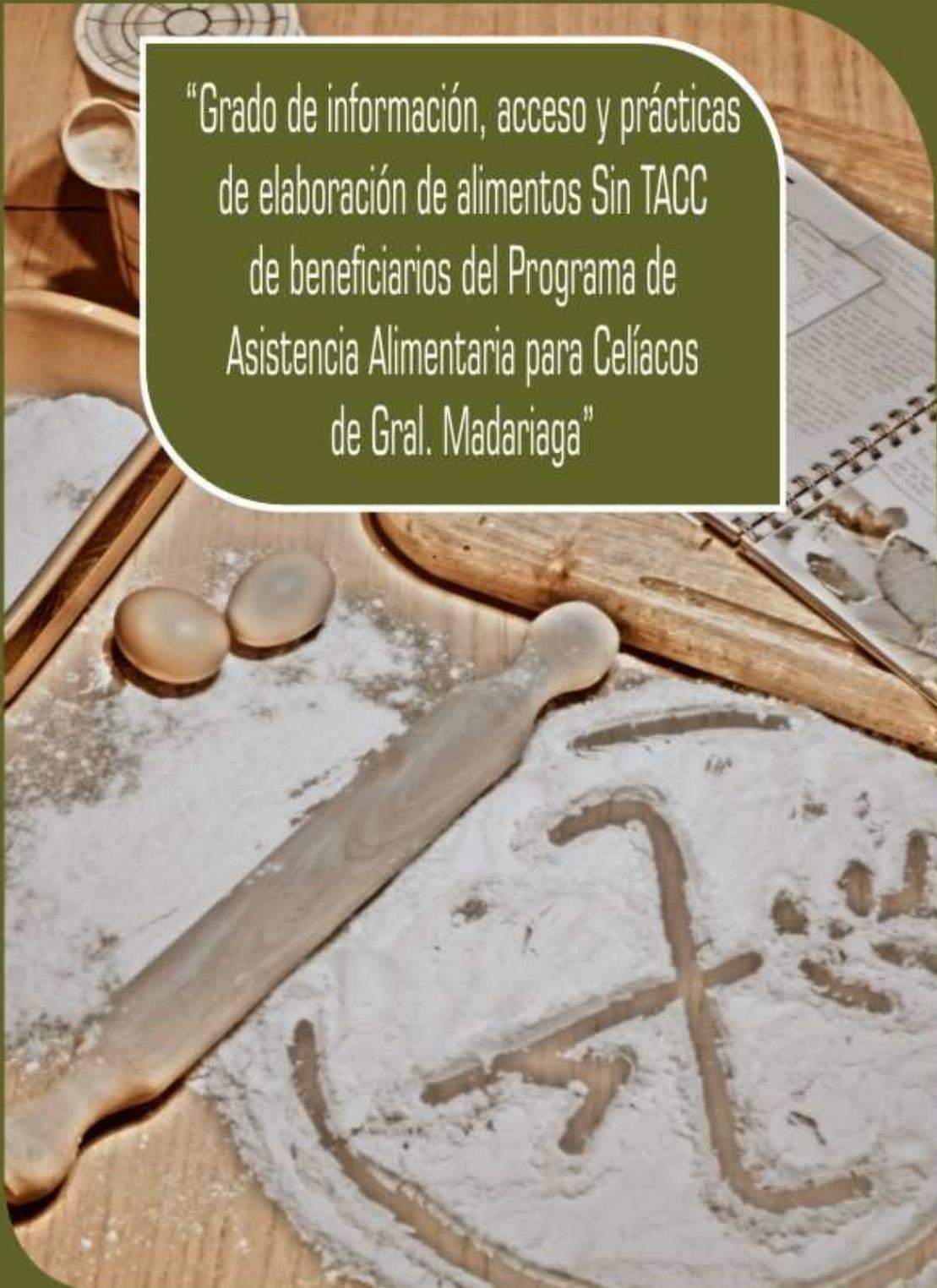




“Grado de información, acceso y prácticas
de elaboración de alimentos Sin TACC
de beneficiarios del Programa de
Asistencia Alimentaria para Celíacos
de Gral. Madariaga”



Tutor: Lic. Lisandra Viglione
Co tutor: Mg Esther Santana
Asesoramiento metodológico: Mg Vivian Minnaard
Año 2015

*“No te rindas que la vida es eso,
Continuar el viaje,
Perseguir tus sueños,
Destabar el tiempo,
Correr los escombros,
Y destapar el cielo”*

Mario Benedetti

A mi familia, mi mundo entero.
A Maxi, mi cómplice y todo.

Agradecimientos

A Dios y a la Virgen por iluminarme en cada paso y cada día de mi vida.

A mis padres por el amor y apoyo incondicional. Gracias por darme la oportunidad de cumplir mis sueños y hacerme entender que también hay que disfrutar del camino.

Sin ellos nunca hubiera llegado hasta acá. Los amo!

A mi hermana, mi otra mitad por sus palabras, su ayuda y su apoyo constante. Nada hubiera sido lo mismo sin vos. Te adoro!

A mi amor y compañero de vida, Maxi; por ayudarme, alentarme y creer en mí desde el primer día.

A mis abuelos, que desde el cielo y en mi corazón, me siguen acompañando.

A mis amigas y compañeras de la facultad, por todos los momentos compartidos y por estar siempre. En especial a Berna, que descubrí en ella una persona maravillosa que siempre me transmitió una hermosa energía y estuvo en cada momento.

A Sofí, con quien compartí gran parte de este recorrido y hoy a la distancia seguimos nuestra amistad.

A Lau, que recorrimos el cambio y la decisión de perseguir nuestro sueño siempre juntas; fortaleciendo nuestra amistad.

A Gra y Agus, por saber acompañarme y brindarme lo que necesité.

A mi Tía Laura, por estar siempre presente y alegrarse de mis logros.

A mi tutora Lic. Lisandra Viglione por sus palabras, por su ayuda y confianza en este trabajo.

A mi co tutora de tesis, Mg. Esther Santana, que gracias a su tiempo brindado, su predisposición, su constante colaboración y amabilidad pude llevar a cabo esta investigación.

A Mg. Vivian Minnaard, por su asesoramiento, su tiempo y paciencia en la metodología de tesis.

A Mercedes Zocchi, por su voluntad de ayuda desinteresada, solo por verdadero compañerismo y vocación docente.

Al grupo de celíacos y beneficiarios del Programa de Asistencia Alimentaria para celíacos de General Madariaga, por su aporte y colaboración.

A todos los que de alguna manera me brindaron su apoyo en estos años.

¡INFINITAS GRACIAS!

Resumen

La Enfermedad Celíaca, también conocida como esprúe celíaco o enteropatía sensible al gluten, se la define como la intolerancia alimentaria de orden genético más frecuente de la especie humana. El único tratamiento es una dieta estricta y de por vida Sin TACC.

La incidencia es mayor en mujeres, que en varones, siendo su prevalencia aproximadamente el 1% de la población.

Objetivos: Determinar el grado de información, el acceso y las prácticas de elaboración de alimentos Sin TACC de los beneficiarios del Programa de Asistencia Alimentaria para celíacos de General Madariaga durante el año 2015

Materiales y métodos: estudio de tipo descriptivo, transversal, donde la población está compuesta por 80 beneficiarios del Programa de Asistencia Alimentaria para celíacos de General Madariaga. Se les administra una encuesta donde se indagan algunos aspectos como consumo de alimentos, lugar donde compra los alimentos Sin TACC, porcentaje de dinero destinado a la compra, actitudes a la hora de comprar, información sobre los alimentos que pueden consumir y elaboración de alimentos sin gluten.

Resultados: Se advierte que el 35,44% de los beneficiarios encuestados consideran a la enfermedad celíaca como una intolerancia, el 27 % como una condición de vida y el 23% como una enfermedad crónica.

En cuanto a la realización de la dieta, el 92,5% conoce como debe basarse y un 85% verifica el rótulo con el logo de Sin TACC para obtener un producto

Por su parte, el 45% elabora las preparaciones Sin TACC, el 41% elabora y las compra ya elaboradas y el 14% las adquiere ya elaboradas.

Se determinó que el 48% de los beneficiarios destinan más del 10% de su ingreso para la compra de alimentos Sin TACC.

Conclusiones: Los beneficiarios en su mayoría poseen un grado de información aceptable, el acceso a los alimentos Sin TACC se dificulta por los costos elevados, el ingreso bajo y la dificultad en la elaboración de alimentos.

Es de suma importancia agregar a este programa un aspecto educativo que incluya educación nutricional, fundamentalmente ligado al factor preponderante de la malnutrición provocada por el aumento de peso vinculado al aumento de consumo de harinas; las prácticas de elaboración de alimentos, las medidas bromatológicas principalmente la contaminación cruzada clave en la preparación de alimentos Sin TACC y la consideración del acceso a recursos para que posibilite elaborar alimentos en el hogar.

Palabras clave: Sin TACC, enfermedad celíaca, grado de información, acceso, elaboración de alimentos

Abstract

Celiac disease, also known as celiac sprue or enteropathy sensitive to gluten, it is defined as the most frequent food intolerance of genetic order in human beings.

it is treated by following a strict lifelong gluten-free diet. The incidence of celiac disease is bigger in women than in men. Studies have suggested around 1% of the population would test positive for this condition.

Goals: To determine the degree of information, access and manufacturing practices of gluten-free food in the case of beneficiaries of the Food Assistance program for celiac from General Madariaga during 2015.

Materials and methods: Descriptive and transversal study where the population is composed by 80 beneficiaries of the Food Assistance Program for Celiac from General Madariaga.

A survey is carry out where inquires about some aspects such as food consumption, places where they buy food without wheat, oats, barley and rye, amount of money spent, attitudes where buying, information about food celiac can eat and gluten-free food elaboration.

Results:It is found that 35,44% of beneficiaries respondents consider celiac disease as amintolerance, 27% as a lifestyle and 23% as a lifelong disease.

Regarding diet, 92,5% of the respondents know how to carry it out and 85% take into account the tagline which advices food without wheat, oat, barley and rye.

On one hand 45% of them produce their own food while 41% buys and produce and on the other hand 14% only buy developed food.

It was determined that 48% of beneficiaries spend more than 10% of their incomes for buying gluten-free food.

Conclusions: Most beneficiaries have an acceptable degree of information , the access to gluten-free food is complicated because of the high prices, low incomes and the difficulty in the food procesing.

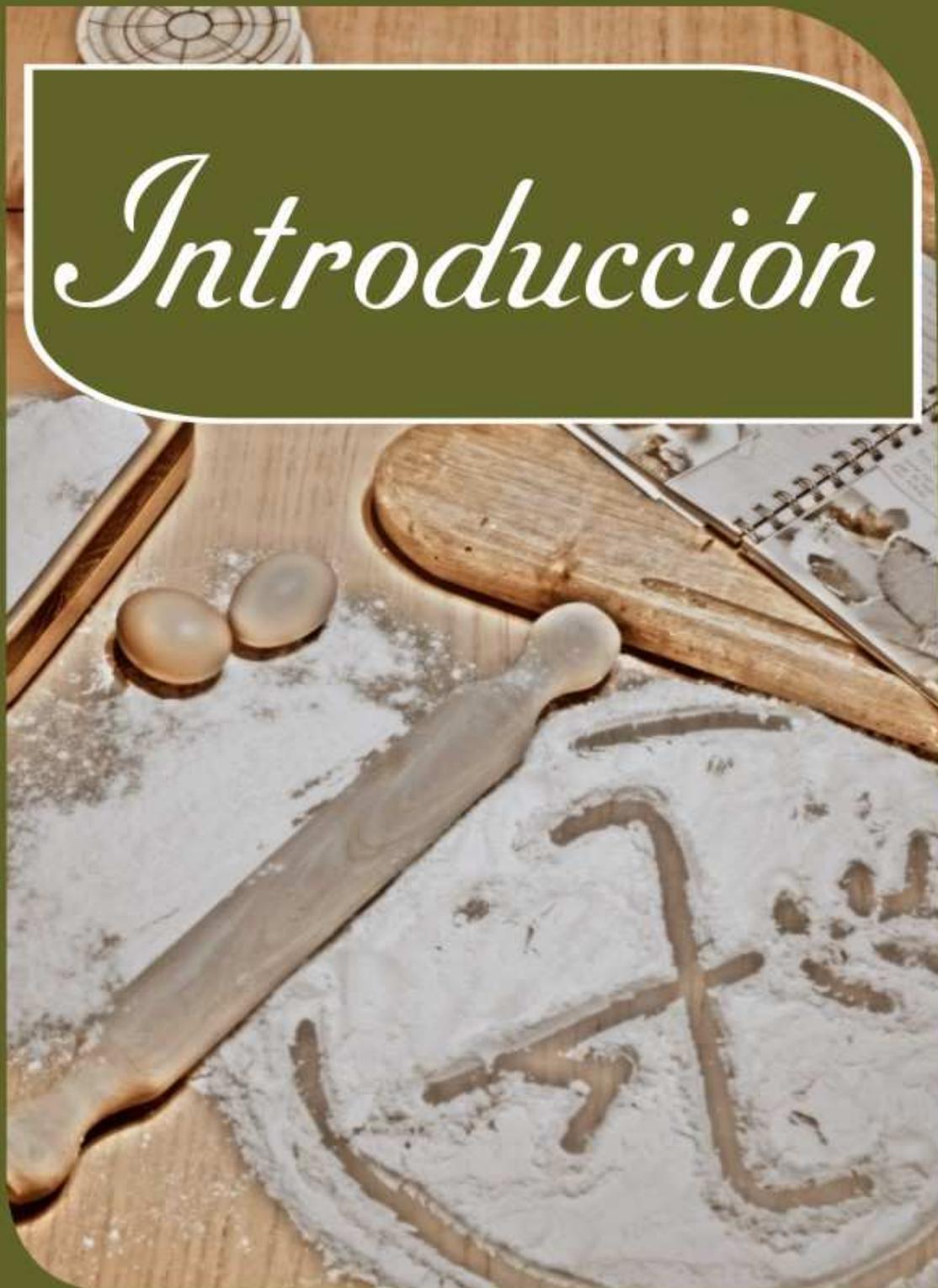
It is of main importance to add to this programe an educational aspect that considers nutricional education, basically related to malnutrition brought about weight increase linked to flour consume increase, practise of manufactured food, bromatological guidelines mainly cross contamination which is a key in manufactured food and to consider resources to elaborate food at home.

Key words:Without wheat, oats, barley and rye- Celiac disease -Degree of information Access -Manufactured food

Índice

Introducción	1
Capítulo1: Enfermedad celíaca	5
Capítulo 2: Implicancias de la dieta sin gluten	16
Diseño metodológico	33
Análisis de datos	40
Conclusiones	58
Bibliografía	62

Introducción



La Enfermedad Celíaca (EC), también conocida como esprúe celíaco o enteropatía sensible al gluten, se la define como la intolerancia alimentaria de orden genético más frecuente de la especie humana. (Borda, Kriebaum, Sánchez, & Nicoletti, 2006) ¹

Esta condición autoinmune se produce por la ingestión de la proteína más importante del trigo, cebada y centeno, denominada gluten.² Esta proteína induce un proceso inflamatorio crónico en el intestino delgado en individuos predispuestos genéticamente provocando una alteración de las vellosidades ³ y de las criptas intestinales⁴. Esto determina una inadecuada absorción de los nutrientes de los alimentos; proteínas, grasas, hidratos de carbono, sales minerales y vitaminas. (Parada & Araya, 2010)⁵

La enfermedad es poligénica e involucra, principalmente, genes del complejo mayor de antígenos de histocompatibilidad (MHC) como HLA DQ2 y DQ8⁶. Su espectro clínico es amplio y variado, con síntomas digestivos, diarrea crónica, pérdida de peso, distensión abdominal, vómitos, dolor abdominal recurrente, y extradigestivos; cambios de carácter, falta de apetito, anemia, osteoporosis, infertilidad, abortos, dermatitis herpetiforme, aftas recurrentes y retraso de crecimiento en niños. Sin embargo, los síntomas pueden estar ausentes, lo que dificulta el diagnóstico. (Cueto Rúa, Celiaquia, un modo de ser, 2007)⁷ También existe un grupo de pacientes sin ninguna manifestación clínica llamados silentes, relacionados a familiares de celíacos y a pacientes con enfermedades asociadas pero también es posible hallarlos en niños o adultos de la población general. El diagnóstico precoz a través de la sospecha de estas formas clínicas atípicas evitarías secuelas a largo plazo como osteoporosis, abortos recurrentes, infertilidad y enfermedades malignas como el linfoma no Hodking.⁸

Actualmente, la incidencia es mayor en mujeres, que en varones, siendo su prevalencia aproximadamente el 1% de la población y estimándose que por cada caso diagnosticado puede haber entre 5 y 15 casos no diagnosticados. (Polanco Allué, 2008) ⁹

En una persona celiaca el único tratamiento es una dieta estricta y de por vida sin TACC.¹⁰

¹ Programa de actualización pediátrica. se describe tanto la forma de expresión sintomática como las alteraciones biológicas, las exploraciones que certifican el diagnóstico, las complicaciones y la respuesta al tratamiento.

² Contienen prolaminas tóxicas

³ Las vellosidades son proyecciones que le dan a la mucosa un aspecto aterciopelado.

⁴ Las criptas son invaginaciones del epitelio sobre la lámina propia alrededor de las vellosidades

⁵ Malabsorción de nutrientes

⁶ Predisposición genética

⁷ Criterios que se utilizan para el diagnóstico

⁸ Linfoma es un cáncer que comienza en las células llamadas linfocitos, el cual es parte del sistema inmunológico del cuerpo.

⁹ En los últimos años se ha avanzado en el diagnóstico por los marcadores serológicos y la capacitación profesional.

¹⁰ Sin trigo, avena, cebada y centeno. Ni ningún subproducto derivado de estos cereales.

Con una dieta correcta, segura y permanente, el celíaco puede alcanzar los niveles nutricionales que había perdido y lograr con ello su total desarrollo físico y neurológico. Muchos pacientes encuentran difícil sobrellevar la dieta libre de gluten en forma estricta. Requiere una instrucción extensa y repetida del paciente por parte del médico y el nutricionista. Es necesario y útil que se pueda acerca él o su familia a una asociación pertinente para contención y ayuda.

Además de no contener gluten, la dieta debe equilibrarse con cantidades normales de grasa, hidratos de carbono y proteínas; siendo aconsejable que en su dieta incluya alimentos naturales como: leche, carnes, pescados, huevos, frutas, verduras, hortalizas, legumbres y cereales sin gluten. Se debe tener precaución con los productos industrializados como aditivos, emulsionantes y estabilizantes, ya que pueden contener gluten en su composición. Además de la dieta libre de gluten, todos los pacientes con diagnóstico reciente de E.C. y con evidencias clínicas de malabsorción deberán recibir inicialmente preparados multivitamínicos, suplementos para deficiencia de hierro y folatos. (Cueto Rúa, Guzman, & Nanfito, Celiaquía, una enfermedad paradigmática, 2008)¹¹. Los pacientes con esteatorrea, hipocalcemia o enfermedad ósea osteopénica deberán recibir calcio vía oral y suplementos de Vit D. Ocasionalmente, la terapia corticoidea endovenosa, se requiere para pacientes críticamente enfermos con crisis celíaca aguda, manifestada por severa diarrea, deshidratación, pérdida de peso, acidosis, hipocalcemia e hipoproteinemia. (Borda, Kriebaum, Sánchez, & Nicoletti, 2006)¹²

Cuando un enfermo celíaco es correctamente diagnosticado y tratado, el pronóstico es excelente y sus vellosidades van recuperándose notablemente.

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 la salud del paciente. Es por eso la rigurosidad del tratamiento. Es necesario consultar los listados de Alimentos y Medicamentos aptos¹³, ya que el rotulado de los alimentos es impreciso complicando la tarea de hacer las compras. Son pocos los productos que informan en sus etiquetas si contienen o no gluten. Uno de los inconvenientes más importantes a la hora de seguir la dieta es el alto costo de los alimentos sin gluten (Fassano, 2014)¹⁴. Llegan a costar hasta 4-5 veces más que los alimentos comunes. Es por eso la importancia de la ayuda económica por parte del Estado más aun cuando se encuentra un celíaco en una familia de

¹¹ Siempre que sea necesario bajo supervisión médica.

¹² Episodio dado por incumplimiento de la dieta o por falta de diagnóstico oportuno.

¹³ Listado ANMAT -Asociación Celiaca Argentina- Asistencia al Celíaco de la Argentina.

¹⁴ Rotulado de alimentos.

bajos recursos o hay más de un celíaco en una familia como ocurre frecuentemente¹⁵. Además se presenta la dificultad de encontrar productos sin gluten en lugares habituales tales como: estaciones de servicio, kioscos, supermercados y restaurantes que ofrezcan un menú especial para celíacos; lo que complica aún más el seguimiento de la dieta. (Asociación Celíaca Argentina, 2010)¹⁶

Ante lo expuesto surge la siguiente pregunta de investigación:

¿Cuál es el grado de información, el acceso y las prácticas de elaboración de alimentos sin TACC de beneficiarios del Programa de asistencia alimentaria para celíacos de Gral. Madariaga durante el año 2015?

El objetivo general que se plantea es:

Determinar el grado de información, el acceso y las prácticas de elaboración de alimentos Sin TACC de los beneficiarios del Programa de Asistencia Alimentaria para celíacos de General Madariaga durante el año 2015

Los objetivos específicos son:

- Analizar el grado de información que poseen acerca de la enfermedad celiaca y la dieta sin TACC.
- Determinar el porcentaje de su ingreso destinado para la compra de alimentos sin TACC.
- Identificar los lugares donde compra.
- Investigar los alimentos que pueden adquirir con el valor de la tarjeta.
- Evaluar las prácticas relacionadas con la elaboración de los alimentos.
- Indagar si recibe otro apoyo económico o de alimentos.

¹⁵ Planes sociales, asistencia alimentaria, bolsa de alimento, etc.

¹⁶ Asociación Celíaca Argentina asesora y contiene al paciente celíaco y su familia en todo el país.



Capítulo 1



Enfermedad Celíaca



La enfermedad Celíaca (EC) es una enteropatía autoinmune inducida por gluten o esprue no tropical, es una enfermedad malabsortiva del intestino delgado causada por la exposición al gluten dietario en individuos genéticamente susceptibles. (De Girolami & González Infanitno, 2008)¹⁷

Se utiliza la palabra gluten para identificar la porción proteica principal del trigo, la avena, la cebada y el centeno, que comprende una porción soluble en alcohol, llamada prolaminas y otra insoluble en alcohol, las gluteninas. Estas se pueden observar en la tabla N°1.

Ambas proteínas en contacto con agua y sometidas a proceso de amasado forman una red viscoelástica que constituyen el gluten, es decir, no es el gluten en sí, sino las prolaminas y gluteninas, las responsables de desencadenar la respuesta inmune en el intestino del celíaco. (Shan, Molberg, Irujo, & Hausch, 2002)¹⁸

Tabla N°1: Fracciones proteicas de los granos de cereal (Fracciones de Osborne)

Fracción		Trigo	Centeno	Cebada	Avena
Globulina		Edestina			
Albúmina		Leucosina			
Gluten	Prolamina	Gliadina	Secalina	Hordeina	Avenina
	Glutelina	Glutenina	Secalinina	Hordenina	Avenalina

Fuente: Adaptado de Gustavo de la Vega Ruiz (2009)¹⁹

El trigo ha sido un cultivo de los más extendidos y se han producido más de 25.000 variedades diferentes en todo el mundo. Sin duda la introducción de los granos que contienen gluten hace más de 10.000 años creó una de las condiciones propicias para la aparición de las enfermedades relacionadas con la exposición al gluten, entre estas la enfermedad celíaca. (Fasano, 2014)²⁰

La evolución de estos trastornos y la historia del ser humano están ligadas con la evolución del trigo y el gluten.

¹⁷ Definición fisiopatológica.

¹⁸ Las prolaminas producen la extensibilidad y expansión de la masa influyendo en el volumen de la misma, mientras que las gluteninas son responsables de la elasticidad, cohesión y tolerancia de la masa al amasado.

¹⁹ Por medio de los ensayos reológicos podemos conocer las propiedades funcionales de las proteínas del gluten de la harina de trigo y así clasificarlas para su uso en: harinas panaderas, harinas para pastas y harina para galletas. De los tres tipos de harina la que mejor se cotiza y tiene una mayor demanda en el mercado es la harina para panificación, ya que permite tener productos únicos que no se pueden obtener con ningún otro cereal

²⁰ Incorporación del gluten a la dieta.

El hombre hizo un cambio drástico en su alimentación hace aproximadamente 10.000 años, cuando pasó de nómada a colono con la domesticación de los animales y los cultivos (Fasano, 2009)²¹. Como consecuencia de este cambio se produjo la aparición del trigo y otros granos, entre ellos el centeno y la cebada, que contiene proteínas relacionadas al gluten. Así el trigo se convirtió en una de las formas de riquezas más preciadas y prestigiosas. Pero fue con su propagación que se hizo evidente que el trigo podía causar consecuencias graves a quienes consumían grandes cantidades de este cereal.

Es allí donde se hace la primera descripción de lo que se cree un caso de enfermedad celíaca, hace casi 2000 años, Areteo de Capadocia, quien observa y describe una enfermedad crónica de adultos y niños, caracterizada por la “eliminación de alimentos sin digerir, acompañada de acentuada emaciación y estado de debilidad”. Que producía una llamativa dilatación del vientro y los denominó “*Koliakos*”. (Cueto Rua, 2007)²²

Sin embargo, hasta el año 1888 no hubo registros sobre la enfermedad, cuando el Dr Samuel Gee oficialmente describió con gran precisión el cuadro clásico de la celiaquía como hoy conocemos. En su tesis “*Coeliac affection*”²³ resalta:

“Existe un tipo de indigestión crónica que se observa en personas de todas las edades y sin embargo ocurre generalmente en las edades entre una a cuatro años. Los síntomas de la enfermedad se aprecian en la heces que son blandas no moldeadas sin ser acuosas y de mayor volumen de lo que podrían indicar la cantidad de alimentos ingeridos...El paciente enflaquece más en las extremidades que en la cara. El abdomen es casi siempre blando pastoso inelástico, en ocasiones distendido más bien rígido. La evolución de la enfermedad es más bien lenta cualquiera vaya a ser su final. La recuperación tiende a ser completa o incompleta, cuando es completa persiste una debilidad que puede manifestarse por la incapacidad del niño por saltar, mientras la enfermedad está latente, los niños dejan de crecer. Tal vez los problemas dietéticos puedan ser una causa”. (Dowd & Walker Smith, 1974)²⁴

Gee describió la celiaquía como un síndrome de malabsorción desencadenado por un alimento no identificado.

En 1908 se publicó un libro sobre los niños celíacos de Christian Herter. Su observación más importante de la enfermedad, eran las serias diarreas que sufrían y la mala tolerancia de los hidratos de carbono. Más tarde, en 1938, el Dr Sydney Haas advirtió que una dieta rica en bananas era beneficiosa para los pacientes con enfermedad celíaca.

²¹ La introducción de granos que contienen gluten representó un desafío evolutivo que creó las condiciones para la aparición de las enfermedades humanas relacionadas con la exposición al gluten.

²² Koliako del griego “vientre”. Palabra romana Coiliacos.

²³ Publicada en los informes del Hospital St bartholomew de Londres.

²⁴ Gee reconoce las conclusiones y términos anteriores para la enfermedad y adopta el mismo término que Areteo. Publicó la primera descripción moderna completa del cuadro clínico de la enfermedad celíaca, y teorizó sobre la importancia de la dieta en su control.

En un trabajo posterior comunica que algunos alimentos que contienen carbohidratos producirá diarrea grasa aun cuando el paciente esté tomando apenas la grasa en la dieta, pero

“un aporte de carbohidratos bajo la forma de plátano será tolerado bien aun cuando esté comiendo una cantidad mucho más grande de grasas” (Haas & Haas, 1950)²⁵

Pero sin duda, el avance más relevante llegaría después de la Segunda Guerra Mundial con el aporte de Williem-Karel Dicke., demostró como los niños y adultos celíacos se beneficiaron drásticamente cuando el trigo, el centeno y la harina de avena fueron excluidos de la dieta, recuperándose el apetito y la absorción grasa, desapareciendo la diarrea grasa.²⁶

Estas observaciones fueron ampliadas con la colaboración de los colegas Dutch y Van de Kamer. (Dicke, Weikers , & Van de Kamer, 1953)²⁷

Es a partir de este momento que se dio en la celiacía un giro en el diagnóstico, tratamiento y en la investigación.

La EC afecta tanto a niños como a adultos y la relación mujer/varón es de 2:1. Está presente no sólo en Europa y los países poblados por personas de ascendencia europea, sino también en Oriente Medio, Asia, Sudamérica y Norte de África, y puede llegar a afectar hasta el 1% de la población en algunos países occidentales (Green & Cellier, 2007)²⁸

A pesar de que no hay un registro de casos, estudios preliminares en nuestro país indican una prevalencia de aproximadamente 1: 200. Sin embargo actualmente se calcula que 1 de cada 100 personas es celíaca.²⁹

²⁵ Estos relatos se pueden leer en América Clínica, septiembre de 1950, “Diagnóstico y Tratamiento de la Enfermedad Celíaca DD. Sydney, V. Hass y Cerril P. Hass, Nueva York.

²⁶ Existen datos controversiales y anecdóticos sobre el porqué Dicke se decidió a tratar algunos pacientes con dietas de exclusión del trigo. Hay testimonios que indican que antes de la 2da Guerra Mundial ya había comenzado a estudiar el efecto del régimen libre de trigo, y otros que atribuyen a la escasez de pan y harinas durante la 2da Guerra Mundial la mejoría de los pacientes.

²⁷ Sus tres trabajos que cambiaron la historia de la celiacía y salvaron innumerables vidas, dichos trabajos fueron: Su Tesis: “*Enfermedad Celíaca. Investigación de los efectos dañosos de ciertos tipos de cereales en los pacientes que sufren de enfermedad celíaca*” y en colaboración con Weijers H. Van de Kamer JH”, “*Enfermedad Celíaca II. La presencia en trigo de un factor que tiene un efecto deletéreo en casos de la enfermedad celíaca*”, publicada en 1953 y “*Enfermedad celíaca IV. Una investigación e n los componentes perjudiciales del trigo con respecto a su acción en pacientes con enfermedad celíaca*”, publicada en 1953.

²⁸ Se considera que la epidemiología de la EC tiene las características de un iceberg ya que esta prevalencia puede ser mucho mayor puesto que un porcentaje importante de casos permanece sin detectar

²⁹ Datos obtenidos del Programa Nacional de detección y control de la de Enfermedad celíaca. Es un programa realizado por el Ministerio de Salud de la Nación para la detección temprana de la enfermedad y control de alimentos.

El diagnóstico se realiza a través de una anamnesis detallada junto a un examen físico cuidadoso que permite establecer el diagnóstico de sospecha en aquellos pacientes que cursan con sintomatología clásica o de sospecha.

En pacientes que presentan algunos síntomas y/o signos de sospecha de EC, de forma prolongada sin etiología conocida, se solicitarán los marcadores serológicos de elección diagnóstica. Se conocen los anticuerpos anti-gliadina, anti-endomisio y anti-transglutaminasa.³⁰

Frecuentemente se utilizan los Anticuerpos antitransglutaminasa tisular humana recombinante de clase IgA (AAAtTG), IgA sérica total, dada la alta repetición con la que los enfermos celíacos asocian un déficit selectivo de IgA; y en los pacientes que presenten síntomas y/o títulos elevados de anticuerpos AAAtTG de clase IgA estará indicada la realización de una biopsia intestinal a nivel duodeno-yeyunal para el diagnóstico de certeza de enfermedad celíaca.³¹ Aunque los marcadores serológicos sean negativos, si la sospecha clínica es alta, también se derivará al paciente al especialista.³²

Es importante tener en cuenta que nunca se retirará el gluten antes de realizar una biopsia intestinal. En ocasiones se precisarán varias muestras de biopsia intestinal.³³

El hallazgo de una atrofia vellositaria Marsh tipo 3, confirma el diagnóstico de enfermedad celíaca. La presencia de cambios infiltrativos con una hiperplasia de las criptas Marsh tipo 2 es también compatible con una enfermedad celíaca. En estos casos la presencia de anticuerpos positivos refuerza el diagnóstico. El hallazgo solo de cambios infiltrativos Marsh tipo 1 en la biopsia intestinal no es específico de enfermedad celíaca.

La detección de anticuerpos es muy útil como apoyo al diagnóstico de sospecha, para indicar el momento en que debe realizarse la biopsia intestinal y para vigilar el cumplimiento de la dieta exenta de gluten.

La presencia del complejo HLA-DQ2/DQ8³⁴ en familiares de pacientes celíacos únicamente indica que existe una predisposición genética a padecer la enfermedad. (Polanco Allué, 2008) Tiene utilidad clínica también para excluir los pacientes sintomáticos con serología negativa y biopsia normal.

³⁰ Se puede establecer que anticuerpos antigliadina responden a la presencia del gluten en la dieta y posiblemente también a las alteraciones de permeabilidad intestinal que casi invariablemente acompañan a la enfermedad celíaca, mientras que los anti-endomisio y anti-transglutaminasa de clase IgA e IgG expresan los trastornos relacionados con la autoinmunidad resultante del proceso patológico generado por la presencia del gluten en la dieta del celíaco.

³¹ La determinación de (antiTGt) más utilizados por alta eficacia de los AAE –sensibilidad y especificidad > 90%– con las ventajas metodológicas de los AAG (ELISA).

³² Los marcadores séricos son de presunción no confirmatorios.

³³ La lesión puede ser parcheada y no ser suficiente una sola muestra.

³⁴ Antígenos linfocitarios humanos que desencadenan la formación de anticuerpos y puede causar una respuesta inmune.

Además los marcadores serológicos son de utilidad en la monitorización del tratamiento dietético, ya que transgresiones mínimas pueden, aunque no en todos los casos, ser detectada mediante una elevación de los mismos³⁵. En aquellos pacientes sometidos a provocación con gluten, en ausencia de manifestaciones clínicas y/o de otras alteraciones biológicas, la elevación de uno o varios marcadores se asocia con una recaída histológica, permitiendo establecer la indicación de la biopsia postprovocación. También son útiles en pacientes con formas subclínicas y para excluir posibles casos en poblaciones de riesgo, pero no pueden ser utilizados como único criterio diagnóstico. La prueba de provocación con gluten únicamente se realizará cuando existan dudas sobre la certeza del diagnóstico. (Polanco Allué & Ribes Koninckx, 2010)³⁶

Se ha desarrollado una nueva generación de técnicas para valorar en sangre anticuerpos antigliadina. Estas técnicas, detectan anticuerpos contra péptidos deamidados de la gliadina.

Estos péptidos, muy similares a los que producen en vivo por acción de la transglutaminasa tisular en la lámina propia del intestino delgado de los pacientes con enfermedad celíaca sin tratamiento, tienen una alta afinidad por el sitio reactivo de la molécula HLA-DQ2.³⁷

Los anticuerpos anti-transglutaminasa, antiendomiso y anti-péptidos deaminados de la gliadina han surgido como los estudios bioquímicos de elección en el diagnóstico y seguimiento de los pacientes. (Litwin, 2015)³⁸

Las características clínicas de la EC difieren considerablemente en función de la edad de presentación como podemos ver en el diagrama N°1.

La sintomatología clásica incluye diarrea malabsortiva, vómitos, cambios de carácter, falta de apetito, detención de la curva de peso y retraso del crecimiento, distensión abdominal y las nalgas aplanadas son las características más sobresalientes que permite sospechar el diagnóstico con facilidad. Sin embargo, cada vez son más frecuentes las formas clínicas sin manifestaciones digestivas, tanto en el niño como en el adulto.

En la forma no clásica las manifestaciones digestivas pueden estar ausentes u ocupar un segundo plano. A veces, su presentación en niños mayores es en estado de constipación

³⁵ Transgresiones voluntarias o involuntarias a través de la contaminación cruzada.

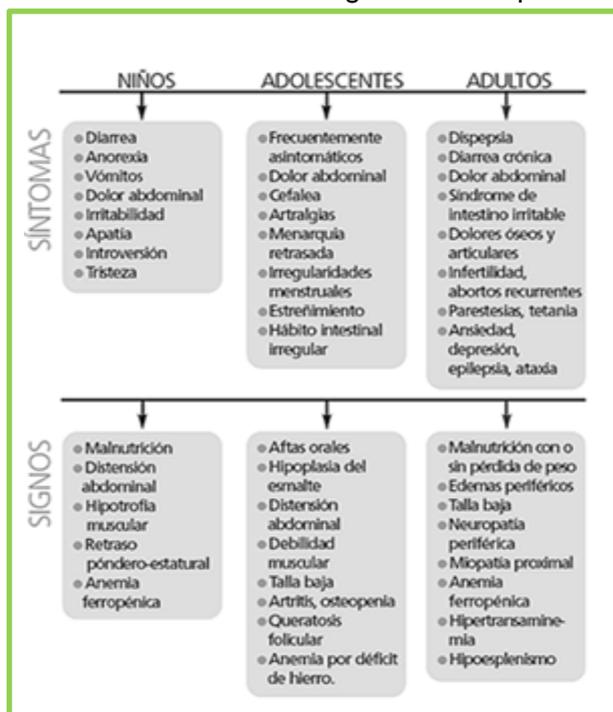
³⁶ La provocación con gluten se aconseja cuando la biopsia se realiza antes de los dos años de edad, cuando los resultados de la biopsia son dudosos, y en pacientes asintomáticos. No se suele realizar en personas con Dermatitis Herpetiforme y en familiares en primer grado de celíacos ya diagnosticados. Es desaconsejada en los pacientes adultos.

³⁷ Los anticuerpos anti-DGP de clase IgG tienen una sensibilidad y especificidad similar a los anti-transglutaminasa-IgA. Una indicación muy específica de la utilización de estos marcadores es en pacientes con déficit de Inmunoglobulina A.

³⁸ Extraído de 1º Curso virtual de Actualización sobre Enfermedad Celíaca. Serología recomendada en la actualidad para el paciente adulto y pediátrico en la etapa de diagnóstico y seguimiento. Programa Nacional de detección y control de Enfermedad celíaca. Ministerio de Salud de la Nación.

asociado o no a dolor abdominal de tipo cólico, de distensión abdominal. El retraso de talla o de la pubertad puede también ser un indicador. Otra forma aislada de presentación es una anemia ferropénica, debida a la malabsorción de hierro y folatos en el yeyuno. En celíacos no tratados se ha descrito hipoplasia del esmalte dentario. (Polanco Allué & Ribes Koninckx, 2010) ³⁹

Diagrama N°1: Manifestaciones clínicas según edad de presentación.



Fuente: Polanco Allué(2008)⁴⁰

También existe otra forma de presentación llamada silente donde la enfermedad puede cursar durante varios años de modo asintomático, como se ha comprobado en familiares de primer grado de pacientes celíacos. Es por eso, es necesario un atento seguimiento clínico de estas familias, incluyendo marcadores serológicos; anticuerpos antigliadina, antiendomiso y antitransglutaminasa tisular e incluso biopsia intestinal, si fuera necesario.

La forma latente debe reservarse para aquellos individuos que, consumiendo gluten, con o sin síntomas, tienen una biopsia yeyunal normal o con sólo un aumento de linfocitos intraepiteliales. En su evolución, deberán presentar atrofia de vellosidades intestinales, con

³⁹ 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. Coagulopatías que resultan de la deficiencia de vitamina K o Vitamina D, que conduce a hipocalcemia o niveles elevados de fosfatasa alcalina

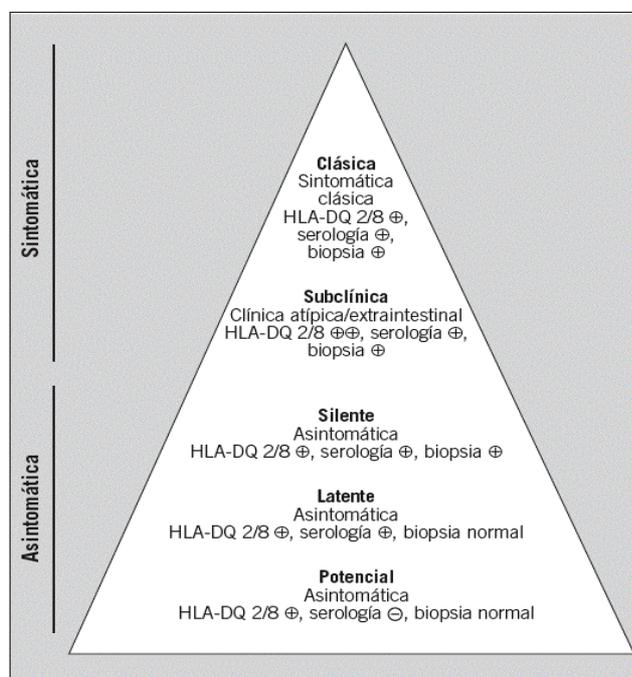
⁴⁰ Médica Pediátrica. Primer premio de la Universidad Internacional Menéndez Pelayo.

normalización anatómica tras la retirada del gluten de la dieta y reaparición de la lesión al reintroducirlo.

Suelen ser familiares en primer grado de pacientes celíacos y, dado el alto riesgo de desarrollar la enfermedad, deben ser controlados periódicamente.

La enfermedad celíaca que se diagnostica por las manifestaciones típicas es sólo la punta del iceberg del potencial espectro clínico de la enfermedad. La introducción del diagnóstico serológico y la determinación de marcadores genéticos hacen emerger el espectro de la enfermedad que antes quedaba oculto Tal como podemos advertir en el diagrama N°2.

Diagrama N°2: Iceberg de la Enfermedad Celíaca



Fuente: Francesc Casellas I Jordà (2006)⁴¹

Desde los últimos años, la prevalencia ha aumentado aparentemente, pero en realidad se debe a la mejoría de los métodos diagnósticos, sobre todo de screening con los marcadores serológicos, la actualización profesional y el conocimiento médico en distintas áreas. (Borda, Kriebaum, & Sanchez, 2006)⁴²

Ante ciertos síntomas se puede pensar en enfermedad celíaca desde diferentes campos de la salud no solo de la gastroenterología, sino de la ginecología y obstetricia, hematología, odontología, dermatología, endocrinología, entre otras disciplinas, ya que hoy

⁴¹ Artículo publicado en revista Medicina Clínica de España.

⁴² Los autores señalan distintos datos de prevalencia y hacen referencia a un estudio realizado en la ciudad de La Plata.

se sabe que no es solo una enfermedad de niños ni se limita solo al crecimiento y problemas intestinales como se creía años atrás.

Existe un gran inconveniente cuando la enfermedad evoluciona sin tratamiento, puede ocurrir lo que llamamos como crisis celíaca, una de las complicaciones más importantes que puede sufrir un paciente celíaco si no se trata. Esta crisis es la aparición aguda o evolución rápida de ciertos síntomas como diarrea severa, hemorragias cutáneas o digestivas, por defecto de síntesis de vitamina K y otros factores K dependientes a nivel intestinal, tetania hipocalcémica y edemas por hipoalbuminemia. Puede producirse también una severa deshidratación hipotónica, gran distensión abdominal por marcada hipopotasemia y malnutrición extrema.

Es un trastorno potencialmente mortal si no se trata y la mayoría de los pacientes necesitan hospitalización para la administración de líquidos intravenosos, la corrección de los desequilibrios hidroelectrolíticos, nutrición parenteral⁴³ y apoyo adicional como corticoesteroides y por supuesto, el inicio urgente de dieta libre de gluten.

El linfoma no Hodking⁴⁴, es la otra complicación rara que los celíacos pueden padecer, ya que ellos tienen mayor riesgo, específicamente de un subtipo intestinal de linfocitos T denominado linfoma de linfocitos T asociado a enteropatía (LTE). En la celiacía, el riesgo de LNH es de 2,1 a 6,6 y es probable que esté estimulado por la inflamación crónica. (Halfdanarson , Litzow, & Murray, 2007)⁴⁵

Otras complicaciones de gran morbilidad en pacientes no tratados son osteoporosis, infertilidad, abortos a repetición, alteraciones hepáticas, neurológicas y psiquiátricas, entre otras.

La enfermedad celíaca está asociada a otras enfermedades por su carácter autoinmune. Entre un 15- 30 % de los pacientes con EC presentan una enfermedad autoinmune asociada, cifras altamente superiores a las de la población en general, que rondan en el 3%. Esta relación se establece para algunas de ellas, como la dermatitis herpetiforme⁴⁶, la Diabetes Mellitus, la enfermedad tiroidea autoinmune o la hepatitis autoinmune.

Además existe una amplia variedad de enfermedades de patogenia inmunológica que se asocian a la EC con mayor frecuencia que en la población general; la enfermedad de

⁴³ Nutrición parcial o total que se administra por vía endovenosa. Para su infusión se utiliza la vena central o periférica.

⁴⁴ Cáncer del sistema linfático. El sistema de la OMS los agrupa a los linfomas según la apariencia de éstos bajo un microscopio, las características cromosómicas de las células del linfoma, y la presencia de ciertas proteínas en la superficie de las células. Los tipos de linfomas más comunes se presentan a continuación de acuerdo a si son linfomas de células B o T.

⁴⁵ Los autores señalan las manifestaciones hematológicas más frecuentes en pacientes celíacos y la asociación con trombocitosis, trombocitopenia, leucopenia, tromboembolismo venoso y la deficiencia de IgA.

⁴⁶ Manifestación mucocutánea de la enfermedad celíaca. Más frecuente en varones jóvenes

Addison, síndrome de Down, síndrome de Turner, cirrosis biliar primaria y otras alteraciones hepáticas, neuropatía periférica autoinmune, gastritis atrófica autoinmune, lupus eritematoso sistémico, la artritis reumatoidea o el síndrome de Sjögren, alopecia areata, psoriasis, anemia hemolítica autoinmune, entre otras. (Allué, 2013)⁴⁷

En cuanto al estado nutricional tradicionalmente la EC se ha asociado con malabsorción y pérdida de peso. Si bien la pérdida de peso es un síntoma común en los niños, en los adultos es un síntoma considerablemente menor.

En el trabajo publicado por Tucker E et al, cuyo objetivo fue determinar la presencia de obesidad al momento del diagnóstico de la EC, utilizando como método de evaluación el índice de masa corporal se encontraron los siguientes resultados, en un total de 187 pacientes, 127 fueron mujeres (68%) y 60 hombres (32%). La edad promedio: 54 años.

El 44% de la población estudiada presentó un IMC ≥ 25 kg/m² al momento del diagnóstico. (Tucker, Rostami, & Al Dulaimi, 2012)⁴⁸

Solo el 3% de los pacientes evaluados presento desnutrición.

La malabsorción de hierro, zinc, ácido fólico y calcio es común, ya que estos nutrientes son absorbidos en el intestino delgado proximal, que esta habitualmente afectado en presencia de EC.

La anemia por deficiencia de hierro es el síntoma extraintestinal más frecuente en la EC del adulto, es por esto, se recomienda la suplementación con hierro hasta que los depósitos de hierro puedan ser restituidos. El proceso de normalización de los niveles de hemoglobina puede llevar al menos 1 año, mientras que la repleción de los depósitos de hierro pueden llevar hasta incluso 2 años.

Además los pacientes con EC están predispuestos a otras anomalías hematológicas tales como deficiencia de ácido fólico ⁴⁹, vitamina B6 y vitamina B 12. (Hallert, y otros, 2002)⁵⁰

Los pacientes que presentan síntomas gastrointestinales clásicos de la enfermedad, pueden tener deficiencias de vitaminas liposolubles: K, A, D y E debido al síndrome de malabsorción y esto mejorará con la recuperación histológica.

Existe también una relación bien establecida entre una baja densidad mineral ósea (DMO) y la EC, con una prevalencia que oscila entre el 26-72%.

⁴⁷ Estudios epidemiológicos han demostrado claramente la importancia de los factores genéticos para el desarrollo de enfermedades autoinmunes en sujetos susceptibles.

⁴⁸ Recientes estudios sugieren que aquellos pacientes con manifestaciones extraintestinales tienen más probabilidades de presentar sobrepeso u obesidad al momento del diagnóstico que aquellos que presentan signos típicos.

⁴⁹ Se absorbe en el yeyuno, que puede estar dañado cuando la EC está presente es por eso que generalmente se sugiere suplementación.

⁵⁰ En este estudio los autores concluyeron que la mitad de los pacientes celíacos adultos cuidadosamente tratados con una DLG durante varios años tienen deficiencia de vitaminas.

En los pacientes con EC, la disminución de la DMO parece estar directamente relacionado con la malabsorción intestinal de calcio como resultado de la atrofia de las vellosidades en el intestino proximal, donde el calcio se absorbe activamente. (Larussa, Saruci, Nazionale, & Abenavoli, 2012)⁵¹

Es frecuente la deficiencia de cinc en pacientes celíacos adultos no tratados con EC siendo una de las deficiencias nutricionales más temprana y más pronunciada en la EC.⁵²

Todas estas alteraciones nutricionales son corregidas cuando se inicia el tratamiento y se recuperan las vellosidades intestinales.

El único tratamiento de la enfermedad celíaca es una dieta estricta exenta de gluten durante toda la vida. Con ello se consigue la mejoría de los síntomas a partir de las dos semanas, la normalización serológica entre los 6 y 12 meses y la recuperación de las vellosidades intestinales aproximadamente a los 2 años de iniciado el tratamiento.

En aquellas personas que realicen una dieta sin gluten, pero que mantengan los síntomas de forma persistente o recurrente, su médico podrá solicitar una determinación de AAtTG, ya que una elevación de los marcadores séricos sugiere un mal cumplimiento de la dieta. (Polanco Allué & Ribes Koninckx, 2010)⁵³

⁵¹ La adhesión a una DLG de manera estricta, podrá revertir el daño histológico en la mucosa intestinal, mejorar los parámetros bioquímicos, que evidencian malabsorción de calcio, dando lugar a una rápida mejoría en la DMO.

⁵² Jameson S, et al reporto que existe correlación entre las deficiencias de Zn y la severidad de la atrofia vellositaria en pacientes adultos. También demostró que a mayor daño intestinal, menores son los niveles de hierro, cobre, ácido fólico y vitamina B12.

⁵³ Puede ser un mal cumplimiento de la dieta de forma voluntaria o involuntaria por contaminación cruzada.

Capítulo II

*Implicancias de la
dieta Sin gluten*



La dieta sin gluten es el desafío que enfrentan los celíacos día a día y que deben cumplir estrictamente para tener una vida saludable. Es por esto que es importante conocer algunos aspectos con más profundidad para poder realizar la dieta correctamente.

En el año 2004, se incorporó al Código Alimentario Argentino⁵⁴ en el capítulo XVII, artículos 1383 y 1383 bis la definición de alimentos libres de gluten. Éstos son definidos en la norma como aquellos que están preparados únicamente con ingredientes que, por su origen natural y por la aplicación de buenas prácticas de elaboración; que impiden la contaminación cruzada, no contienen prolaminas procedentes del trigo, de todas las especies de *Triticum*, de trigo duro, centeno, cebada, avena ni de sus variedades cruzadas. (ANMAT, 2006)⁵⁵

Para considerar a un alimento libre de gluten, en Argentina, debe contener menos 10 ppm de gluten (mg/kg), lo que equivale a la décima parte de una cucharita de harina de trigo. (2013)⁵⁶

La ingesta de pequeñas cantidades de gluten que sean superiores al límite establecido, puede producir lesión intestinal, aunque el paciente no experimente síntomas clínicos, por lo tanto el cumplimiento de la DLG debe ser estricto y de por vida.

El Codex Alimentarius establece como límite máximo de contenido en gluten para que un producto sea considerado libre de gluten, no debe sobrepasar los 20 ppm (mg/kg), medido en los alimentos tal como se venden o distribuyen al consumidor.

En Argentina como dijimos la tolerancia al gluten en productos libres de gluten es de 10 ppm. Esto es inferior al considerado por el Codex Alimentarius. En cambio, en Europa son menos estrictos y permiten 20 ppm. (Polanco Allué, 2008)⁵⁷

Con respecto al rotulado, se ha determinado que los productos destinados a pacientes que padecen enfermedad celíaca se rotularán con la denominación de venta del producto alimenticio que se trate, seguido de la indicación libre de gluten. También debe incluirse, en

⁵⁴ Es el código alimentario que regula en todo el territorio de Argentina a todos los alimentos, condimentos, bebidas o sus materias primas y los aditivos alimentarios que se elaboren, fraccionen, conserven, transporten, expendan o expongan, así como a toda persona, firma comercial o establecimiento que lo haga.

⁵⁵ Administración Nacional de Medicamentos, Alimentos y Tecnología. Tiene como finalidad garantizar que los medicamentos, alimentos y dispositivos médicos a disposición de la población, posean eficacia (cumplimiento del objetivo terapéutico, nutricional o diagnóstico) seguridad (alto coeficiente beneficio/riesgo) y calidad.

⁵⁶ Para comprobar la condición de libre de gluten deberá utilizarse metodología analítica basada en la Norma Codex STAN 118-79 enzimoimmunoensayo ELISA R5 Méndez y toda aquella que la Autoridad Sanitaria Nacional evalúe y acepte. Datos extraídos de ANMAT/INAL Ministerio de salud de la Nación.

⁵⁷ Esta normativa está actualmente en revisión, ya que se desconoce qué cantidad máxima de gluten que puede consumir un paciente celíaco sin perjuicio para su salud, así como por la evidencia de que determinados sujetos presentan manifestaciones clínicas graves tras la ingesta de mínimas cantidades de esta proteína. El objetivo ideal sería la elaboración de productos completamente exentos de gluten

las proximidades de la denominación, la leyenda “sin TACC” con caracteres de buen realce, tamaño y visibilidad. Acompañado a esto debe visualizarse como se muestra en el Gráfico 4, a) y b) el símbolo oficial confeccionado por la Secretaría de Políticas Regulación e Institutos del Ministerio de Salud de la Nación claramente visible en una de sus dos versiones y en un tamaño no menor a 11 mm.

Se podrá incluir, además del símbolo obligatorio, los símbolos facultativos, tanto el el logo confeccionado por la c) Asociación Celíaca Argentina como d) el símbolo internacional es una marca registrada de la AOECS.⁵⁸

Gráfico N°4: Rotulado. Logos “SIN TACC”



Fuente: RENAPRA (2015)⁵⁹

El INAL-ANMAT⁶⁰, 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 de la normativa vigente.

En la actualidad, la dieta libre de gluten es el único tratamiento para la EC. Si bien, habitualmente hablamos de DLG, conviene mencionar que esta denominación no sería del todo correcta, debido a que el intestino de los pacientes celíacos reacciona patológicamente frente a la presencia de las prolaminas y gluteninas presentes en el trigo, cebada, centeno y

⁵⁸ La Asociación de Celíacos Europeos desde el año 2013 ha establecido un sistema para regular su uso, ampliar la información que ofrece y establecer equivalencias con lo establecido en la normativa.

⁵⁹ Red Nacional de Protección de Alimentos depende del ANMAT. Está comprometida en el logro de la inocuidad y calidad nutricional de los alimentos para todos. Junto con la RENALOA participa en la estrategia federal para el fortalecimiento de fiscalización, control y vigilancia de los alimentos libres de gluten.

⁶⁰ La inscripción de productos como Alimentos Libres de Gluten o Alimentos aptos para el Consumo Humano, según establece el CAA es controlada por el Instituto Nacional de Alimentos (INAL), quien delega la inscripción de los mismos a cada provincia, y éstas a los municipios, dependiendo donde se encuentre radicado el establecimiento elaborador. Así es que las empresas deben dirigirse al organismo provincial / municipal correspondiente para realizar el registro.

avena, independientemente si integran o no la red de gluten, por lo tanto sería lo correcto sería hablar de dieta libre de proteínas tóxicas.⁶¹

Los alimentos se clasifican, como podemos observar en la Tabla N° 5, con respecto al contenido de gluten como alimentos naturalmente libres de gluten, alimentos que contienen gluten y alimentos con gluten oculto.

Tabla N°5: Clasificación de alimentos

Alimentos naturalmente libres de gluten	Alimentos que contiene gluten	Alimentos con gluten oculto
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Leche fluida ✓ Carnes: rojas y blancas (pescado, pollo, mariscos etc.) ✓ Huevos ✓ Verduras ✓ Frutas ✓ Cereales: granos de arroz y granos de maíz ✓ Legumbres: porotos, lentejas, garbanzos, soja ✓ Azúcar ✓ Miel ✓ Aceites ✓ Crema ✓ Manteca ✓ Margarina ✓ Bebidas: vinos, sidra, champagne, gaseosas de primeras marcas ✓ Frutas secas: nueces, almendras, avellanas, castañas, maníes. 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Cereales: granos de trigo, avena, cebada, centeno y sus derivados: harinas y almidones ✓ Salvado: de trigo y de avena ✓ Almidón de trigo ✓ Pastas ✓ Amasados de: panificación, pastelería, productos de galletitería ✓ Infusiones y bebidas preparadas con estos cereales: malta, agua de cebada, cerveza, whisky, bebidas malteadas, licores hechos en base a mezcla de cereales. ✓ Productos manufacturados en los que entren en su composición cualquiera de los cereales citados ✓ En general, cualquier tipo de alimento manufacturado que no esté analizado y rotulado. 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Embutidos: chorizos, morcilla, salchichas ✓ Fiambres: quesos, pates, jamón, mortadela, salame ✓ Golosinas: caramelos, chicles, chocolates, gomitas ✓ Helados ✓ Caldos en cubitos y sopas envasadas ✓ Polvo leudante ✓ Aderezos: mayonesa, ketchup, mostaza ✓ Salsas envasadas: de soja, de tomate. ✓ Infusiones: té, café, yerba mate ✓ Conservas: enlatados, conservas en salmuera ✓ Cremas de leche "light" ✓ Especies secas ✓ Mermeladas y jaleas ✓ Jugos envasados ✓ yogurt ✓ Pasta dental y adhesivos dentales ✓ Medicamentos

Fuente: Adaptado de Carmen Ribes koninckx (2008)⁶²

Los alimentos naturalmente libres de gluten nos permiten promover una actitud positiva frente a la enfermedad, ya que se pueden consumir libremente sin tener que asegurarse de su contenido y tenemos una variedad amplia de productos; los alimentos que

⁶¹ En los cereales existen cuatro fracciones proteicas sobre la base de criterios de solubilidad: prolaminas que son solubles en alcohol e insolubles en agua, albúminas solubles en agua y globulinas solubles en cloruro de sodio. Las proteínas que se encuentran en el trigo (gliadinas), en la cebada (hordeina) y en el centeno (secalina) son las responsables de la afectación intestinal en el enfermo celíaco. Estas prolaminas se caracterizan por un elevado contenido de glutamina y prolina.

⁶² El conocimiento y rotulado de dichos alimentos permite al celíaco facilitar la realización de la dieta, ya que el no cumplimiento trae consecuencias patológicas. La elaboración de alimentos sin gluten debe ser concretada cuidadosamente y con alimentos permitidos.

contienen proteínas tóxicas son más fáciles de individualizar y los alimentos con gluten oculto son los que debemos estar muy atentos porque son alimentos procesados, donde la harina de trigo se utiliza con gran frecuencia en la industria alimentaria para espesar, como estabilizante, como excipiente, como vehiculizante y para aumentar la consistencia de numerosos productos comerciales, alimentos pre-cocidos y otros productos como cremas heladas, salchichas, quesos, así como ciertos fármacos y preparaciones vitamínicas. También se encuentra en algunas marcas de café instantáneo, condimentos, golosinas, dentífricos, entre otros. (Baldomero López, Cabrera, Castro, Delfante, & Iglesias, 2013)⁶³

Hay mucha variedad de harinas sin gluten y pre-mezclas. Entre estas se encuentran las harinas, almidones, féculas y sémolas procedentes de todo tipo de legumbres, tubérculos y cereales permitidos como arroz, mijo, maíz y teff⁶⁴.

Además las harinas especiales para celíacos que son mezclas de harinas de cereales y marcas permitidas.⁶⁵

Su consumo conlleva riesgos potenciales, por lo cual es necesario recurrir a los listados de alimentos libres de gluten que están al alcance como el listado integrado del ANMAT que se actualiza bimensualmente o los que editan las asociaciones de pacientes para identificar que marcas de dichos productos pueden consumirse sin inconvenientes.

En nuestro país existen dos asociaciones que elaboran anualmente una guía de alimentos aptos para celíacos”, con actualizaciones mensuales, donde brindan información acerca de las marcas que se pueden consumir.

Una de ellas es Asistencia al Celíaco de Argentina.⁶⁶ La información para la elaboración de dicha guía, proviene del INAL, el cual toma como límite máximo 10 mg/kg para ser considerado un alimento libre de gluten y la otra es la Asociación Celiaca Argentina⁶⁷, la guía es confeccionada a partir de la documentación remitida por las empresas, que consta de los certificados de alimentos inscriptos como Libres de gluten según el Código Alimentario Argentino (CAA) y los protocolos de análisis emitidos por los Laboratorios Oficiales durante el último año.

⁶³ Es fundamental para el tratamiento educación alimentaria que permita reconocer los alimentos que tienen gluten, los que no lo tienen y los que puedan tener de manera oculta. Además de soporte emocional y desarrollo de habilidades prácticas para el manejo de la enfermedad.

⁶⁴ El teff es un cereal de grano pequeño con un tono marrón oscuro con múltiples propiedades nutricionales, de cultivo fácil por su crecimiento rápido incluso en zonas áridas. Es rico en carbohidratos complejos y no contiene gluten.

⁶⁵ Las pre-mezclas son mezclas de dos o tres harinas como harina de arroz, mandioca y fécula de maíz.

⁶⁶ 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 país.

⁶⁷ En el año 1978, un grupo de madres convocadas por el Dr. Eduardo Cueto Rúa, fundaron el “Club de Madres de Niños Celíacos” en el Hospital de Niños “Sor María Ludovica”, en La Plata. base para la creación de la ACA, con el fin de orientar y brindar apoyo a quienes padecen esta intolerancia.

Existen cereales controversiales que se deben tener en cuenta como el almidón de trigo y la avena. De acuerdo al CODEX, el almidón de trigo no debe tener más de 0.3% de proteínas en la materia seca.

El almidón de trigo que se utiliza en los productos libres de gluten de los países europeos es purificado industrialmente para alcanzar lo establecido por el CODEX para los alimentos libres de gluten. (Collin , Kaukinen , Kekkonen, Mielt, & Peraaho, 2004)⁶⁸

La inclusión del almidón de trigo es y ha sido un tema muy controvertido durante varios años. A pesar de su utilización en algunos países europeos, el almidón de trigo no es aceptado para consumo en personas celíacas en Argentina ni en Estados Unidos.⁶⁹

La incorporación de la avena en la DLG ha sido y es muy controvertida. Esto se debe a que la avena contiene 4-5 veces menos cantidad de proteínas que el resto de los cereales involucrados en la enfermedad. (Jordi Salas, Sanjuame Bonnada, Trallero Casañas, Saló I Solá, & Burgos Peláez, 2014)⁷⁰

Contiene solamente 10% de residuos de prolina, lo que facilita la proteólisis intraluminal, produce menor estimulación inmunogénica que el resto de los cereales. (Maglio , y otros, 2011)⁷¹ Sin embargo, su inclusión dentro de la DLG continúa siendo controversial debido a que los estudios presentan múltiples limitaciones como por ejemplo, la cantidad de pacientes y el tiempo de seguimiento resulta insuficiente. Tampoco hay acuerdo en la cantidad de avena diaria para toda la vida.

La mayoría de los estudios están realizados en adultos no complicados y es necesario contar con avena pura y esto es dificultoso. (Kemppainen , y otros, 2007)⁷²

La adhesión de la dieta sin TACC presenta algunas dificultades en cuanto a lo económico, lo psicológico, las técnicas de preparación que se emplean, conseguir productos aptos y los cuidados que se deben tener, en cuanto a la contaminación cruzada.

⁶⁸ Ha habido un número de estudios de investigación realizados para evaluar la seguridad de consumo de avena. Muchos de ellos reportan que los componentes de las proteínas de la avena causan inflamación y provocan daños en los pacientes con sensibilidad al gluten. Más recientemente, un estudio publicado en el *European Journal of Nutrition* encontró que algunas formas de proteína de avena desencadenan la reacción anticuerpo.

⁶⁹ Estudio realizado en Finlandia por Peraahoo M, et al se comparó la DLG tradicional vs. DLG con almidón de trigo durante un año a un grupo de 57 celíacos adultos.

⁷⁰ La prolamina de la avena (avenina) está en un nivel intermedio, con poca prolina y alto nivel de glutamina por lo que su poder tóxico resulta controvertido.

⁷¹ Estudio en Finlandia en 2007 por Kemppainen, et al se observó el efecto de la avena durante un periodo de 5 años, donde se comparó un grupo de pacientes celíacos, que incluyeron la avena con un grupo control y que realizaron la DLG en forma estricta. El uso de la avena en la DLG no estimula una respuesta inmunológica en la mucosa del intestino delgado.

⁷² Demuestran la no toxicidad de la avena para pacientes celíacos y se evidencian que no hay lesiones.

Con respecto al costo de los alimentos aptos pueden ser hasta tres o cuatro veces más caros que un alimento convencional. Este problema se incrementa cuando hay más de un celíaco en la familia.

Según un relevamiento realizado en la ciudad de La Plata por el Centro de Difusión de la Celiaquía⁷³, la canasta alimentaria básica de una persona celíaca resulta en promedio un 195,88% más cara que lo habitual. Esta cifra puede incrementarse aún 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. (Alimentos hasta tres veces más caros y con pocas variedades, 2008).

Se presupone que pasados los años este valor se ha aumentado debido a la inflación y a la situación económica del país, en cuanto a precios y demanda.

En diciembre de 2009, se sanciona la Ley No 26.588, que declara de interés nacional la atención médica, la investigación clínica y epidemiológica, la capacitación profesional en la detección temprana, diagnóstico y tratamiento de la enfermedad celíaca. (2009)⁷⁴

La Ley Celíaca se basa en 4 pilares, el rotulado seguro de todos los productos de consumo humano previo análisis, iniciar el Programa Nacional de Detección y Control de la EC, la Incorporación del diagnóstico y tratamiento de la EC en el Programa Médico Obligatorio⁷⁵ y fomentar la concientización, educación y difusión de la problemática celíaca.

Con el Decreto 528/2011, en el año 2011 se reglamenta la Ley Celiaca, es decir que es el decreto que la pone en vigencia. Además explica cuál es el organismo responsable de cumplir con lo establecido en cada uno de sus artículos. Aunque todavía hay algunos artículos sin reglamentar.

En la Resolución 407/2012, determina que las obras sociales y prepagas deberán brindar a cada persona con celiaquía, cobertura en concepto de harinas y premezclas libres de gluten por un monto de mensual de \$ 215.-, conforme lo dispuesto por el Decreto No 528/11. Dicho importe deberá actualizarse periódicamente. Actualmente el valor es de \$275.

El Programa Nacional de detección y control de la enfermedad celíaca tiene el fin de contribuir a la detección temprana de la enfermedad celíaca y al fortalecimiento del Sistema Nacional de Control de Alimentos, especialmente en lo referente a los alimentos libres de gluten para favorecer la accesibilidad al tratamiento adecuado de las personas afectadas

⁷³ 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.

⁷⁴ Datos extraídos de Ministerio de salud de la Nación en www.msal.gov.ar

⁷⁵ El Programa Médico Obligatorio (PMO) es una canasta básica de prestaciones a través de la cual los beneficiarios tienen el derecho a recibir prestaciones médico asistenciales. La obra social debe brindar las prestaciones del Programa Médico Obligatorio (PMO) y otras coberturas obligatorias, sin carencias, preexistencias o exámenes de admisión.

Está dirigido al fortalecimiento del sector de salud en articulación con el Ministerio de Desarrollo Social para el desarrollo de acciones que contribuyan a mejorar la atención de las personas con enfermedad celíaca en todo el país.

La Resolución que creó el programa, en el 2007, señala que las características propias de la enfermedad condicionan la calidad de vida de las personas afectadas y sus familias; advierte que la detección temprana y el tratamiento oportuno revisten fundamental importancia para evitar complicaciones secundarias de esta patología, para la cual no existe terapia farmacológica.

Con el objeto de favorecer la accesibilidad de las personas con enfermedad celíaca al sistema sanitario se creó el Programa Nacional de Detección y Control de la Enfermedad Celíaca para favorecer la promoción, el diagnóstico precoz y contribuir a fortalecer el sistema de control de alimentos.

El cumplimiento de los objetivos del Programa Nacional para la Detección y Control de la Enfermedad Celíaca está a cargo de la Secretaría de Políticas, Regulación e Institutos del Ministerio de Salud.

El Ministerio de Salud se encarga de la provisión de kits de diagnóstico serológico de anticuerpos, promover y apoyar a los laboratorios pertenecientes a la RENALOA ⁷⁶ dotándolos del equipamiento e insumos necesarios para poder realizar el análisis de los alimentos libres de gluten.

La provincia se encarga de la detección de los pacientes, la inscripción en el padrón federal implementado por el Ministerio de Salud, la realización de los estudios de diagnóstico específicos de la patología, asegurar que las condiciones ambientales de los laboratorios no invaliden los resultados ni la calidad requerida para la determinación de gluten en alimentos. Además de los recursos humanos para la atención de las personas y para el desarrollo de las acciones de vigilancia y control. También de otros materiales e insumos no provistos por el Ministerio de Salud.

En la actualidad, bajo el programa hay un referente por provincia y 85 hospitales en todo el país.

Esto es un gran impulso y avance para la divulgación de la enfermedad celíaca en nuestro país tanto para la detección de la enfermedad como para el conocimiento.

⁷⁶ La Red es un ámbito de interacción entre los laboratorios oficiales de análisis de alimentos del país. Tiene como propósito propender a la inocuidad y calidad de los alimentos para prevenir las Enfermedades Transmitidas por Alimentos (ETA) y proteger la salud del consumidor. Tiene entre otros, la misión de fomentar la cooperación entre los distintos laboratorios integrantes de la Red, optimizar los mecanismos de control generando información oportuna y confiable. Es un ámbito que permite compartir e intercambiar conocimientos y experiencias siendo un elemento de sustento indispensable para la vigilancia alimentaria.

En la Provincia de Buenos Aires, también se aplicaron las leyes N° 10.499/87 (2/4/87); y N° 12.631/00 (modifica Arts. Ley 10.499) declara de interés provincial el estudio, prevención, tratamiento e investigación de la enfermedad celíaca.

En 2010 el Ministerio de Desarrollo Social de la Provincia de Buenos Aires en la Resolución N° 683 deja asentado que la Dirección Provincial de Seguridad Alimentaria gestiona la incorporación de los beneficiarios de los Programas Asistencia Alimentaria para Inmunodeprimidos y Asistencia alimentaria para pacientes celíacos con la modalidad de pago electrónico bancario por medio de tarjetas magnéticas recargables por la necesidad de mantener una dieta adecuada a la patología de dichos pacientes (2010) ⁷⁷

En el año 2014 se incorporaron productos para celíacos al programa Precios Cuidados⁷⁸. Este acuerdo que inicialmente incluye 27 artículos específicos, fue llevado a cabo entre la Secretaría de Comercio, la Cámara Argentina de Productores de Alimentos Libres de Gluten y Afines y dietéticas. (2015) ⁷⁹

Los productos a precios de referencia serán comercializados, en principio, en dietéticas con el propósito de extenderse a distintos comercios a lo largo y ancho de todo el país, como así también tiene la finalidad de incrementar la lista de productos, en la medida que más productores y dietéticas se incluyan en el convenio.

La lista de estos alimentos se encuentran disponibles en dietéticas de la ciudad de Buenos Aires y el conurbano bonaerense, incluye premezclas y harinas para preparar alimentos aptos, pastas, galletitas, cacao, rebozador, polvo leudante, pizzas y snacks y son productos procedentes de 14 empresas argentinas.

Al igual que en el resto de los acuerdos del programa Precios Cuidados, la adhesión de empresas proveedoras y comercios es voluntaria y no es requisito comercializar la totalidad de los productos del listado.

Las empresas proveedoras adheridas en el periodo Noviembre – Enero fueron once para la Ciudad Autónoma de Buenos Aires y Gran Buenos Aires en tanto que para Santa Fe

⁷⁷ Información extraída de Desarrollo Social Provincia de Buenos Aires de www.gob.gba.gov.ar/legislacion/legislacion/mds-10-683.html Resolución del Ministro De desarrollo Social de la Provincia de Buenos Aires Baldomero Álvarez de Olivera. Se aprueba el proyecto de Convenio a suscribirse entre el Ministerio de Desarrollo Social y el Ministerio de Salud de la Provincia de Buenos Aires para la implementación del Programa de Asistencia Alimentaria para Celíacos. El pago se hará mediante el Banco de la Provincia de Bs As.

⁷⁸ Es un compromiso asumido por el Gobierno Nacional, las empresas comercializadoras, los distribuidores y sus principales proveedores para una administración de precios flexibles. Busca brindar previsibilidad, estabilidad y transparencia en el proceso de formación de precios.

⁷⁹ La Secretaría de Comercio, en el marco del Programa Precios Cuidados, acordó con empresas proveedoras asociadas a la Cámara Argentina de Productores de Alimentos Libres de Gluten (CAPALIGLU) un nuevo listado de productos específicos para celíacos. Al acuerdo celebrado originalmente en Julio 2015, se incorporaron nuevos productos y más variedades. Asimismo, se acordó un listado específico para los pequeños comercios de la Provincia de Santa Fe con 30 productos. Para ampliar la información consultar www.precioscuidados.gob.ar

fueron siete. La cantidad de productos incluidos en el mismo periodo fueron treinta y ocho para CABA y treinta para Santa Fe.

General Juan Madariaga es una ciudad ubicada al sudeste de la Provincia de Buenos Aires, cuya población es de aproximadamente 20 mil habitantes. (INDEC, 2010)⁸⁰

Su situación no escapa a la realidad que se vive en Argentina en cuanto a esta enfermedad: el número de personas celiacas se incrementa permanentemente y cada vez se dificulta más poder llevar a cabo la dieta pertinente debido a la realidad socioeconómica actual. Tal como ocurre en muchas poblaciones, en General Madariaga no hay registros oficiales de la cantidad de celíacos que residen en dicha ciudad pero se estiman que existen más de 250 celíacos datos a los que se ha arribado mediante Desarrollo Social, Grupo de Celíacos, Hospital, atención particular de médicos generales y pediatras. Solo existen datos estadísticos del país que demuestran que hay 1 de cada 140 habitantes en Argentina pero no existe registro propio en dicha localidad (2010)⁸¹

El primer grupo de celíacos se formó en 2009 por iniciativa de pacientes que buscaban contención y orientación frente al diagnóstico y con el apoyo de médicos locales. Frente a la falta de otros grupos zonales, del mismo; participaron habitantes de Pinamar y Villa Gesell. Entre las actividades que se realizaron, se repartieron folletos, se realizaron encuestas, se intercambiaron recetas, se distribuyen listados de golosinas y galletitas aptos a los kioscos, se reparten notas informativas a través del Consejo Escolar sobre el niño celiaco en el jardín de infantes y las escuelas, se llevan notas al Hospital Municipal, restaurantes, supermercados y casa de comidas sobre manipulación de alimentos para celíacos.⁸²

Algunos miembros asisten a charlas brindadas por diferentes profesionales especialistas en la materia y participan en diferentes eventos sociales locales concientizando a la población acerca de los síntomas de la enfermedad celiaca. (Bianchi, 2015)⁸³ Posteriormente se incorporan al grupo una nutricionista y una psicóloga para brindar contención e información especialmente a pacientes recientemente diagnosticados.

El grupo plantea la necesidad de una ordenanza municipal que regule y garantice el acceso a alimentos libres de gluten en kioscos y supermercados, como también en

⁸⁰ Según el censo del año 2010 la población de General Madariaga alcanza un total de viviendas de 7779 y de 19726 habitantes (9569 hombres y 10157 mujeres) considerando los barrios Centro, Belgrano, Norte, Martín Fierro, Quintanilla, Hospital, Los Pinos, Kennedy, San Martín A y B y zonas rurales.

⁸¹ Datos de la Asociación de Celíacos de la Argentina (ACELA) revelan que 1 cada 140 argentinos es celíaco. Las estadísticas indicaban que había 1 por cada 250. La cantidad creciente de enfermos detectados se debe exclusivamente a que cada vez son más las personas que, frente a alguno de los múltiples síntomas de esta enfermedad, buscan confirmar su posible diagnóstico. Los datos provienen de Municipalidad de General Madariaga

⁸² Estas iniciativas fueron bases previas a la Ordenanza Municipal 1971/10

⁸³ Celíaca y fundadora del grupo de celíacos de Gral. Madariaga. Participante activa y colaboradora del grupo en diversas actividades de concientización y cocina.

establecimientos gastronómicos y centros hospitalarios. Se cita a un grupo de concejales para acercar dicha inquietud. Finalmente el 10 de marzo de 2010 el Honorable Concejo Deliberante sanciona la ordenanza 1971/10 la cual incluye en esta obligar a los supermercados o hipermercados que comercializan alimentos y que se encuentran dentro del ejido municipal, a poner a disposición de los consumidores alimentos destinados exclusivamente para personas celíacas, disponer en cantidad necesaria para satisfacer la demanda en cuanto a su variedad, no debe ser menor a treinta productos. Los mismos deben estar correctamente rotulados.

Además los mismos deben exponerse para su comercialización en góndolas específicas, tomando todos los recaudos necesarios para garantizar la no contaminación de los mismos. Dichas góndolas deben estar con cartelera que contenga la leyenda “Alimento sin gluten” seguido a confirmación del símbolo internacional tal como lo prevé la Ley 24.827. La misma obligación a kioscos, colegios, terminales de ómnibus, hospitales a expender tres o más productos claramente identificados para celíacos.

En uno de sus artículos refiere que el sector gastronómico incluya en sus menús al menos una opción libre de gluten sin TACC

A través de la Secretaría de Salud y de Planificación Social se realizara un censo a fin de determinar el número de personas afectadas por la enfermedad y cuántas de ellas perciben ayuda del Ministerio de Salud. Se establece como órgano de aplicación y control a la Dirección de Inspección Municipal en el marco de la calidad alimentaria.

Además se establece promover a través del área correspondiente, campañas de detección e información sobre los síntomas de la enfermedad celíaca. (2010)⁸⁴. El grupo de celíacos en conjunto con la Secretaria de Salud organizaron una charla a cargo del médico Cueto Rua⁸⁵

Durante 2015 el grupo se reúne el primer lunes de cada mes en el CAPS del Barrio San Martín, con la participación de profesionales de la salud.

Debido al compromiso del grupo formado y el apoyo recibido por la Secretaria de Salud, la contención y orientación del paciente celíaco está garantizada. Sin embargo, es la difícil situación económica que atraviesa el país, y a la que no escapa la ciudad de General Madariaga, la que complica que los pacientes celíacos puedan llevar a cabo la dieta adecuada por los altos costos de los alimentos sin gluten.

⁸⁴ Datos obtenidos de Municipalidad de General Madariaga. Esta ordenanza no cumplió con su finalidad debido a la falta de control de cumplimiento de la misma, entre otros motivos.

⁸⁵ Eduardo Ángel Cueto Rúa gastroenterólogo infantil reconocido por la Sociedad Argentina de Pediatría. Fundador del Club de Madres de Niños Celíacos en el año 1978 y fundador de la Asociación Celíaca Argentina. Referente de la enfermedad celíaca en Latinoamérica. Autor de “Celiaquía un modo de ser I y II”, “Celíacos historias para compartir”, “Causa, casos y cosas” y “Celíacos sanos, plenos y libres”.

En Argentina se estima que la pobreza subió en 2014 y alcanzó a un 28,7% de la población, lo cual representa a 11 millones de habitantes; por otro lado la indigencia alcanza al 6,4%. (Redacción, 2015)⁸⁶

Según este mismo estudio la canasta básica alimentaria por adulto, que mide la línea de indigencia, pasó de \$641 en 2013 a \$885 un año después. La canasta básica total que pone piso a la pobreza, pasó de \$1341 en 2013 a \$1850 en 2014. En el mismo periodo una familia tipo pasó de necesitar \$ 1982 a precisar \$2735 para no ser indigente. Un grupo familiar requirió \$4142 en 2013 y \$5717 un año después para evitar la pobreza. (Jueguen, 2015)⁸⁷

En el caso de un individuo referente celiaco, la canasta básica que necesita asciende al valor de \$ 1616,33, es decir un 53,79% más que lo que costó en el mismo mes una canasta básica para personas sin esta condición. A mediados de 2015 la canasta básica celiaca se incrementó en un 3,29%.

Tabla N°6: Comparación de costos de la canasta básica con TACC y sin TACC

Grupo de alimentos	Canasta básica con TACC	Canasta básica sin TACC
Harinas y legumbres	-1,44%	9,52%
Carnes	0,90%	0,90%
Huevos y lácteos	-3,34%	-1,18%
Frutas y verduras	-9,55%	-9,39%
Otros	1,29%	0,81%

Fuente: Adaptado (2015)⁸⁸

Para afrontar la situación económica actual han sido necesarias la implementación de políticas públicas por parte del gobierno nacional, provincial y municipal.

El gobierno nacional otorga por medio del Ministerio de Desarrollo Social de la Nación según lo establecido en la Ley 18910 / Decreto reglamentario 432/97 Pensiones no contributivas -Pensión por invalidez. Se brindan a personas con condiciones socialmente desfavorables y vulnerabilidad nutricional. Son requisitos una evaluación personalizada de la

⁸⁶ Informe del Observatorio de la Deuda Social de la Universidad Católica Argentina. Datos obtenidos a través de una encuesta de 5700 casos que se repite cada año.

⁸⁷ La Canasta Básica Alimentaria (CBA) es el conjunto de alimentos, expresados en cantidades suficientes para satisfacer las necesidades de calorías de un hogar promedio. Está compuesta por lácteos, carnes, huevos, cereales y legumbres, azúcares, grasas, frutas y verduras y otros. Representa un mínimo alimentario a partir de un patrón de consumo de un grupo de hogares de referencia y no una dieta suficiente en todos los nutrientes.

⁸⁸ Relevamiento de precios de alimentos aptos para ser consumidos por personas con celiaquía realizado por Instituto de Estadísticas del Defensor del Pueblo de la Provincia de Córdoba. Información extraída de <http://comercioyjusticia.info/blog/profesionales/amplia-brecha-entre-la-canasta-basica-y-la-de-celiacos-en-cordoba/>. La canasta de alimentos para celiacos aumentó un 3,3 %

condición socio-económica y de vulnerabilidad nutricional. Es compatible con otros subsidios pero incompatible con otra pensión o jubilación.

El objetivo principal de esta política consiste en promover el acceso a derechos de personas y familias en situación de vulnerabilidad social mediante la asignación de pensiones que no requieren de aportes para su otorgamiento.

Esta herramienta basa su funcionamiento por un lado, en una mirada social integral, que comprende a las personas como sujetos de derecho con sus particularidades sociales, económicas y regionales; por otro lado, en el trabajo territorial, que prioriza el contacto directo con los sectores más vulnerables y con las zonas de menor acceso a la información. (2015)⁸⁹

En caso de la Provincia de Buenos Aires se encuentra en vigencia a través del municipio de cada localidad el programa de atención al celíaco “Tarjetas magnéticas recargables” (TMR) Banco Provincia para el Programa asistencia alimentaria para el paciente celíaco.⁹⁰

La población beneficiaria son las personas celíacas que por su condición de carencia ameriten la asistencia del Estado.

Se apoya a partir de un refuerzo alimentario a las familias en condiciones de vulnerabilidad social en cuyo seno existan personas celíacas. Es necesario para este trámite la documentación para Inscripción al Programa: DNI actualizado de la persona afectada, certificado médico actualizado, Biopsia o protocolo donde se declara la enfermedad, historia clínica y encuesta socio económica que acredite que el beneficiario no percibe un sueldo mayor a \$4716.

En cuanto a la situación económica, no hay datos oficiales sobre desempleo, pobreza e indigencia. Se asisten desde Planificación Social entre 700 y 800 familias mediante programas alimentarios tales como Tarjeta más vida, Asistencia directa, Esfuerzo solidario, Asistencia alimentaria para celíacos, diabéticos y dietas especiales. También se atienden demandas puntuales como mejora habitacional, luz, elementos específicos, siendo la vivienda el mayor requerimiento.

En el periodo 2004-2015, hubo 870 beneficiarios de las pensiones sociales por discapacidad, invalidez y madre con 7 hijos.

⁸⁹ Se realizan periódicamente operativos de asesoramiento y gestión de pensiones en todo el país a través de la Comisión Nacional de Pensiones en el Territorio, que trabaja en Centros de Atención Local, Centros de Referencia y en el Tren de Desarrollo Social Sanitario. Información proveniente de Ministerio de Desarrollo Social Presidencia de la Nación.

⁹⁰ Programa de asistencia alimentaria para pacientes celíacos que consta de una transferencia monetaria a través de una tarjeta de compra del Banco de la Provincia de Buenos Aires, para que sus beneficiarios adquieran en cualquier comercio alimentos libre de gluten. En 1995 se otorgaba una bolsa de alimentos que fue reemplazado por este sistema.

Las familias que solicitan ayuda en dicha área están constituidas por jefes de hogar que se desempeñan en el mercado informal como jornaleros, changarines y madres jefas de hogar insertas en el mercado formal e informal como empleadas domésticas y niñeras. Los menores están incluidos en la Asignación Universal por Hijo.⁹¹

En cuanto al acceso a los alimentos aptos para celíacos, actualmente en la ciudad de General Madariaga la situación es algo más compleja que en una ciudad con mayor cantidad de habitantes, aunque ha mejorado con respecto a años anteriores. Se pueden encontrar productos aptos para celíacos específicos como pre-mezclas para pan, pizza, tarta, empanadas, fideos, harinas, en dos de los cuatro supermercados que se encuentran en la localidad. En uno solo hay productos congelados y elaborados como tartas, tortas, panes y en el resto solo hay productos aislados como galletitas de arroz. Cabe destacar que el único hipermercado que se encuentra en territorio madariaguense en Ruta Provincial 11 Km 404 no posee de góndola con productos para celíacos y tampoco hay pre-mezclas. También hay dos dietéticas pero no hay variedad de productos. En cuanto a la identificación en las estanterías y el orden de los productos solo se respeta en un supermercado.

En kioscos y almacenes de barrio se pueden conseguir algunos productos en especial si algún vecino celíaco lo ha solicitado con anterioridad y lo ha hablado con el dueño del comercio, pero no siempre por cumplimiento de la ordenanza vigente. Otro inconveniente se presenta cuando un paciente celíaco desea comer fuera del hogar, siempre se debe advertir sobre la enfermedad en el lugar donde se coma, especialmente por el riesgo a la contaminación cruzada.

En restaurantes, la opción es elegir platos elaborados de acuerdo a una dieta libre de gluten para celíacos, pero en el caso de que no cuenten con ellos, deberá optarse por algún menú con alimentos naturalmente libres de gluten.

General Madariaga cuenta con un restaurante que tiene en su carta tres opciones de menús aptos para celíacos con entrada, plato principal y postre.

⁹¹ Información extraída de Municipalidad de General Madariaga, Desarrollo Social. Es un derecho que les corresponde a los hijos de las personas que están desocupadas, trabajan en el economía informal con ingresos iguales o inferiores al Salario Mínimo Vital y Móvil, monotributistas sociales, trabajadores del servicio doméstico, trabajadores por temporada en el período de reserva del puesto o perciban algunos de los siguientes planes: Argentina trabaja, Manos a la obra, Ellas hacen, Programa de trabajo autogestionado, Jóvenes con más y mejor trabajo, Programa promover la igualdad de oportunidades y Seguro de capacitación y empleo. Para su cobro se requiere la acreditación anual de escolarización y controles de salud de los niños, se abona a los menores de 18 años hasta un máximo de 5 hijos.

En la escuela se debe advertir a la dirección, los maestros y quienes estén a cargo de la cocina de la presencia de un alumno celiaco y de cuáles son los cuidados que deben tenerse en la elaboración de las comidas. (Arauz & Luedicke, 2014) ⁹²

Es recomendable adaptar, en la medida de lo posible, la comida de dieta del paciente la que reciben el resto de los alumnos y no separar al niño celiaco en el comedor común.

En eventos sociales es conveniente que hablen por anticipado con quienes están en la organización e informarles que alimentos no puede consumir e incluso proponer algunas alternativas sin gluten para el menú.

En los viajes, tanto dentro del país como en el exterior, es conveniente contactarse previamente con las compañías de transporte, las asociaciones para celiacos del lugar para solicitar información sobre, restaurantes, puntos de ventas de alimentos sin gluten, listados de alimentos aptos del país. Es por esto que los celíacos en Madariaga se ven limitados a la compra de alimentos Siin TACC y muchas veces pagan un precio aún mayor por ellos. Deben comprarlos en otras ciudades donde encuentran mayor variedad y un precio mejor.

Otro aspecto importante de esta enfermedad a tener en cuenta es la contaminación cruzada. Puede ocurrir en los comercios donde se venden alimentos sueltos a granel, en los restaurantes, o en cualquier lugar donde se producen una variedad de diferentes comidas o ingredientes diferentes se juntan. También puede existir contaminación en la comida elaborada en el hogar, al cocinar, al comprar o al almacenar los alimentos.

Se debe preparar y cocinar los alimentos libres de gluten antes que las demás comidas con gluten, cocinar en ollas diferentes, cuidar el aceite de cocción en la frituras, que no esté contaminado o que sea de primer uso. (Pico & Vinuesa, 2012)⁹³ Al comprar es regla general para el celiaco no comprar: alimentos sueltos a granel, alimentos artesanales que no estén correctamente analizados.

Los alimentos sin gluten deben guardarse separados de aquellos que lo contienen.

Además siempre se deben utilizar utensilios que estén perfectamente limpios para manipular alimentos sin gluten y otros deben ser de uso exclusivo como coladores de alambre, tostadora, máquina para hacer pan, pasta linda y palo de amasar.

Nunca se debe utilizar el aceite o el agua donde se cocinó previamente alimentos con gluten.

⁹² Cuadernillo realizado por el Ministerio de Salud de la Nación en el marco del Programa de Detección y Control de la enfermedad celíaca sobre el manejo nutricional de la enfermedad celíaca.

⁹³ Son pautas de elaboración de alimentos Sin TACC para tener en cuenta para realizar un alimento seguro y sin riesgos para su consumo.

Si se cocinan en el horno al mismo tiempo una preparación apta para celíacos y otra que pueda contener gluten, deberán cocinarlos en diferentes recipientes. (2013)⁹⁴

Por otro lado, la dieta libre de gluten está adquiriendo, poco a poco, una difusión que hace unos años no tenía. Esto es debido a que, en los últimos años, el número de celíacos diagnosticados ha aumentado de forma considerable, lo que se traduce en el deseo, por parte del celíaco, de llevar una vida completamente normalizada a la hora de comer fuera de casa y en lugares donde puedan ofrecerle platos sin gluten con total garantía y seguridad.

Con compromiso del Estado y la sociedad esto puede llevarse a cabo, ya que es de suma importancia y relevancia para toda la comunidad celíaca.

Los celíacos deben enfrentar a importantes cambios en su vida. Por un lado, el desarrollo de síntomas derivados de la enfermedad conlleva una repercusión biológica. Pero, además, la percepción de sentirse afecto de una enfermedad crónica y la necesidad de una dieta restrictiva, exigente y permanente, junto a controles médicos periódicos o la posibilidad de descubrir otros familiares afectados, entre otras, motivan una importante repercusión psicosocial de la enfermedad.

El reconocimiento de una enfermedad celíaca en la infancia produce cambios significativos en el entorno familiar. Aparece en los padres una importante preocupación por los cambios en los hábitos a los que se verán sometidos sus hijos y por su futuro. No es extraño, por tanto, que la mayoría de familias modifiquen sus hábitos conductuales siendo frecuente la sobreprotección o sobreimplicación de los padres. También en el adulto son habituales los cambios en los hábitos de vida, que se relacionan con problemas en la vida diaria por alteraciones emocionales, por aislamiento o por sentirse diferente a los demás, vergüenza o miedo a contaminarse por contacto con el gluten, por dificultades debidas a la alimentación en el trabajo, en casa o en los viajes. (Polanco Allué, 2008)⁹⁵

Los cambios de salud debidos a una enfermedad crónica como la celiaquía influyen en la percepción subjetiva, individual y específica del bienestar, y se expresan como un deterioro de la calidad de vida ⁹⁶ relacionada con la salud.

La necesidad de que la calidad de vida tenga en cuenta diversas dimensiones de la vida de las personas deriva del hecho de que la salud, tal como es definida por la OMS, tiene que ver con el bienestar completo físico, mental y social.

⁹⁴ Guía de Buenas Prácticas de Manufactura orientado a Establecimientos elaboradores de alimentos libres de gluten editado por ANMAT/INAL. Información extraída de ANMAT/INAL

⁹⁵ Estos cambios son una generalidad modificándose en cada sujeto de acuerdo a su personalidad, su emocionalidad y la edad del paciente diagnosticado.

⁹⁶ Relacionada con la salud como el efecto funcional de una enfermedad y el tratamiento en un paciente, tal como es percibido por él mismo. se refiere a la percepción que tiene una persona de los efectos de una enfermedad crónica o de su tratamiento en los diversos ámbitos de la vida, tanto físico, como emocional o social.

Diferentes características integran el concepto de calidad de vida. Una muy importante es que se trata de un concepto subjetivo y, por tanto, personal y diferente para cada persona. Las personas con enfermedad celíaca con el mismo grado de lesión intestinal pueden referir percepciones distintas de calidad de vida. Por otro lado, el concepto de calidad de vida es universal, puesto que es aplicable a todas las personas.

Tiene además un carácter dinámico ya que, en la misma persona, la calidad de vida es cambiante a lo largo del tiempo.

En definitiva, un objetivo muy importante en el cuidado de un paciente con una enfermedad crónica, como la celiacía en este caso, es el restablecimiento de su calidad de vida.

Como es tan dificultoso medir la calidad de vida. Green y colaboradores (2001)⁹⁷ enviaron unas preguntas genéricas sobre la percepción de la calidad de vida antes y después del diagnóstico de la enfermedad a un grupo numeroso de pacientes procedentes de asociaciones y foros de internet. Se incluyeron 1.612 pacientes, de los que el 63% afirmaron tener una percepción de calidad de vida regular o mala antes del diagnóstico.

Los resultados arrojaron que el 77% de los pacientes refieren una mejora en su calidad de vida cuando fueron diagnosticados y tratados. De este estudio se puede concluir que los celíacos perciben un deterioro de su calidad de vida y que ésta mejora con el tratamiento dietético.

Diversos factores influyen en la repercusión sobre la calidad de vida de los celíacos. Como es lógico, un factor crucial es la existencia de síntomas o de comorbilidad, de forma que los pacientes más sintomáticos refieren una peor calidad de vida. Una consecuencia indirecta de ello es que la calidad de vida de los pacientes diagnosticados por serología está menos afectada que la de los diagnosticados por sintomatología.

Es por eso la importancia del conocimiento, el compromiso, el acceso de alimentos sin gluten y la educación de lo que a la enfermedad refiere, ya que repercute en los pacientes celíacos y su familia para posibilitar una mejor calidad de vida, plena y saludable.

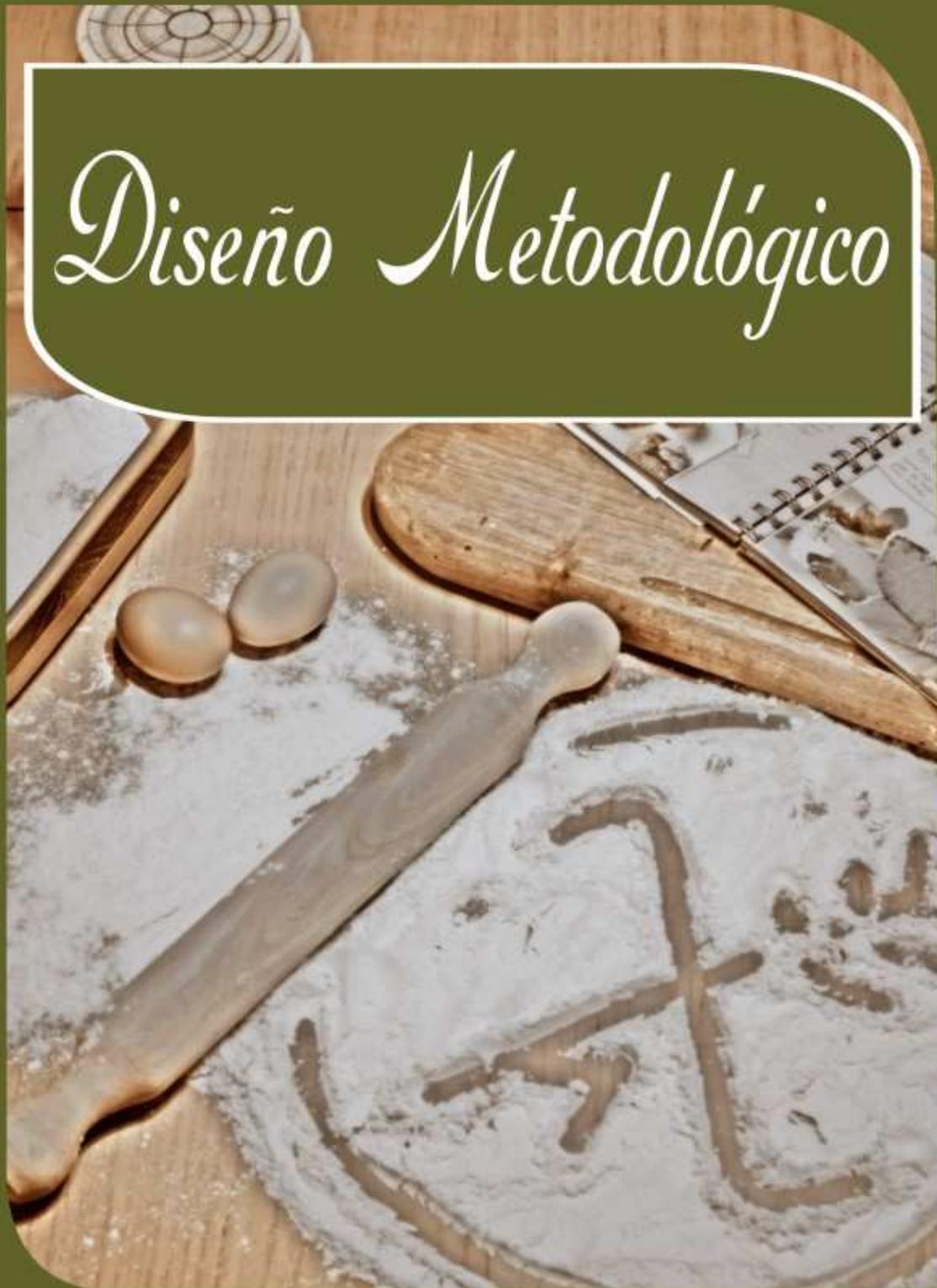
⁹⁷ El diagnóstico de enfermedad celíaca comporta para el paciente importantes cambios que provocan un deterioro de su calidad de vida.

La aplicación de instrumentos de medida de la calidad de vida puesto de manifiesto que el impacto del diagnóstico de la enfermedad se evidencia en todas las dimensiones de la vida.

Intervienen diversos factores de percepción de la calidad de vida de los pacientes como existencia o intensidad de los síntomas, sexo femenino y cumplimiento de la dieta.

El seguimiento correcto de la dieta controla los síntomas y mejora también la percepción de la calidad de vida de los pacientes hasta alcanzar niveles equiparables a los de la población sana.

Diseño Metodológico



El presente estudio de investigación se caracteriza por ser un estudio de tipo descriptivo; ya que describe características de la enfermedad, evaluando diferentes aspectos. El mismo analiza el grado de información, acceso y elaboración de alimentos Sin TACC que tienen los celíacos beneficiarios del programa de Asistencia Alimentaria de General Madariaga.

El período y secuencia nos indica que es transversal porque se miden y analizan las variables simultáneamente en determinado momento, su propósito es describirlas y analizar su incidencia e interrelación en un momento dado.

La población y muestra determinadas serán:

▪ *Población:* está comprendida por beneficiarios del Programa de Asistencia alimentaria para celíacos de la ciudad de Gral. Madariaga, cuyas edades oscilan entre los 18 a mayores de 60 años.

▪ *Muestra:* es de tipo no probabilístico por conveniencia y se conforma de un total de 80 beneficiarios.

A continuación se realizará la definición de las variables sujetas al estudio:

- **Sexo:**

- Conceptual: Constitución orgánica que distingue hombre y mujer, indicado por el Documento Nacional de Identidad de la Nación Argentina del individuo.

- Operacional: Constitución orgánica que distingue hombre y mujer, indicado por el Documento Nacional de Identidad de la Nación Argentina de los beneficiarios del Programa de Asistencia Alimentaria para celíacos de General Madariaga.

S: F/ M

- **Edad:**

- Conceptual: Tiempo de existencia de una persona desde su nacimiento, expresada en años.

- Operacional: Tiempo de existencia de las personas encuestadas de población general. Se recolectará el dato mediante encuesta bajo modalidad de rangos de edad:

- **18-25 años**

- **26-40 años**

- **41-60 años**

- **Mayor de 60 años**

- **Grado de información:**

- Definición conceptual: Nivel de conocimiento que se posee de un tema determinado.

- Definición operacional: Nivel de conocimiento que poseen sobre la enfermedad celíaca los beneficiarios del Programa de Asistencia Alimentaria para celíacos de Gral Madariaga.

Evaluado mediante preguntas de la encuesta, bajo las siguientes dimensiones:

- Cómo considera la enfermedad celíaca. Definición (Intolerancia, alergia, enfermedad crónica, condición de vida, otras)

- En qué se debe basar la dieta de un celíaco. (solo frutas y verduras libre, carnes frutas y verduras, huevo , aceites, libre; carnes frutas y verduras, huevo, aceites y harinas , carnes, frutas y verduras, huevo, aceites y harinas Sin TACC, solo harinas)

- Cuando compra un producto para celíacos verifica el rotulado con el logo, se maneja con guías de ACELA; ANMAT, ACA; lee la etiqueta y verifica sus ingredientes, consume cualquier producto, busca marcas de primera calidad y no presta atención al logo, otros.

- **Porcentaje de ingreso destinado para la compra:**

- Definición conceptual: Cantidad que se destina para la compra de alimentos.

- Definición operacional: Cantidad de dinero aproximado destinado a la compra de premezclas, frutas y verduras, carnes, lácteos, productos elaborados Sin TACC. Se considera el porcentaje destinado a la compra de alimentos Sin TACC en rangos como, 5% del ingreso, entre 5 y 10 % o más del 10%. Además se contempla el gasto por mes para la compra de alimentos Sin TACC distinguiéndose los siguientes valores;

- **Menos de \$150**

- **Entre \$150-200**

- **Entre \$200-350**

- **Entre \$350-400**

- **Entre 400-500**

- **Más de \$500**

Esta variable, al igual que la anterior, se obtendrá de los datos brindados en la encuesta a los beneficiarios del Programa de Asistencia Alimentaria para Celíacos de Gral Madariaga.

- **Tipo de alimento adquirido con la tarjeta:**

- Definición conceptual: Alimentos elaborados, materias primas sin gluten o alimentos permitidos en general que pueden obtener con esta ayuda económica.

- Definición operacional: Alimentos elaborados, materias primas sin gluten o alimentos permitidos en general que pueden obtener con esta ayuda económica.

Se evaluará a través de las encuestas dirigidas a los beneficiarios del Programa de Asistencia Alimentaria para Celíacos. Se considera harinas y pre-mezclas; harinas, pre-mezclas y galletitas, harinas y pre-mezclas, galletitas y productos de almacén; harinas, pre-mezclas, galletitas, productos de almacén, productos elaborados.

- **Lugar donde se adquieren los alimentos:**

- Definición conceptual: Comercio donde se adquieren los alimentos; tales como supermercado, almacén, dietética, distribuidor mayorista, feria u otros. ya sea en la localidad de residencia, otra o ambas

- Definición operacional: Comercio donde se adquieren los alimentos; tales como supermercado, almacén, dietética, distribuidor mayorista, feria u otros. ya sea en la localidad de residencia, otra o ambas

Se evaluará a través de las encuestas dirigidas a los beneficiarios del Programa de Asistencia Alimentaria para celíacos

- **Prácticas relacionadas con la elaboración de los alimentos:**

- Definición conceptual: Alimentos ya elaborados o de elaboración propia en el hogar.

- Definición operacional: Alimentos ya elaborados o de elaboración propia que adquieren los beneficiarios del Programa de Asistencia Alimentaria para celíacos.

Evaluado mediante preguntas de la encuesta sobre los alimentos sin TACC interrogando sobre los hábitos de compra y elaboración de sus propios productos teniendo en cuenta; la consulta de recetas en libros, tv, revistas, Internet o por otros medios; la concurrencia a talleres de elaboración de alimentos, la instrucción por parte de otro celíaco para el aprendizaje de productos Sin TACC y el combustible que se utiliza para realizar las preparaciones; como gas natural, garrafa, carbón, leña.

- **Apoyo de alimentos adicional:**

- Definición conceptual: Ayudas económicas o de alimentos ya elaborados o que requieren de una preparación previa considerándose los haberes percibidos por jubilación o pensión, subsidio, bolsa de alimentos, u otra.

- Definición operacional: Ayudas económicas o de alimentos ya elaborados o que requieren de una preparación previa, considerándose haberes percibidos por jubilación o pensión, subsidio, bolsa de alimentos, u otra.

Se valorarán las respuestas mediante interrogatorio por pregunta cerrada de múltiple opción, marcando la/s opción/es correspondientes o agregar otra si es necesario.

El instrumento utilizado para la recolección de datos es una encuesta de tipo socio económica realizada por el encuestador y contestada por el encuestado en forma oral.

Se indaga sobre nivel de instrucción, situación laboral y conformación del hogar además de recabar información sobre sus datos personales. Además se pregunta acerca del consumo de alimentos, donde compra los alimentos, porcentaje de dinero destinado a la compra, actitudes a la hora de comprar, información sobre los alimentos que pueden consumir; y para finalizar, se evalúa si recibe otra ayuda alimentaria.

Consentimiento informado

“Grado de información, acceso y prácticas de elaboración de alimentos Sin TACC de beneficiarios del programa de Asistencia Alimentaria para celíacos de Gral. Madariaga”, es una investigación que estoy realizando como trabajo de tesis para obtener mi título de Licenciada en Nutrición.

La información brindada en la siguiente encuesta será resguardada y de confidencialidad.

La evaluación tiene como fin recolectar datos acerca del grado de información de la enfermedad celíaca, el comportamiento de compra y las prácticas de elaboración de alimentos.

La encuesta no implica gasto económico sino que contribuirá en el conocimiento de los beneficiarios del Programa de Asistencia Alimentaria de la ciudad de Gral. Madariaga.

Por este motivo necesito la autorización para participar en este estudio, que consiste en responder un cuestionario individual autoadministrado.

Chaparro, María Victoria

Carrera Licenciatura en Nutrición

Universidad FASTA - Facultad de Ciencias Médicas

Yo _____ en mi carácter de encuestado/a habiendo sido informado/a y entendiendo los objetivos y características del estudio acepto participar de la tesis “Grado de información, acceso y prácticas de elaboración de alimentos Sin TACC de beneficiarios del programa de Asistencia Alimentaria para celíacos de Gral. Madariaga”

Firma:

Encuesta:

 Sexo: M F Edad: 18 a 25 26 - 40 41 - 60 Mayor de 60
1) Estudios cursados (Marque con una cruz la que corresponde)

Primaria	Completo <input type="checkbox"/>	Incompleto <input type="checkbox"/>	Terciario	Completo <input type="checkbox"/>	Incompleto <input type="checkbox"/>
Secundaria	Completo <input type="checkbox"/>	Incompleto <input type="checkbox"/>	Universitario	Completo <input type="checkbox"/>	Incompleto <input type="checkbox"/>

Otros _____

2) Ocupación:

 Estudiante Trabajador Profesional Ama de casa Desocupado Jubilado Otros
3) ¿Hay en su hogar más de un familiar celíaco? Sí No Si respondió sí, ¿Cuántos? _____

4) Acerca de la enfermedad celíaca.
Para usted la enfermedad celíaca

 Intolerancia Alergia Enfermedad crónica Condición de vida Otros _____

5) La dieta de un celíaco debe basarse en:

Solo frutas y verduras LIBRE <input type="checkbox"/>	Carnes, frutas y verduras, huevo, aceites, LIBRE <input type="checkbox"/>	Carnes, frutas y verduras, huevo, aceites y harinas <input type="checkbox"/>
Carnes, frutas y verduras, huevo, aceites y harinas Sin Tacc <input type="checkbox"/>	Solo harinas <input type="checkbox"/>	

6) Cuando va a comprar un producto para celíacos

Verifica el rotulo con el logo <input type="checkbox"/>	Se maneja por guia de Asociación Celíaca Argentina, ACELA o ANMAT <input type="checkbox"/>	Lee la etiqueta y verifica sus ingredientes <input type="checkbox"/>
Consumo cualquier producto <input type="checkbox"/>	Busca marcas de primera calidad y no presta atención al logo <input type="checkbox"/>	Otros: _____

7) Para la compra de alimentos Sin TACC, usted destina el:

 5% de su ingreso Entre 5 y 10% de su ingreso Más del 10% de su ingreso
8) Para la compra de los alimentos sin TACC, usted gasta por mes:

Menos de \$ 150 <input type="checkbox"/>	Entre \$ 150 - 200 <input type="checkbox"/>	Entre \$ 200 - 350 <input type="checkbox"/>
Entre \$ 350 - 400 <input type="checkbox"/>	Entre \$ 400 - 500 <input type="checkbox"/>	Más de \$ 500 <input type="checkbox"/>

9) ¿Qué alimentos adquiere con el valor de la tarjeta? (\$200)

Harinas y premezclas <input type="checkbox"/>	Harinas y premezclas, galletitas <input type="checkbox"/>
Harinas y premezclas, galletitas, productos de almacén <input type="checkbox"/>	Harinas y premezclas, galletitas, productos de almacén y productos elaborados <input type="checkbox"/>
Otros: <input type="checkbox"/> Cuales: _____	

10) ¿Cuenta usted con una huerta y/o granja para consumo en el hogar? **Sí** **No**

11) ¿Dónde compra los alimentos sin TACC?

Supermercado Almacén Dietética Distribuidor mayorista
 Feria Otros _____

12) 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
 Tiene en cuenta una marca en particular Otros _____

13) ¿En qué lugar compra?

En Madariaga En otra localidad En ambos lugares

14) Al momento de la compra, usted:

Se junta con otras personas para conseguir mejor precios Compra solo

15) En cuanto a los productos Sin Tacc, usted:

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

16) Para la elaboración de productos Sin TACC, usted:

Busca recetas en:

Libros **Sí** **No** Televisión **Sí** **No** Revistas **Sí** **No** Internet **Sí** **No**

Otras _____

¿Concurre o concurre a algún taller de elaboración de alimentos? **Sí** **No**

¿Un celiaco le enseñó a realizarlos? **Sí** **No**

17) ¿Qué combustible utiliza para cocinar?

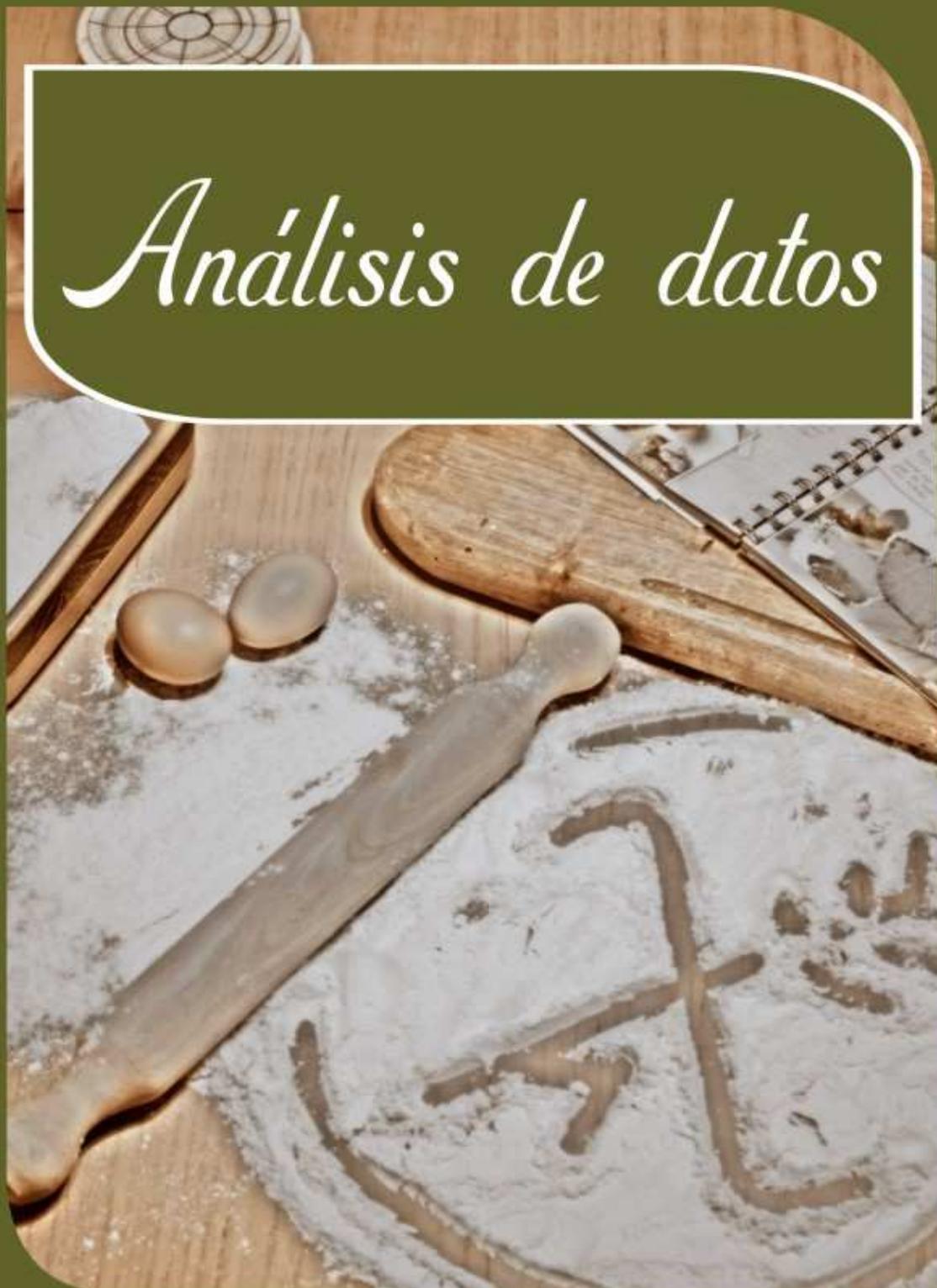
Gas Natural Garrafa Carbón Leña

18) Usted recibe alguna de las siguientes ayudas económicas

Tarjeta de asistencia alimentaria Jubilación Subsidio Bolsa de alimentos

Otros: ¿Cual?: _____

Análisis de datos



Con el fin de realizar la presente investigación se realiza un trabajo de campo que consiste en encuestar a los beneficiarios del Programa de Asistencia Alimentaria para celíacos de la ciudad de General Madariaga que reciben una tarjeta magnética para poder adquirir alimentos con el valor de la misma.

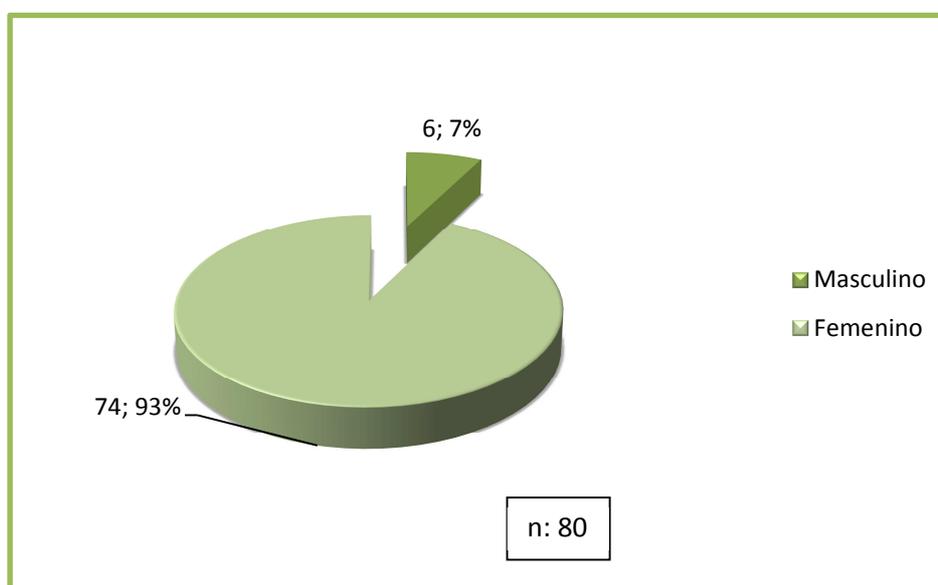
La encuesta se lleva a cabo de manera auto administrada a un total de 80 beneficiarios de ambos sexos en mayores de 18 años con el propósito de recabar datos en relación al grado de información que poseen acerca de la enfermedad celiaca y la dieta sin TACC, el porcentaje de ingreso destinado para la compra de alimentos sin TACC, los lugares donde comprar los alimentos que pueden adquirir con el valor de la tarjeta, las prácticas relacionadas con la elaboración de los alimentos y las ayudas económicas que puedan recibir.

El objetivo es determinar el grado de información que poseen, acceso y elaboración de alimentos Sin TACC.

Para ello, es que se lleva a cabo el siguiente análisis de los datos obtenidos en las encuestas.

En primer término se presenta la composición por sexo de los beneficiarios que participaron de esta investigación.

Gráfico N°1: Distribución por sexo de los beneficiarios encuestados



Fuente: Elaboración propia

A partir de los valores expuestos en el Gráfico N° 1, podemos determinar que la mayor cantidad de beneficiarios encuestados fueron del sexo femenino. Se conoce que la frecuencia de esta enfermedad es 2-1, pero en nuestra muestra sobrepasa ese valor.

A continuación, se les solicitó a los beneficiarios encuestados que indiquen su edad de acuerdo a los rangos previamente seleccionados.

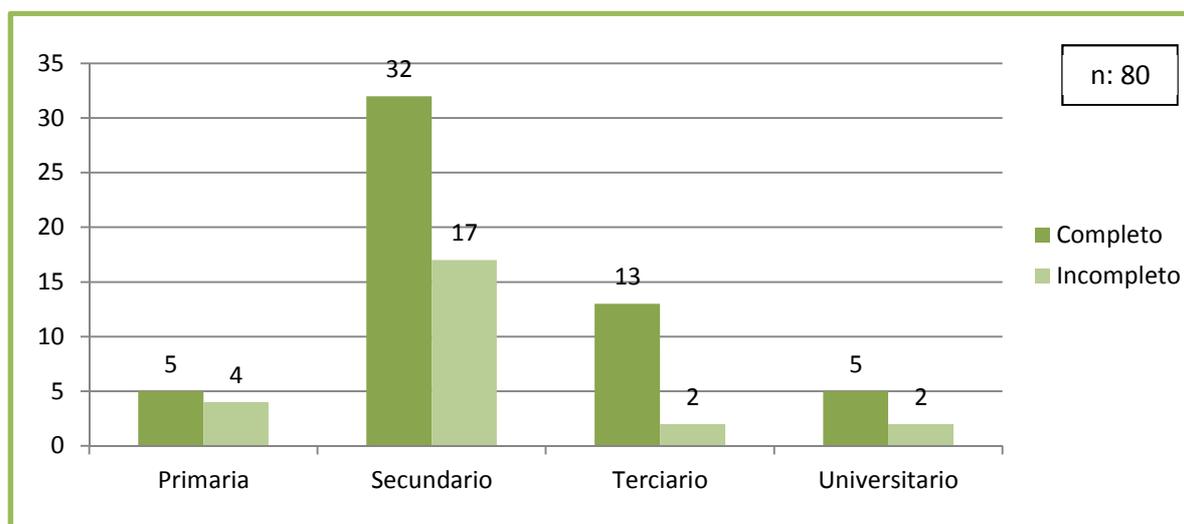
Se observa una prevalencia entre los grupos etarios de 26 a 40 años y 41 a 60 años, correspondiendo esta porción más de la mitad de los encuestados.

A partir de la muestra de 80 beneficiarios, 37 pertenecían al rango de 26 a 40 años, 31 al rango de 41 a 60 años. Solamente 10 correspondían a los de 18 a 25 y 2 al rango de mayores de 60 años.

Se requiere que indiquen el nivel de estudio alcanzado por los beneficiarios a fin de conocer el nivel de instrucción de los participantes.

Los resultados se ven en el gráfico subsiguiente.

Gráfico N°2: Nivel de estudio alcanzado por los beneficiarios

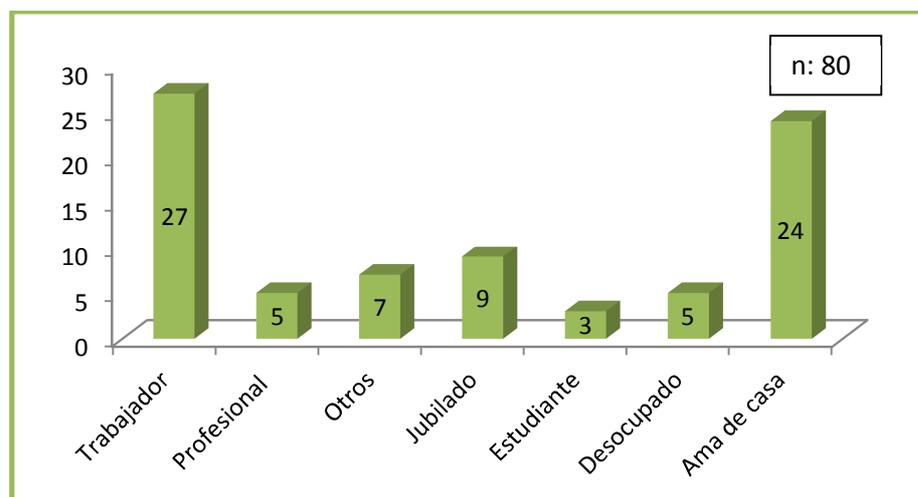


Fuente: Elaboración propia

Con respecto al nivel de instrucción, el 40% de los encuestados ha terminado el secundario y casi el 27,5% ha seguido estudiando al finalizar el mismo tanto en nivel terciario como universitario. Sólo el 6,25 % representa primaria completa y el 5% primaria incompleta.

Luego se solicita que señalen cuál ocupación poseen. A partir de esto se desprenden los siguientes resultados en categorías tales como; trabajador, profesional, jubilado, estudiante, desocupado, ama de casa y otros.

Cuadro N°3: Ocupación de los beneficiarios



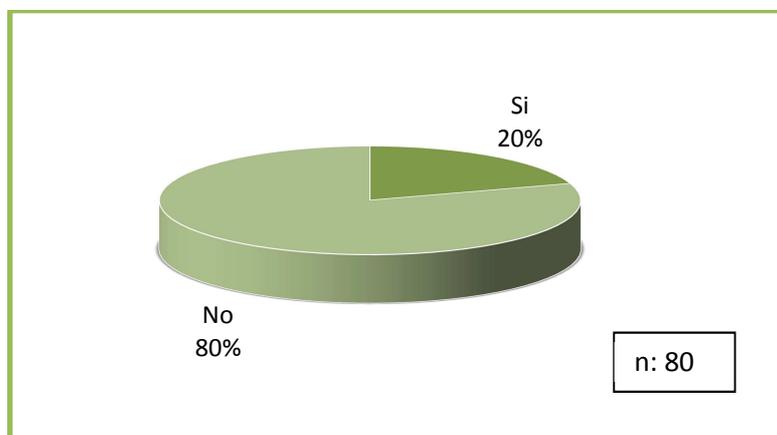
Fuente: Elaboración propia

En cuanto a la ocupación de los beneficiarios según los valores obtenidos se destaca por sobre las demás opciones que el 33,75% son trabajadores y el 30% son amas de casa.

A continuación, se les solicita que señalen si hay más de un familiar celiaco en el hogar. Luego de ser contestada afirmativamente, se les pregunta cuántos.

Los resultados se muestran en el siguiente gráfico.

Gráfico N°4: Existencia de otros celiacos en el hogar

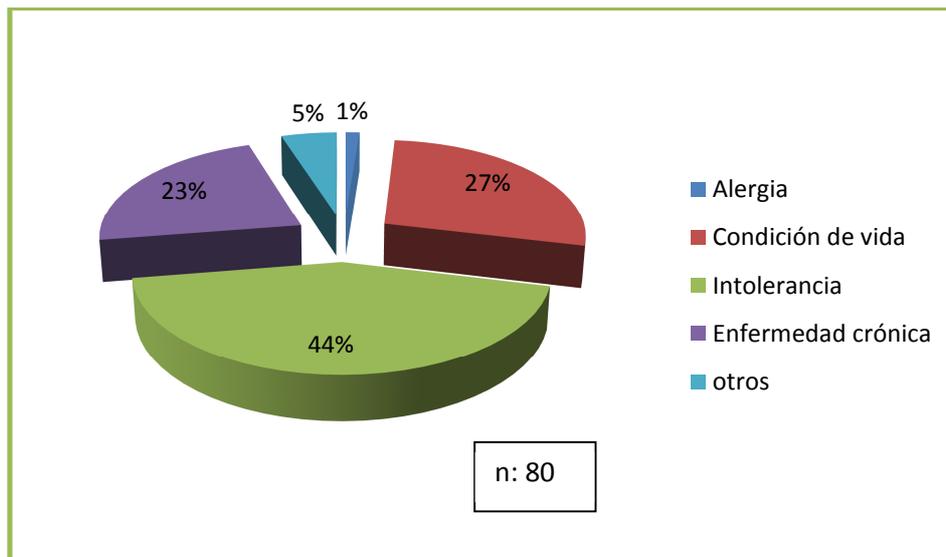


Fuente: Elaboración propia

En el gráfico que antecede se puede observar que sólo en el 20% de los hogares de los beneficiarios hay más de un celíaco.

Se consulta los beneficiarios encuestados como consideran a la enfermedad celíaca. En el gráfico expuesto se observan los siguientes resultados:

Gráfico N°5: Consideración de la enfermedad celíaca de los beneficiarios



Fuente: Elaboración propia

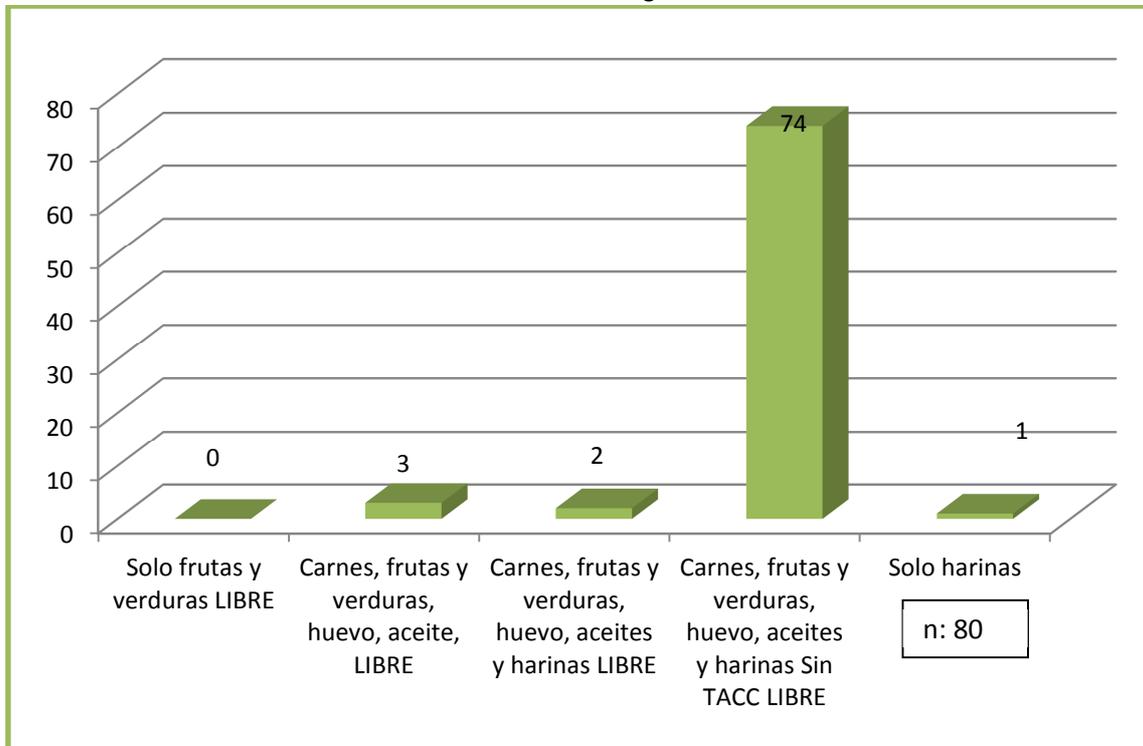
En el gráfico anterior, podemos advertir que el 35,44% de los beneficiarios encuestados consideran a la enfermedad celíaca como una intolerancia, el 27 % como una condición de vida y el 23% como una enfermedad crónica.

Sólo el 5% la definen de una manera diferente y el 1% considera que es una alergia.

Seguidamente, se indaga a los encuestados como debe basarse la dieta de una persona celíaca.

A continuación se muestran los resultados.

Gráfico N°6: La dieta según los beneficiarios



Fuente: Elaboración propia

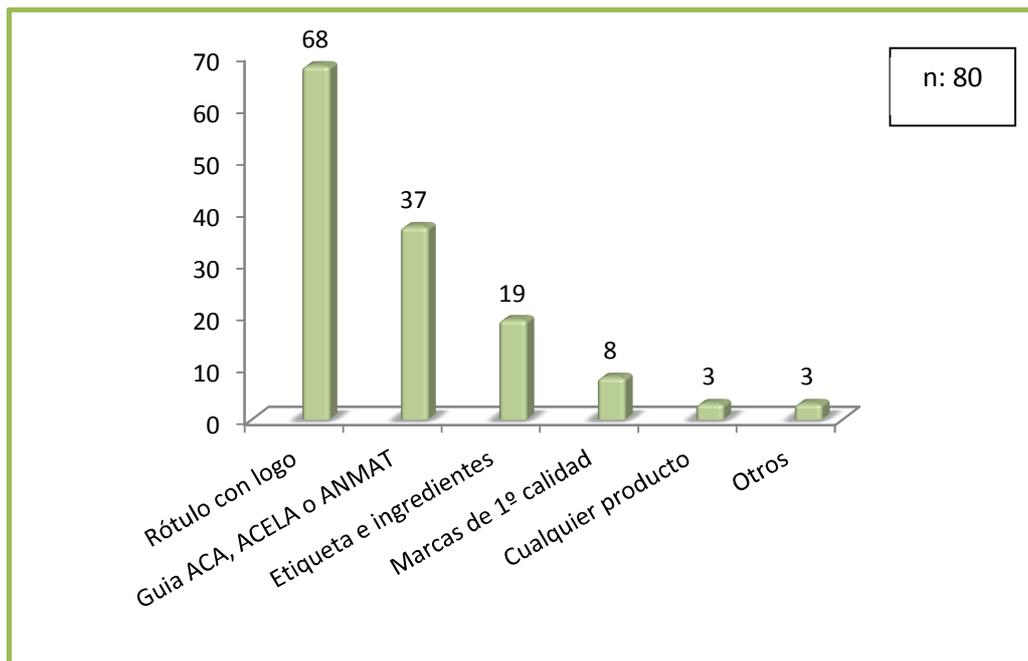
A partir del gráfico anterior podemos analizar que la mayoría de los celíacos encuestados conocen como se realiza la dieta Sin TACC. Seguramente quienes no saben cómo se realiza la dieta adecuadamente no estén cumpliendo con el tratamiento y desconozcan de esta situación, lo que repercute en su estado de salud.

Por otro lado, se les solicita a los encuestados que indiquen a partir de las opciones brindadas qué tienen en cuenta al momento de comprar un producto para celíacos.

Es de destacar que pueden elegir más de una opción.

Los resultados se ven en el gráfico subsiguiente

Gráfico N°7: Características que tienen en cuenta los beneficiarios al comprar



Fuente: Elaboración propia

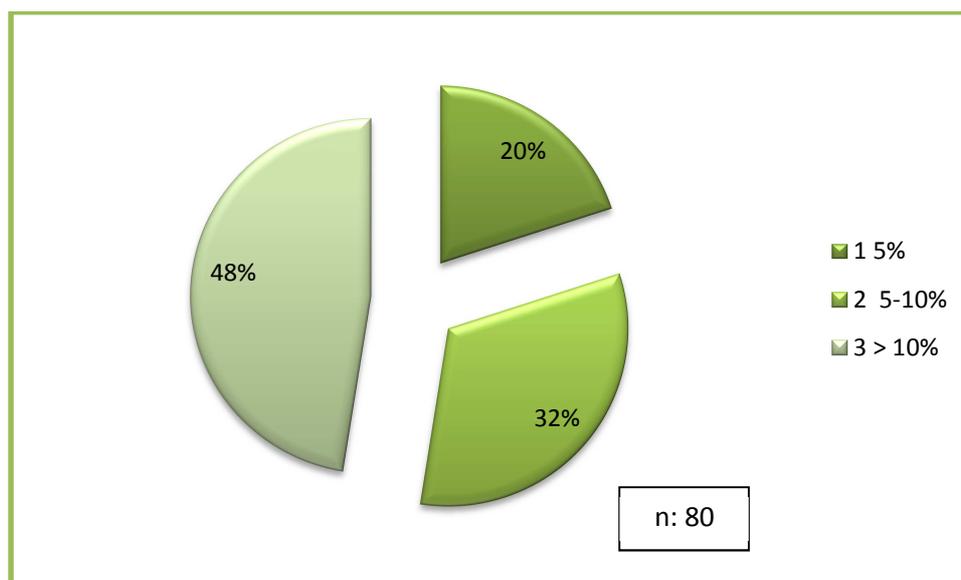
Podemos advertir de la apreciación del gráfico anterior, que en relación a las características a tener en cuenta al momento de la compra, los encuestados optan en gran medida por verificar el rótulo con el logo de Sin TACC. Además refieren consultar las Guías propuestas por ACA, ACELA o ANMAT para saber si un producto es apto para celíacos. Solo en algunas ocasiones constatan la etiqueta con los ingredientes, eligen marcas de primera calidad o compran cualquier producto.

Cabe resaltar que con mayor frecuencia eligen sus alimentos por el rótulo y no guiándose del análisis y control de los alimentos inscriptos que son de mayor fiabilidad. Esto puede deberse a que la oferta de productos sólo con logo es mayor a los registrados en las guías.

Seguidamente, se les requiere a los encuestados que indiquen que porcentaje de su ingreso destinan a la compra de alimentos Sin TACC.

Los resultados se observan en el siguiente gráfico.

Gráfico N°8: Porcentaje de ingreso de dinero destinado para la compra de alimentos Sin TACC de los beneficiarios



Fuente: Elaboración propia

A partir del gráfico anterior se advierte que el 48% de los beneficiarios encuestados destinan más del 10% de su ingreso para la compra de alimentos Sin TACC. Esto se debe a la relación precio de los productos – ingreso que es desproporcionada, ya que estos alimentos cuestan hasta tres veces más que un alimento no permitido.

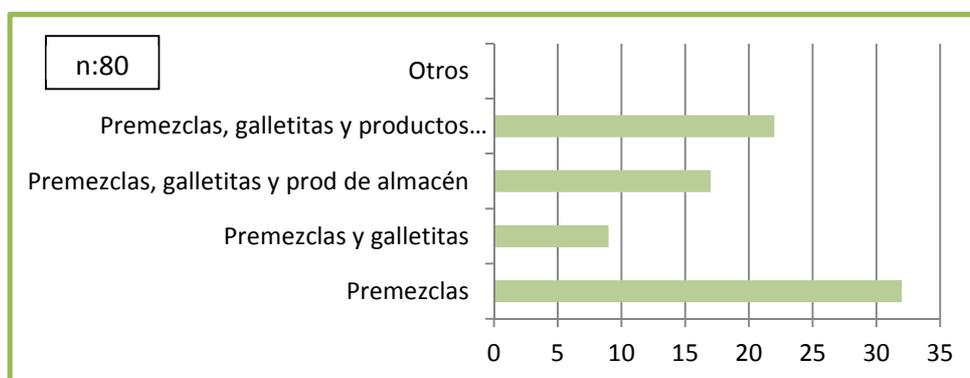
Por otro lado, se les solicita a los encuestados que señalen que monto de dinero gastan por mes en alimentos para celíacos exclusivamente.

Los datos arrojados a partir de la encuesta, demuestran, que la mayoría de los beneficiarios gastan por mes en la compra de alimentos Sin TACC una suma alta de dinero. El 28,75% gasta entre \$350-\$400, el 21,25% entre \$400 -\$500 y el 20% entre \$200 y \$350.

Luego, se les solicitó que indicaran que alimentos Sin TACC eligen con el valor de la tarjeta magnética suministrada por el Programa de Asistencia Alimentaria para Celíacos.

Los resultados se vuelcan en el gráfico ilustrado a continuación.

Gráfico N°10: Cantidad de beneficiarios que seleccionan alimentos Sin TACC con el valor de la tarjeta



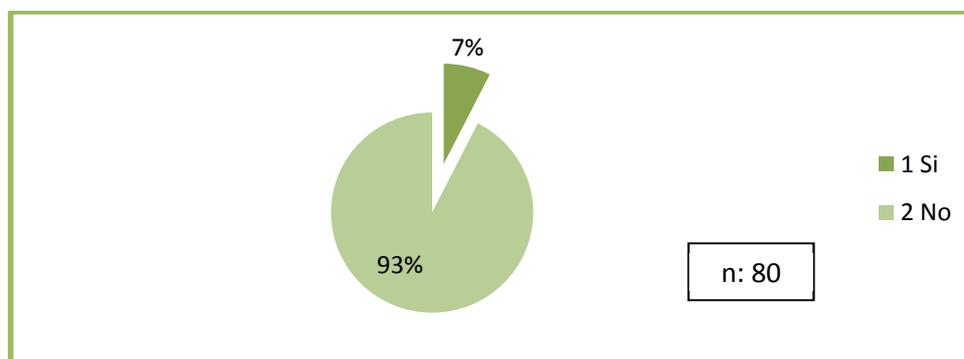
Fuente: Elaboración propia

El gráfico N°10 muestra la selección de productos que realizan los beneficiarios con el valor de la tarjeta.

Mayormente eligen las pre-mezclas para la elaboración de otros alimentos. En segundo lugar, optan por comprar una opción más variada, pre-mezclas, galletitas, productos elaborados y de almacén.

Posteriormente se les consulta si poseen huerta y/o granja para consumo en el hogar. Los resultados se muestran a continuación.

Gráfico N°11: Presencia de huerta para el consumo en el hogar

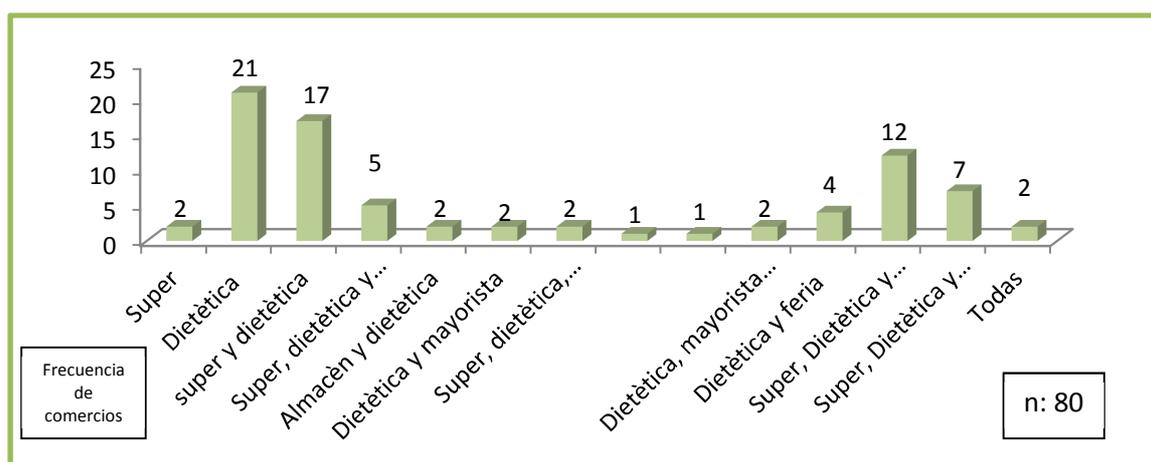


Fuente: Elaboración propia

Del gráfico anterior se desprende que el 93% de los encuestados afirmaron no tener huerta y/o granja en su hogar y que solo el 7% restante si tiene.

Con el fin de conocer los lugares en donde eligen comprar los alimentos Sin TACC, se les solicita a los beneficiarios encuestados que indiquen en que comercio obtienen sus productos. En el siguiente gráfico se muestran los datos obtenidos.

Gráfico N°12: Frecuencia de lugares donde compra los alimentos Sin TACC.



Fuente: Elaboración propia

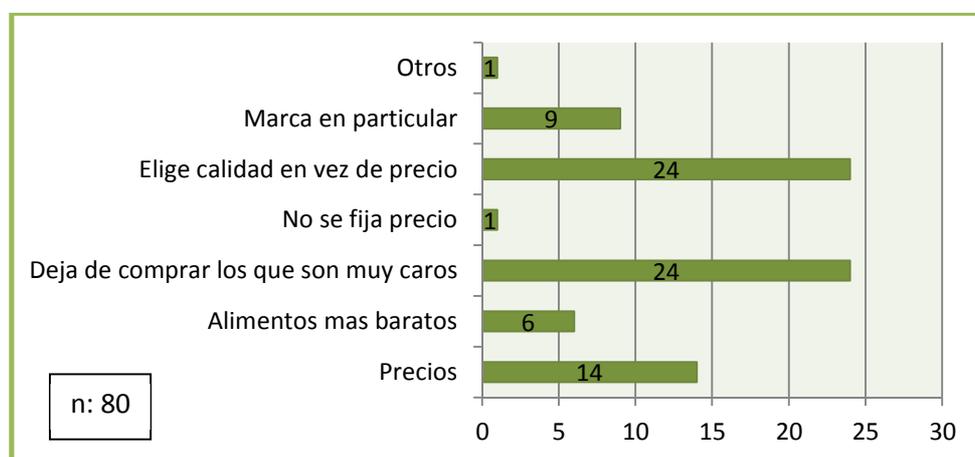
Como se observa en el gráfico prevalece como comercio elegido por los beneficiarios encuestados la dietética por sobre las demás opciones. A esta le siguen la opción de supermercado y dietética, y supermercado, dietética y otros.

Se puede visualizar que la opción dietética se repite en las alternativas más adoptadas por los celíacos encuestados. Esto puede deberse a que en el mencionado comercio pueden obtener mayor diversidad y marcas de productos aptos.

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, son muy caros y se dificulta hallarlos en los demás comercios.

Otras de las preguntas que se le realizó a los encuestados hace referencia a los aspectos que tienen en cuenta los beneficiarios en el momento de la compra.

Gráfico N° 13: Aspectos que tienen en cuenta los beneficiarios en el momento de la compra



Fuente: Elaboración propia

En el gráfico anterior se ve reflejado el comportamiento ante la compra de los alimentos sin TACC. Los beneficiarios manifiestan cuales son los aspectos que tienen en cuenta en ese momento.

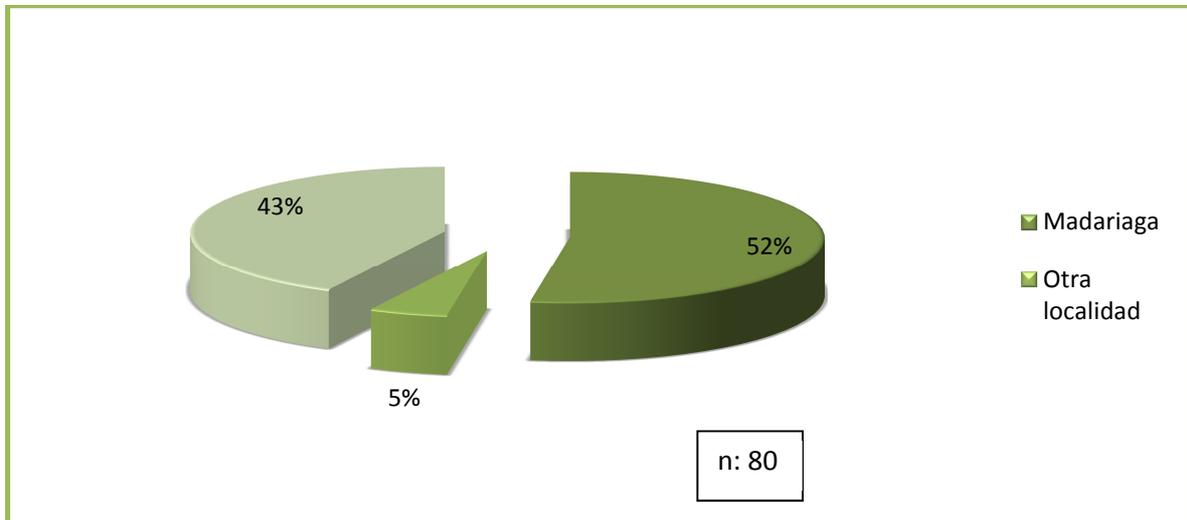
El 30% deja de comprar los productos que son muy caros y otro 30% elige calidad en vez de precio, esto quiere decir que son precavidos al momento de la compra, analizan cómo compran y una gran parte prioriza comprar productos de calidad sin tener tanto en cuenta los costos. Además el 17,5 % se fija solo en los precios. Esto quiere decir que el precio cumple un rol fundamental al momento de adquirir la mercadería.

Los restantes eligen una marca en particular, compran los alimentos más baratos o no se fijan el precio.

También se les consultó por la localidad donde adquirirían los alimentos. Si lo hacían en su lugar de origen, en otro o en ambos.

En próximo gráfico podemos observar los resultados.

Gráfico N°14: Localidad donde los beneficiarios compran los alimentos Sin TACC



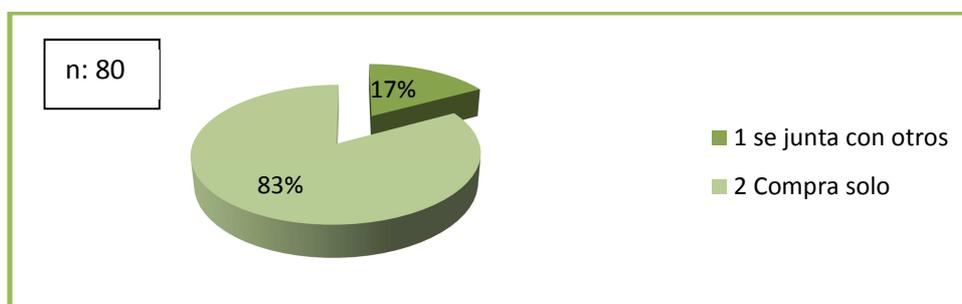
Fuente: Elaboración propia

Este gráfico nos muestra que el 52% de los beneficiarios encuestados compra sus alimentos Sin TACC en General Madariaga, el 43% lo hace allí y en otros lugares y el 5% restante solo compra en otra ciudad. Si bien en Madariaga no pueden obtener el mejor precio y diversidad de productos no todos cuentan con la posibilidad de trasladarse a comprar a otro sitio, pero siempre que pueden intentan comprar en otros lugares donde se abaratan los costos y consiguen preparaciones que en su localidad no se encuentran.

Seguidamente, se les pide a los beneficiarios que indiquen si al momento de la compra lo hacen solos o se juntan con otros celíacos para obtener precios más baratos.

Los datos obtenidos se muestran en el siguiente gráfico.

Gráfico N° 15: Manera en la que compran los beneficiarios los alimentos Sin TACC

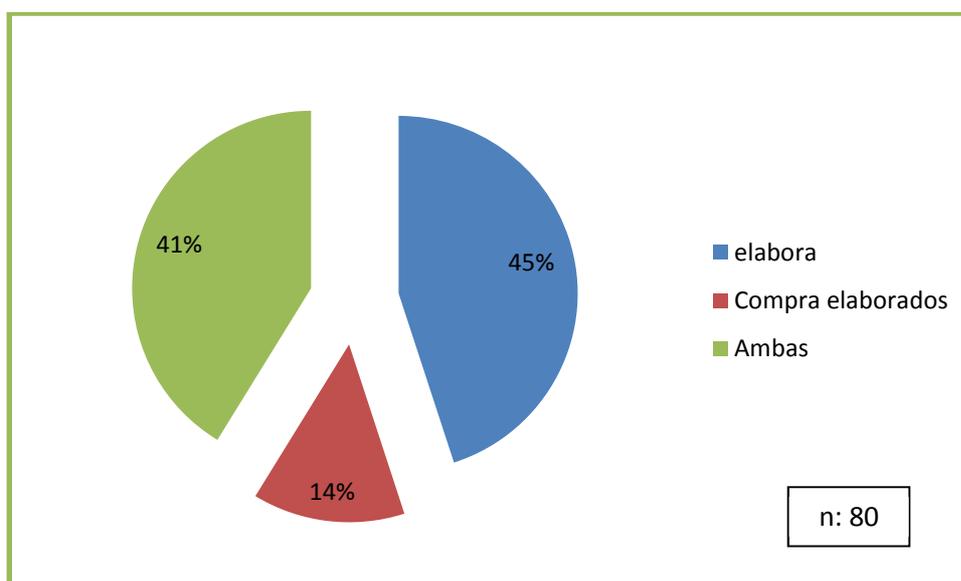


Fuente: Elaboración propia

Como puede observarse, la mayoría de los beneficiarios encuestados eligen comprar solos sus alimentos y no realizarlo con otras personas, obteniendo como resultado altos costos en los precios y al mismo tiempo, eliminando la posibilidad de conseguir mejores precios si se comprara al por mayor.

Además se indaga sobre la elaboración de los alimentos Sin TACC por parte de los beneficiarios celíacos. El propósito es conocer si ellos elaboran sus preparaciones o directamente las compran ya elaboradas. Los resultados se muestran en el gráfico siguiente:

Gráfico N° 16: Acerca de la forma de compra.



Fuente: Elaboración propia

En el gráfico anterior se ve reflejado que el 45 % de los encuestados elabora las preparaciones Sin TACC, el 41% elabora y las compra ya elaboradas y el 14% las adquiere ya elaboradas.

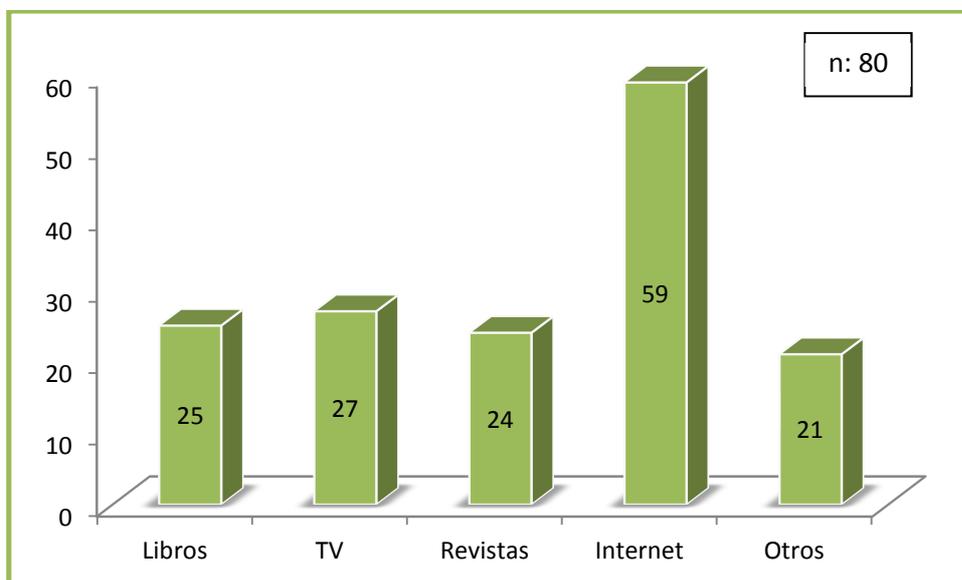
Si bien requiere de tiempo elaborar las preparaciones hay una gran diferencia de precio entre realizarlo en los hogares a comprarlos, es por eso que la mayoría decide hacerlo por su cuenta. Si bien parte de la muestra compra algunos y realiza otros. En esos casos puede deberse a que son preparaciones más difíciles de realizar, que requieran más tiempo, que no sepan prepararlas o que se desee tener un stock de la misma para freezar.

Solo un pequeña porción puede comprarlas ya elaboradas esto se debe al alto costo y quizá también que no las consigan en su localidad.

Relacionado a esto, se les consulta a que fuente consultan para la búsqueda de recetas aptas para celíacos.

Los resultados se vuelcan en el gráfico ilustrado a continuación.

Gráfico N°17: Búsqueda de recetas



Fuente: Elaboración propia

Las respuestas obtenidas, demuestran que la fuente más consultada ampliamente es Internet. Esto se debe a la diversidad de sitios y portales donde se pueden encontrar este tipo de recetas.

Además de Facebook de cocineros, celíacos y agrupaciones dedicadas a la cocina sin gluten especializados en el tema que comparten sus recetas por esta vía.

También posee la ventaja de poder acceder en cualquier momento y no tener que destinar una suma de dinero especialmente a la búsqueda de recetas.

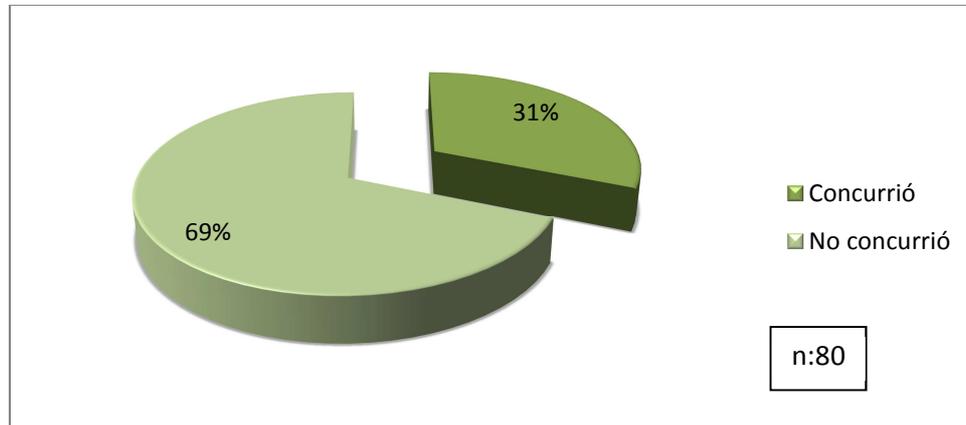
Las demás fuentes (libros, tv, revistas y otros) son consultadas con similar frecuencia.

Siguiendo con la elaboración de alimentos, indagamos sobre la concurrencia a los talleres de preparación de alimentos Sin TACC, ya que esta también puede ser una fuente de conocimiento para aprender a realizarlas.

A continuación se pueden observar los datos recogidos, en el siguiente gráfico.

Gráfico N°18: Concurrencia de los beneficiarios a talleres de elaboración de alimentos

Sin TACC



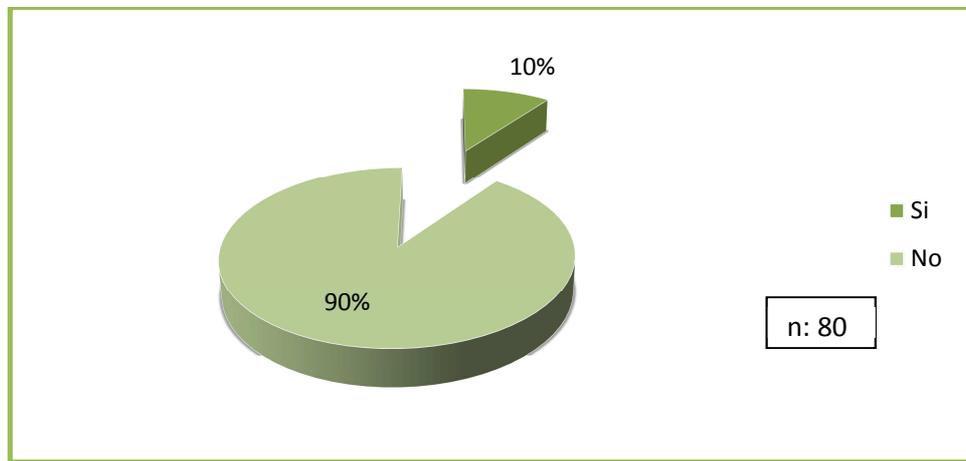
Fuente: Elaboración propia

A partir de los valores expuestos en el gráfico anterior, se observa una prevalencia del 69% que no concurrió a un taller de elaboración de alimentos Sin TACC. Esto puede deberse a diversos motivos; falta de tiempo, de ganas, de continuidad de los talleres o por preferencia y comodidad de realizarlo solo.

Además se indaga sobre la enseñanza de alimentos por parte de otro celíaco a los beneficiarios, ya que puede existir la posibilidad que esta sea también una manera de aprendizaje para preparar sus alimentos.

En el gráfico podemos observar los datos obtenidos.

Gráfico N°19: Enseñanza de elaboración de alimentos por parte de un celíaco a los beneficiarios



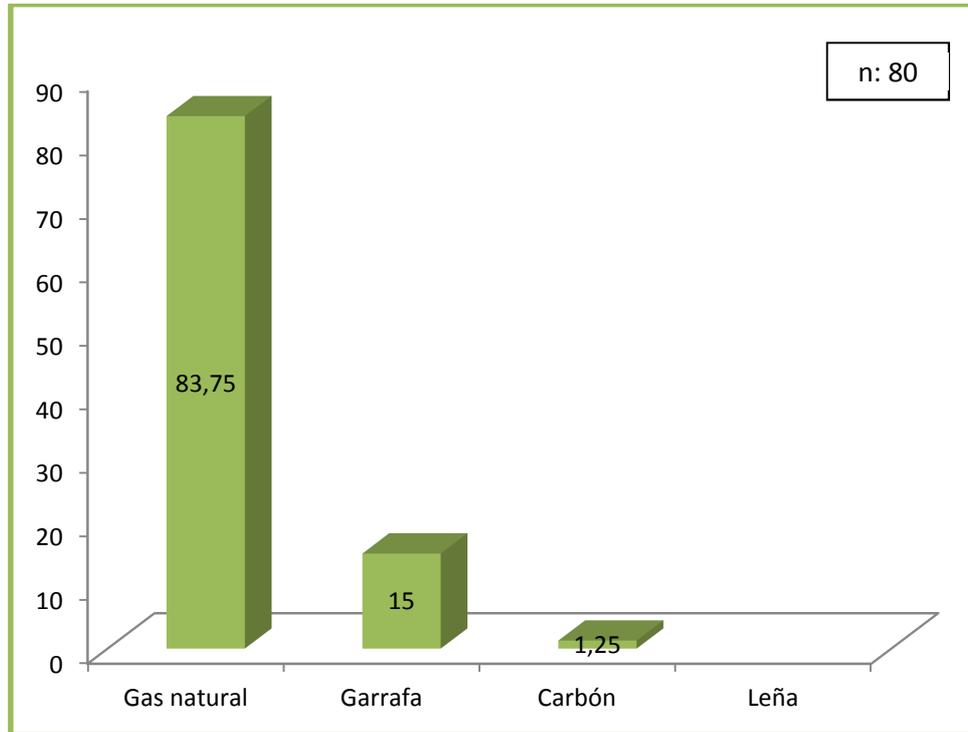
Fuente: Elaboración propia

A partir del gráfico precedente según los datos obtenidos en relación a la enseñanza de elaboración de alimentos Sin TACC por parte de otro celíaco a un beneficiario, se puede concluir que existe una abrumadora mayoría (90%) que no fue asistido para realizar este tipo de preparaciones.

Por otro lado, se le solicita a los encuestados que indiquen cual es el tipo de combustible que utilizan para cocinar en sus hogares.

Los resultados se detallan seguidamente.

Gráfico N°20: Tipo de combustible que utilizan para cocinar los beneficiarios



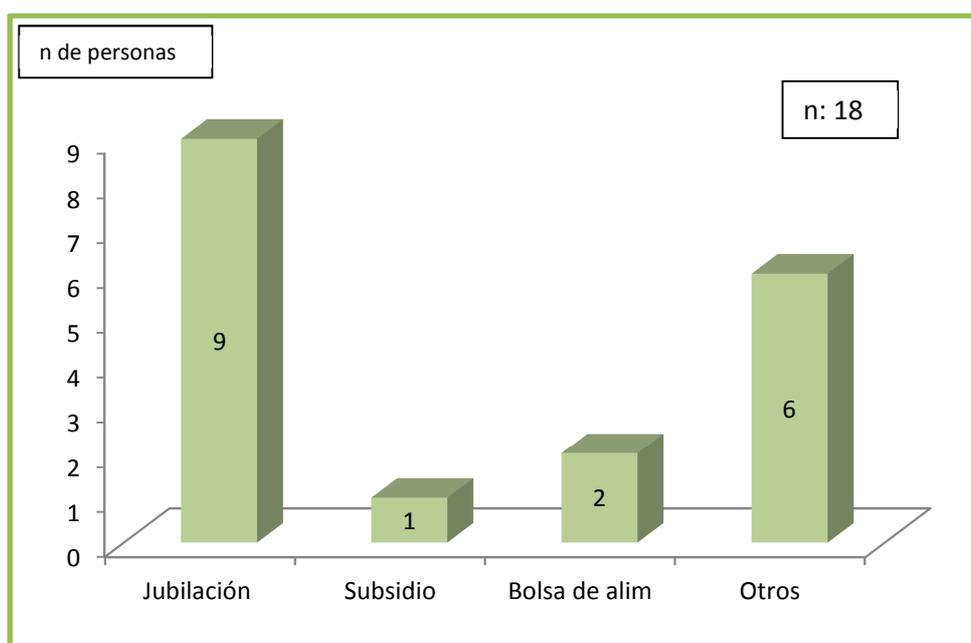
Fuente: Elaboración propia

El gráfico expuesto anteriormente muestra que la el 83,75% dispone de gas natural. el 15% restante se abastece a través de garrafa y solo el 1,25 con cocina a carbón.

Esto se debe a que el extendido de gas natural se amplía año a año.

Posteriormente, para finalizar se les requiere que informen si poseen otra ayuda económica o alimentaria además de la tarjeta brindada por el Programa de Asistencia Alimentaria para celíacos. En el gráfico siguiente se muestran los datos obtenidos.

Gráfico N°21: Número de personas que reciben ayuda económica que reciben los beneficiarios

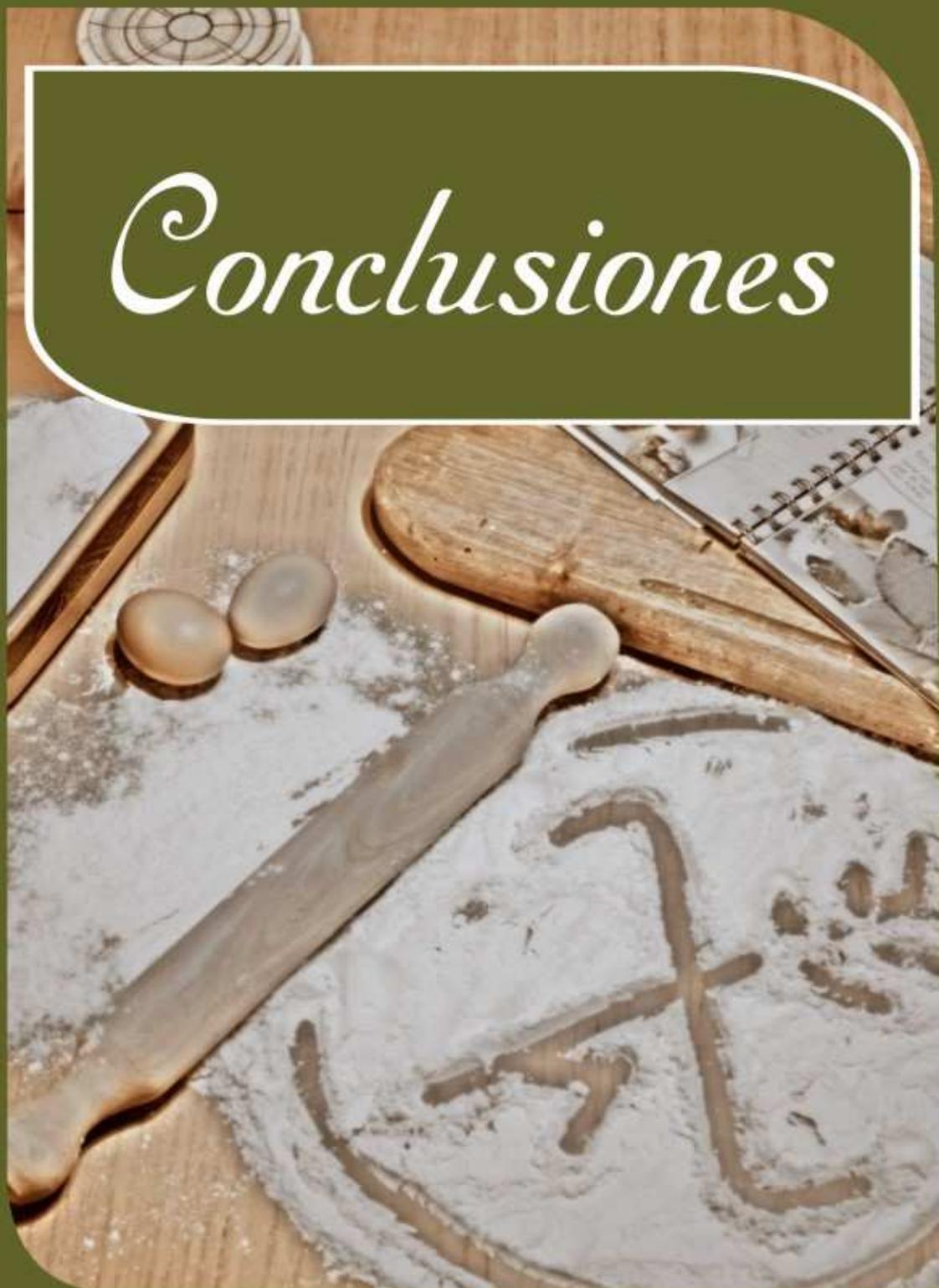


Fuente: Elaboración propia

Como puede observarse, una pequeña cantidad de la muestra recibe otra ayuda alimentaria. En total es el 22,5% entre jubilación, subsidio, bolsa de alimentos y otros.

Es por eso que se dificulta en muchos casos, el acceso a la compra de alimentos. Además sumado a esto los precios de los alimentos Sin TACC son muy elevados y los sueldos no han aumentado.

Conclusiones



A partir del análisis de datos del presente estudio se llegó a las siguientes conclusiones:

Como es característica de la enfermedad celíaca, el porcentaje de prevalencia en mujeres es sumamente relevante; siendo coincidente con la muestra encuestada.

Dentro del total de encuestados se advierte una edad promedio de entre 26 y 60 años, quienes mayormente consideran a la celiacía como una tolerancia, seguido por una condición de vida y en menor porcentaje como una enfermedad crónica.

En cuanto a la dieta, la mayoría de los encuestados poseen conocimiento de cómo realizarla correctamente y tienen en cuenta el logo en el rotulado para la adquisición de los alimentos por sobre las guías de alimentos permitidos

El Programa de Asistencia Alimentaria para Celíacos en General Madariaga consiste en una tarjeta magnética de un total de \$200, monto que resulta insuficiente debido a los costos de la canasta básica para celíacos, considerando que ésta cuesta un 57% más que una canasta básica para una persona sin esta condición.

Según las encuestas realizadas, los celíacos gastan una suma mensual de entre \$350 y \$400, monto destinado mayormente en pre-mezclas.

La mayoría de los beneficiarios de este programa compran exclusivamente en dietéticas y otros intercalan entre supermercados y dietéticas por sobre otras opciones. En cuanto a los lugares de compra la mitad refiere hacerlo en Madariaga; y otros, un 43% en Madariaga más otro lugar ya que pueden encontrar amplias opciones de productos y a un precio más económicamente; pero no siempre todos pueden trasladarse a otro lugar para comprar.

Además destacan que en el momento de la compra eligen por precio y dejan de comprar los alimentos que les resulta muy caros.

En estos últimos años el rotulado de alimentos ha avanzado notablemente, ya que se han identificado y rotulado una gran cantidad de productos y es por eso posiblemente, que los beneficiarios se inclinan a elegir los productos por la identificación del logo.

La Administración Nacional de Medicamentos, Alimentos y Tecnología médica (ANMAT), como importante referente y ente regulatorio a nivel nacional; monitorea y realiza un seguimiento para verificar el cumplimiento de la normativa vigente. Cabe destacar que se encuentra disponible un Listado de Alimentos Libres de Gluten, confeccionado y actualizado con los datos obtenidos del análisis de los productos de la industria alimentaria, convalidados por las distintas jurisdicciones bromatológicas. Este listado puede consultarse, en la página web de esta institución.

Luego del trabajo de campo y particularmente del contacto con los beneficiarios del Programa de Asistencia Alimentario para celíacos de General Madariaga, se considera que

en pos de una mejor calidad de vida es de suma importancia agregar a este programa un aspecto educativo. Este programa debería incluir educación nutricional, fundamentalmente ligado al factor preponderante de la malnutrición provocada por el aumento de peso vinculado al aumento de consumo de harinas; las prácticas de elaboración de alimentos, las medidas bromatológicas principalmente la contaminación cruzada clave en la preparación de alimentos Sin TACC y la consideración del acceso a recursos para que posibilite elaborar alimentos en el hogar. Cabe destacar que en ocasiones el aumento de consumo de harinas antes mencionado, se debe a la falta de información y a la compensación por no poder comer otros alimentos y elegir productos no saludables. Eso puede ocasionar un problema de salud como el sobrepeso y la obesidad que trae otras consecuencias relevantes.

Es por eso la importancia de una dieta equilibrada, Sin TACC, estricta y de por vida para que esta enfermedad sea más una condición que una imposibilidad en el desarrollo de una vida plena y una mejor calidad de vida.

Los beneficiarios respondieron en la encuesta administrada que el 45% elabora sus preparaciones, el 14 % compra ya elaborados y el 41 % realiza ambas acciones.

Para elaborar sus alimentos indicaron que buscan las recetas en mayor medida por medio de Internet y solo el 14,17 % aprendió a realizar las preparaciones con ayuda de otro celíaco.

Es notable que el 90% de los encuestados no concurre a un taller de elaboración de alimentos Sin TACC.

En cuanto a casos puntuales de vulnerabilidad tales como los niños y embarazadas es prioridad la creación de un programa especial que brinde contención y garantice las condiciones para no poner en riesgo el embarazo por desnutrición y deficiencia de vitaminas, como también asegurar el óptimo crecimiento de los niños.

En General Madariaga a través de la Secretaria de Desarrollo Social se atienden estos de forma informal, sin un programa establecido por medio de la asistente social y los casos detectados en los CAPS.

Fundamentalmente, es imprescindible actualizar tanto el monto de la tarjeta magnética como el requisito para acceder al grupo de beneficiarios. Por un lado la suma otorgada a los beneficiarios resulta insuficiente considerando el valor de la canasta familiar para celíacos, el factor de que en muchos casos hay más de un celíaco en el grupo familiar y el hecho de que debido a que el valor es tan bajo, el celíacos debe elegir que alimentos adquirir dejando de lado otros de importancia nutricional como frutas y verduras. Por otro lado, muchas personas quedan fuera de este programa debido a la suma de ingresos exigida para ser beneficiario del mismo; este valor es de \$4761.⁹⁸

⁹⁸ A valor dólar oficial 9,540 a la fecha 22/10/2015.

Si consideramos que un sueldo básico en 2015 se estima de \$5588 (Redacción, 2015)⁹⁹ y que la canasta básica alimentaria a mediados de 2015 ascendía a \$2071 (Schaalo, 2015)¹⁰⁰, podemos concluir que son muchos celíacos que no cuentan con los ingresos suficientes para llevar adelante una dieta adecuada y sin embargo no pueden ser beneficiarios de este programa por no cumplir con este requisito.

En otro orden cabe destacar que la reglamentación de la Ley Celíaca en 2011 ha sido un factor determinante en cuanto a la difusión de la enfermedad celíaca, se han implementado programas de detección, ha aumentado el interés y la formación de profesionales de la salud en el tema.

En el futuro próximo, son factores a mejorar el acceso de los alimentos sin TACC en cuanto a precio y ampliar los lugares de venta de los mismos, ya sea supermercados, estación de servicio o kiosco.

Los celíacos necesitan ser incluidos y poder facilitar así su vida cotidiana sin ser esta una barrera en su desarrollo normal y social. Es por esto que se requiere de concientización y compromiso del Estado para que la ley se cumpla en los aspectos más importantes, la sociedad toda se comprometa y los celíacos exijan las medidas necesarias para no tener dificultades.

Con educación, responsabilidad y un programa que asista y contemple todas las características antes mencionada el paciente celíaco puede tener una vida plena.

A partir de los datos obtenidos, surgen los siguientes interrogantes:

¿Cuál es el estado nutricional de los beneficiarios del Programa de Asistencia Alimentaria para celíacos? ¿Cuál es la frecuencia de consumo de harinas y derivados de los beneficiarios del programa?

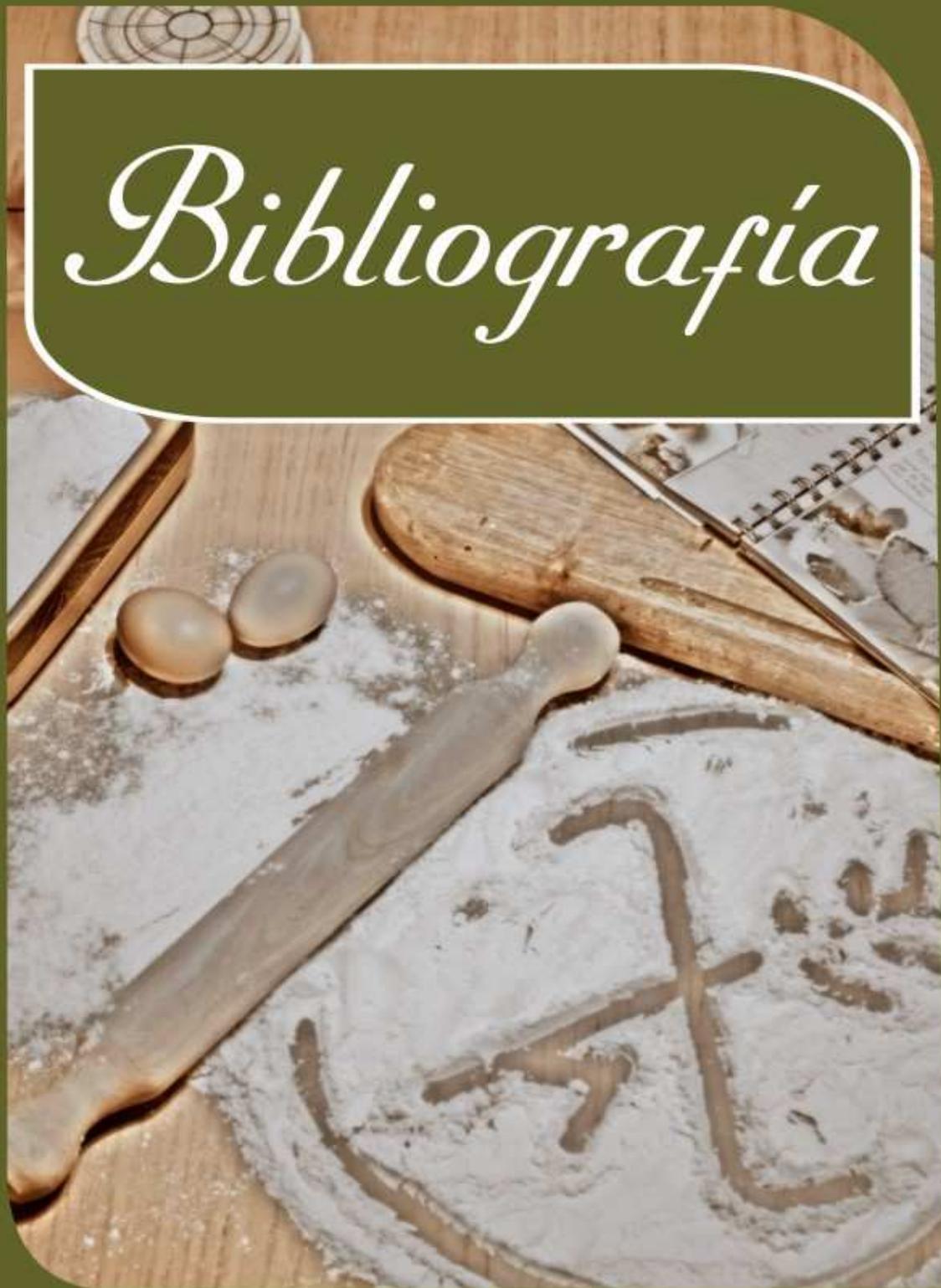
¿Cómo influye el rol de la industria en cuanto a la diversidad y precios de alimentos Sin TACC? ¿Qué aporte adicional puede brindar el Estado desde las políticas públicas en cuanto a la enfermedad celíaca?

¿Es una alternativa posible y eficiente realizar un Programa con educación nutricional para los beneficiarios celíacos? ¿Cuáles son las necesidades reales de los celíacos en su totalidad y especialmente los más vulnerables?

⁹⁹ Este monto deberá cumplirse a fin de año 2015, ya que será pagado en cuotas pero aún el salario mínimo argentino es bajo debido a la inflación registrada durante el mismo año

¹⁰⁰ La canasta de alimentos registró el incremento mensual más alto del 2015 y marcó una suba interanual de 20,9%, en línea con la aceleración que registró la inflación impulsada por el incremento de la brecha cambiaria entre el dólar oficial y el blue.

Bibliografía



Baldomero Lopez, v. (2013). *Handbook de Nutricion Clinica*. Buenos Aires , Argentina: Akadia .

Borda, G. M., Kriebaum, A. M., & Sanchez, F. M. (julio de 2006). Enfermedad celíaca: subestimada y subdiagnosticada. *Posgrado de la VI a Catedra de Medicina*(159).

Collin , P., Kaukinen , K., Kekkonen, L., Miett, M., & Peraaho, P. (2004). Oats can diversify a gluten free diet in celiac disease and dermatitis herpetiformis. *J Am Diet Assoc*, 104(7):1148-50.

Cueto Rúa, E. A. (2007). *Celiaquia, un modo de ser*. Buenos Aires: Parábola.

Cueto Rúa, E. A., Guzman, L., & Nanfito, G. (2008). Celiaquía, una enfermedad paradigmática. *Archivos Argentinos de Pediatría*, 151-156.

De Girolami, D. H., & González Infanitno, C. A. (2008). *Clinica y Terapéutica en la Nutricion Del Adulto*. Buenos Aires: El Ateneo.

Dicke, W. K., Weikers , H. A., & Van de Kamer, J. H. (1953). Coeliac Disease II. The presence in wheat of a factor having a deleterious effect in cases of coeliac diseases. *Acta Paediatr*(42), 34-42.

Dowd , B., & Walker Smith, J. (6 de Abril de 1974). Samuel Gee, Arateus and The coeliac affection. *British Medical Journal*, 45-47.

Fasano, A. (2009). Surprises from celiac disease. *Sci am*, 301, 54-61.

Fasano, A. (2014). *Guia Clinica para los trastornos asociados con el gluten*. Barcelona: Wolters Kluwer.

Green, P. H., & Cellier, M. D. (2007). Celiac Disease. *The New England journal of medicine*(357), 1731,43.

Haas, S. V., & Haas, M. P. (Septiembre de 1950). Diagnóstico y tratamiento de La Enfermedad Celíaca. *América Clínica*, 219-223.

Halfdanarson , T. R., Litzow, M. R., & Murray, J. A. (2007). Hematologic manifestations of celiac disease. *Blood*(109), 412-421.

Hallert , C., Grant , C., Grehn, S., Granno, C., Hulten, S., Midghagen, G., y otros. (2002). Evidence of poor vitamin status in coeliac patients on a gluten free diet for 10 years. *Aliment Pharmacol ther*, 1333-9.

Jordi Salas, S., Sanjuame Bonnada, A., Trallero Casañas, R., Saló I Solá, M. E., & Burgos Peláez, R. (2014). *Nutrición y dietética clínica*. Barcelona: Elsevier Masson.

Jueguen, F. (15 de julio de 2015). Creció la pobreza en la Argentina y afecta a 11 millones de personas. *La Nación*.

Kemppainen , T., Janatuinen, E., Holm , K., Kosma , V. M., Heikkinen, M., Maki, M., y otros. (2007). No observed local immunological response at cell level after five year of oats in adult celiac disease. *Scand J Gastroenterol*(42), 54-9.

Larussa, T., Saruci, E., Nazionale, I., & Abenavoli, L. (2012). Bone mineralization in celiac disease. *Gastroenterology research and practice*.

Lema, S., Longo, E., & Lopresti, A. (2003). *Guías Alimentarias para la Poblacion Argentina*. Buenos Aires: Caligrafix Servicios Gráficos Integrales.

Longo, E., & Navarro, E. (2002). *Tecnica Dietoterapica*. Buenos Aires : El Ateneo .

Maglio , M., Mazzarella, G., Barone, M. V., Gianfrani , C., Pogna, N., Gazza, L., y otros. (2011). Inmunogenicidad de dos variedades de avena, en relación a su seguridad para los pacientes celíacos. *Scand JGastroenterologic Epub*, 1194-205.

Organizacion Mundial de la Salud. (2004). *Estrategia Mundial sobre el regimen alimentario , Actividad Fisica y Salud*. Ginebra, Suiza: Publicaciones OMS.

Parada, A., & Araya, M. (2010). El gluten. Su historia y efectos en la enfermedad celíaca. *Revista Medicina Chile*, 1319-1325.

Pico , M., & Vinuesa, M. V. (2012). *Alimentos sin gluten. Estrategias para su elaboración*. Buenos Aires: CORPUS.

Polanco Allué, I. (2008). *El libro blanco de la Enfermedad celíaca*. Madrid: Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid.

Polanco Allué, I. (2008). *Todo sobre la enfermedad celíaca*. Madrid: Consejería de Sanidad y Consumo.

Polanco Allué, I., & Ribes Koninckx, C. (2010). Enfermedad Celíaca. *Protocolos diagnósticos y terapéuticos de gastroenterología , hepatopatías y nutrición pediátrica SEGHP-AEP*.

Redacción. (16 de julio de 2015). El rector de la UCA defendió el informe sobre la pobreza y le respondió a Aníbal Fernández. *La Nación*.

Shan , L., Molberg, O., Ioro, I., & Hausch, F. (2002). Base estructural de intolerancia al gluten en celiacía. *Ciencia*, 2275-2279.

Tucker , E., Rostami, K., & Al Dulaimi, G. (2012). *Journal Gastrointestin Liver. Patients with colecia disease are increasingly overweight or obese on presentation*, 11-15.

Sitios consultados

- <http://www.anmat.gov.ar/publicaciones/boletines/profesionales/boleprof>
- <http://www.eldia.com.ar/edis/20080211/informaciongeneral3.htm>
- www.indec.gov.ar
- <http://www.celiaco.org.ar/>
- www.msal.gov.ar/celiacos
- <http://www.capacitacionsumar.msal.gov.ar/>



“Grado de información, acceso y prácticas de elaboración de alimentos Sin TACC de beneficiarios del Programa de Asistencia Alimentaria para Celíacos de Gral. Madariaga”



RESUMEN

La Enfermedad Celíaca, también conocida como esprúe celiaco o enteropatía sensible al gluten, se la define como la intolerancia alimentaria de orden genético más frecuente de la especie humana. El único tratamiento es una dieta estricta y de por vida Sin TACC. La incidencia es mayor en mujeres, que en varones, siendo su prevalencia aproximadamente el 1% de la población.

OBJETIVO

Determinar el grado de información, el acceso y las prácticas de elaboración de alimentos Sin TACC de los beneficiarios del Programa de Asistencia Alimentaria para celíacos de General Madariaga durante el año 2015.

MATERIALES Y MÉTODOS

Estudio de tipo descriptivo, transversal, donde la población está compuesta por 80 beneficiarios del Programa de Asistencia Alimentaria para celíacos de General Madariaga. Se les administra una encuesta donde se indagan algunos aspectos como consumo de alimentos, lugar donde compra los alimentos Sin TACC, porcentaje de dinero destinado a la compra, actitudes a la hora de comprar, información sobre los alimentos que pueden consumir y elaboración de alimentos sin gluten. Esto permitirá conocer el grado de información, acceso y elaboración de alimentos Sin TACC, porcentaje de dinero destinado a la compra, actitudes a la hora de comprar, información sobre los alimentos que pueden consumir y elaboración de alimentos sin gluten.

RESULTADOS

Se advierte que el 35,44% de los beneficiarios encuestados consideran a la enfermedad celíaca como una intolerancia, el 27% como una condición de vida y el 23% como una enfermedad crónica. En cuanto a la realización de la dieta, el 92,5% conoce como debe basarse y un 85% verifica el rótulo con el logo de Sin TACC para obtener un producto. Por su parte, el 45% elabora las preparaciones Sin TACC, el 41% elabora y las compra ya elaboradas y el 14% las adquiere ya elaboradas. Se determinó que el 48% de los beneficiarios destinan más del 10% de su ingreso para la compra de alimentos Sin TACC.

CONCLUSIÓN

Los beneficiarios en su mayoría poseen un grado de información aceptable, el acceso a los alimentos Sin TACC se dificulta por los costos elevados, el ingreso bajo y la dificultad en la elaboración de alimentos. Es de suma importancia agregar a este programa un aspecto educativo que incluya educación nutricional, fundamentalmente ligado al factor preponderante de la malnutrición provocada por el aumento de peso vinculado al aumento de consumo de harinas; las prácticas de elaboración de alimentos, las medidas bromatológicas principalmente la contaminación cruzada clave en la preparación de alimentos Sin TACC y la consideración del acceso a recursos para que posibilite elaborar alimentos en el hogar.

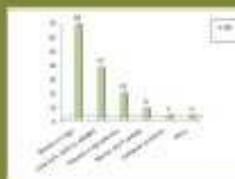
PALABRAS CLAVES

Enfermedad celíaca, grado de información, acceso, elaboración de alimentos Sin TACC.

Consideración de la enfermedad celíaca de los beneficiarios



Fuente: Elaboración propia



Características que tienen en cuenta los beneficiarios al comprar

Fuente: Elaboración propia

Porcentaje de ingreso de dinero destinado para la compra de alimentos Sin TACC de los beneficiarios



Fuente: Elaboración propia



Acerca de la forma de compra

Fuente: Elaboración propia

