

MANIFIESTO CELÍACO

PLATAFORMA CIUDADANA CELÍACA

<http://manifiestoceliaco.wordpress.com>

- La **enfermedad celíaca** o respuesta autoinmune al consumo de gluten (en adelante **EC**) afecta a una media de uno de cada 133 nacidos, si bien se estima que tan solo el 10% está diagnosticado, con un volumen aproximado de 40.000 celíacos diagnosticados en España.
- La **EC** provoca la atrofia de las vellosidades intestinales que ocasiona la malabsorción de los nutrientes que componen la alimentación diaria, destacando el gluten, proteína básica en los cereales y que forma parte del **80%** de la alimentación, bien de forma directa bien como espesante, soporte de aromas y aglutinante. De lo que se deduce que el 80% de los productos manufacturados que encontramos en el mercado no son aptos para los celíacos.
- La **EC** se manifiesta de diversas maneras, la clásica con problemas gastrointestinales recurrentes y en edades infantiles, si bien el celíaco puede ser **asintomático**, pasar por fases **latentes**, ser diagnosticado a edad adulta o presentar la variedad denominada **Dermatitis Herpetiforme (DH)**. Sin embargo la enfermedad es de nacimiento, se nace con predisposición genética y el desarrollo de la enfermedad depende de factores aún no determinados, uno no es celíaco cuando le diagnostican. A la **EC** le acompañan varias enfermedades debido a la malabsorción, varias de ellas son graves y la mayoría afectan a la calidad de vida del celiaco.
- La **dieta** del celíaco ha de llevarse a cabo desde el diagnóstico y para **siempre**, para poder tener una vida sana, plena, socialmente activa, emocional y afectivamente equilibrada y evitar las complicaciones y enfermedades que se derivan del consumo de gluten.
- Para una **dieta** correcta han de consumirse productos que bien no lleven gluten por su naturaleza o productos especiales para celíacos que por norma del "*Codex Alimentarius*" pueden contener hasta 200 ppm de gluten, lo que entendemos **no es libre** de gluten. En nuestro país hay dos federaciones de asociaciones de celíacos, se ha propuesto este año la norma de 10 ppm para poder calificar un producto como **apto** para celiacos. Ambos productos con los diferentes contenidos se venden hoy en día como productos para celíacos con un **coste** que triplica como media el precio de esos mismos productos con gluten.

- Tras el diagnóstico al celíaco se le aconseja que se asocie, para poder acceder a la información sobre su enfermedad. Se le entrega un libro sobre la **EC**, otro de recetas un teléfono de contacto y varias direcciones de internet a todas luces insuficientes para llevar la **dieta** de una forma correcta y responsable.
- Para una **dieta** correcta el celíaco **necesita saber** que productos hay en el mercado sin gluten de manera que puede recurrir al **etiquetado** que a pesar de la nueva **ley** no es suficiente información, poniendo de nuevo en riesgo su salud, o recurrir al pago de una cuota anual a cualquiera de las dos federaciones para obtener un libro en el que cada federación y tras realizar los **análisis** que consideran pertinentes incluyen a los fabricantes y productos que consideran **aptos**. Estas listas se modifican según la **información** que aportan los fabricantes o según el resultado de análisis que realizan las asociaciones de celíacos, de modo que es posible que productos que en la **fecha** de impresión de las listas sean aptos y meses más tarde no lo sean creando una desconfianza enorme entre el colectivo y la sensación de que se juega con nuestra salud, razón que nos parece más que convincente para que se trate la celiacía como un **asunto** de Salud Pública.
- El estado **Español** recoge en su **Constitución** la protección de la salud de todos sus ciudadanos, si bien en el caso de los 40.000 diagnosticados de celiacía, el estado mediante los profesionales de la salud pública, recomienda pagar una cuota y asociarse para saber que se puede y que no se puede comer, desinhibiéndose por completo de sus **obligaciones** para con estos miles de ciudadanos, muchos de ellos niños que son y esperamos que el estado lo entienda así, parte del futuro.
- Dado que la **información** sobre productos sin gluten o aptos para el celíaco está en manos de dos federaciones y hay que pagar por el listado, el celíaco se enfrenta a que en comedores públicos, establecimientos hosteleros, cocinas de hospitales, campamentos de verano, residencias de estudiantes y sitios de comidas en general, **no hay** disponible una lista de alimentos y condimentos sin gluten poniendo **en riesgo** su salud, en ocasiones a diario. Si todas sus comidas las realiza en casa (prácticamente imposible hoy en día) el precio de su cesta de la compra superará con creces al de cualquier otro ciudadano.
- A excepción de algunas empresas, la administración pública y algunas autonomías, **en el estado Español no hay ayudas económicas, ni desgravación fiscal para los celíacos, situación única e inexplicable dentro del marco de la UE.**

Por tanto, reclamamos:

- **Al estado Español** que **asuma** el análisis de los productos sin gluten, que las listas de alimentos aptos sean **libres, gratuitas y elaboradas** por el Ministerio de Salud o en su defecto estudie las que aportan las empresas, accesibles a todos los ciudadanos y empresas que la soliciten.
- **Reclamamos** una **campaña activa** del Ministerio de Sanidad explicando que es la celiacía, adaptada a colegios, empresarios hosteleros, personal sanitario de atención primaria y a la sociedad en general con el fin de sensibilizar a la población y al resto de celíacos no diagnosticados.
- **Reclamamos** del Ministerio de Sanidad y las Autonomías con competencias en salud una campaña entre los profesionales de la salud destinada a una mejor atención al paciente, al conocimiento de la enfermedad y los protocolos de actuación entre los facultativos, con seguimientos de la enfermedad, análisis a los familiares (dado su carácter genético), la realización de las pruebas (colonoscopia y endoscopia) con sedación o en su defecto se informe al paciente de esa posibilidad , así como agilizar todos los procesos destinados a la detección de la enfermedad en edades infantiles.
- **Reclamamos** una **ayuda económica**, a estudiar y determinar, para las familias con celíacos que soportan gastos de alimentación muy superiores a la de cualquier otro ciudadano. En la mayor parte de países de la Unión Europea los productos básicos de la dieta sin gluten están incluidos dentro del régimen de la Seguridad social o el celíaco recibe algún tipo de ayuda para su compra.
- **Reclamamos** la **obligatoriedad** de incluir menús aptos para celíacos en todos los comedores y cafeterías de organismos públicos, colegios, universidades, hospitales, estaciones, aeropuertos, museos y la recomendación de incluir dichos menús en todos los establecimientos hosteleros.
- **Reclamamos** una **discriminación positiva** en el baremo por puntos en colegios públicos y concertados, para poder conciliar la vida laboral de los padres de celíacos y su especial alimentación, atendiendo al espíritu de la nueva Ley de Conciliación Familiar.

Solo adoptando estas medidas sociales, económicas y sobre todo, de salud pública, se puede garantizar al colectivo celíaco una calidad de vida adecuada, que no ha de ser distinta de la de cualquier otro ciudadano: saludable y exenta de complicaciones derivadas de su condición.