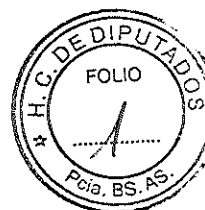


EXPTE. D- 437

M6-17



Provincia de Buenos Aires
Honorable Cámara de Diputados



PROYECTO DE LEY

EL HONORABLE SENADO Y LA CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA
DE BUENOS AIRES SANCIONAN CON FUERZA DE

LEY:

Artículo 1°: Adhiérase La Provincia de Buenos Aires a la Ley Nacional 26.588 y sus modificatorias, 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, su difusión y el acceso a los alimentos libres de gluten.

Artículo 2°: Comuníquese al Poder Ejecutivo.

JAVIER FARONI
Diputado
Bloque Frente Renovador
H.C. Diputados Pcia. Bs. As.



Provincia de Buenos Aires
Honorable Cámara de Diputados



FUNDAMENTOS

Sabido es que para poder reglamentar sobre el acceso a la cobertura, tratamiento y derechos en general de una persona afectada por una determinada enfermedad, resulta fundamental atender a la etiología y sintomatología de la afección en cuestión.

A esta altura y como consecuencia de la necesaria exposición pública, comunicacional y educativa que ha tenido la enfermedad celíaca en los últimos años, nos ha llevado a tener una noción social general bastante más asequible a la realidad de la que por supuesto, se tenía en los orígenes de esta patología.

En resumidas palabras, la enfermedad celíaca es una intolerancia crónica a las prolaminas del trigo, avena, cebada y centeno, que se presenta en personas genéticamente predispuestas. Hasta el día de hoy, la remisión de los daños que se producen en las vellosidades intestinales se consigue evitando la ingesta de dichos cereales o sus derivados y que según un estudio internacional, la ingesta de hasta 10mg diarios de gluten no provoca cambios significantes en la mucosa intestinal, aconsejando ampliar e intensificar los estudios, dada la variabilidad de la sintomatología.

La enfermedad celíaca puede aparecer a cualquier edad, con o sin síntomas, los más comunes son la diarrea crónica, la fatiga, la constipación, el reflujo gástrico, la distensión abdominal, la sequedad de la piel y el cabello, la pérdida de peso inexplicable y el retraso del crecimiento y/o el desarrollo en los chicos, entre otros. En este contexto, tomando en consideración los detalles de la enfermedad, los cuidados alimentarios que sus afectados deben tener, la sintomatología y que cualquier persona a toda edad puede ser diagnosticada de esta afección, resulta esencial contar con una legislación integral y completa que resguarde los derechos de las personas que viven con la enfermedad para que puedan vivir en forma normal, circunstancia que es posible pero que necesita de instrumentos normativos eficaces y de autoridades de control comprometidas con su cumplimiento.

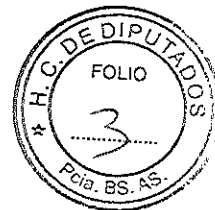
En este sentido, uno de los objetivos que tenía la enorme cantidad de actores sociales y políticos que apoyaban la llamada "ley celíaca" sancionada a nivel nacional el 2 de diciembre del año 2009 y reglamentada el 4 de mayo del año 2011, se basaba en los enormes inconvenientes que las personas que padecen esta enfermedad tienen para conseguir en cualquier comercio algo nutritivo y sabroso sin poner en riesgo la salud. Es que aun trazas de gluten (la proteína de la semilla del trigo, la avena, la cebada y el centeno, TACC), incluso una ensalada o un bife "contaminados" durante su preparación, pueden alterar el proceso de recuperación de las vellosidades intestinales perdidas por esta enfermedad autoinmune. Cuando eso sucede, el organismo no absorbe los nutrientes de los alimentos. Por lo cual, el desafío de generar una regulación legal que contemplara todas estas situaciones y lograra la correspondiente voluntad y compromiso de todos los sectores sociales, comerciales, empresariales o laborales que podían verse afectados, no era nada sencillo.

Afortunadamente, luego de una multiplicidad de situaciones sucedidas durante más de dos años, con involucramiento de actores e instituciones sociales, con voz y participación en los medios de comunicación y en sectores políticos, se logró el preciado objetivo: el Poder Ejecutivo Nacional reglamentó el 4 de mayo del año 2011 la ley 26.588, lo que


JAVIER FARONI



Provincia de Buenos Aires
Honorable Cámara de Diputados



significaba que más de 400.000 argentinos iban a tener la posibilidad de acceder al único tratamiento disponible de por vida para la enfermedad celíaca: la dieta sin gluten.

La felicidad fue inmensa, el objetivo se sintió propio no solo de parte de los legitimados activos sí se quiere, los afectados por esta enfermedad, sino también de todas las instituciones y actores sociopolíticos que trabajaron por y para la concientización, la comprensión de la patología, de los instrumentos normativos necesarios con los que debe contar nuestra sociedad y por supuesto, de los señores legisladores que acompañaron con su voto en forma masiva la sanción de esta ley.

Como si fuera poco, analizando los contenidos de la ley 26.588, faltaban cuestiones esenciales referidas al acceso al tratamiento, cobertura y resguardo de los alimentos, que con las modificaciones introducidas por la ley 27.196 se saldaron al incluir y garantizar la oferta de menú para celíacos en los sitios gastronómicos; la advertencia en medicamentos que puedan llegar a tener efectos adversos en personas con celiaquía; capacitación para el paciente y al grupo familiar sobre la enfermedad; la provisión de alimentos adecuados en los Institutos de Menores, Cárceles e Internados; la determinación de un stock mínimo en locales como buffets, autoservicios y terminal de ómnibus; la inserción en la currícula educativa de la información correspondiente a la enfermedad y quizás lo más importante; un sistema de control y sanción para el incumplimiento de cualquiera de estos valiosos derechos. Por lo cual, a la luz de la sanción de la ley nacional de celiaquía 26.588 y sobre todo con las modificaciones vertidas por la ley 27.196, resulta inconcebible que la Provincia de Buenos Aires aun no haya adherido a esta ley nacional, sobre todo cuando se cuenta a nivel provincial con la ley 10.499 que ya cuenta con modificaciones desde su creación y aun no se ha reglamentado.

En este sentido, la falta de adhesión a la ley nacional implica faltarles el respeto a todas aquellas personas que padecen la enfermedad, que lucharon por la aprobación de la ley 26.588 en el año 2011, que impulsaron la ampliación de sus derechos con la ley 27.196, que prestaron un debate y una consecuente concientización a todos los sectores de la sociedad: actores políticos, sociales, comerciales, empresariales, educativos y sanitarios; y sobre todo, que generaron en las personas que padecen la enfermedad la esperanza de la ampliación de sus derechos y la tranquilidad de su efectivo cumplimiento.

Más aun, cuando la ley nacional tiene la virtud de contener un trabajo integral de todas estas cuestiones fundamentales e importantes para atender a la salud, integridad física y moral de las personas que viven con esta enfermedad. De tal modo, que resultó ser el entendimiento social, político de todos los actores e instituciones de la sociedad, en reflexionar y aceptar la justicia de estas demandas sociales.

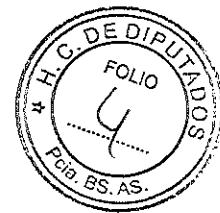
En consecuencia, tamaña lucha y concientización colectiva que duró dos años desde su sanción a la correspondiente reglamentación pero, que en realidad, es el resultado de años de trabajo por parte de grupos de afectados por la enfermedad, ONGS y diversos sectores sociales, para que la necesidad de legislar en forma integral sobre esta materia lograra ponerse al orden del día de los actores comunicacionales y políticos.

Sin embargo, luego de tamaño esfuerzo social y político realizado a nivel nacional, aquí en la provincia de buenos aires, provincia que geográfica y poblacionalmente resulta por lejos la más importante del país, resulta inconcebible que no se encuentre ni adherida ni reglamentada este importante instrumento normativo moderno, multidisciplinario y tan necesario para una sociedad que ya comprendió y asimiló la justicia de la demanda de los

JAVIER FARONI



Provincia de Buenos Aires
Honorable Cámara de Diputados




ciudadanos celíacos durante todos estos años que se planteó el debate de la implementación de la ley a nivel nacional.

Pues, en todo este tiempo, obras sociales, colegios, hospitales, restaurantes, comercios, industrias y todas las instituciones o sectores sociales que pudieran verse afectados por la presente regulación legal, ya tienen conocimiento como deben adaptarse, comprometerse y asimilar los importantes derechos que estas personas necesitan, y cuando esta asimilación sucede y se instala en el "ADN social", no significa otra cosa que la internalización de una conducta que evidentemente ha pasado a formar parte delpreciado, tácito y siempre importante contrato social.

Cuando se logra ese inconsciente colectivo a partir del cual natural e instintivamente conocemos que algo es bueno o malo, que es necesario o innecesario, que es moral o inmoral, que se debe o no se debe hacer, es porque ha pasado mucho tiempo de investigación, asimilación, experiencia y aceptación de un fenómeno o conducta; y eso precisamente es lo que ha pasado con la enfermedad celíaca y con todas las vicisitudes que se desprenden de ella.

Por la tanto, el hecho que la Provincia de Buenos Aires aun no haya adherido a la ley 26.588 y su modificatoria 27.196, resulta una circunstancia que solo puede obedecer a la falta de interés de atender a una demanda social lo suficientemente aceptada y considerada necesaria como para seguir obviándola.

Por lo cual, solicito a mis colegas legisladores la pronta e inmediata adhesión a las mencionadas leyes nacionales.


JAVIER FARONI
Diputado
Bloque Frente Renovador
H.C. Diputados Pcia. Bs. As.