiere digestión absorbiéndose totalmente en el intestino, se administra la D-Xilosa a razón de 15g/m² de superficie corporal y se dosa a los 60 y 120 minutos de ingerida. Los valores normales son mayores de 30 mg%, en los celíacos son inferiores, 10-15mg%.⁶¹

El screening⁶² de alfa antripsina (α 1AT) es una prueba también muy utilizada, se trata de la determinación de una proteína circulante que se excreta por el intestino dañado indicando la existencia de una enteropatía perdedora de proteínas, esta molécula es muy estable y resiste la degradación enzimática y bacteriana de la luz del intestino. Otros marcadores de malabsorción son la determinación de Hemoglobina⁶³ que con valores <10 gr/l debe hacernos sospechar tanto una carencia del aporte como una malabsorción del mismo. Finalmente y similar interpretación puede hacerse con la Albúmina⁶⁴ sérica cuyo valor inferior a 2,5 gr/l debe ser siempre un signo de alarma nutricional.⁶⁵

El aspecto central del tratamiento de la enfermedad celíaca consiste en evitar la ingesta de gluten. La mayoría de los pacientes experimenta una mejoría significativa de los síntomas pocos días después que la dieta se administra. Se requiere más tiempo para que los cambios histológicos de la mucosa ocurran. La infiltración intraepitelial de linfocitos disminuye pocas semanas después del inicio de la dieta, pero la recuperación de la apariencia normal de las

⁶⁰ Las pentosas son monosacáridos, glúcidos simples, formados por una cadena de cinco átomos de carbono. Como en los demás monosacáridos aparecen en su estructura los grupos alcohólicos (OH). Además, también pueden llevar grupos cetónicos o aldehídicos.

⁶¹ Janeth E. Lara Alcántara; Yolanda E. Kulay; Olga B. Sosa de López Maya, Enfermedad celíaca: clínica y diagnóstico, en: <http://med.unne.edu.ar/revista/revista113/celiaca.HTM>

⁶² El screening es un método utilizado para evaluar una población, el objetivo es detectar una enfermedad en individuos sin signos o síntomas de la misma.

⁶³ La hemoglobina es una heteroproteína de la sangre que transporta el oxígeno desde los órganos respiratorios hasta los tejidos.

⁶⁴ La albúmina es una proteína que se encuentra en gran proporción en el plasma sanguíneo, siendo la principal proteína de la sangre y a su vez la más abundante en el ser humano. Es fundamental para el mantenimiento de la presión oncótica, necesaria para la distribución correcta de los líquidos corporales entre el compartimento intravascular y el extravascular, localizado entre los tejidos.

⁶⁵ Eduardo A. Cueto Rúa; Gabriela Nanfito, ob.cit,p.5

vellosidades por lo general demora dos a tres meses. Algunos pacientes nunca logran la recuperación histológica completa aún cuando se sienten bien. Los marcadores serológicos se negativizan en pocos meses, por ello el control del seguimiento de la dieta se realiza comúnmente mediante la determinación de anticuerpos antigliadinas en sangre periférica, ya que constituyen un buen indicador de las transgresiones. La dieta debe complementarse al principio con las vitaminas y los minerales necesarios en los pacientes en quienes se comprueban deficiencias nutricionales, pero la complementación a largo plazo es innecesaria.⁶⁶

Las fuentes principales de gluten son el trigo, la cebada, el centeno y la avena, y es tradicional que el consumo de los alimentos derivados de estos cereales se suspenda. La avena contiene una cantidad menor de gluten que otros cereales y un estudio reciente en Finlandia no demuestra efectos adversos nutricionales o a nivel de la mucosa secundarios a la ingesta diaria de cincuenta gramos de avena. Puede ser difícil apegarse a una dieta libre de gluten estricta porque diversos alimentos preparados contienen productos de cereal, pero la falta deliberada de cumplimiento de la dieta constituye un problema mayor. Los censos relativos al seguimiento de la dieta muestran que 30% de los pacientes acepta que ingirió gluten y se mantuvo asintomático. Sin embargo, algunos pacientes experimentan flatulencias y diarrea tras la ingesta de cantidades pequeñas de gluten.⁶⁷

Existen diferencias significativas a nivel internacional en lo que se refiere a los constituyentes de una dieta libre de gluten. En Canadá la misma no debe contener ninguna cantidad de trigo, cebada, centeno, avena o algún cereal del género *Triticum*⁶⁸, en tanto que muchos países europeos aceptan ingestas diarias de 5 a 50 µg de gliadina. La Celiac Sprue Association USA, además de recomendar la exclusión completa de cereales que contienen gluten, sugiere evitar el consumo de trigo sarraceno y cualquier alimento que se prepare con malta de cereales. Estos incluyen las bebidas alcohólicas destiladas y el vinagre blanco, que no contienen gliadinas detectables.⁶⁹

Aunque la sensibilidad al gluten varía considerablemente y algunos pacientes toleran la ingesta de pequeñas cantidades, la recidiva⁷⁰ ocurrirá si se abandona la dieta, y en ocasiones en forma grave, como una crisis celíaca⁷¹. Además las complicaciones son mucho más frecuentes en los

⁶⁶ Maurice E. Shils, *ob.cit.*, p.1347.

⁶⁷ *Ibid*

⁶⁸ *Triticum* significa trillar, lo cual hace referencia al grano que necesita este proceso para poder ser consumido. De éste término proviene la palabra trigo, la cual es una de las palabras más ancestrales para denominar a los cereales.

⁶⁹ Maurice E. Shils, *ob.cit.*, p.1348.

⁷⁰ La recidiva es la aparición de los síntomas después de un período sin ellos.

⁷¹ La crisis celíaca es un cuadro agudo y grave con diarrea profusa, deshidratación e incluso shock.

pacientes que no siguen estrictamente la dieta sin gluten. Cuando un enfermo celíaco es correctamente diagnosticado y tratado, el pronóstico es excelente, y hay pocas evidencias de que la expectativa de vida de estos pacientes esté disminuida. En cambio si la enfermedad no se reconoce durante varios años y el curso evolutivo es grave, la EC puede ser fatal o cuando menos comprometer seriamente el funcionamiento del paciente.

En los últimos 30 años se ha estado asistiendo a un notable aumento de la prevalencia de enfermedad celíaca, que es más aparente que real, y se relaciona con la mejoría de los métodos diagnósticos, sobre todo de screening con los marcadores serológicos.⁷²

El alimento es cualquier sustancia sólida o líquida normalmente ingerida por los seres vivos con fines nutricionales; regulación del metabolismo y mantenimiento de las funciones fisiológicas, y psicológicas; satisfacción y obtención de sensaciones gratificantes. Estos dos fines no han de cumplirse simultáneamente para que una sustancia sea considerada alimento, así, por ejemplo, las bebidas alcohólicas no tienen interés nutricional, pero sí tienen un interés frutivo⁷³. Por ello, son consideradas alimento. Por el contrario, no se consideran bajo este término las sustancias que no se ingieren o que, una vez ingeridas, regulan o alteran las funciones metabólicas del organismo, tal como la goma de mascar (chicle), el tabaco, los medicamentos y demás drogas.⁷⁴

En los celíacos la dieta sin trigo, avena, cebada y centeno, es el único tratamiento adecuado durante toda la vida. Antes de realizar la misma, los pacientes tienen un menor peso corporal, ingieren una gran cantidad de carbohidratos y hay pérdida fecal de grasas, cuando se comienza con el tratamiento dietético aparecen cambios beneficiosos tales como: aumento de peso a predominio de grasa corporal, hay mayor ingesta de grasas, mayor uso de éstas como energía y desaparece la pérdida fecal de las mismas.⁷⁵

En el año 2004, se incorpora al Código Alimentario Argentino la definición de alimentos libres de gluten (artículo 1382 bis), estableciendo que se entiende a los mismos como los que están preparados únicamente con ingredientes que por su origen natural y por la aplicación de buenas prácticas de elaboración, que impidan la contaminación cruzada, no contienen prolaminas⁷⁶ procedentes del trigo, de todas las especies de *Triticum*, de trigo duro, centeno, cebada, avena ni de sus variedades cruzadas. Para comprobar la condición de libre de gluten deberán utilizarse aquellas técnicas que la Autoridad Sanitaria Nacional evalúe y acepte. Estos productos se

⁷² Borda Gerardo Miguel; Kriebaum Antonio Martín; Sanchez Fernando Ariel; Nicoletti Carlos Guillermo, ob.cit, p.30.

⁷³ Frutivo: propio para causar goce con su posesión.

⁷⁴ Wikipedia, Alimento, en: <http://es.wikipedia.org/wiki/Alimento>

⁷⁵ Eduardo A. Cueto Rua; Gabriela Nanfito, Enfermedad Celíaca, en: <http://www.intramed.net/UserFiles/Files/Malabsorcion.PDF>

⁷⁶ Las prolaminas son proteínas que se pueden encontrar con relativa facilidad en cereales. Ejemplos son la avenina en la avena, la gliadina en el trigo, la hordeína en la cebada y la cecalina en el centeno.

rotularán con la denominación del producto que se trate seguido de la indicación “libre de gluten” debiendo incluir además la leyenda “Sin TACC”⁷⁷ en las proximidades de la denominación del producto con caracteres de buen realce, tamaño y visibilidad. A los efectos de la inclusión en el rótulo de la leyenda “Sin TACC”, la elaboración de los productos deberá cumplir con las exigencias del Código para alimentos libres de gluten.⁷⁸

Para la aprobación de los alimentos libres de gluten, los elaboradores y/o importadores deberán presentar ante la Autoridad Sanitaria de su jurisdicción: análisis que avale la condición de “libre de gluten” otorgado por un organismo oficial o entidad con reconocimiento oficial según lo establecido en el artículo 1382 bis y un programa de buenas prácticas de fabricación, con el fin de asegurar la no contaminación con derivados de trigo, avena, cebada y centeno en los procesos, desde la recepción de las materias primas hasta la comercialización del producto final.⁷⁹

El Instituto Nacional de Alimentos (INAL) dependiente de la Administración Nacional de Medicamentos, Alimentos y Tecnología Médica (ANMAT) / Ministerio de Salud de la Nación como organismo rector en inocuidad alimentaria, trabaja con especial énfasis en la inocuidad de los alimentos y su relación con la salud. Específicamente en lo que refiere a la enfermedad celíaca, el Instituto vela por conseguir la máxima protección de aquellos consumidores que la padecen, abordando la temática desde diferentes áreas.

El INAL, con el objetivo de obtener alimentos que cumplan con estándares adecuados sin importar donde fueron producidos, elaborados, fraccionados o comercializados, se encuentra trabajando con las 24 jurisdicciones bromatológicas provinciales para armonizar criterios para la fiscalización de este tipo de productos. Se trabaja en la elección del método analítico oficial para la determinación de “libre de gluten”. La técnica seleccionada consiste en un test de Enzimoimmunoensayo-ELISA que detecta la presencia de gliadina⁸⁰ en el alimento.

Asimismo, este Instituto, como referente nacional, realiza monitoreos y seguimientos para conocer el estado de situación de los productos libres de gluten que se encuentran en el mercado y verificar así el cumplimiento con la normativa vigente.⁸¹

Los alimentos que no contienen gluten son: leche fluida, huevos, carnes frescas como la vacuna, el pollo, el pescado y los mariscos, hortalizas y frutas frescas, legumbres como porotos,

⁷⁷ Sin TACC: libre de trigo, avena, cebada y centeno.

⁷⁸ Código Alimentario Argentino, Alimentos de régimen o dietéticos, en: [http://www.anmat.gov.ar/CODIGO/CAPITULO_XVII_Dieteticos\(actualiz_04-07\).pdf](http://www.anmat.gov.ar/CODIGO/CAPITULO_XVII_Dieteticos(actualiz_04-07).pdf)

⁷⁹ Código Alimentario Argentino, ob.cit., p.49.

⁸⁰ La gliadina es una glucoproteína presente en el trigo y otros cereales dentro del género *Triticum*.

⁸¹ ANMAT, Enfermedad celíaca y alimentos en Argentina, en: http://www.anmat.gov.ar/consumidores/alimentos/celiacos_y_alimentos.pdf

soja, lentejas, garbanzos, arveja seca, frutas desecadas como ciruelas, damascos, duraznos, pasas de uva, frutas secas como nueces, almendras, avellanas, maníes, cereales como arroz y maíz, congelados/enlatados de todo tipo de frutas, verduras, carnes, mariscos, siempre que se hallen al estado natural o en aceite, sin agregados de salsas, cremas, o sean pastas o purés y sin agregados ni rebozados, azúcar y miel, aceites vegetales y margarinas, crema de leche y manteca, café en grano, bebidas como las gaseosas de marcas reconocidas, vino, ron, coñac, vermouth, sidra y champagne.⁸² En general, aquellos cuyo contenido en gluten es inferior a 20 ppm⁸³ o mg/kg.⁸⁴

Los alimentos que contienen gluten y no están permitidos para el celíaco son: cereales como los granos de trigo, avena, cebada, centeno y sus derivados, harinas y almidones, salvado de trigo y avena, pastas, amasados de panificación, amasados de pastelería, productos de galletiteria, infusiones y bebidas preparadas con estos cereales; malta, agua de cebada, cerveza, whisky, bebidas malteadas, licores hechos en base a mezcla de cereales y productos manufacturados en los que entren en su composición cualquiera de los cereales citados. En general, cualquier tipo de alimento manufacturado que no figure en el listado de alimentos publicado por las Asociaciones de Ayuda al Celíaco. En Argentina existen dos, ACELA (Asistencia al Celíaco de la Argentina) y la Asociación Celíaca Argentina. La primera fue fundada en el año 1983 y conformada por celíacos y familiares y es asesorada por prestigiosos médicos gastroenterólogos. Hoy cuentan con más de 60 filiales en todo el país⁸⁵.

La segunda nace en el año 1978 en la ciudad de La Plata, creada por madres de niños celíacos y luego se extendió a familiares, también es asesorada por médicos especialistas y tienen en la actualidad más de 100 filiales en todo el país.

Imagen N° 3: Símbolo Sin TACC



uten, en:

09/Listado_alimentos_libres_gluten_marzo.pdf

⁸³ ppm: partículas por millón.

⁸⁴ Maite Zudaire, Alimentos "sin gluten" por ley, en:

http://emprendedorasenred.com.ar/noticias_detalle.php?id=829

⁸⁵ ACELA, Historia, en: <http://www.abela.org.ar/abela.htm>

Fuente: adaptado de: www.celiaco.org.ar

En el año 1984 inscribieron en el Registro de Patentes y Marcas la sigla y el símbolo Sin TACC, a fin de concientizar a las empresas argentinas sobre la descripción correcta y responsable en los envases para que el celíaco los pueda distinguir rápidamente y consumir con absoluta confianza. Se autoriza su uso gratuitamente previo análisis con resultado “n.d” no detectable por el método Enzimoimmunoensayo-ELISA.⁸⁶

Esta asociación da validez de un año a los análisis que certifican la aptitud de cada producto incluido en la lista. Pasado este período, los productos deben reanalizarse para seguir siendo incluidos en ella. De esta manera, la misma funciona como órgano de control de los alimentos libres de gluten-sin TACC que estén en el mercado.⁸⁷

Generalmente en cada país existe una filial, por ejemplo en Uruguay la asociación se llama ACELU⁸⁸, nace el 3 de abril de 1986, junto a un primer grupo de padres, impulsados y apoyados por profesionales médicos del Hospital Pereira Rossell y del Hospital de Clínicas⁸⁹. Por otro lado, en Chile, existen dos asociaciones, COACEL⁹⁰ fundada en el año 1989, se inicia gracias a un grupo de gastroenterólogos pediatras que recogen la experiencia de los Clubes de Celíacos que funcionan en varios hospitales pediátricos de ese país a objeto de difundirla y, en lo posible, enriquecerla. Y CONVIVIR que se crea unos años más tarde, en el 2003.⁹¹ Existen en el mundo, asociaciones como las citadas con anterioridad, algunos ejemplos son: México, Brasil, Alemania, Australia, Austria, Bélgica, Canadá, Croacia, Dinamarca, Francia, Italia, entre otros. La función principal de las mismas es mantener las listas de alimentos actualizadas, para que todos los afectados tengan información y seguridad al momento de elegir los productos y es a la vez, un punto de encuentro y apoyo, tanto para el celíaco como para la familia que lo rodea.⁹²

Los alimentos sin TACC no se consiguen en todos lados, sólo algunas dietéticas y supermercados los venden. Su variedad, si bien se ha incrementado a lo largo de los últimos años, está lejos de ser ideal. Incluso algunos alimentos que antes eran aptos han dejado de serlo, las empresas grandes en general prefieren no correr riesgos con este mercado. Aducen

⁸⁶ Asociación Celíaca Argentina, Nuestra historia, en:

http://www.celiaco.org.ar/aca/index.php?option=com_content&task=view&id=12&Itemid=29

⁸⁷ *ibid.*

⁸⁸ ACELU: Asociación Celíaca del Uruguay

⁸⁹ ACELU, Un gran apoyo para los celíacos, en: www.aceLU.org

⁹⁰ COACEL: Corporación de Apoyo al Celíaco

⁹¹ COACEL, ¿Quiénes somos?, en: <http://www.coacel.cl>

⁹² ACELMEX, Asociaciones en el mundo, en: http://www.aceLMEX.org/la_asociaciones_en_el_mundo.php

que tienen mayores costos de producción, las mismas cargas impositivas pero menos clientes. El problema es que para elaborar estos productos deben atenerse a estrictas normas de seguridad industrial, lo que representa una inversión aparte. Pero por otro lado, hay algunas empresas que arriesgan como es el caso de una panadería situada en la ciudad de La Plata, la cual hace 15 años resolvió hacer esa inversión y sus resultados fueron notables. Hoy en día maneja un alto porcentaje de clientes celíacos y produce más de 50 productos.⁹³

En Mar del Plata, el supermercado ubicado sobre la Avenida Constitución, cerca del Barrio La Florida ha diseñado una línea de productos exclusiva para los celíacos. El supermercado que se encuentra en la calle Moreno en zona centro ofrece algunos alimentos aptos como el bizcochuelo de vainilla, galletitas de chocolate, harina de arroz, premezcla para empanadas, para ñoquis, para panadería y repostería, para pan y para pizza.

El supermercado que se halla sobre la calle La Rioja en zona centro, ofrece muy pocos productos y no están bien diferenciados, así mismo, la segunda marca no tiene gran variedad de alimentos y los que pueden consumir los celíacos son escasos. Esta situación también se observa en los mercados de barrio y en algunas dietéticas, a lo que hay que agregar que hay pocas en la ciudad y que la mayoría se concentra en la zona céntrica. Por lo que la persona afectada o encargada de realizar la compra debe trasladarse, a veces recorren grandes distancias, generando más gastos y mayor tiempo requerido para esta actividad.

Con respecto al costo de estos productos, hay que destacar es tres a cuatro veces más cara que un alimento convencional. Según un relevamiento realizado en la ciudad de La Plata por el Centro de Difusión de la Celiaquía⁹⁴, la canasta alimentaria básica⁹⁵ de una persona celíaca resulta en promedio un 195,88% más cara que lo habitual. Esta cifra puede incrementarse aun más cuando la familia no dispone de tiempo para elaborar sus propios alimentos sobre la base de ingredientes aptos, y en lugar de ello debe comprarlos ya manufacturados.⁹⁶

⁹³ Diario El Día, Alimentos hasta tres veces más caros y con pocas variedades, en:

<http://www.eldia.com.ar/edis/20080211/informaciongeneral3.htm>

⁹⁴ El Centro de Difusión de la Celiaquía es la primera institución sin fines de lucro de nuestro país que se dedica especialmente a la difusión, a fin de lograr un diagnóstico precoz e integrar al celíaco en la sociedad en todos los ámbitos y niveles: personal, familiar, escolar, laboral, social, etc.

⁹⁵ La canasta alimentaria básica, es un conjunto de alimentos de referencia, los cuales han sido seleccionados en función de los hábitos de consumo de la población.

⁹⁶ Diario El Día, ob.cit, p.1.

Cuando en la familia existe más de un miembro celíaco, lo que resulta común ya que se trata de una enfermedad genética, el presupuesto para alimentos se dispara hasta convertirse en una pesada carga.

Imagen N°4: Comparación de precios de alimentos con y sin TACC

Producto	Común (Por Kg.)	Apto para celíacos (Por Kg.)
Galletitas dulces	\$10,00	\$31,35
Harina	\$2,95	\$12,65
Premezcla para ñoquis	\$13,36	\$26,40
Premezcla para pan	\$4,00	\$23,30
Premezcla para repostería	\$2,95	\$25
Premezcla para pizza	\$7,94	\$24,90
Pan de molde	\$11,99	\$25
Pan para hamburguesas	\$17,10	\$34,40
Tallarines	\$10	\$24,90

Fuente: Adaptado de: www.eldia.com.ar

Eduardo Cueto Rúa se desempeña como Jefe de Gastroenterología en un Hospital de Niños de la ciudad de La Plata y es profesor adjunto en la cátedra de Pediatría de la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional de esa ciudad, además fundó hace 30 años la Asociación Celíaca Argentina. El tiene una propuesta vinculada con el armado de un horno pizzeria, donde los celíacos puedan fabricar sus alimentos con todos los controles necesarios y poder venderlos a un costo menor que el actual.

Le propuso donar una casa y un horno a las autoridades municipales y provinciales y está a la espera de una respuesta.⁹⁷

Otra dificultad que experimenta el celíaco es la falta de lugares, bares, restaurantes, que sean aptos, que realicen comidas que puedan consumir y por sobre todo que manejen buenas prácticas de higiene y seguridad para brindarle confianza a la persona afectada. En nuestra ciudad, sólo cuatro de ellos se encuentran aptos y están registrados.⁹⁸ Esta situación se repite a lo largo y a lo ancho del país, hay pocos locales de comida adheridos y los mercados no cuentan con suficientes productos. La excepción es Necochea, una ciudad que integra al celíaco, ya que esta preparada para recibirlo y brindarle todas las comodidades y servicios que necesita. Desde su llegada podrán adquirir productos sin TACC en la Terminal de Ómnibus, primera en el país que brinda este servicio, y alojarse en el primer hotel del país que cuenta con desayuno apto para ellos, además de contar con más de 20 locales adheridos.⁹⁹ De esta manera, se convierte en una buena opción para ir de vacaciones, ya que se sentirán cómodos y tendrán variantes para escoger.

En cuanto a la situación económica, Mar del Plata cuenta con alrededor de 625.605 habitantes y una tasa de desempleo del 8,7%, lo que quiere decir que 54.427 personas no tienen trabajo. El 6,8% de la población es considerada pobre¹⁰⁰ y el 2,3% indigente¹⁰¹. Cabe destacar, que el 39,6% se halla sin cobertura de salud y hay un 10,9% que se encuentra con necesidades básicas insatisfechas.¹⁰² En este contexto se encuentra el celíaco, algunos no tienen ingresos suficientes y los alimentos sin TACC que deben consumir son muy caros por lo que se les hace casi imposible adquirirlos. Ante esta situación, la municipalidad de la ciudad entrega de forma trimestral, a través del programa de salud y desarrollo social, bolsones conformados por estos productos, sólo asiste a 166 personas afectadas por la enfermedad, cuando en la ciudad hay diagnosticados cerca de 1600.¹⁰³

⁹⁷ Diario La Mañana Neuquén, La intolerancia al pan nuestro de cada día, en:

<http://www.lmneuquen.com.ar/noticias/2008/11/24/11346.php>

⁹⁸ Centro de Difusión de la Celiaquía, Datos útiles, en: http://www.cedice.com.ar/donde_comer.php

⁹⁹ Necochea sin TACC, disfrútala!!, en:

<http://ahorainfo.com.ar/?p=10414>

¹⁰⁰ El pobre es aquel que no tiene la capacidad de satisfacer, por medio de la compra de bienes y servicios, un conjunto de necesidades alimentarias y no alimentarias consideradas esenciales.

¹⁰¹ El indigente es aquel ciudadano que no cuenta con ingresos suficientes como para cubrir una canasta de alimentos capaz de satisfacer un umbral mínimo de necesidades energéticas y proteicas.

¹⁰² Municipalidad del Partido de General Pueyrredón, Economía, en:

<http://www.mardelplata.gov.ar/Index00.asp>

¹⁰³ Municipalidad del Partido de General Pueyrredón, Salud y bienestar, en:

<http://www.mardelplata.gov.ar/Index00.asp>

En otras provincias como Entre Ríos, también se entregan alimentos a 700 celíacos¹⁰⁴, lo mismo en Corrientes¹⁰⁵. En Misiones, se entregan chequeras, las cuales incluyen 3 órdenes de consulta médica, 12 órdenes de consultas con nutricionistas, 12 órdenes de retiro de caja alimentaria y 2 órdenes de análisis clínicos.¹⁰⁶

En Tucumán se asiste a 710 beneficiarios, en su mayoría niños, quienes reciben, cada 45 días, un bolsón con alimentos que pueden consumir, los mismos contienen harina premezcla, especial para celíacos, leche fortificada, huevo en polvo, harina de maíz, pasas de uva, harina de mandioca, fideos de arroz, polvo de hornear y aceite, entre otros productos. Cada bolsón tiene un costo aproximado de \$150, que es lo que necesita una familia, en forma mensual, para cubrir la dieta de un enfermo celíaco. Para acceder a esta prestación, las personas tienen que presentar el certificado médico que acredite la enfermedad y copia de la biopsia que confirma el mal.¹⁰⁷ En Salta se utiliza la Tarjeta Única, todos los meses se acredita en cada cuenta el monto del beneficio, el cual podrá ser utilizado para comprar alimentos en negocios adheridos a la red.¹⁰⁸

Una opción a la que se recurre es a la autoproducción alimentaria, implementada por muchos de los que se encuentran en situación de vulnerabilidad o simplemente los que lo realizan como hobby. El Ministerio de Desarrollo Social cuenta con el programa Pro-Huertas, el cual consta de la entrega de insumos, capacitación y apoyo técnico a personas necesitadas o interesadas en tener una huerta y/o granja.¹⁰⁹ El objetivo es mejorar la condición alimentaria de la población empobrecida tanto urbana, periurbana como rural, mediante la autoproducción de alimentos en pequeña escala en huertas y granjas familiares, escolares, comunitarias e institucionales. La clave consiste en la promoción y adopción de tecnologías alternativas de producción orgánica, la prohibición total en el uso de agroquímicos¹¹⁰ y su reemplazo por novedosos y económicos conceptos de control para las plagas y las enfermedades, apoyados por un soporte técnico

¹⁰⁴ Ministerio de Salud y Acción Social, Entrega de alimentos para celíacos, en:

<http://www.entrerios.gov.ar/msas/index2.php>

¹⁰⁵ Ministerio de Salud Pública de la Provincia de Corrientes, Ley 5.596, en:

<http://www.senadoctes.gov.ar/Leyes-texto/Ley5596.doc>

¹⁰⁶ Instituto de Previsión Social, Noticias, en:

<http://www.ips.misiones.gov.ar/index.php>

¹⁰⁷ El Estado distribuye bolsones especiales a 710 beneficiarios en Tucumán, en:

<http://www.soyceliaca.com.ar/alimentos/el-estado-distribuye-bolsones>

¹⁰⁸ Tiempo Pyme, Tarjeta única de ciudadanía, en:

http://www.tiempopyme.com/despachos.asp?cod_des=60294&ID_Seccion=92

¹⁰⁹ Ministerio de Desarrollo Social, Plan Nacional de Seguridad Alimentaria, en:

http://www.desarrollsocial.gov.ar/Planes/PA/mas_info.asp

¹¹⁰ Los agroquímicos son sustancias químicas utilizadas en la agricultura como insecticidas, herbicidas y fertilizantes. Tienden a permanecer en el agua, contaminando las napas subterráneas, los ríos y lagos, así como los propios alimentos producidos. Por eso su uso se reduce al mínimo indispensable en las producciones racionalmente organizadas.

constante y el accionar local por un voluntariado interviniente, los promotores, que son quiénes están en contacto permanente con la población carenciada.

El nodo central del Pro-Huerta radica en la entrega sin cargo de semillas de las principales hortalizas, frutales y animales de granja, para postura y carne, la capacitación en la preparación y construcción de las propias herramientas y el área de laboreo. La producción anual de una huerta familiar, que por ejemplo abastece a cinco personas, supera los 200 Kg. De hortalizas frescas entre las de primavera/verano y otoño/invierno. Se promueve la autoproducción de zapallos, perejil, espinaca, acelga, tomate, zanahoria, porotos, lentejas, ajo, maíz, brócoli, coliflor, pimiento, alfalfa, soja, repollo, papa, berenjena, melón, cebolla, entre otras. Actualmente facilita la producción de sus propios alimentos a casi 2.500.000 personas, a través de 400.000 huertas y granjas familiares, más de 5.600 huertas escolares y 2.300 comunitarias, presentes en todas las localidades de Argentina.

La tremenda crisis a la que nos enfrentamos, hace que con el presupuesto actual con que se cuenta, se pueda alcanzar solamente a la tercera parte de la población indigente argentina, unas 7.800.000 personas.¹¹¹

Actualmente convivimos con una triste paradoja; ya no se puede alimentar a la propia población, el hambre y la desnutrición que sufre una buena parte de la humanidad tiene relación directa con la forma en que se producen y se distribuyen los alimentos, el acceso social a los mismos y la regresiva distribución del ingreso de los ciudadanos. Habría que mejorar las condiciones para el acceso a la comida, la seguridad alimentaria y producción local.

Existe la posibilidad de que los afectados por esta patología reciban el subsidio por discapacidad, para su obtención es necesario contar primeramente con el certificado que verifique la misma, el cual puede tener validez nacional o local. Esto significa que en varias jurisdicciones se otorga, pero su alcance tiene algunas limitaciones. Para gestionarlo y conocer los alcances del mismo, deberán dirigirse a las Secretarías de Salud de sus respectivos municipios.

En el caso de los celíacos, se los encuadra dentro de las Discapacidades Viscerales, aunque dentro de esta clasificación se consideran como tal las relacionadas con patologías hepáticas, cardíacas o respiratorias. De todos modos, el paciente deberá someterse a la evaluación de la Junta Médica.

El subsidio se entrega a través de ANSES, se destina a los trabajadores en relación de dependencia, que a su vez tienen uno o más hijos celíacos. Este ente tiene dos modos de

¹¹¹ Walter A. Pengue, La autoproducción de alimentos en Argentina, en: www.proteger.org.ar/download.php

liquidar las asignaciones familiares; el primero a través del Fondo Compensador, sistema por el cual te paga la empresa y lo descuenta de las cargas sociales, en este caso, la empresa realiza todos los trámites ante ANSES. La otra opción es el SUAF¹¹², donde el pago de asignaciones lo hace directamente ANSES al beneficiario, depositando las mismas en su cuenta-sueldo. Los trámites debe hacerlos el beneficiario, la empresa no interviene prácticamente para nada.

La asignación consiste en el pago de una suma de dinero mensual que se abona por cada hijo sin límite de edad cuando se trata de un hijo discapacitado. Se destina a uno solo de los progenitores/guardadores/tutores o curadores de la persona. Corresponde el pago aunque el hijo afectado trabaje en relación de dependencia o perciba cualquier beneficio de la Seguridad Social.¹¹³

Durante la década del '60 y principios de los '70, los sectores sociales menos favorecidos solían, en general, tener acceso a una alimentación aceptable. Ingresos suficientes y alimentos baratos eran la combinación que les permitía llegar a una canasta de consumo razonable. Esto no significaba que los alimentos consumidos por los sectores más pudientes y por los más carecientes fueran exactamente los mismos. Por el contrario, siempre existió cierta diferenciación social en la comida que se llevaba a la mesa familiar. El análisis químico de las canastas familiares no mostraba carencia de nutrientes en ningún grupo social, pero esta lógica se rompió. El proceso de exclusión económica que marginó a muchos del mercado laboral y la creciente pérdida de poder adquisitivo de los salarios pusieron en crisis la seguridad alimentaria. Esta es definida por los especialistas como el derecho que tienen todas las personas a una alimentación cultural y nutricionalmente adecuada y suficiente.

La encuesta sobre el consumo de los hogares, realizada por el INDEC en 1985, ya registraba una importante diferenciación: los pobres ingerían más pan, fideos y papas. Mientras, los sectores acomodados consumían una mayor proporción de carnes, lácteos, frutas y verduras. En la encuesta realizada en 1996 se observa la cristalización de dos patrones de consumo totalmente diferenciados. Los datos relevados por la encuesta reflejan que el precio de los alimentos condena a los pobres a la compra de aquellos que permiten una mayor sensación de

¹¹² SUAF: Sistema Unico de Asignaciones Familiares

¹¹³ Discapacidad, Anses y Celiaquía, en: www.soyceliaca.com.ar/salud/discapacidad-anses

saciedad: fideos, papas, pan, carnes grasas y azúcares. Los sectores de menores ingresos no solamente tienen una mala alimentación sino que también deben destinar un mayor porcentaje de sus ingresos para la compra de los alimentos. Así, de acuerdo con los resultados preliminares de la Encuesta Nacional de Gastos de Hogares 2004/5, el consumo de alimentos y bebidas, en el total del universo relevado, representa el 33,4 por ciento del presupuesto familiar. Pero en el caso del 20% de las familias que menos ingresos tienen, el porcentaje de los recursos destinados a la compra de alimentos asciende al 50%. Alta proporción del ingreso destinado a la compra de alimentos y un deficiente equilibrio dietario es consecuencia de la combinación de bajos ingresos y alimentos caros.¹¹⁴

Las diferentes políticas sociales gubernamentales e iniciativas solidarias espontáneas u organizadas desde la sociedad civil han reforzado o puesto en marcha diferentes programas alimentarios bajo la forma de comedores, entrega de alimentos o subsidios monetarios como el Plan Jefas y Jefes de Hogar, iniciado en mayo de 2002. Es indiscutible la importancia que tienen estos programas, fundamentalmente para la población sin ingresos o los que tienen ingresos apenas marginales. Sin embargo, los propios beneficiarios de programas sociales y alimentarios y, en mayor medida, quienes siendo pobres no acceden a los beneficios de los programas, compran alimentos en el mercado. Más aún, la profundidad de la crisis que afecta a la Argentina está diferenciando por lo menos dos grandes segmentos de pobres: los más estructurales, con problemas crónicos de inclusión social y percepción de ingresos y los recientemente empobrecidos, afectados por la pérdida o precarización de posiciones laborales. Los primeros tienen algunas habilidades aprendidas y hacen uso de diferentes estrategias domésticas para maximizar sus ingresos precarios o nulos. Los recientemente empobrecidos son más dependientes del mercado para la adquisición de alimentos y las intervenciones orientadas a mejorar y optimizar sus estrategias de compra tienen mayores probabilidades de tener un impacto medible en sus compras y consumo.¹¹⁵

Ante la situación crítica que se está viviendo en el país y en el mundo, los consumidores han cambiado sus hábitos de compra. El contexto los lleva a ser más cautelosos y racionales. Actualmente, en el supermercado los consumidores se paran frente a la góndola y evalúan precios, la calidad ofrecida, si ofrecen un beneficio adicional, y verifican que no se haya

¹¹⁴ Diego Rubinzal, Consumos diferenciados en los extremos de la pirámide social, en: <http://www.pagina12.com.ar/diario/suplementos/cash/17-3031-2007-06-30.html>

¹¹⁵ Sergio Britos, La alimentación en tiempos de crisis. Intervenciones sociales en relación con los precios de alimentos, en: http://www.sap.org.ar/staticfiles/archivos/2002/arch02_5/402.pdf

reducido el tamaño de sus packs como una señal de inflación¹¹⁶ encubierta. La consultora especializada en detección de tendencias y comportamiento del consumidor GfK Kleiman Sygnos, realiza una investigación sobre una muestra de 31.538 personas de ambos sexos de más de 13 años, que habitan en los principales países de las regiones más representativas del mundo. Este estudio indica que el 57% de los argentinos compra sólo productos o servicios de aquellas marcas que le resultan conocidas o confiables y que el 60% suele ser fiel a la elegida. Estas tendencias coinciden bastante con lo que ocurre a nivel mundial. Sin embargo, la fidelidad hacia una marca llega luego de un tiempo prudente de averiguación sobre las diferencias que tiene frente a otras. De acuerdo a la investigación, el 68% de los argentinos afirma que se dedica a esto antes de efectuar una compra. Los canales de información de mayor confianza en Argentina son los de la publicidad tradicional; los diarios, 51%, y la TV y la radio, ambos con el 47%. Más atrás están las revistas, con el 38%, e Internet, con el 24%. Otro concepto que poco a poco ingresa en la mente de los consumidores es el impacto ambiental de sus elecciones. Las marcas deberán cumplir las regulaciones y usar tecnología amigable con el planeta para mantenerse competitivas en el futuro cercano. Esta tendencia, además de significar una evaluación de los métodos de producción y promoción actuales, abre las puertas del mercado orgánico y saludable. El sector de empaque y embalaje debe estar atento a estos cambios, para acompañar la tendencia con respuestas ecológicas y sustentables.

A partir de un estudio, la consultora The Nielsen Company arriba a la definición de cinco perfiles de consumidores; Piloto automático indiferente, son consumidores que realizan la compra en piloto automático, pero muestran bajo apego a las marcas en relación con estos productos, quienes no dudan en cambiar de marca si sus productos preferidos no están disponibles. Piloto automático intermitente, son consumidores que realmente se interesan por estas categorías y no quieren correr riesgos, que encuentran su área de confort y no son propensos al cambio de marca. Browser, compradores que buscan variedad y son permeables a los estímulos propios del local de venta, les gusta estudiar productos y se toman el tiempo necesario para sopesar las ofertas de la góndola. Impulsado por Buzz, compradores con alto grado de compromiso con la categoría, receptivos a la información, incluso la buscan activamente. Novedades, publicidad, innovación y estímulos del local tienen gran impacto sobre ellos. Motivado por ofertas especiales, la comparación de precios y las promociones dominan la elección de este tipo de consumidor, ante la ausencia de nuevas propuestas innovadoras.

¹¹⁶ La inflación es el aumento general y continuado en el tiempo de los precios.

Sea cual fuere el perfil, es evidente que la fidelidad hacia la marca se obtiene si se conoce al receptor del producto puesto a la venta. Tanto los consumidores más “accesibles” como los más “analíticos” esperan respuestas a sus demandas.¹¹⁷

La compra de un producto por un consumidor no es un hecho aislado, sino que su actuación será el resultado de un proceso que irá más allá de la propia compra. Este proceso está formado por una serie de etapas, que son: Reconocimiento del problema o de la necesidad que debe satisfacer, la búsqueda de la información, en el sentido de averiguar qué productos o servicios existen en el mercado que satisfacen su necesidad, la realiza mediante las campañas de publicidad, preguntas a terceros u observación, la evaluación de las alternativas que más le convienen entre los existentes, establecimiento de prioridades. También influyen las percepciones del consumidor, que pueden ser reales o no. Además la decisión de compra, adquiriendo el producto o marca que ha seleccionado, esta fase se suele dar en el establecimiento, en la que influye un vendedor. Y la utilización del producto y evaluación postcompra, cuyo estudio y conocimiento de la conducta del comprador, satisfacción o no, es muy importante para los directores de marketing con relación a futuras compras. La satisfacción determina el hecho de que se produzca la repetición de compra.¹¹⁸

Este esquema básico de proceso de compra del consumidor dependerá, naturalmente, de la forma de ser de cada consumidor, de su posición económica y por supuesto, del producto que vaya a adquirir. El comportamiento del consumidor está influenciado por una serie de variables que se distribuyen en dos grandes grupos; las variables externas, que proceden del campo económico, tecnológico, cultural, medioambiental, clase social, grupos sociales, familia e influencias personales y las variables internas, que son principalmente de carácter psicológico, y podrían ser, la motivación, la percepción, la experiencia, características personales y las actitudes.¹¹⁹

La presidenta de Asistencia al Celíaco de la Argentina, Alicia Greco, a su regreso del I Congreso Internacional de la Enfermedad Celíaca de Barcelona, manifiesta su convicción de que en ningún país del mundo, los celíacos disponen de una dieta tan estricta y con tanta variedad de alimentos como en Argentina. Los concurrentes no podían creer que en Argentina se actualice mensualmente la Guía de Alimentos para celíacos, ya que allí esa publicación se edita una vez al año y en algunos países cada dos años. Mientras que las actualizaciones se hacen una vez al

¹¹⁷ Enfasis Packaging online, Cinco perfiles del consumidor actual, en:

<http://www.packaging.enfasis.com/notas/13307-cinco-perfiles-del-consumidor-actual>

¹¹⁸ DDU, El comportamiento del consumidor, en: <http://www.desarrollodeweb.com.ar/archivo/16-el-comportamiento-del-consumidor>

¹¹⁹ ibid

año si es que hay novedades, tampoco existe una exposición de alimentos como la nuestra, ni una guía para los chicos. Los empresarios invitados se mostraron extrañados de que en Argentina hubiera más de 20 empresas que fabrican estos alimentos especiales, en Europa son muy pocas, y que nuestro país sea al parecer el único del mundo donde las empresas que fabrican productos para celíacos se hayan agrupado para formar una Cámara del sector. Otra particularidad que despierta el interés de los presentes fue el uso del símbolo de calidad y su buena repercusión económica, los europeos lo usan, pero esos productos no lo consume el público que no es celíaco como en Argentina. En ese sentido, Greco presenta un estudio de mercado realizado por la multinacional Wal-Mart de Argentina, en el que se puede apreciar un significativo aumento de las ventas a partir de la exhibición de góndolas específicas con alimentos sin gluten.

Es pertinente recordar que el pedido de habilitación de estas góndolas es realizado en su momento por ACELA, esto provoca asombro entre los participantes europeos, ya que allí ni se menciona este tipo de alimentos en los supermercados.¹²⁰

Las personas afectadas por esta enfermedad, lucharon por una ley que los ampare, la Ley Celíaca, la cual fue aprobada el 2 de Diciembre del año 2009.¹²¹ La misma se basa en cuatro pilares; el primero un rotulado seguro, que se logra con el establecimiento de un único límite, de 10 mg/kg de gluten, para que un producto sea considerado "libre de gluten" y por lo tanto, apto para su consumo por personas celíacas. Además, todo producto "libre de gluten-sin TACC" deberá llevar al menos uno de los dos logos usados en la Argentina y que estén aprobados legalmente por el Estado Argentino y será analizado con la frecuencia que la reglamentación indique. Por lo tanto, todo producto cuya concentración de gluten supere el límite anterior deberá estar rotulado como "contiene gluten". En segundo lugar, la creación de un programa de detección y control de la enfermedad, el cual fue aprobado en noviembre del año 2007 por el Ministerio de Salud. El tercer pilar, la inclusión de los estudios pertinentes y sus enfermedades asociadas al Programa Médico Obligatorio, para garantizar el oportuno diagnóstico, seguimiento y tratamiento de todas las personas de condición celíaca y dar con los casi 400.000 celíacos que no saben aún que lo son. Por último, hacer hincapié en la educación y difusión de las características de la enfermedad, es imprescindible para poder seguir la dieta libre de gluten, que el entorno en particular y la sociedad en general conozca los detalles de la misma, pues el acto de comer no es individual sino social. Esta es una primera razón por la cual se reclama la

¹²⁰ ACELA, En ningún país del mundo, los celíacos disponen de una dieta tan estricta y variada como en Argentina, en: <http://www.hacercomunidad.org/Nota.aspx?IdNota=2825>

¹²¹ Diario Clarín, Los celíacos ya tienen una ley que los protege, en: <http://www.clarin.com/diario/2009/12/06/sociedad/s-02056250.htm>

inclusión de la celiaquía en todas las currículas en los distintos niveles de enseñanza. Es necesario que un alumno y un docente conozca los cuidados de la dieta libre de gluten pero también es fundamental que se conozcan los síntomas para colaborar en la detección de quienes aún no están diagnosticados. Además con esta ley, se solicitan campañas de difusión hacia la población y en ámbitos específicos como la gastronomía, los restaurantes y comercios que expenden alimentos y otros productos de consumo humano.¹²²

Por otro lado, el Senado Bonaerense aprueba un Proyecto de Ley de la Senadora Justicialista Edda Acuña, por el cuál se establece que los establecimientos de venta al público donde se comercialicen o se sirvan alimentos deberán contar con un stock de provisión mínima aptos para las personas celíacas. Asimismo, en todas las empresas o industrias en las cuáles se produzcan alimentos libres de trigo, avena, cebada y centeno, será obligatorio identificar los mismos como tal con la sigla SIN TACC. Por otra parte, la iniciativa determina un régimen con beneficios impositivos, como incentivo, para toda aquella empresa e industria que fabrique alimentos libres de gluten.

A su vez, la Senadora comunica que desde el año 2007, el Ministerio de Salud bonaerense deberá establecer líneas de apoyo económico a las familias de bajos recursos en cuyos senos familiares existan a su cargo enfermos con dicha patología.¹²³

En la actualidad el Gobierno de la provincia de Buenos Aires debe proveer permanentemente, por ley, los alimentos para el consumo de enfermos celíacos en instituto de menores, cárceles e internados, pero podría contemplar también las instituciones de tiempo parcial como los comedores escolares, jardines maternos y comedores comunitarios, entre otros. Esto sucederá si se aprueba en la Legislatura una iniciativa de la diputada del GEN, Ana de Otazúa, que modifica la ley 10.499 para garantizar el suministro de este tipo de alimentos en los establecimientos mencionados.¹²⁴

La empresa biotecnológica andaluza Biomedal ha desarrollado una nueva tecnología de análisis de alimentos que permite a la industria agroalimentaria identificar de forma rápida y fiable si un producto es apto o no para celíacos, al detectar únicamente la presencia de la parte del gluten que resulta tóxica para estos pacientes.

¹²² Ley-Celiaca, Propuesta de ley, en: <http://www.ley-celiaca.com.ar/leyceliaca.htm>

¹²³ Restaurantes: stock mínimo de alimentos para celíacos, en:
<http://www.soyceliaca.com.ar/categoria/empresas/>

¹²⁴ La Provincia podría proveer alimentos para celíacos en comedores escolares, en:
<http://www.cafexmediodigital.com.ar/index.php>

Biomedal inició la comercialización de unas tiras analíticas que reaccionan en pocos minutos ante la presencia del gluten tóxico, tanto en productos líquidos como sólidos. El mercado al que se dirigen lo constituyen, en una primera fase, los laboratorios de análisis y la industria agroalimentaria, si bien el objetivo final es mejorar la calidad de vida de los enfermos celíacos, ya que permitirán prevenir intoxicaciones y aumentar la variedad de alimentos que pueden consumir, al proporcionar un diagnóstico más específico. Esta nueva técnica es conveniente tanto para la industria, que puede desconcertarse por obtener falsos positivos en alimentos seguros, como para el celíaco, que puede ampliar la gama de productos aptos para su consumo.¹²⁵ Están trabajando para que pronto pueda estar también en todas las farmacias. Las tiras, por el momento, sólo se distribuyen en España, podrían pasar dentro de poco al mercado europeo. En la actualidad, hay alrededor de 20 laboratorios que están interesados en distribuir el producto en otros países.¹²⁶

Continuando con los avances tecnológicos, la empresa de semillas Agrovegetal colabora con la Universidad de Sevilla y el Instituto de Agricultura Sostenible de Córdoba (IAS-CSIC), en un proyecto cuyo objetivo es la identificación y desarrollo de líneas de trigo duro¹²⁷ y harinero con menor contenido en gluten, aptas para la población celíaca. Mediante un método biotecnológico, se trata de anular a los péptidos¹²⁸ tóxicos. Agrovegetal ha sembrado en esta campaña agrícola 100 líneas de cada especie tanto de trigo duro como de trigo harinero, en tres localidades de Andalucía, que servirán como punto de partida del proyecto. Una vez cosechadas las microparcelas en el mes de junio, los investigadores de la Universidad de Sevilla y del IAS-CSIC estudiarán el perfil de las proteínas tóxicas para celíacos presentes en muestras de cada una de las pre-variedades, para determinar la variabilidad existente y la identificación de líneas con bajos contenidos en péptidos tóxicos.¹²⁹

¹²⁵ Lanzan un sistema de detección de gluten en alimentos, en:

<http://www.soyceliaca.com.ar/categoria/ciencia/>

¹²⁶ Las tiras para detectar gluten tóxico, más cerca de las farmacias, en:

<http://www.serceliaco.com.ar/shop/detallenot.asp?notid=163>

¹²⁷ El trigo duro es una especie de trigo que proporciona el grano que se utiliza para la fabricación de pastas alimenticias, es muy rico en proteínas.

¹²⁸ Los péptidos son un tipo de moléculas formadas por la unión de varios aminoácidos mediante enlaces peptídicos.

¹²⁹ Estudio técnico y legal en alimentos, Investigadores desarrollan variedades de trigo para celíacos, en:

<http://www.estudio-tla.com.ar/investigadores-desarrollan>

El tipo de estudio de esta investigación es descriptivo; el mismo mide diversos aspectos del fenómeno a estudiar, en este caso las estrategias de acceso alimentario de los celíacos que asisten a una asociación dedicada a la Celiaquía y el estado nutricional de los mismos. Es también transversal debido a que los datos se toman en un determinado momento, haciendo un corte en el tiempo.

La población con la que se trabajará es la constituida por celíacos adultos, mayores de 18 años, de ambos sexos, que asiste a una asociación dedicada a la Celiaquía en la ciudad de Mar del Plata. Se utilizará una muestra no probabilística por conveniencia de 132 personas.

Las variables que se evaluarán son:

❖ Estrategias de acceso alimentario

Definición conceptual: Conjunto de acciones que lleva a cabo el celíaco para lograr la adquisición de los alimentos.

Definición operacional: Conjunto de acciones que realizan los celíacos mayores de 18 años, de ambos sexos, que asisten a una asociación dedicada a la Celiaquía en la ciudad de Mar del Plata, con el fin de lograr la adquisición de los alimentos. Las cuáles serán

determinadas a través de: % del ingreso destinado a la compra de los alimentos, entrega de alimentos, modalidad y lugar de compra, autoproducción, comportamiento ante la compra. Se contemplan las siguientes acciones;

- Lugar de compra. Espacio físico (comercio de barrio, almacén, supermercado) donde el individuo adquiere los alimentos.

 - Modalidad de compra. Característica de la compra, si se realiza de forma individual o colectiva.

 - Comportamiento ante la compra. Se considera, si el individuo reemplaza alimentos caros por económicos, si elimina de su dieta algún alimento debido a los costos, si tiene o no en cuenta los precios o si prioriza la calidad antes que el precio.

 - Autoproducción. Obtención de alimentos en el hogar a través de una huerta y/o granja.

 - Entrega de alimentos. Recepción de alimentos, por parte del individuo, a partir de programas con componente alimentario.

 - Porcentaje del ingreso destinado a la compra de los alimentos. Cantidad del total del ingreso que es destinada a la adquisición de los alimentos.
- Los datos se obtienen a través de una encuesta socioeconómica.

❖ Línea de pobreza/ Línea de indigencia

Definición conceptual: Límite que establece, a partir de los ingresos del hogar, si los mismos tienen capacidad de satisfacer, por medio de la compra de bienes y servicios, un conjunto de necesidades alimentarias y no alimentarias consideradas esenciales. Se utiliza la Canasta Básica de Alimentos (CBA) que define la LP y se amplía con la inclusión de bienes y servicios no alimentarios (vestimenta, transporte, educación, salud, etc.) con el fin de obtener el valor de la Canasta Básica Total (CBT), la cual define la LI. Si la sumatoria de las entradas de dinero que reciben todos los miembros del hogar es superior a la línea de pobreza, el hogar es considerado “no pobre”, si es inferior “pobre” y si no supera la línea de indigencia es considerado “indigente”.

Definición operacional: Límite que establece, a partir de los ingresos del hogar de los celíacos mayores de 18 años, de ambos sexos, que asisten a una asociación dedicada a la Celiaquía en la ciudad de Mar del Plata , si los mismos tienen capacidad de satisfacer, por medio de la compra de bienes y servicios, un conjunto de necesidades alimentarias y no alimentarias consideradas esenciales. Se calcula considerando el número de unidades consumidoras que compongan al hogar, tomando como referencia el valor de la Canasta Básica Total y la Canasta Básica Alimentaria para el adulto equivalente en el aglomerado Gran Buenos Aires del mes Diciembre, año 2009 ; \$348,67 y \$155,94 respectivamente. Los datos se obtienen a través de una encuesta de carácter socioeconómica.

❖ Estado nutricional

Definición conceptual: Resultado neto de la utilización individual de los alimentos, el estado de salud y las necesidades según el trabajo desarrollado.

Definición operacional: Resultado neto de la utilización individual de los alimentos por parte del celíaco mayor de 18 años, de ambos sexos, que asiste a una asociación dedicada a la Celiaquía en la ciudad de Mar del Plata , el estado de salud y las necesidades según el trabajo desarrollado.

Se puede clasificar al estado nutricional a través del IMC (Índice de masa corporal), que se obtiene de la fórmula: $\text{Peso}/\text{Talla}^2$, si el resultado es menor a 18,5 se diagnostica “Bajo peso”, entre 18,5 y 24,9; “Peso normal”, 25 a 29,9; “Sobrepeso grado I”, de 30 a 39,9; “Sobrepeso grado II” u “Obesidad”, mayor o igual a 40 “Sobrepeso grado III” u “Obesidad mórbida”.

Los datos se obtienen a través de una evaluación antropométrica, en donde se mide el peso y la talla del paciente para luego obtener el IMC.

Los instrumentos utilizados serán una encuesta de tipo socioeconómica con la cual se recogerán los datos de la población y se determinarán las estrategias de acceso alimentario implementadas por la misma. Y por otro lado, se hará uso a los indicadores

antropométricos que permitirán evaluar el estado nutricional de la muestra con la que se trabaja.

Encuesta:

1) Sexo:	M	F
2) Edad:		
3) Peso:	Altura:	IMC:
4) Estudios cursados (Marque con una cruz la que corresponde)		
Primario completo	<input type="checkbox"/>	incompleto <input type="checkbox"/>
Secundario completo	<input type="checkbox"/>	incompleto <input type="checkbox"/>
Terciario completo	<input type="checkbox"/>	incompleto <input type="checkbox"/>
Universitario completo	<input type="checkbox"/>	incompleto <input type="checkbox"/>
5) Ocupación:		
- Estudiante		<input type="checkbox"/>
- Trabajador en forma independiente		<input type="checkbox"/>
- Trabajador en relación de dependencia		<input type="checkbox"/>
- Ama de casa		<input type="checkbox"/>
- Desocupado		<input type="checkbox"/>
- Profesional		<input type="checkbox"/>
(Si su respuesta es trabajador en relación de dependencia y además tiene hijos celíacos, responda la siguiente pregunta, sino pase a la pregunta 7)		
6) ¿Recibe el salario cuádruple que le corresponde por tener uno o más hijos celíacos? Si <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>		
7) En los últimos 30 días ¿Cuál fue el ingreso familiar?(Sumando los ingresos de todos los que aportan en el hogar)		

8) Personas que conforman el hogar (Marque con una cruz las personas que viven con usted y detalle la edad de las elegidas)		
		Edad
Madre	<input type="checkbox"/>	_____
Padre	<input type="checkbox"/>	_____
Hijo/s	<input type="checkbox"/>	_____
Hija/s	<input type="checkbox"/>	_____
Abuelo	<input type="checkbox"/>	_____
Abuela	<input type="checkbox"/>	_____

Tío _____
 Tía _____
 Otros: _____

9) ¿Hay en su hogar más de un familiar celíaco? Si No
 Si respondió que si, ¿Cuántos? _____

10) Para la compra de todos los alimentos, usted gasta x mes:

- Menos de \$150
- Entre \$150-200
- Entre \$200-350
- Entre \$350-400
- Entre 400-500
- Más de \$500

11) Para la compra de los alimentos sin TACC, usted gasta x mes:

- Menos de \$150
- Entre \$150-200
- Entre \$200-350
- Entre \$350-400
- Entre 400-500
- Más de \$500

12) Usted recibe alguna de las siguientes ayudas económicas (Marque con una cruz la opción correspondiente y detalle el valor recibido):

- Plan Trabajar \$ _____
- Plan Jefes de Hogar \$ _____
- Plan Familias \$ _____
- Seguro de Capacitación y Empleo \$ _____
- Jubilación \$ _____
- Pensión \$ _____
- Subsidio \$ _____
- Ninguno \$ _____
- Otros: _____ \$ _____

13) ¿Dónde compra los alimentos sin TACC?

- Supermercado
- Almacén
- Dietética
- Distribuidor mayorista
- Feria

14) ¿En qué zona los compra?

- En el barrio
- En el centro
- Más de 30 cuadras de su casa

15) Al momento de la compra, usted:

- Se junta con otras personas para conseguir mejores precios
- Compra solo

16) Cuándo compra, usted:

- Tiene en cuenta los precios
- Prefiere elegir los alimentos baratos antes que los caros
- Deja de comprar alimentos que son muy caros
- No se fija en el precio
- Elige calidad en vez de precio

17) ¿Cuenta usted con una huerta y/o granja?

Si No

18) ¿Recibe ayuda alimentaria por parte de algún programa?
(Si respondió que si, pase a la siguiente pregunta)

Si No

19) ¿Cuál?

Asistencia de víveres sin gluten

Asistencia alimentaria familiar

Plan Más Vida

Programa Municipal de Huertas

Otros: _____

20) En cuanto a los productos sin TACC, usted:

- Los elabora en su casa
- Los compra hechos
- Ambas (los elabora y los compra hechos)

21) ¿Qué combustible utiliza para cocinar?

- Gas Natural
- Garrafa
- Carbón
- Leña

El tipo de estudio de esta investigación es descriptivo; el mismo mide diversos aspectos del fenómeno a estudiar, en este caso las estrategias de acceso alimentario de los celíacos que asisten a una asociación dedicada a la Celiaquía y el estado nutricional de los mismos. Es también transversal debido a que los datos se toman en un determinado momento, haciendo un corte en el tiempo.

La población con la que se trabajará es la constituida por celíacos adultos, mayores de 18 años, de ambos sexos, que asiste a una asociación dedicada a la Celiaquía en la ciudad de Mar del Plata. Se utilizará una muestra no probabilística por conveniencia de 132 personas.

Las variables que se evaluarán son:

❖ Estrategias de acceso alimentario

Definición conceptual: Conjunto de acciones que lleva a cabo el celíaco para lograr la adquisición de los alimentos.

Definición operacional: Conjunto de acciones que realizan los celíacos mayores de 18 años, de ambos sexos, que asisten a una asociación dedicada a la Celiaquía en la ciudad de Mar del Plata, con el fin de lograr la adquisición de los alimentos. Las cuáles serán determinadas a través de: % del ingreso destinado a la compra de los alimentos, entrega de alimentos, modalidad y lugar de compra, autoproducción, comportamiento ante la compra. Se contemplan las siguientes acciones;

- Lugar de compra. Espacio físico (comercio de barrio, almacén, supermercado) donde el individuo adquiere los alimentos.
- Modalidad de compra. Característica de la compra, si se realiza de forma individual o colectiva.
- Comportamiento ante la compra. Se considera, si el individuo reemplaza alimentos caros por económicos, si elimina de su dieta algún alimento debido a los costos, si tiene o no en cuenta los precios o si prioriza la calidad antes que el precio.

- Autoproducción. Obtención de alimentos en el hogar a través de una huerta y/o granja.
 - Entrega de alimentos. Recepción de alimentos, por parte del individuo, a partir de programas con componente alimentario.
 - Porcentaje del ingreso destinado a la compra de los alimentos. Cantidad del total del ingreso que es destinada a la adquisición de los alimentos.
Los datos se obtienen a través de una encuesta socioeconómica.
- ❖ Línea de pobreza/ Línea de indigencia

Definición conceptual: Límite que establece, a partir de los ingresos del hogar, si los mismos tienen capacidad de satisfacer, por medio de la compra de bienes y servicios, un conjunto de necesidades alimentarias y no alimentarias consideradas esenciales. Se utiliza la Canasta Básica de Alimentos (CBA) que define la LP y se amplía con la inclusión de bienes y servicios no alimentarios (vestimenta, transporte, educación, salud, etc.) con el fin de obtener el valor de la Canasta Básica Total (CBT), la cual define la LI. Si la sumatoria de las entradas de dinero que reciben todos los miembros del hogar es superior a la línea de pobreza, el hogar es considerado “no pobre”, si es inferior “pobre” y si no supera la línea de indigencia es considerado “indigente”.

Definición operacional: Límite que establece, a partir de los ingresos del hogar de los celíacos mayores de 18 años, de ambos sexos, que asisten a una asociación dedicada a la Celiaquía en la ciudad de Mar del Plata, si los mismos tienen capacidad de satisfacer, por medio de la compra de bienes y servicios, un conjunto de necesidades alimentarias y no alimentarias consideradas esenciales. Se calcula considerando el número de unidades consumidoras que compongan al hogar, tomando como referencia el valor de la Canasta Básica Total y la Canasta Básica Alimentaria para el adulto equivalente en el aglomerado Gran Buenos Aires del mes Diciembre, año 2009; \$348,67 y \$155,94 respectivamente. Los datos se obtienen a través de una encuesta de carácter socioeconómica.

❖ Estado nutricional

Definición conceptual: Resultado neto de la utilización individual de los alimentos, el estado de salud y las necesidades según el trabajo desarrollado.

Definición operacional: Resultado neto de la utilización individual de los alimentos por parte del celíaco mayor de 18 años, de ambos sexos, que asiste a una asociación dedicada a la Celiaquía en la ciudad de Mar del Plata , el estado de salud y las necesidades según el trabajo desarrollado.

Se puede clasificar al estado nutricional a través del IMC (Índice de masa corporal), que se obtiene de la fórmula: $\text{Peso}/\text{Talla}^2$, si el resultado es menor a 18,5 se diagnostica “Bajo peso”, entre 18,5 y 24,9; “Peso normal”, 25 a 29,9; “Sobrepeso grado I”, de 30 a 39,9; “Sobrepeso grado II” u “Obesidad”, mayor o igual a 40 “Sobrepeso grado III” u “Obesidad mórbida”.

Los datos se obtienen a través de una evaluación antropométrica, en donde se mide el peso y la talla del paciente para luego obtener el IMC.

Los instrumentos utilizados serán una encuesta de tipo socioeconómica con la cual se recogerán los datos de la población y se determinaran las estrategias de acceso alimentario implementadas por la misma. Y por otro lado, se hará uso a los indicadores antropométricos que permitirán evaluar el estado nutricional de la muestra con la que se trabaja.

Encuesta:

1) Sexo:	M	F
2) Edad:		
3) Peso:	Altura:	IMC:
4) Estudios cursados (Marque con una cruz la que corresponde)		
Primario completo	<input type="checkbox"/>	incompleto <input type="checkbox"/>
Secundario completo	<input type="checkbox"/>	incompleto <input type="checkbox"/>
Terciario completo	<input type="checkbox"/>	incompleto <input type="checkbox"/>

Universitario completo incompleto

5) Ocupación:

- Estudiante
- Trabajador en forma independiente
- Trabajador en relación de dependencia
- Ama de casa
- Desocupado
- Profesional

(Si su respuesta es trabajador en relación de dependencia y además tiene hijos celíacos, responda la siguiente pregunta, sino pase a la pregunta 7)

6) ¿Recibe el salario cuádruple que le corresponde por tener uno o más hijos celíacos? Si No

7) En los últimos 30 días ¿Cuál fue el ingreso familiar?(Sumando los ingresos de todos los que aportan en el hogar)

8) Personas que conforman el hogar (Marque con una cruz las personas que viven con usted y detalle la edad de las elegidas)

		Edad
Madre	<input type="checkbox"/>	_____
Padre	<input type="checkbox"/>	_____
Hijo/s	<input type="checkbox"/>	_____
Hija/s	<input type="checkbox"/>	_____
Abuelo	<input type="checkbox"/>	_____
Abuela	<input type="checkbox"/>	_____
Tío	<input type="checkbox"/>	_____
Tía	<input type="checkbox"/>	_____
Otros: _____		_____

9) ¿Hay en su hogar más de un familiar celíaco? Si No
Si respondió que si, ¿Cuántos? _____

10) Para la compra de todos los alimentos, usted gasta x mes:

- Menos de \$150
- Entre \$150-200
- Entre \$200-350
- Entre \$350-400
- Entre 400-500
- Más de \$500

11) Para la compra de los alimentos sin TACC, usted gasta x mes:

- Menos de \$150
- Entre \$150-200
-

- Entre \$200-350
- Entre \$350-400
- Entre 400-500
- Más de \$500

12) Usted recibe alguna de las siguientes ayudas económicas (Marque con una cruz la opción correspondiente y detalle el valor recibido):

- Plan Trabajar \$ _____
- Plan Jefes de Hogar \$ _____
- Plan Familias \$ _____
- Seguro de Capacitación y Empleo \$ _____
- Jubilación \$ _____
- Pensión \$ _____
- Subsidio \$ _____
- Ninguno \$ _____
- Otros: _____ \$ _____

13) ¿Dónde compra los alimentos sin TACC?

- Supermercado
- Almacén
- Dietética
- Distribuidor mayorista
- Feria

14) ¿En qué zona los compra?

- En el barrio
- En el centro
- Más de 30 cuadras de su casa

15) Al momento de la compra, usted:

- Se junta con otras personas para conseguir mejores precios
- Compra solo

16) Cuándo compra, usted:

- Tiene en cuenta los precios
- Prefiere elegir los alimentos baratos antes que los caros
- Deja de comprar alimentos que son muy caros
- No se fija en el precio
- Elige calidad en vez de precio

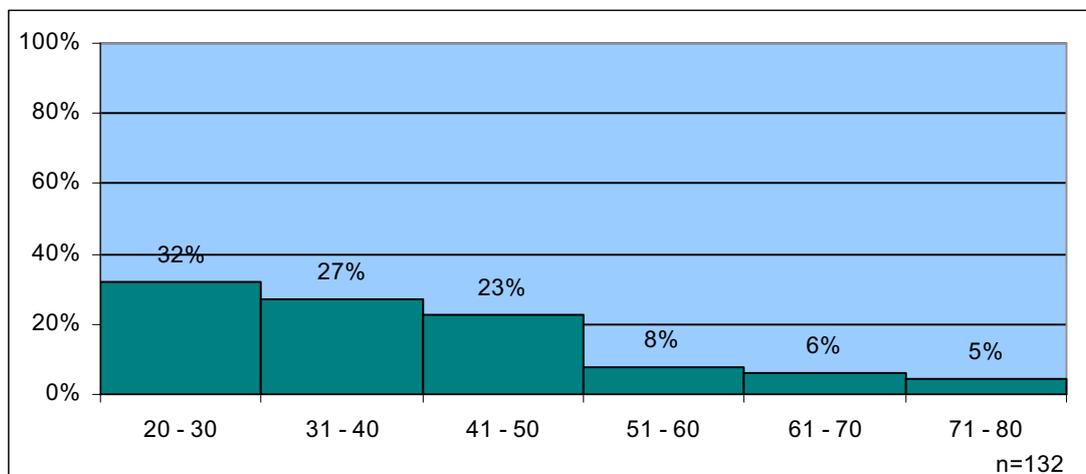
17) ¿Cuenta usted con una huerta y/o granja?	Si <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>
18) ¿Recibe ayuda alimentaria por parte de algún programa? (Si respondió que si, pase a la siguiente pregunta)	Si <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>
19) ¿Cuál?		
Asistencia de víveres sin gluten		<input type="checkbox"/>
Asistencia alimentaria familiar		<input type="checkbox"/>
Plan Más Vida		<input type="checkbox"/>
Programa Municipal de Huertas		<input type="checkbox"/>
Otros: _____		
20) En cuanto a los productos sin TACC, usted:		
- Los elabora en su casa		<input type="checkbox"/>
- Los compra hechos		<input type="checkbox"/>
- Ambas (los elabora y los compra hechos)		<input type="checkbox"/>
21) ¿Qué combustible utiliza para cocinar?		
- Gas Natural		<input type="checkbox"/>
- Garrafa		<input type="checkbox"/>
- Carbón		<input type="checkbox"/>
- Leña		<input type="checkbox"/>

La población celíaca que formo parte de la muestra, tiene desde 20 a 78 años , siendo la media de 40 años, el coeficiente de variación es del 35%. Tal como lo muestra el estudio realizado por un grupo de investigación de una Universidad perteneciente a la región de Cuyo, el cual evalua a pacientes con dicha enfermedad y trabaja con grupos de riesgo para identificar nuevas causas de la enfermedad, se determina que la media de edad era de 47 años.¹³⁰ Se observa que la mayor cantidad de población se encuentra entre los 20 y 50 años, resaltando que dicha enfermedad es de mayor prevalencia en ese rango etáreo, a partir de allí cuanto más aumenta la edad menos casos de celiaquía se observan.

El 84% son mujeres y el 16% hombres, se conoce que la frecuencia es de 2-1, en esta muestra sobrepasa ese valor y existe una preponderancia de 5-1.

¹³⁰ Diario Río Negro, Diagnostican celiaquía por síntomas atípicos, en:
http://www1.rionegro.com.ar/blog/invisibles/?mode=viewcat&cat_id=12&pageno=16&limit=8

Gráfico N° 1: Edad en pacientes celíacos. MdP 2009



Fuente:

Elaboración propia.

En cuanto al estado nutricional, el 89% de los celíacos encuestados presentaron normopeso, esto se debe en parte a que toman los recaudos que la enfermedad les demanda y además al participar de las reuniones se informan y actualizan con respecto al tema. Sólo el 7% tiene sobrepeso, un 2% obesidad y un 2% bajo peso. Un estudio realizado en Chile, sobre el estado nutricional y patrones de consumo alimentario de pacientes celíacos y de sus familiares detecta que la enfermedad no presenta riesgo nutricional para la familia. En dicho país, al igual que en otros países latinoamericanos, el consumo de trigo constituye una de las principales fuentes de energía, por lo que se piensa que en familias de bajos recursos la obligación de mantener una dieta libre de gluten puede representar un riesgo nutricional, señala Magdalena Araya, Jefa del Departamento de Nutrición Humana del INTA. Los resultados mostraron que de 59 pacientes, 15% presentaba desnutrición leve en tanto 19.3% tenían sobrepeso u obesidad. De los 136 familiares, ninguno presentaba desnutrición. Los patrones alimentarios encontrados coinciden con los cambios nutricionales asociados a la transición epidemiológica que vive el país.¹³¹

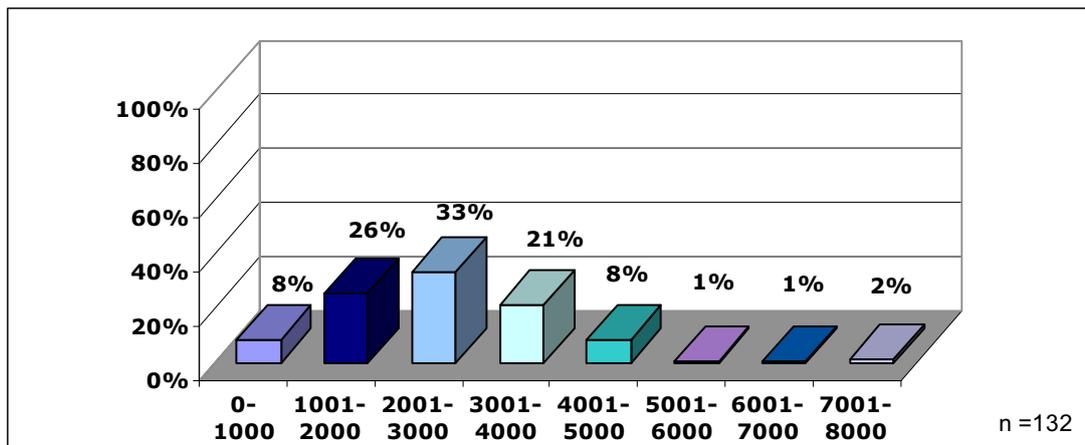
Con respecto al nivel de instrucción, el 27% tiene el secundario completo, el 20% universitario incompleto, el 12% terciario incompleto, el 11% primario completo, 11% secundario incompleto, 7% universitario completo y 7% terciario incompleto, sólo el 5% no finaliza el primario. Por lo que el 73% del total de encuestados ha terminado el secundario y casi el 50% ha seguido estudiando al finalizar el mismo.

¹³¹ [Revista Nutrición 21 N° 5](http://www.inta.cl/revista/detalle.asp?codigo_revista=5&Id=52), Pacientes celíacos sin riesgo nutricional, en: http://www.inta.cl/revista/detalle.asp?codigo_revista=5&Id=52

En cuanto a la ocupación, el 30% es ama de casa, esto se debe también a la gran cantidad de mujeres que forman parte de la muestra. El 29% trabaja en relación de dependencia, el 18% trabaja de forma independiente, el 14% es estudiante, 5% desocupado y 3% profesional. Del total de trabajadores en relación de dependencia, sólo el 29% tiene hijos celíacos y de ellos, sólo el 10% recibe el salario cuádruple que le corresponde.

De los ingresos que perciben, el mínimo observado es de \$560 y el máximo de \$8000, siendo la media de \$2700. El 59% del total de celíacos tiene ingresos mensuales entre \$1000 y \$3000, y a partir de ese valor decrece la cantidad de celíacos a medida que aumentan los ingresos, un 12% se concentra en el rango entre los \$4000 y los \$8000.

Gráfico N° 2: Nivel de ingresos. MdP 2009



Fuente:

Elaboración propia.

Si se analizan los hogares, tomando en cuenta la cantidad de integrantes, la mayoría son hogares conformados por una familia tipo, padre, madre y 2 hijos. En el caso de los hogares en los que vive una persona los ingresos son en promedio de \$2700 y el 18% de los mismos se destina a la compra de todos los alimentos, la mitad de ese gasto corresponde a los sin TACC. Los hogares conformados por 2 integrantes, tienen ingresos variados que van desde los \$600 hasta los \$8000, el promedio es de \$3750 y destinan, en general, al gasto alimentario más de \$350, alrededor del 9% del ingreso, y para la compra de los sin TACC más de \$200. Por lo que se observa que a medida que crece el ingreso, el porcentaje del mismo destinado a la compra alimentaria disminuye. Hay fluctuaciones debido a la cantidad de miembros que integran el hogar, cuanto mayor es el número, mayor gasto en alimentos. Otro dato importante para destacar es, que al haber más de un familiar celíaco bajo el mismo techo, el gasto en alimentos sin TACC supera los \$250. Teniendo en cuenta los ingresos familiares del mes de diciembre, se pudo determinar en que situación social se hallaban los hogares, utilizando como parámetro la línea de pobreza y la línea de indigencia, las cuales se miden por la Canasta Básica Total, que en el periodo de evaluación era de \$348,67 y se amplía según el número de adultos equivalentes que componen el hogar, y por la Canasta Básica Alimentaria que tenía un valor de \$155,94 también ampliada con el mismo método citado anteriormente, según datos del INDEC. Del total de encuestados, el 96% se considera "no pobre", 2% se encuentra en situación de pobreza y el 2% restante es "indigente". Los hogares no pobres tienen un promedio de ingreso de \$2780, por encima de ese valor se halla el 53% y en cuanto al nivel de estudio, sólo el 30% no ha finalizado el secundario. En algunos casos, es difícil asegurar que no están en riesgo, al estar dentro de ésta clasificación quiere decir que pueden acceder a la Canasta Básica Total la

cual se calcula a partir de la Canasta Básica de Alimentos (CBA) y la inclusión de bienes y servicios no alimentarios como vestimenta, transporte, educación, salud, entre otros. En la muestra utilizada, por ejemplo, hay una mujer que vive con el esposo y tiene un ingreso de \$800 y la CBT de ellos es de \$628,75, por lo que son considerados “no pobres”. Siguiendo con el caso, gastan \$500 en alimentos o sea que les quedan \$300 para vestimenta, transporte, educación y salud, datos que hacen poco creíbles esa clasificación de “no pobres”. En un sondeo realizado por la Fundación Mercado¹³², las personas de clase media baja respondieron que necesitan entre \$2.200 y \$2.300 para cubrir su canasta de consumo. En tanto, la consultora Ecolatina, que realiza relevamientos de precios mensuales, estima que son \$7.537 como nivel de ingresos lo que necesita una familia compuesta por un matrimonio y dos hijos que alquila una vivienda, gasta un 11% de sus ingresos en mantener un auto y viajar, envía sus hijos a un colegio privado subvencionado que le consume casi el 10% de sus ingresos, gasta un 9% en salud, dedica casi un 9% al esparcimiento y ahorra un 10% de sus ingresos, entre otros gastos.¹³³

Una familia con ingresos medios integrada por cuatro miembros necesita para comprar los alimentos y bebidas de un mes, los cuáles conforman la Canasta Alimentaria Nacional, \$1.359. Hay que apuntar que la misma se construye con alimentos que se adaptan a patrones de consumo propios de una familia de clase media, a diferencia de la Canasta Básica Alimentaria, que contempla gastos de personas de ingresos bajos. La investigación se realiza en base a precios de 80 productos relevados en cadenas minoristas de barrios de clase media. La canasta de bienes es elaborada por el Colegio de Nutricionistas de cada provincia.¹³⁴

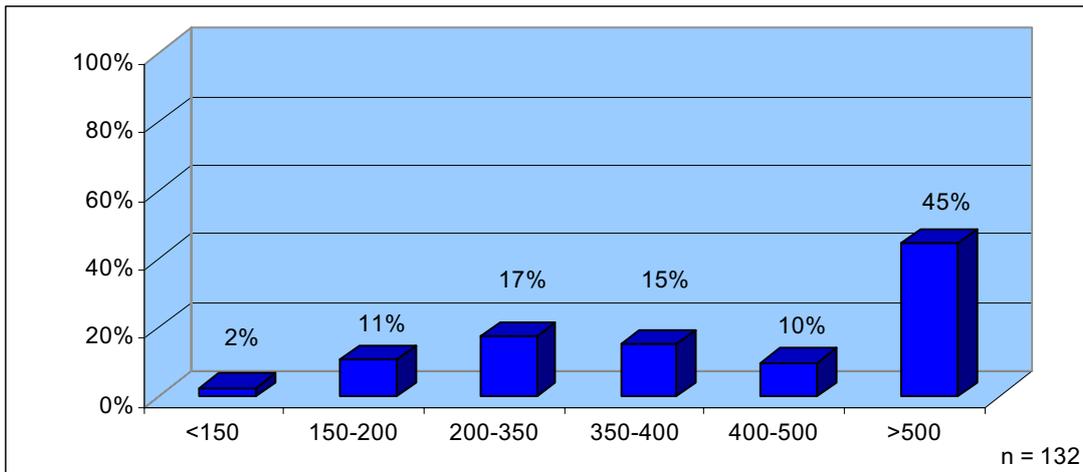
En cuanto a los hogares con más de un familiar celíaco, el 74% es único miembro que padece la patología y el 26% tiene otro familiar bajo el mismo techo que también la tiene. Del total de celíacos con familiar en el hogar también celíaco, el 74% tiene 1 sólo, 9% tiene 2 familiares y el 17% tiene 3. Si bien la enfermedad tiene una carga genética, desde hace poco tiempo se ha empezado a estudiar a los otros miembros que componen la familia del celíaco ya diagnosticado.

Gráfico N° 3: Gasto mensual en alimentos. MdP 2009

¹³² La Fundación Mercado es una institución de bien público, sin fines de lucro, constituida bajo la forma jurídica de fundación conforme con la ley 19.836, calificada como organización no gubernamental (O.N.G.).

¹³³ Info341, Cuánto necesita una familia de clase media para sobrevivir, en:
<http://www.info341.com.ar/politica/nota.php?seccion=politica&id=12577>

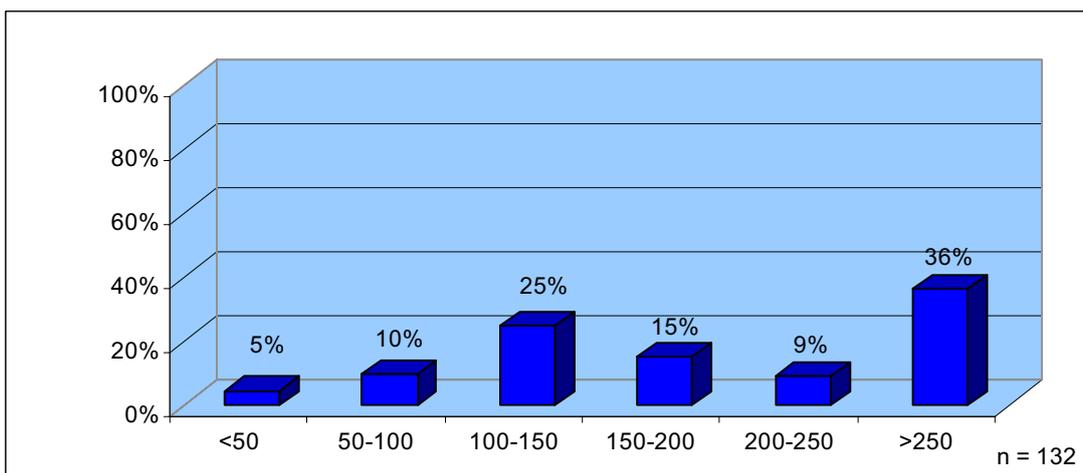
¹³⁴ Día a Día, Una familia tipo gasta casi \$1400 en comida, en: <http://www.diaadia.com.ar/?q=content/una-familia-tipo-gasta-casi-1400-en-comida>



Fuente:

Elaboración propia.

Gráfico N° 4: Gasto mensual en alimentos sin TACC. MdP 2009

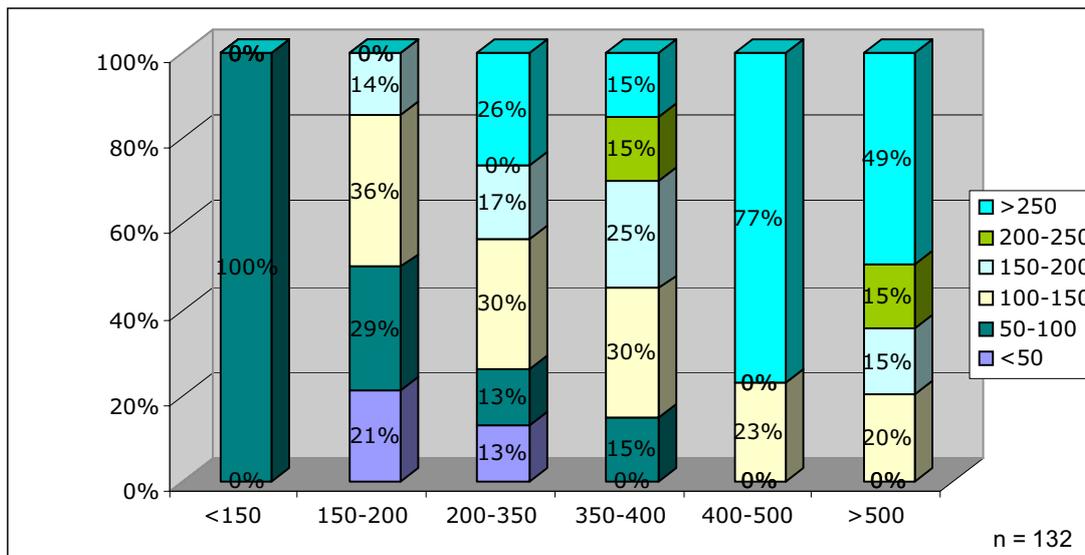


Fuente:

Elaboración propia.

Los datos arrojados demuestran que para la compra mensual de todos los alimentos, el 55% gasta por encima de los \$400 y para la compra de los sin TACC, el 36% gasta por encima de los \$250.

Gráfico N° 5: Relación entre gasto en alimentos en general y gasto en sin TACC. MdP 2009



Fuente:

Elaboración propia.

Los celíacos que destinan por mes menos de \$150 para la compra de los alimentos, lo gastan todo en sin TACC, el 14% de los que destinan entre \$150 y \$200, gasta todo en sin TACC, el 26% de los que destinan a la compra total de alimentos entre \$200 y \$350, gasta todo en sin TACC. En el rango de \$350-400, el gasto en alimentos específicos para la enfermedad es variado y cabe destacar la aparición de un grupo que gasta entre los \$200 y los \$250 en dichos productos. A partir de los \$400 gastados en alimentos en general, gran cantidad de celíacos gastan en sus productos más de \$250 y desaparece el grupo de población que gasta por debajo de los \$100. Por lo que se puede apreciar, a medida que aumenta el gasto en alimentos, aumenta el gasto en productos sin TACC.

Del total de la población encuestada, el 18% recibe ayuda económica, predominan pensión y jubilación, de los mismos, el 25% recibe 2 Planes. Los que reciben el Plan Familias son beneficiados con \$150, los que cobran jubilación, la misma es en promedio de \$645, si reciben pensión el promedio es de \$636, el promedio del subsidio es de \$316. Los que reciben este tipo de ayuda, tiene en promedio ingresos de \$2100, los que reciben el Plan Familias tienen ingresos desde \$560 hasta \$700 y son personas con necesidades básicas insatisfechas. Según el análisis realizado, teniendo en cuenta la CBT y CBA fueron considerados en situación de indigencia. Los celíacos que se clasificaron en situación de pobreza no reciben ningún tipo de ayuda económica.

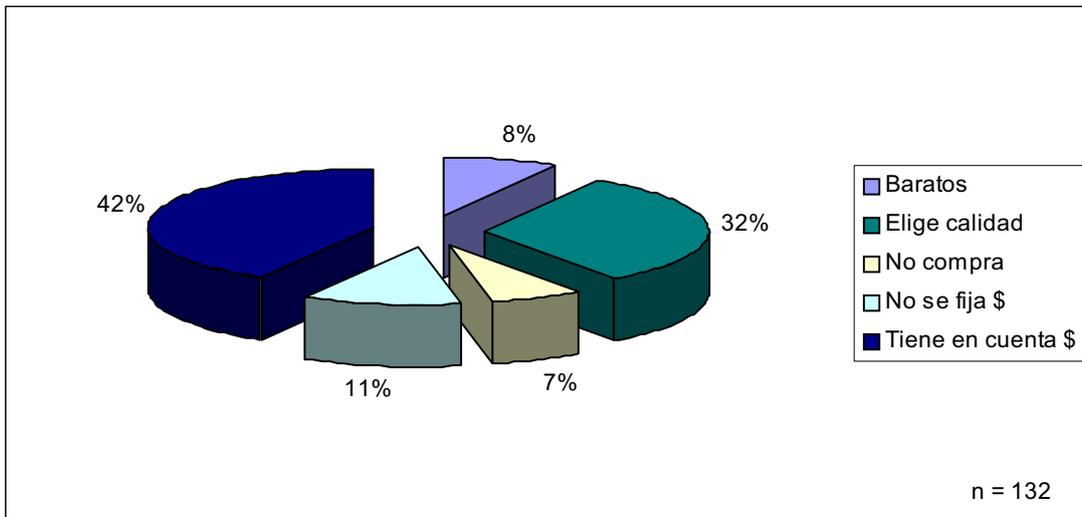
Con respecto al sitio donde compran los alimentos sin TACC, la mayoría opta por la dietética y en segundo lugar el supermercado, unos pocos compran en el almacén y menos cantidad lo

hace en la feria y en los distribuidores mayoristas, esto se debe en gran parte, a que estos productos específicos se venden casi con exclusividad en las dietéticas, muy pocos se consiguen en los supermercados y se dificulta hallarlos en los demás comercios. De los celíacos que compra en supermercado, el 89% se administra de alimentos en otro sitio. Del total de encuestados, el 85% compra en dietética. En cuanto a la zona donde consiguen los productos, la mayoría lo hace en el centro. El 30% del total compra en varias zonas y el 31% lo hace a más de 30 cuadras de su casa.

Sólo el 7% se junta con otras personas al momento de la compra, y un 93% elige hacerlo de forma individual, obteniendo como resultado altos costos en los precios y al mismo tiempo, eliminan la posibilidad de conseguir mejores precios si se comprara al por mayor. De los que se unen para obtener costos más reducidos, el 67% del total son celíacos de sexo masculino y han completado sus estudios secundarios, en cuanto al comportamiento al momento de la adquisición alimentaria, tienen en cuenta los precios y la calidad. El comportamiento ante la compra de los alimentos sin TACC se manifiesta en un 42% de celíacos que tienen en cuenta los precios y un 32% que elige calidad en vez de precio, esto quiere decir que están atentos al momento de la compra, cuidan el bolsillo y una gran parte prefiere comprar productos buenos sin tener tanto en cuenta los costos. Sólo un 11% no se fija en los precios, 8% prefiere elegir los alimentos baratos antes que los caros, ese porcentaje está conformado en su totalidad por mujeres de 40 años en promedio y con ingresos medios de \$2200. El 7% restante deja de comprar productos sin TACC que tienen costos elevados. El 90% de la población encuestada no posee una huerta ni granja y coincide con el mismo porcentaje que no recibe ayuda alimentaria por parte de algún programa. Del total que si recibe prestaciones, el 85% corresponde a la Asistencia de víveres sin gluten y el 15% restante al Plan Más Vida, el cual consiste en la entrega de una tarjeta para la compra mensual de alimentos, se destina a familias en las que hay un niño en gestación o entre la edad de 0 a 6 años. Si tienen un hijo reciben \$80 por mes, si son 2 \$100, también pueden participar como voluntarias las comadres o manzaneras, las cuales a cambio reciben \$100.¹³⁵

Gráfico N° 6: Comportamiento del consumidor. MdP 2009

¹³⁵ Ministerio de Desarrollo Social, Plan Más Vida, en:
http://www.desarrollosocial.gba.gov.ar/programas/01_mas_vida/presentacion.htm



Fuente: Elaboración propia.

En cuanto a los productos sin TACC, el 79% de los encuestados elabora y compra hechos, 13% los compra y 8% elabora sus propios productos en el hogar. El gran porcentaje de celíacos que compran los alimentos sin gluten, se debe en parte al poco tiempo del que disponen para cocinar y a la vida activa que se lleva hoy en día. Además hay que tener presente que sólo el 5% de la muestra se encuentra desocupada, por lo tanto hay una gran cantidad que tiene algún tipo de ocupación, con lo que se reduce el tiempo dedicado a las tareas del hogar. Los que compran los productos sin TACC ya preparados tienen ingresos equiparables a la media, por el contrario, los que elaboran sus propios productos sin TACC, tienen ingresos menores a la media, de \$2000.

De los combustibles que utilizan para cocinar, el 91% dispone de gas natural y el 9% restante se abastece a través de garrafa. Estos últimos, no se encuentran en situación de pobreza, los ingresos en promedio son de \$2500 y con respecto a las comidas sin TACC las realizan en el hogar y también las compran ya preparadas. En cambio los que sólo elaboran sus productos en el hogar o sólo compran los productos en alguna tienda disponen de gas natural.

Los celíacos que se encuentran con bajo peso son de sexo femenino, tienen como nivel de estudio el secundario completo, trabajan en relación de dependencia y cobran en promedio \$3000, destinan a la compra de alimentos más de \$500 y a los sin TACC más de \$250. Además, reciben el programa Asistencia de víveres sin gluten, por lo tanto, el déficit nutricional no se debe a un factor económico ni de acceso alimentario ya que se evidencia la posibilidad del mismo. Al momento de la compra, se juntan con otras personas para conseguir mejores precios y prefieren comprar alimentos baratos antes que caros, como combustible a la hora de cocinar

todos disponen de garrafa. De los que tenían sobrepeso, el 67% eran mujeres y un 33% hombres cuya ocupación era ama de casa y estudiantes, ninguno se encuentra en situación de pobreza y los ingresos promedian los \$2400, para la compra de todos los alimentos, el 70% destina más de \$500 y para los sin TACC, entre \$100 y \$250. El 30% restante destina entre \$150 y \$200 para la compra total y para los productos específicos, entre \$100 y \$150. Cabe destacar, que estos últimos, reciben pensión y sus ingresos son de \$1800 a \$2000, y todos tienen en su hogar un familiar celíaco. La compra de los alimentos la realizan, la mayoría en el supermercado o en la dietética y sólo el 40% la realiza en ambos lugares. En cuanto a las zonas, el 70% adquiere los productos en el barrio y tiene en cuenta los precios y un 30% lo hace en el centro y prefieren elegir los alimentos baratos antes que los caros, coincide con el porcentaje de celíacos que recibe pensión. Todos los celíacos que presentaron sobrepeso compran en forma individual, sólo el 40% tiene huerta y ninguno recibe ayuda alimentaria, en cuanto a los productos sin TACC, los elaboran y los compran hechos y la totalidad dispone de gas natural. Los casos que presentaron obesidad, son todos de sexo masculino, entre los 48 y 50 años, tiene el nivel terciario completo, trabajan en relación de dependencia y ganan en promedio \$3550, cuentan con familiares celíacos en el hogar, no reciben ningún tipo de Plan, en cuanto a la situación económica no se hallan en estado de pobreza. Para la compra de todos los alimentos gastan más de \$500 y para los sin TACC más de \$250, la realizan de forma individual en supermercados y dietéticas, situadas en el barrio, en el centro y a más de 30 cuadras de sus casas, disponen de gas natural y elaboran y compran hechos los productos específicos para su enfermedad.

Los encuestados que fueron considerados pobres, tienen un peso normal, son de sexo femenino, entre los 29 y 32 años, el nivel de estudio alcanzado es el de universitario incompleto, como ocupación son estudiantes o se encuentran desocupados y los ingresos en promedio son de \$1100. No tienen familiares celíacos y destinan para la compra mensual de todos los alimentos entre \$200 y \$350, para la compra mensual de los sin TACC gastan menos de \$50 y lo hacen en el almacén del barrio, por lo que no tienen gastos por transporte y eligen los productos baratos al momento de la compra. En cuanto a los Planes, no reciben ayudas económicas pero si alimentaria, forman parte del Programa de entrega de víveres sin gluten. Los productos sin TACC los elaboran y los compran hechos disponiendo de gas natural. Los casos de indigencia son de sexo femenino, entre los 33 y 35 años, son todas amas de casa con secundario completo, tienen un peso considerado normal y los ingresos en promedio son de \$600, además tienen familiares celíacos por lo que aumentan los costos en alimentación sin TACC, todo el dinero de los alimentos lo destinan a la compra de los productos específicos para

su enfermedad. Reciben ayuda de carácter económico, Plan Familias y Pensión, pero no alimentaria ni poseen huerta, compran sus productos en las dietéticas del centro, lo hacen de forma individual, no se juntan con otras personas al momento de la compra, el 70% no se fija en el precio y el 30% elige calidad. En cuanto a los productos sin TACC, los elaboran y los compran hechos y todos disponen de gas natural.

Del total de los que compran en un distribuidor mayorista, lo realizan en una zona que está a más de 30 cuadras de sus casas, por lo que los costos en el traslado aumentarían y el 50% compra en el centro, no viviendo allí. Al momento de la compra, la realizan de forma individual y no tienen en cuenta los precios pero si la calidad, o sea, que compran en cantidad por hábito o necesidad, no para conseguir mejores costos. El 100% es de sexo femenino y trabaja en relación de dependencia, los ingresos son en promedio de \$2300.

De los celíacos encuestados que asintieron en la posesión de huerta, el 75% ha completado los estudios secundarios y ha seguido estudiando, ya sea a nivel terciario o universitario. Ninguno se encuentra en situación de pobreza, por lo que no es un recurso de emergencia para la adquisición de alimentos, los ingresos superan la media, \$3800.

De los que reciben ayuda alimentaria, el 85% es beneficiado con la entrega de alimentos sin TACC y el 15% restante con el Plan Más Vida. Los ingresos son en promedio de \$2000 y sólo el 23% del total de los favorecidos se hallan en situación de pobreza.

Los encuestados que reciben el salario cuádruple por tener hijos celíacos y trabajar en relación de dependencia, tienen ingresos de alrededor de \$3100, no se encuentran en situación de pobreza y tienen un solo hijo que padece la enfermedad, además gastan en alimentos más de \$500 y no reciben ningún tipo de Plan Social.

En cuanto a los desocupados, al momento de comprar los alimentos sin TACC, el 86% tiene en cuenta los precios y el 14% prefiere los alimentos económicos antes que los costosos. Con respecto a la ayuda que pueden recibir, el 43% adquiere el Programa de asistencia de víveres sin gluten, y sólo el 14% del total de desocupados se encuentra en situación de pobreza, estando incluidos dentro de la prestación.

Al analizar la población que asiste a una asociación que nuclea a los celíacos en la ciudad de Mar del Plata, se llega a la conclusión que: el 73% de la misma tiene sus estudios secundarios completos y en algunos casos, han avanzado en carreras terciarias y universitarias, sólo un 27% no ha alcanzado el nivel de educación básico. Por lo que podemos apreciar que quienes se acercan a la asociación son personas instruidas, el nivel educativo favorece la búsqueda del bienestar y la responsabilidad de tomar los recaudos que la enfermedad les demanda, revelando, por otro lado, la poca adhesión de los grupos con menor nivel de enseñanza. Se reafirma que, dicha patología es más frecuente en el sexo femenino, en el presente trabajo, el 84% de la muestra estudiada son mujeres. En cuanto a la edad, considerando ambos sexos, el 82% del total se ubica en el rango etéreo entre los 20 y los 50 años, a medida que la población envejece decrecen la cantidad de casos con celiacía. Se determina que la media en edad es de 40 años, corroborando la nueva tendencia de aparición de la enfermedad en esta década de la adultez. Al igual que en un estudio realizado por Casellas, F. y otros¹³⁶, gran cantidad de la muestra con la que se trabaja está compuesta por mujeres adultas, 43 de los 73 pacientes estudiados se hallan dentro de éste grupo y comprende desde los 20 hasta los 40 años.

En cuanto a la situación social de los encuestados, el 96% se clasifica como “no pobre”, sólo un 2% es “indigente” y el 2% restante se halla en situación de pobreza, lo que nos demuestra la poca participación de los sectores más necesitados, ya sea por falta de transporte, de interés o simplemente de conocimientos. Los que se encuentran fuera de riesgo, tienen un promedio de ingreso cercano a los \$3000 y la mitad gana por encima de ese valor, si nos centramos en los que están por debajo del promedio; son considerados “no pobres” debido a que pueden adquirir la CBA y la CBT, según datos del INDEC, pero según censos y estudios realizados, una familia de clase media baja necesita por lo menos \$2300 para cubrir su canasta de consumo y si tenemos en cuenta que padece celiacía, el valor de la misma resulta en promedio un 195,88% más cara que lo habitual, según un relevamiento realizado en la ciudad de La Plata por el Centro de Difusión de la Celiacía. Esta cifra puede incrementarse aun más cuando la familia no dispone de tiempo para elaborar sus propios alimentos sobre la base de ingredientes aptos, y en lugar de ello debe comprarlos manufacturados. Considerando que es una enfermedad genética, resulta común encontrar en la familia más de un miembro celíaco, por lo que el presupuesto para alimentos se incrementa hasta convertirse en una pesada carga. Por todo ello,

¹³⁶ F.Casellas; J. López Vivancos; J. R. Malagelada, “Epidemiología actual y accesibilidad al seguimiento de la dieta de la enfermedad celíaca del adulto, en: *Revista Española de Enfermedades Digestivas*, Madrid, 2006, n° 6, pag. 415.

es difícil considerar a una familia dentro de la clase media si se tienen en cuenta los valores oficiales mencionados anteriormente.

En cuanto a los ingresos, el 60% de los encuestados gana entre \$1000 y \$3000, cercano y por debajo de la media, y disminuye la cantidad de celíacos a medida que aumenta el ingreso. Se observa que al decrecer el ingreso, el porcentaje del mismo destinado a la compra mensual de los alimentos se eleva. Hay fluctuaciones si tomamos en cuenta la cantidad de miembros que integran el hogar, cuanto mayor es el número, mayor gasto en alimentos. Otro dato importante para destacar es que, al haber más de un familiar celíaco bajo el mismo techo, el gasto en alimentos sin TACC supera los \$250. En el presente trabajo, el 25% de los hogares presenta más de un integrante celíaco, dato que reafirma el compromiso genético y como valor agregado, el avance tecnológico por el cual se detecta con mayor precisión la enfermedad y se ha comenzado, hace unos años, a estudiar en el núcleo familiar.

Los celíacos pobres, destinan a la adquisición alimentaria el 25% de sus ingresos, son beneficiarios del Programa Asistencia de víveres sin gluten, por lo que se observa que el gasto en productos sin TACC es menor, por debajo de los \$50, tienen un nivel de enseñanza universitario incompleto evidenciándose una actitud de cuidado y de compromiso a pesar de no contar con los recursos para cubrir sus necesidades básicas. Asisten a las reuniones de la agrupación, compran en el almacén de barrio, por lo que disminuyen los gastos por traslado y al momento de la adquisición alimentaria eligen las unidades baratas antes que las caras. Los casos que resultaron indigentes tienen más de un familiar que padece la enfermedad, por lo que el gasto alimentario se hace mayor, reciben ayuda de carácter económico pero no alimentaria. El destino de la misma está deficientemente direccionado, habiendo familias en situación de emergencia que no son incluidas dentro de ésta prestación. A diferencia de los pobres, en el momento de la compra no hay una conciencia de cuidado, compran en las dietéticas de la zona central de la ciudad y no tienen en cuenta los precios. Con respecto a la educación; poseen el nivel secundario completo. Por lo tanto, a medida que el nivel educativo disminuye también lo hace la actitud de cuidado y los recaudos que la Celiaquía requiere. En un estudio de Estadística en Salud y Demografía realizado por la Dra. Laura Cartuccia en las provincias de Salta y Santiago del Estero, se determina que el nivel de instrucción condiciona de manera profunda e inevitable el estado de salud. Los individuos con menor nivel educativo, tienen una mayor probabilidad de poseer un peor estado de salud, medido a través de las limitaciones funcionales, padecimiento de ciertas enfermedades crónicas y autorreporte de los individuos. La salud, está afectada no sólo por factores médicos sino también por variables socioeconómicas,

tales como ingreso, educación, situación laboral, y factores ambientales, afectivos y emocionales.¹³⁷

Con respecto al sitio en el cual adquieren los productos sin gluten, un gran número de ellos, el 85%, lo hace en las diéticas y aproximadamente el 90% del total que compra en supermercado, también lo hace en otro lugar, por lo que observamos que el stock del mismo no es suficiente. Un pequeño porcentaje compra en feria o distribuidor mayorista, esto no disminuye sus costos ya que la compra la realizan en forma individual, sí tienen en cuenta la calidad de los productos pero no los precios. Son las dietéticas las que poseen mayor provisión y variedad, en cuanto a la zona, gran parte realiza sus compras en el centro de la ciudad.

La modalidad de la compra es individual, dejando de lado la posibilidad de adquirir mejores precios por compras al por mayor, siendo esto posible debido a la gran cantidad de adheridos que asisten a la asociación. El hecho de no tomar conciencia “colectiva” al no utilizar una estrategia de compra alimenticia, les impide hacer uso de esta herramienta, quedando las acciones individuales como único recurso.

El 74% de los celíacos encuestados, al momento de la compra, tiene en cuenta los precios y elige calidad, por lo que están atentos a los costos y además optan por productos que se destacan en sus características organolépticas.

Las huertas y/o granjas no son un recurso utilizado para la provisión de alimentos por parte de los sectores más necesitados, por el contrario, los que utilizan ésta alternativa, son personas con alto nivel de instrucción y con ingresos por encima de la media.

Los Programas con componente alimentario de los cuáles son beneficiarios algunos celíacos, se reducen al Plan Más Vida y Asistencia de víveres sin gluten entregados por el Ministerio de Desarrollo Social. El primero entrega la tarjeta con la que se pueden adquirir los alimentos y la misma tiene un monto entre \$80 y \$100, dependiendo de si es uno o son dos hijos, un monto que es deficiente teniendo en cuenta el valor de la CBA de una familia. El segundo, entrega un bolsón cada tres meses con productos que rondan los \$150, cifra más que insuficiente si tenemos en cuenta el valor de la dieta del celíaco. Los receptores de este tipo de ayuda, tiene ingresos por debajo de la media, pero sólo el 23% se encuentra en situación de pobreza.

Podemos afirmar que se utiliza la elaboración de los productos y comidas sin TACC en el hogar, como un recurso para abaratar costos.

En cuanto al estado nutricional, 89% de la muestra presenta un peso normal, lo que evidencia que el asistir a las reuniones, interactuar con sus pares, tener al día el listado de los productos

¹³⁷ Laura Cartuccia, Estadística en Salud y Demografía, en: <http://medicalaudit.com.ar/2009/06/estadistica-en-salud-y-demografia/>

que pueden consumir, informarse y tomar los cuidados que la enfermedad les demanda, les asegura un peso que está dentro del parámetro considerado saludable. De los que se encontraban con bajo peso, no se debe a falta de acceso alimentario sino a otros factores, ya que los ingresos de este grupo se acercan al promedio de la clase media. Cabe destacar que éstos últimos son casos de sexo femenino cercanos a los 30 años, a diferencia de los que presentan obesidad, 2%, todos de sexo masculino entre los 50 años. En cuanto al sobrepeso, hubo más casos, 7% y aunque la mayoría son mujeres, también se cuenta con hombres dentro de este grupo.

Sólo el 10% de los trabajadores en relación de dependencia y con hijos que padecen la enfermedad, reciben el subsidio que les corresponde, lo que nos indica la poca efectividad de los organismos encargados de la entrega de este beneficio. En cuanto a las ayudas económicas son escasas si nos centramos en la realidad que vive hoy el país, el plan Familias entrega sólo \$150, se sabe que con ese valor poco se puede comprar de la CBA de una familia tipo y menos si la ampliamos con la inclusión de bienes y servicios no alimentarios.

Finalizando, podemos destacar que gran parte de los que asisten a la asociación tienen acceso a los alimentos, los ingresos se acercan a la media y la mitad del total encuestado los supera pero si se tuvieran indicadores como los de las CBA y CBT más acordes a la realidad el porcentaje de los hogares considerados pobres aumentaría como también el de indigentes. Hay conciencia al momento de la compra y con todo lo referido a la enfermedad, esto se debe al alto nivel de instrucción que posee esta población pero se dejan de lado estrategias que pueden ser útiles al momento de adquirir los alimentos, como la posibilidad de tener huerta, las compras comunitarias, el elaborar los productos en el hogar para disminuir los costos. Se evidencian puntos débiles en cuanto a la divulgación de la Enfermedad Celíaca, si bien es bastante nueva a comparación de otras patologías, todavía queda mucho por hacer. Un paso importante es que los organismos nacionales se comprometan e informen a la población la existencia de la misma y todo lo relacionado con ella, sobre todo a los sectores más marginados. A nosotros, nos atañe el rol como educadores, al enseñarle al celíaco a comer sin gluten, acompañarlo en el proceso de cambio de hábitos alimentarios y teniendo en cuenta que el acto de comer es un acto social también estar presente en el proceso de adaptación a ésta nueva realidad social. Así como también, evaluar el estado nutricional, mantener actualizados los conocimientos con respecto a ésta patología para conseguir resultados eficaces en la población implicada y asegurar una mejor calidad de vida tanto para el enfermo como para la familia que lo acompaña. Es importante, formar grupos de trabajo interdisciplinarios junto con médicos, trabajadores sociales, terapeutas ocupacionales, psicólogos, con el fin de mejorar la salud pública. Además, brindarle

asistencia al celíaco que se encuentra con necesidades básicas insatisfechas, optimizar su adquisición alimentaria a través de diferentes métodos de compra, teniendo en cuenta los precios pero a la vez comprando productos que se destaquen en sus características organolépticas y brindando ayuda alimentaria a través de programas de origen municipal, provincial o nacional.

¿Qué podrá mejorar la situación actual del enfermo celíaco y de ésta manera, su calidad de vida? Conciencia colectiva por parte de los enfermos y compromiso del Estado, son variantes que pueden generar un cambio positivo en el contexto del paciente que padece Celiaquía.

ACELMEX, *Asociaciones en el mundo*, en:
http://www.acelmex.org/la_asociaciones_en_el_mundo.php (08/09)

ALAEDINI, A.; GREEN, P., *Celiac disease: understanding a complex autoimmune disorder*,
Pubmed, en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15710962> (05/09)

Alimentos hasta tres veces más caros y con pocas variedades, *Diario El Día*, Información
general, 2 de noviembre de 2008, La Plata, en:
<http://www.eldia.com.ar/edis/20080211/informaciongeneral3.htm> (08/09)

ANMAT, *Enfermedad celíaca y alimentos en Argentina*, en:
http://www.anmat.gov.ar/consumidores/alimentos/celiacos_y_alimentos.pdf (07/09)

-----, *Listado de alimentos libres de gluten*, en:
http://www.anmat.gov.ar/alimentos/gluten/2009/Listado_alimentos_libres_gluten_marzo.pdf
(07/09)

Argentina. Municipalidad del Partido de General Pueyrredón, *Salud, Asistencia de víveres sin
gluten*, en:
<http://www.mardelplata.gov.ar/indexnw.asp?ID=2000000000&Sel=2000000000> (10/12/08)

Asociación Celíaca Argentina, *Informe de precios sobre productos sin gluten*, en:
http://www.celiacos.org/informe_precios_2007.pdf (15/04/09)

-----, *Nuestra historia*, en:
http://www.celiaco.org.ar/aca/index.php?option=com_content&task=view&id=12&Itemid=29
(08/09)

-----, *Prevalencia en la Argentina*, en:
<http://www.celiaco.org.ar/ar/celiaquia.asp> (18/04/09)

BORDA, G.; et al, Enfermedad celíaca: subestimada y subdiagnosticada, *Revista de Posgrado de la Vía Cátedra de Medicina*, N° 159, Julio 2006, p. 26-30. En: http://med.unne.edu.ar/revista/revista159/6_159.htm (05/09)

BRITOS, S., *La alimentación en tiempos de crisis. Intervenciones sociales en relación con los precios de alimentos*, Sociedad Argentina de Pediatría, en: http://www.sap.org.ar/staticfiles/archivos/2002/arch02_5/402.pdf (10/09)

CARTUCCIA, L., *Estadística en Salud y Demografía*, en: <http://medicalaudit.com.ar/2009/06/estadistica-en-salud-y-demografia/> (03/10)

CASELLAS, F.; LOPEZ VIVANCOS, J.; MALAGELADA, J. R., Epidemiología actual y accesibilidad al seguimiento de la dieta de la enfermedad celíaca del adulto, *Revista Española de Enfermedades Digestivas*, Madrid, 2006, n° 6, pag. 415.

Celíacos Argentinos, *Historia y diagnóstico*, en: <http://www.celiosargentinos.com.ar/historiaydiagnostico.htm> (04/09)

Centro de Difusión de la Celiaquía, *Datos útiles*, en: http://www.cedice.com.ar/donde_comer.php (09/09)

Código Alimentario Argentino, *Alimentos de régimen o dietéticos*, en: [http://www.anmat.gov.ar/CODIGO/CAPITULO_XVII_Dieteticos\(actualiz_04-07\).pdf](http://www.anmat.gov.ar/CODIGO/CAPITULO_XVII_Dieteticos(actualiz_04-07).pdf) (06/09)

CUETO RUA, E., Enfermedad celíaca, Argentina, *PRONAP 2004*, Módulo 1, p.19.

CUETO RUA, E.; NANFITO, G., Enfermedad Celíaca, *Intramed*, en: <http://www.intramed.net/UserFiles/Files/Malabsorcion.PDF> (05/09)

DE GIROLAMI, D., *Fundamentos de valoración nutricional y composición corporal*, Buenos Aires, Argentina, Editorial El Ateneo, 2003, 1era edición

GRECO, A., Historia, ACELA, en: <http://www.aceia.org.ar/aceia.htm> (07/09)

Intramed, *Enfermedad celíaca*, en:

<http://www.intramed.net/UserFiles/Files/Malabsorcion.PDF> (20/03/09)

La intolerancia al pan nuestro de cada día, Diario La Mañana Neuquén, 24 de noviembre de 2008, Neuquén, en: <http://www.lmneuquen.com.ar/noticias/2008/11/24/11346.php> (08/09)

LARA ALCANTARA, J.; KULAY, Y.; SOSA DE LOPEZ MAYA, O., Enfermedad celíaca: clínica y diagnóstico, Revista de Posgrado de la Vía Cátedra de Medicina, N° 113, Marzo 2002, p.17-23, en: <http://med.unne.edu.ar/revista/revista113/celiaca.HTM> (06/09)

MITRE, M.B., *Enfermedad celíaca*, *Intramed*, en:

<http://www.intramed.net/UserFiles/Files/celiaco.pdf> (05/09)

OLIVA, L., *Diagnostican celiacía por síntomas atípicos*, *Diario Río Negro*, en: http://www1.rionegro.com.ar/blog/invisibles/?mode=viewcat&cat_id=12&pageno=16&limit=8 (03/10)

PENGUE, W.A., *La autoproducción de alimentos en Argentina*, en: www.proteger.org.ar/download.php (09/09)

ROMAN, V., *Los celíacos ya tienen una ley que los protege*, *Diario Clarín*, en: <http://www.clarin.com/diario/2009/12/06/sociedad/s-02056250.htm> (6/12/09)

RUBINZAL, D., *Consumos diferenciados en los extremos de la pirámide social*, en: <http://www.pagina12.com.ar/diario/suplementos/cash/17-3031-2007-06-30.html> (10/09)

SHILS, M.E., *Nutrición en salud y enfermedad*, Mexico, Ed.Litográfica Ingramex Centeno, 2002, 9na edición, p.1343.

TORRESANI, M.E.; SOMOZA, M.I., *Lineamientos para el cuidado nutricional*; Argentina, ed. Eudeba, 2005, 2da edición, p.436.

TORTORA, G.J.; REYNOLDS GRABOWSKI, S., *Principios de anatomía y fisiología*, España, Ed.Harcourt Brace, 1998, 7ma edición, p.797.

Un año de trabajo al lado de los celíacos, Diario El Día, Información general, La Plata, 1984, p.5. (04/09)

WIÑAZQUI, V., El drama de ser celíaco y vivir en la Argentina, *Perfil.com*, en: http://www.perfil.com/contenidos/2008/07/22/noticia_0029.html (04/09)

ZAVALA, M., En ningún país del mundo, los celíacos disponen de una dieta tan estricta y variada como en Argentina, ACELA, en: <http://www.hacercomunidad.org/Nota.aspx?IdNota=2825> (10/09)

ZUDAIRE, M., *Alimentos sin gluten por ley*, en: http://emprendedorasenred.com.ar/noticias_detalle.php?id=829

Sitios consultados:

<http://ahorainfo.com.ar>

<http://www.mardelplata.gov.ar>

<http://www.entrerios.gov.ar>

<http://www.senadoctes.gov.ar>

<http://www.ips.misiones.gov.ar>

<http://www.soyceliaca.com.ar>

<http://www.tiempopyme.com>

<http://www.desarrollosocial.gov.ar>

<http://www.desarrollodeweb.com.ar>

<http://www.ley-celiaca.com.ar>

<http://www.serceliaco.com.ar>

<http://www.inta.cl>

<http://www.diaadia.com.ar>

<http://www.info341.com.ar>
<http://www.celiaco.org.ar>
<http://www.indec.mecon.gov.ar>
<http://www.fao.org>
<http://es.wikipedia.org>
<http://www.coacel.cl>
<http://www.acelu.org>
<http://www.nutrinfo.com.ar>