



SUMARIO

OTROS INFORMES Y COMUNICACIONES DE LA INSTITUCIÓN DEL DEFENSOR DEL PUEBLO RIOJANO

7L/OIDP-0007-. Informe Especial de la Defensora del Pueblo Riojano, de 13 de octubre de 2008, sobre el estudio de la enfermedad celíaca. María Bueyo Díez Jalón - Defensor del Pueblo Riojano.

946

**OTROS INFORMES Y COMUNICACIONES DE LA
INSTITUCIÓN DEL DEFENSOR DEL PUEBLO
RIOJANO**

La Presidencia con fecha 13 de noviembre de 2008, en uso de la facultad que le atribuye el Reglamento del Parlamento, adopta sobre el asunto de referencia la Resolución que se indica.

ASUNTO:

Expte.: 7L/OIDP-0007 - 0704405-.

Autor: María Bueyo Díez Jalón - Defensor del Pueblo Riojano.

1.1. Informe Especial de la Defensora del Pueblo Riojano de 13.10.08 sobre el estudio de la enfermedad celíaca.

RESOLUCIÓN:

Visto el acuerdo de la Mesa del Parlamento de La Rioja, de fecha 21 de octubre de 2008, por el que toma conocimiento del informe de referencia y acuerda se traslade a los grupos parlamentarios y a la Comisión de Peticiones.

Visto asimismo el acuerdo adoptado por la Comisión de Peticiones en su reunión de fecha 31 de octubre de 2008.

Esta Presidencia resuelve:

Publicar en el Boletín Oficial del Parlamento el Informe de la Defensora del Pueblo Riojano sobre el estudio de la enfermedad celíaca.

En ejecución de dicho acuerdo y de conformidad con lo dispuesto en el Reglamento de la Cámara, dispongo su publicación en el Boletín Oficial del Parlamento de La Rioja.

Logroño, 13 de noviembre de 2008. El Presidente:
José Ignacio Ceniceros González.

**LA ENFERMEDAD CELÍACA:
SITUACIÓN EN LA RIOJA**

**Estudio de las medidas de intervención
administrativa**

Expedientes acumulados números 2008/0177-B y 2008/369-B.

Procedimiento de oficio número 2008/0251-S.

Informe especial de la Defensora del Pueblo Riojano de 13 de octubre de 2008, sobre el estudio de la enfermedad celíaca y su situación en la Comunidad Autónoma de La Rioja

El presente se trata de un informe especial o extraordinario cuya legitimidad se halla recogida en la Ley reguladora de esta Institución, la Ley 6/2006, de 2 de mayo, del Defensor del Pueblo Riojano (artículo 34), pues cuando la situación de los derechos afectados y dignos de protección así lo aconsejen, el Alto Comisionado del Parlamento de La Rioja puede emitir este tipo de informes, poniendo en conocimiento de la Cámara las conclusiones a las que se lleguen, en aras de la consecución de la mejora y respeto de los derechos constitucionales de las personas.

La motivación del Informe hunde sus raíces no sólo en una queja suscrita por la Asociación de Celíacos de La Rioja (en adelante, ACERI), sino también en el procedimiento de oficio iniciado por esta Institución para conocer de una forma más amplia las medidas de actuación administrativa, de una forma íntegra y transversal de todas las políticas públicas existentes para la protección y defensa de las personas que padecen esta

enfermedad, desde los diversos puntos de vista de asistencia pública, esto es, el sanitario, el educativo y el social.

La protección de los derechos y libertades constitucionales de las personas proclamados desde el Título I de nuestra Carta Magna constituye el pilar esencial de esta Institución pues así emana su propia legitimidad estatutaria (artículo 22 del Estatuto de Autonomía de La Rioja tras la reforma operada por la Ley Orgánica 2/1999) y así se expresan sus potestades y competencias en el primer artículo de la Ley 6/2006, de 2 de mayo, modificada recientemente por la Ley 1/2008, de 19 de mayo.

La existencia de un colectivo de personas, entre ellos menores, afectados por la enfermedad celíaca ha motivado que desde esta Institución se realice este estudio en el que se ven implicadas transversalmente distintas políticas públicas.

La finalidad del presente no es sino dar a conocer el estado de la situación actual y las propuestas de sugerencias que desde la Defensoría del Pueblo Riojano pretendemos emitir, en aras de la consecución de una mejor calidad de vida y protección de los derechos de las personas afectadas por esta enfermedad.

ÍNDICE

- I. Introducción: antecedentes y motivación del Informe.
- II. La enfermedad celíaca: aproximación al concepto.
- III. Presencia del gluten en la dieta y en la medicación.
- IV. Medidas administrativas para la seguridad alimentaria.
- V. La dieta de los enfermos celíacos: aspectos económicos.
- VI. La dieta celíaca fuera del hogar.
- VII. La intervención administrativa.
- VIII. Ámbito educativo.
- IX. Ámbito sanitario y social (espacio sociosanitario).
- X. La Asociación de Celíacos de La Rioja (ACERI).
- XI. Actuaciones del Defensor del Pueblo Español y de los demás Altos Comisionados de las comunidades autónomas.
- XII. Conclusiones: sugerencias.

I. INTRODUCCIÓN: ANTECEDENTES Y MOTIVACIÓN DEL INFORME

1. Antecedentes.

Entre la Asociación Celíaca de La Rioja y la Institución del Defensor del Pueblo Riojano existe un Convenio de colaboración suscrito el 4 de septiembre de 2007 (el primer año de funcionamiento de la Defensoría). En dicho Convenio ambas partes asumían compromisos y el nuestro no era otro que el de estar al servicio de esta entidad para la defensa y protección de los derechos y libertades constitucionales, no sólo como persona jurídica de base asociativa, sino a cada una de las personas que forman parte de dicha Asociación.

Fruto de dicho instrumento de colaboración y de varias entrevistas mantenidas entre la Presidenta y miembros de ACERI y la Defensora del Pueblo Riojano han ido surgiendo distintas iniciativas que desembocan ahora en el presente Informe.

Con fecha 15 de mayo de 2008, la Presidenta de ACERI actuando en representación de la Asociación

formalizó una queja en la Oficina de la Defensora del Pueblo Riojano en la que venía a poner de manifiesto los problemas que tenían los niños con enfermedad celíaca que se encuentran matriculados en centros educativos para conseguir un menú libre de gluten. La queja en concreto se diversifica en dos ramas de actuación administrativa: la primera, referida a la Consejería de Educación en lo tocante a los comedores escolares; y la segunda, dedicada a la Consejería de Servicios Sociales, en lo que afecta a las guarderías.

Además, durante la elaboración del presente, y con fecha de 29 de septiembre de 2008, se registró de entrada una carta suscrita por la madre de un menor en relación con los problemas planteados por un centro privado concertado que se niega a dar menú especial libre de gluten y, del mismo modo, la dirección del centro no le facilita que el menú familiar que se lleva al colegio permanezca en condiciones de seguridad.

La madre recientemente, el 8 de octubre, ha decidido formalizar la queja, la cual ha quedado acumulada a la presentada en su día por ACERI por tener idéntico contenido.

Admitidas a trámite las quejas y en virtud de lo dispuesto en el artículo 18 de la Ley 6/2006, la Defensora decretó dos requerimientos de información dirigidos a cada uno de los Departamentos referidos. En este punto, hemos de precisar los extremos de la información requerida a la Administración regional.

1.1. Requerimiento de información dirigido a la Consejería de Educación, Cultura y Deporte del Gobierno de La Rioja.

Estudiada con detenimiento la queja, se observaba en la misma que los miembros de ACERI consideraban que la Orden 27/2006, de 28 de septiembre, de la Consejería de Educación, Cultura y Deporte, reguladora de la organización y funcionamiento del servicio de comedor escolar, sólo resulta aplicable a los centros docentes públicos de La Rioja; en consecuencia, ni los centros

concertados ni los privados están sujetos a la obligación de cuidar de las necesidades alimenticias de los usuarios del comedor, por lo que los alumnos que padecen la enfermedad celíaca pueden encontrar la negativa de los responsables del centro a suministrarles alimentos sin gluten.

Los representantes de la Asociación estimaban en su queja que esta situación perjudica y discrimina notoriamente a sus asociados, y por ello solicitaron la intervención de la Defensora.

Consultada por esta Institución la normativa aplicable, resulta que el artículo 14.3 de la Orden 27/2006, de 28 de septiembre, dispone lo siguiente:

"El menú será el mismo para todos los comensales sin que proceda admitir ningún tipo de extra, salvo menú especial o de régimen para atender a los alumnos que, mediante los correspondientes certificados médicos, acrediten la imposibilidad de ingerir determinados alimentos que perjudiquen su salud. Dichos menús especiales deberán ser lo más aproximados a los del resto de comensales, tanto en contenido como en cantidad, con la obvia excepción de aquellos ingredientes o componentes dañinos para la salud del interesado. En casos excepcionales, cuando el centro escolar no pueda responsabilizarse de dicho menú especial, facilitará los medios de refrigeración y calentamiento para que pueda conservarse y consumirse el menú especial proporcionado por la familia".

Desde luego, esta cláusula salvaguarda completamente la salud de los alumnos celíacos, pero, como indicaban los responsables de la queja, y de acuerdo con el artículo 1 de la propia Orden, sólo resulta aplicable a "los Centros Docentes Públicos de enseñanza no universitaria dependientes de la Dirección General de Educación".

Asimismo, en fechas próximas a la redacción del presente Informe especial, hemos podido conocer la preocupación de la Administración regional por la dieta

de los alumnos, y la programación de un Plan de información para procurar la integración de la dieta de los alumnos en los centros y en sus propios domicilios.

No obstante las anteriores consideraciones, examinada la queja, y a fin de poder determinar las posibilidades concretas de actuación de esta Institución, de conformidad con lo establecido en el artículo 18 de la Ley 6/2006, de 2 de mayo, reguladora de la misma, y ante la urgencia determinada por la finalización próxima del plazo de matriculación, se le concedió a la Consejería de Educación un plazo de veinte días para que nos informase sobre las cuestiones planteadas en la queja y, en particular, sobre los siguientes aspectos:

Si la Consejería de Educación, Cultura y Deporte tiene implantadas medidas de control e inspección de los servicios de comedor en centros docentes privados y concertados, fundamentalmente con relación a las medidas educativas especiales, como el suministro de alimentos sin gluten.

Si la Consejería valora la posibilidad de incluir en los instrumentos de concertación la obligación de atender las necesidades de los alumnos con trastornos celíacos.

1.2. Requerimiento de información dirigido a la Consejería de Servicios Sociales.

Del mismo modo, la Asociación promotora de la queja relataba que las guarderías cuya titularidad corresponde al Gobierno de La Rioja contemplan las necesidades alimenticias especiales de algunos usuarios, tal y como sucede en el supuesto de los enfermos celíacos, con relación a los alimentos libres de gluten. Sin embargo, añaden que esta previsión no existe para las guarderías riojanas privadas o de titularidad municipal. Ante ello, solicitaron la intervención de la Defensora del Pueblo Riojano con la finalidad de extender a todos los centros la obligación de velar, en los servicios de comedor, por los niños y niñas que presentan esta patología.

Del análisis del cuadro normativo para guarderías del Gobierno de La Rioja, compuesto por el Decreto 49/2004, de 30 de julio, de Guarderías Infantiles, desarrollado por la Orden de 6 de agosto de 2004 de la Consejería de Salud, Consumo y Bienestar Social, por la que se aprueba el Reglamento de Régimen Interior de las Guarderías Infantiles dependientes del Gobierno de La Rioja, se deduce que las guarderías deberán contemplar estas necesidades, por lo que podemos entender que incluye el suministro de alimentos sin gluten. Ello no obstante, la citada Orden se aplica "*al régimen interno de las Guarderías Infantiles dependientes del Gobierno de La Rioja*", por lo que el resto de guarderías no se encuentran sujetas al mismo y, por lo tanto, permanecen en régimen de libertad sobre esta cuestión.

Ante tal situación, y con el fin de conocer nuestras posibilidades de actuación en la protección y defensa de los derechos de los menores que padecen dicha enfermedad, se le concedió a la Consejería de Servicios Sociales el plazo de diez días para que nos informase sobre las cuestiones planteadas por la Asociación autora de la queja, y en concreto sobre los siguientes aspectos:

Si la Consejería, en virtud de las competencias que atesora en materia de Servicios Sociales, tiene implantados sistemas de control e inspección de los comedores en guarderías situadas en la Comunidad Autónoma de La Rioja, sin perjuicio de la titularidad, privada, autonómica o local.

Si la Consejería valora la posibilidad de extender la obligación de atender las necesidades alimenticias de los pacientes de la enfermedad celíaca en todas las guarderías existentes en el territorio de la Comunidad Autónoma, con independencia de su titularidad jurídica.

Ambas Consejerías dieron respuesta a dichos requerimientos mostrando un fiel desempeño de su deber de colaboración con esta Institución. Al contenido de sus informes haremos alusión más adelante.

1.3. Procedimiento de oficio decretado por la Defensora del Pueblo Riojano el 2 de julio de 2008 (n.º 2008/0251-S).

El hecho de que se trata de pacientes con una enfermedad crónica, y con el fin de conocer las medidas de intervención administrativa, motivó que esta Defensora iniciara de oficio el procedimiento referido (n.º 2008/0251-S) con la finalidad de proceder a un estudio global del tema planteado, dirigido a la Consejería competente en materia de protección de la salud de estos pacientes.

No está de más que recordemos que las actuaciones o quejas de oficio son una potestad de la Defensora del Pueblo Riojano para poner en marcha los procedimientos de investigación contemplados en la Ley 6/2006, de 2 de mayo (artículo 13.1.), con los que se pretenden la protección y defensa de los derechos de los ciudadanos recogidos en el Texto Constitucional, en concreto en su Título I, algunos de los cuales, en especial los de la Sección 1.ª del Capítulo II, gozan de mecanismos especiales de garantía, por tratarse de derechos fundamentales y de libertades públicas; sin necesidad de esperar a una queja concreta, individual o colectiva.

Hemos de precisar la legítima intervención de la Institución del Defensor del Pueblo Riojano para supervisar la actuación administrativa que se pretende, esto es, cómo la Administración regional está dando tratamiento a la enfermedad padecida por los diagnosticados como "celíacos".

En efecto, dispone el artículo 22 del Estatuto de Autonomía de La Rioja, tras la redacción dada por la LO 2/1999, que "sin perjuicio de la institución del Defensor del Pueblo prevista en el artículo 54 de la Constitución y en coordinación con la misma, la Comunidad Autónoma de La Rioja podrá crear mediante Ley una institución similar que actuará como comisionado del Parlamento de La Rioja y que, designado por éste, se ocupará de la defensa de los derechos y libertades comprendidos en el Título I de la Constitución, a cuyo efec-

to podrá supervisar la actividad de la Administración autonómica, dando cuenta de ello al Parlamento".

Del mismo modo la normativa de desarrollo del precepto estatutario, la vigente Ley 6/2006, de 2 de mayo, del Defensor del Pueblo Riojano, en su artículo 1 afirma que,

- "1. El Defensor del Pueblo Riojano es el Alto Comisionado del Parlamento de La Rioja designado por éste para la protección y defensa, en el ámbito territorial de la Comunidad Autónoma, de los derechos fundamentales de los ciudadanos y las libertades reconocidas en la Constitución, la tutela del ordenamiento jurídico de la Comunidad Autónoma de La Rioja y la defensa del Estatuto de Autonomía de La Rioja.
2. Constituye la función primordial de la institución del Defensor del Pueblo Riojano salvaguardar a los ciudadanos frente a los abusos de autoridad y poder y las negligencias de la Administración pública de La Rioja.
3. Con esta finalidad supervisa la actuación de la Administración autonómica, sus Entes, Organismos, Empresas públicas y autoridades y personal que de ella dependen o están afectos a un servicio público. Supervisa también la actuación de las Entidades Locales de La Rioja en las materias en las que el Estatuto de Autonomía atribuya competencia a la Comunidad Autónoma.
4. En el cumplimiento de su misión, el Defensor del Pueblo Riojano podrá dirigirse a autoridades, organismos, funcionarios y dependencias de cualquier Administración con sede en la Comunidad Autónoma de La Rioja y aquéllas que ejerzan funciones delegadas o transferidas".

Pues bien, en el supuesto relacionado en los antecedentes expresados, es competencia la supervisión ejer-

cida por la Defensora del Pueblo Riojano, a través de la incoación del presente procedimiento de oficio, que se dirigió atentamente a la Administración autonómica competente, la Consejería de Salud del Gobierno de La Rioja.

El derecho de los ciudadanos que puede verse afectado en esta materia, y cuya intervención ampara la actuación de la Defensora, es el derecho a la protección de la salud reconocido constitucionalmente en el Título I, en concreto en el artículo 43, cuyo tenor literal expresa cuanto sigue:

- "1. Se reconoce el derecho a la protección de la salud.
2. Compete a los poderes públicos organizar y tutelar la salud pública a través de medidas preventivas y de las prestaciones y servicios necesarios. La ley establecerá los derechos y deberes de todos al respecto.
3. Los poderes públicos fomentarán la educación sanitaria, la educación física y el deporte. Asimismo facilitarán la adecuada utilización del ocio".

Ello legitima la actuación de oficio de la Defensora del Pueblo Riojano "ex" artículo 13.2. de la Ley reguladora de nuestra Institución

Además, tras la asunción por nuestra Comunidad Autónoma de las competencias en materia sanitaria, el Parlamento regional dictó la vigente Ley 2/2002, de 17 de abril, de Salud de La Rioja, dentro de su marco competencial, pues no olvidemos que al Estado le compete la fijación de las bases ordenadoras del sistema sanitario público (artículo 149.1.16.^a CE).

El Título II de la mencionada Ley autonómica 2/2002, desde el genérico reconocimiento del derecho a la protección de la salud recogido en el artícu-

lo 43 de la Constitución Española, aborda una regulación detallada de los derechos y de los deberes de los usuarios de los servicios públicos sanitarios, con un enfoque que supera la mera visión asistencial para dar entrada entre los derechos del usuario a potestades personales que entroncan con derechos más generales del ciudadano, como son la autonomía de la voluntad, el derecho a la intimidad y al honor, la protección de la familia -y la consiguiente participación del núcleo familiar y de amistad en el servicio sanitario-, la atención a los menores y discapacitados desde el respeto que merece su voluntad, etc., y con derechos propios de una sociedad avanzada como los que se refieren al uso humano de la tecnología médica, de la genética y la asunción de la lucha contra el dolor como un objetivo singular de la acción pública sanitaria.

El tratamiento de esta cuestión desde una visión global, y no circunscrita exclusivamente al núcleo de la queja presentada por ACERI, hace necesario evaluar con qué medidas cuenta la Administración sanitaria riojana para la detección precoz, el diagnóstico y el tratamiento de la enfermedad.

Desde esta Institución comprendemos que la enfermedad celíaca no ha de tratarse únicamente desde el punto de vista sanitario, sino que además los enfermos celíacos han de gozar de un desarrollo integral, por lo que han de superar otras barreras de corte social, económicas y profesionales; lo cual ha motivado que de la queja n.º 2008/0177-E surja un estudio global de la cuestión.

El año pasado, concretamente el día 12 de noviembre de 2007, el Ministerio de Sanidad y Consumo divulgaba una nota de prensa en la que se anunciaba un conjunto de medidas a favor de los enfermos celíacos, incluyendo una regulación sobre el etiquetado de los alimentos comercializados en España que superasen el límite del 20 ppm puesto que "hasta ahora por dificultades tecnológicas, la legislación no había podido determinar un límite máximo de gluten para los alimentos". Anunciaba, además, la realización de un estudio epide-

miológico sobre la enfermedad para tener datos reales de su incidencia y prevalencia que permitirían diseñar nuevas estrategias de diagnóstico, prevención y lucha contra la enfermedad. Estas medidas han sido concretadas en la revista de marzo de 2008 de la Agencia Española de Seguridad Alimentaria y Nutrición (AESAN), dependiente del Ministerio de Sanidad y Consumo, donde se hace público el Plan de Apoyo destinado a mejorar la vida de los enfermos celíacos.

En el citado Plan se anuncia cuatro acciones fundamentales:

Primera. Un protocolo de detección precoz de la celiaquía.

Segunda. Un estudio epidemiológico de la enfermedad para conocer su alcance real.

Tercera. Una estrategia asistencial para el Sistema Nacional de Salud.

Cuarta. El proyecto de reglamento estatal que fije el nivel máximo de concentración de gluten en la composición de un alimento.

En este sentido entendemos desde esta Institución que nada obsta para que la Administración sanitaria riojana, en el marco de las competencias constitucional y estatutariamente atribuidas, no sólo lleve a cabo las medidas precisas para el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad, sino que además pueda elaborar un Plan integral similar al del Estado, particularizando las necesidades de nuestra Comunidad Autónoma dentro, evidentemente, del marco de un diálogo constante con la Asociación de afectados (ACERI).

Por ello y dentro de la protección de estas personas, enfermos celíacos, y en especial en la protección de la salud como derecho reconocido constitucionalmente (Título I de la Constitución), que legitima la actuación de la Defensora del Pueblo Riojano, tuvimos a bien dirigirnos a la Consejería de Salud para que, dentro del

plazo de veinte días hábiles, nos informase sobre los siguientes extremos:

1. Sobre la atención pública a la protección de la salud de los enfermos celíacos.
2. Sobre la existencia de protocolos de detección precoz de la enfermedad.
3. Sobre la existencia de un Protocolo de actuación dirigido a la prevención secundaria de la enfermedad, análogo al que existe en la Comunidad de Madrid.
4. Sobre la existencia de protocolos de tratamiento de la enfermedad celíaca una vez diagnosticada.
5. Sobre los cauces y canales de información existentes desde la Administración sanitaria para dar información precisa sobre la enfermedad.
6. Sobre el régimen alimenticio de los pacientes hospitalizados en la red sanitaria riojana, diagnosticados como celíacos.

A las cuestiones planteadas se dio respuesta por vía de informe suscrito por el Consejero de Salud, cuyo contenido será expuesto más adelante.

2. Motivación del Informe Especial.

La visión de las personas que padecen esta enfermedad no ha de ser analizada exclusivamente desde un punto de vista de actuación administrativa, tal y como se planteó en la queja originaria suscrita por ACERI, centrada en la preocupación por los comedores escolares y las guarderías, sino que merece que desde esta Institución se proceda a realizar un estudio más amplio y global del conjunto de políticas públicas para el apoyo a las personas con intolerancia al gluten, teniendo en cuenta que desde la propia Agencia Española de Seguridad Alimentaria se ha elaborado el Plan de Apoyo, sin perjuicio de las competencias propias de las Comunida-

des autónomas en las diversas áreas de intervención administrativa.

Por ello desde esta Defensoría hemos acometido un estudio más general de la materia, fruto del cual es el presente Informe especial o extraordinario dictado al amparo de lo dispuesto en el artículo 34 de la Ley 6/2006.

II. LA ENFERMEDAD CELÍACA: APROXIMACIÓN AL CONCEPTO

1. Acercamiento a la enfermedad.

La presentación de la queja por ACERI unida al procedimiento de oficio decretado desde esta Defensoría han dado lugar, como ya apuntábamos más arriba, a realizar un estudio más amplio de la enfermedad celíaca y de la situación de las personas que la padecen en el ámbito de nuestra Comunidad Autónoma de La Rioja.

El reconocimiento del derecho a la protección de la salud impuesto a los poderes públicos como uno de los principios rectores de la política social en el artículo 43 de nuestra Constitución Española y la preocupación de la Defensora del Pueblo Riojano por la protección de los derechos de los riojanos en el ejercicio de las competencias legalmente atribuidas han sido los motores esenciales del presente trabajo. En él, desde la Defensoría pretendemos dar una respuesta global a la problemática instando a la Administración regional no sólo a tutelar la salud de los enfermos celíacos, sino también a garantizar un desarrollo integral de los mismos, protegiendo especialmente a sus familias, quienes deben enfrentarse a cuestiones no sólo sanitarias, sino sociales y profesionales e incluso económicas.

Por otro lado, hemos de tener presente que parte de la población afectada son menores, como así nos lo ha hecho saber ACERI, autora de la queja en la que muestra su disconformidad con el tratamiento que desde la Administración educativa y desde la Consejería de Servicios Sociales se está dando al tema del control alimentario en los centros docentes y guarderías, con inde-

pendencia de su titularidad jurídica.

Con carácter previo queremos significar el importante desconocimiento que existe socialmente de esta enfermedad, que puede dar lugar no sólo a la exclusión social de los menores celíacos en edad escolar, sino incluso a situaciones de indudable trascendencia para quienes, siendo ya adultos, padecen la citada enfermedad o intolerancia al gluten. Es por ello por lo que como Defensora del Pueblo Riojano quiero dar un tratamiento global o visión multidisciplinar de la cuestión tanto a nivel teórico como práctico.

Como ya hemos señalado, el presente estudio tiene su origen en una queja colectiva suscrita por ACERI que dio lugar a un expediente en cuyo seno, ya hemos dicho, se decretaron los correspondientes requerimientos de información a las consejerías competentes, amén de la de Salud, debido al inicio del procedimiento de oficio.

La enfermedad celíaca (en adelante nos referiremos a la misma con EC) consiste en una intolerancia a las proteínas del gluten (gliadinas, sacarinas, codeínas y, posiblemente, aveínas) que cursa con una atrofia severa en la mucosa del intestino delgado superior que genera un defecto de utilización de nutrientes (principios inmediatos, sales y vitaminas) a nivel de tracto digestivo y cuya repercusión clínica y funcional va a depender de la edad y de la situación fisiopatológica del paciente.¹

En todo caso, se trata de una enfermedad de orden crónico pues es una dolencia de carácter permanente y se presenta en personas genéticamente predispuestas a padecerla; por lo que el diagnóstico precoz de la misma es esencial, como también lo es el estudio del entorno familiar del paciente.²

Los estudios sanitarios que existen sobre la enfermedad han relacionado, entre otros, los siguientes síntomas y signos clínicos:

En la infancia: la diarrea crónica, distensión abdo-

minal, vómitos, falta de apetito, irritabilidad y laxitud, estancamiento ponderal y retraso del crecimiento.

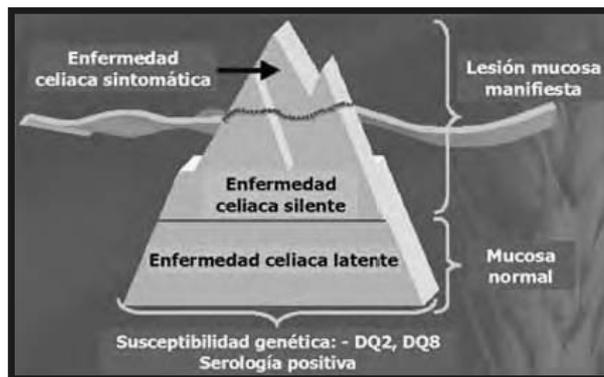
En la adolescencia, y pese a que el paciente no tenga síntomas digestivos: anemia ferropénica rebelde a la ferroterapia oral, estreñimiento, talla baja y retraso de menarquía.

En la edad adulta, además de los síntomas digestivos clásicos: anemia ferropénica refractaria, dispepsia, estreñimiento, intestino irritable, dolores óseos y articulares, parestesias, infertilidad, abortos recurrentes, malnutrición, etc.

Uno de los problemas básicos de la EC es que dicha enfermedad puede mantenerse silente durante cierto tiempo, dando lugar después a complicaciones de gran morbilidad en pacientes no tratados a su debido tiempo, lo cual podría evitarse con un buen protocolo para el diagnóstico precoz de la misma.

Tal y como señala la Doctora Polanco, el concepto de EC se ha ampliado en la actualidad "pudiéndose incluir enfermos en los que la interacción entre su sistema inmunológico y el gluten puede expresarse a diferentes niveles. El más común y conocido sería la enteropatía o lesión intestinal, pero también la lesión puede surgir a nivel de la piel (dermatitis herpetiforme), la mucosa oral (estomatitis aftosa de repetición), las articulaciones (algunas artritis) o el riñón (en algunos tipos de nefritis)".³

En definitiva, el conjunto de personas afectadas por la EC hace que podamos hablar en sentido figurado de un iceberg cuyo vértice está compuesto por los pacientes que presentan síntomas clásicos, pero cuya extensión, lamentablemente, puede ser mucho más amplia.



De hecho, el espectro de situaciones provocadas por la sensibilidad al gluten es mucho más amplia. Así, siguiendo el criterio científico, podemos distinguir:

Enfermedad celíaca clásica: es la enteropatía severa inducida por gluten en individuos genéticamente predispuestos.

Enteropatía: cambios en las vellosidades y las criptas, alteraciones del enterocito, cambios del borde en cepillo, linfocitos epiteliales (LIE) y aumento de la densidad celular en la lámina propia.

Enfermedad celíaca latente: biopsia yeyunal normal con dieta libre y atrofia vellositaria inducida por gluten en otro momento evolutivo, en individuos genéticamente predispuestos.

Enfermedad celíaca potencial: biopsia yeyunal normal con dieta libre en el momento del estudio, pero con características inmunológicas, asociadas a patrones HLA, similares a aquéllos encontrados en la enfermedad celíaca.

Síntomas de sensibilidad al gluten: presencia de síntomas (intestinales y extraintestinales) que desaparecen con una dieta sin gluten en individuos sin sensibilidad genética.

Alergia al gluten: forma de reacción alérgica, sensibilización e hipersensibilización mediada por IgE.

Los avances científicos sobre la EC siguen distintas líneas científicas, tal y como señala un Informe Especial realizado por el Justicia de Aragón en el año 2005 en el que analizó la situación de los enfermos celíacos en el ámbito de esta Comunidad.⁴ Destaca el Informe elaborado por nuestro homónimo la existencia de investigaciones basadas en un déficit enzimático en el enfermo que podría ser solucionado mediante suplemento oral, consiguiendo así la eliminación de la toxicidad del gluten. Se afirma asimismo la existencia de otro grupo de investigadores cuyo trabajo se orienta al control del desarrollo de la enfermedad bloqueando la respuesta inmunitaria mediante la aplicación de una vacuna. Por último, es reseñable una información reciente⁵ en la que destacan los logros científicos españoles que prestan sus servicios para una empresa estadounidense, quienes han desarrollado una molécula capaz de bloquear el paso del gluten al sistema sanguíneo inhibiendo la permeabilidad intestinal. A tales efectos, el laboratorio norteamericano realizará en España una serie de ensayos clínicos para confirmar la acción de dicha molécula. Resulta reseñable que la noticia se haga eco de los contactos mantenidos con distintos centros de España (entre los que se encuentran los de León y Valladolid).

2. Incidencia en la población y diagnóstico de la EC.

Tal y como hemos afirmado anteriormente, la epidemiología de la enfermedad tiene como representación más adecuada el modelo del iceberg. De hecho, se afirma que es una de las enfermedades peor diagnosticadas del mundo, y es que su presencia es de una por cada cien personas.⁶ Asimismo, es de común cita la afirmación de que dicha afección o intolerancia al gluten no mata pero puede amargar la vida a quien la padece, puede provocarle trastornos graves e incluso obligar al paciente a un lamentable peregrinaje de consulta en consulta antes de saber qué enfermedad padece.

En España, el tiempo medio para llegar al diagnóstico final es de doce años. En niños, por suerte, el tiempo de diagnóstico resulta menor.

Para acortar estos plazos se acaba de poner en marcha el proyecto europeo CD-Medics. Diez países participantes, entre ellos España, cuatro años de plazo y casi 13 millones de euros de presupuesto -9,5 aportados por la UE y el resto de fondos privados- en busca de un chip que permita la detección temprana de la enfermedad y sustituya a las costosas y desagradables biopsias intestinales como método de diagnóstico.

Por ello es preciso que la Administración sanitaria ponga a disposición los medios precisos para alcanzar un diagnóstico precoz de la enfermedad. Ante la pregunta de cómo se hace un diagnóstico -y mientras no esté plenamente experimentado el referido proyecto europeo-, hemos de distinguir entre el llamado "diagnóstico de sospecha", mediante un examen clínico cuidadoso, que debe ir seguido de un "diagnóstico de certeza", para el cual es imprescindible una biopsia intestinal. En todo caso, para la realización de esta prueba es necesario que no se haya retirado el gluten de la dieta.

Por otra parte, el tratamiento del iceberg de la EC es un tema objeto de amplios y abundantes estudios en la doctrina científica, que viene propugnando un acercamiento sistemático a los grupos de riesgo mediante la realización de un *screening* selectivo a través de las unidades de Atención Primaria a los familiares en primer grado de pacientes celíacos, dada la incidencia de la enfermedad en éstos. Se condiciona la realización de la prueba a los pacientes de segundo grado en quienes aparecen síntomas de la enfermedad.

Los síntomas más frecuentes son⁷: pérdida del apetito y de peso, diarrea crónica, distensión abdominal, alteraciones del carácter y retraso del crecimiento en el niño. Sin embargo, tanto en el niño como en el adulto, los síntomas pueden ser atípicos o estar ausentes, dificultando su diagnóstico, por presentar su clínica externa múltiples variables.

Por todas estas cuestiones tanto los enfermos como los familiares de EC solicitan de nuestras Defensorías que obtengamos un compromiso por parte de las Admi-

nistraciones Públicas competentes en orden a la elaboración de políticas eficaces en la materia, que han tenido recientes frutos en el ámbito estatal mediante la puesta en marcha del Plan de Apoyo destinado a mejorar la vida de los celíacos, al que nos referiremos más adelante.

En el ámbito autonómico podemos afirmar la colaboración que ha mostrado nuestra Comunidad Autónoma en la implantación del citado Plan a través de la Comisión Institucional de la Agencia Española de Seguridad Alimentaria (el Director General de Salud de la Consejería de Salud forma parte de su composición).

Del mismo modo, la actividad administrativa de fomento se demuestra con el apoyo que desde la Consejería de Salud se hace a la Asociación, con el fin de sensibilizar a los sectores sociales y dar a conocer la enfermedad en sus distintas fases.

En este sentido, y por vía de convenio con ACERI, esta entidad elabora, distribuye y actualiza la lista de alimentos que contienen gluten y da a conocer la lista de alimentos sin gluten en los centros hospitalarios de La Rioja.

III. LA PRESENCIA DEL GLUTEN EN LA DIETA Y EN LA MEDICACIÓN

1. Los alimentos con, sin o con posible gluten.

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

La presencia de trigo en la práctica totalidad de la dieta occidental y la posible contaminación de los utensilios usados para cocinar y preparar los alimentos, una

vez usados con productos no exentos de gluten, determina la necesidad de extremar las precauciones en la adquisición y elaboración de los alimentos así como en la confección de la dieta.

Son alimentos sin gluten:

Leche y derivados: queso, requesón, nata, yogures naturales y cuajada.

Todo tipo de carnes y vísceras frescas, congeladas y en conserva al natural, jamón serrano, jamón cocido de calidad extra y cecina.

Pescados frescos y congelados sin rebozar, mariscos frescos y pescados y mariscos en conserva al natural o en aceite.

Huevos.

Verduras, hortalizas y tubérculos.

Frutas.

Arroz, maíz y tapioca, así como sus derivados.

Todo tipo de legumbres.

Azúcar y miel.

Aceites y mantequillas.

Café en grano o molido, infusiones y refrescos.

Toda clase de vinos y bebidas espumosas.

Frutos secos naturales.

Sal, vinagre de vino, especias en rama y grano y todas las naturales.

Son alimentos con gluten:

Pan y harinas de trigo, cebada, centeno y avena.

Productos manufacturados en los que en su composición figure cualquiera de las harinas ya citadas y en cualquiera de sus formas: almidones, almidones modificados, féculas, harinas y proteínas.

Bollos, pasteles, tartas y demás productos de pastelería.

Pastas italianas (fideos, macarrones, tallarines, etc.) y sémola de trigo.

Bebidas malteadas.

Bebidas destiladas o fermentadas a partir de cereales: cerveza, agua de cebada, algunos licores, etc.

Son alimentos que pueden contener gluten:

Yogures de sabores y con frutas o mermeladas.
Embutidos: chorizo, morcilla, etc.
Productos de charcutería.
Quesos de untar, en porciones, en lonchas, rallados o de sabores.
Patés diversos.
Conservas de carnes.
Conservas de pescado con distintas salsas.
Caramelos y gominolas.
Sucedáneos de café y otras bebidas de máquina.
Frutos secos fritos y tostados con sal.
Helados.
Sucedáneos de chocolate.
Colorantes alimentarios.
Mermeladas.⁸

A este catálogo deben añadirse una serie de pautas de conducta generales, tales como evitar todos los productos a granel, los elaborados artesanalmente y los que no estén etiquetados, o evitar el uso de aceites que previamente han sido utilizados para cocinar productos con gluten.

2. Los productos farmacéuticos y/o medicamentos y el gluten.

También de importancia son los productos farmacéuticos y/o medicamentos en cuya elaboración han podido utilizarse el gluten, harinas, almidones u otros derivados, principalmente para la presentación de sus excipientes.

La Orden de la Dirección General de Farmacia y Productos Sanitarios de 12 de julio de 1989, de Declaración obligatoria de gluten, harinas, almidones y derivados de ellos, presentes como excipientes en el material de acondicionamiento, contiene regulación al efecto. Así, dispone:

"Primero. Las especialidades farmacéuticas de uso humano en las que figuren como excipiente gluten, ha-

rinas, almidones u otros derivados de los anteriores que procedan de trigo, triticale, avena, cebada o centeno, deberán indicar en su material de acondicionamiento y en el epígrafe 'Composición' su presencia cuantitativamente.

Segundo. Los prospectos de las especialidades afectadas deberán incluir la siguiente advertencia, además de las correspondientes a los principios activos que figuren en su composición:

'ADVERTENCIA: Este preparado contiene (en cada especialidad se indicará el excipiente correspondiente según el punto primero). Los enfermos celíacos deben consultar con su médico antes de utilizarlo.'"

IV. MEDIDAS ADMINISTRATIVAS PARA LA SEGURIDAD ALIMENTARIA

Como ya hemos señalado, la alimentación es, junto a la predisposición genética, un elemento determinante de la enfermedad celíaca.

Es por ello que el control de la industria alimentaria es una de las cuestiones de mayor relevancia.

La norma internacional reguladora de la materia es el llamado *Codex Alimentarius* (FAO), que data de 1981, si bien se han propugnado distintas medidas de modificación del mismo. Así, del día 19 al 23 de junio de 2000 se celebró en Berlín la 22.^a sesión del citado Codex, siendo uno de los puntos del día la elaboración de un "Proyecto de norma revisada para alimentos sin gluten". En dicha sesión se discutieron propuestas de distintos países y organizaciones no gubernamentales referentes a los contenidos de gluten que deben utilizarse para la definición de alimentos "exentos de gluten". El Codex establece un máximo de hasta 200 partes por millón (ppm), proponiendo la Delegación española entre otras la reducción hasta un 20. Otras delegaciones, sin embargo, manifestaron una postura contraria, aduciendo la falta de incremento de la morbilidad en países con una población celíaca consumidora habitual, y desde hace más de 30 años, de productos elaborados a base de almidón de trigo y con contenido en gluten superior

a 50 y 100 ppm. Tras el debate de la cuestión y ante la falta de consenso, la Comisión del Codex decidió mantener el proyecto de norma actual.

Otra cuestión importante es la de la utilización de kits comerciales para analizar alimentos para celíacos, más conocidos como ELISA. Desde hace quince años existe un grupo de científicos europeos (entre ellos el español Enrique Méndez) denominado *Prolamin Group* encargado de desarrollar nuevos métodos de análisis de gluten en alimentos, y al que el Codex consulta anualmente sobre nuevos avances metodológicos. En el año 2006 la Comisión del citado Codex Alimentarius aprobó por primera vez un método desarrollado dentro del ámbito del citado grupo de trabajo, y más concretamente bajo la responsabilidad del citado experto español (científico del CSIC), un nuevo sistema ELISA, llamado ELISA-R5, que detecta niveles de gluten de trigo, cebada y centeno con una sensibilidad de tres partes por millón. Según el Dr. Méndez, "su aprobación permitirá unificar la medida de gluten en todos los países y poner niveles en el etiquetado de los productos para celíacos". Este sistema junto con el primer procedimiento de extracción total de gluten patentado en 2003⁹ han sido declarados idóneos para medir gluten en alimentos sin gluten tratados con calor, que eran unos de los que presentaban mayores problemas al desnaturalizarse e insolubilizarse el gluten como consecuencia del citado tratamiento.

Todos estos aspectos son de vital importancia en el momento presente dado que algunos alimentos considerados sin gluten pueden contener trazas de esta proteína e incluso pueden dar lugar a contaminaciones cruzadas. Todo ello unido a la circunstancia de que el estado actual de la ciencia no permite saber en este momento cuáles son los riesgos a largo plazo del consumo reiterado de pequeñas dosis de gluten.

Por otra parte, FACE (Federación de Asociaciones de Celíacos de España) ha creado una Marca de Garantía, "Controlado por FACE", que coexiste con el símbolo internacional. La primera de ellas indica que el pro-

ducto que la lleva ha cumplido con los requisitos que FACE establece respecto a niveles máximos de gluten, controlados a través de laboratorios acreditados por ENAC mediante el control de los sistemas de Análisis de Peligros y Puntos de Control Críticos (APPCC), que garanticen que los productos verificados son aptos para el consumo por celíacos. El símbolo, sin embargo, únicamente indica que el producto que lo lleva se acoge, en teoría, a las últimas propuestas del Codex Alimentario; es decir, que puede contener hasta 200 ppm (partes por millón) de gluten = 20 mg de gluten/100 g de producto.

En definitiva, como ya puso de manifiesto el Justicia de Aragón en su Informe de 27 de mayo de 2005, e igualmente el realizado en abril de 2008 por el Procurador del Común de Castilla y León, existe una *"ausencia de rutina analítica por parte de la Administración sobre los productos declarados 'sin gluten' para que el celíaco los pueda ingerir con toda seguridad, siendo preciso el establecimiento de programas de control de los alimentos destinados a pacientes celíacos mediante:*

Programas de control analítico de materias primas y productos elaborados con destino a enfermos celíacos, para verificación de la composición y etiquetado.

Incorporación en los programas de autocontrol de la industria alimentaria del control de materias primas y flujos de producción que garanticen la no existencia de contaminaciones cruzadas".

En materia normativa debemos aludir a lo dispuesto en el Real Decreto 2220/2004, de 26 de noviembre, por el que se modifica la norma general de etiquetado, presentación y publicidad de los productos alimenticios, donde se establece que *"cualquier sustancia que se utilice en la producción de un producto alimenticio y que siga presente en el producto acabado, aunque sea en forma modificada, y que proceda de los ingredientes enumerados en el anexo V, será considerada como un ingrediente y se indicará en la etiqueta mediante una*

referencia clara al nombre del ingrediente del que proceda".

De todos modos, esta cuestión es una competencia del Estado, a tenor de lo dispuesto en el artículo 149.1.13.^a y 16.^a CE, razón por la cual habrá de ser el Defensor del Pueblo quien estudie el asunto, si bien esta Institución en el Informe Anual de 2004 ya hacía la siguiente reflexión que culminó con la elaboración y aprobación del citado Real Decreto: "*Una especial referencia merece el grave problema que puede representar para la salud de los enfermos celíacos el hecho de que el etiquetado de productos sin gluten no garantice la referencia a su inclusión en los alimentos mientras no supere unos porcentajes, que aún siendo pequeños pueden tener graves consecuencias para tales enfermos. Sobre este asunto, el Ministerio de Sanidad y Consumo ha informado sobre un proyecto de Real Decreto, que incorpora al ordenamiento jurídico interno lo dispuesto en directivas de la Unión Europea sobre la materia, mediante el que se suprime la excepción de la regla del 25 por ciento, obligando, además, a que en el etiquetado se identifique siempre la presencia de ciertos ingredientes o sustancias reconocidos como alérgenos, entre los que se incluyen los cereales que contengan gluten y productos derivados".*

El pasado año, concretamente el día 12 de noviembre de 2007, el Ministerio de Sanidad y Consumo divulgaba una nota de prensa en la que se anunciaba un conjunto de medidas a favor de los enfermos celíacos, incluyendo una regulación sobre el etiquetado de los alimentos comercializados en España que superasen el límite del 20 ppm, puesto que "hasta ahora, por dificultades tecnológicas, la legislación no había podido determinar un límite máximo de gluten para los alimentos". Anunciaba, además, la realización de un estudio epidemiológico sobre la enfermedad para tener datos reales de su incidencia y prevalencia que permitirían diseñar nuevas estrategias de diagnóstico, prevención y lucha contra la enfermedad.

Estas medidas han sido concretadas en la revista de

marzo de 2008 de la Agencia Española de Seguridad Alimentaria y Nutrición (AESAN), dependiente del Ministerio de Sanidad y Consumo,¹⁰ donde se hace público el Plan de Apoyo destinado a mejorar la vida de los enfermos celíacos. En el citado Plan se anuncian cuatro acciones fundamentales: un protocolo de detección precoz de la celiaquía en el Sistema Nacional de Salud; un estudio epidemiológico de la enfermedad para conocer su alcance real; una estrategia asistencial para el Sistema Nacional de Salud, y el proyecto del Real Decreto que fija el nivel máximo de concentración de gluten en la composición de un alimento.

En este sentido, entendemos que nada obsta para que la Administración sanitaria de la Comunidad Autónoma de La Rioja, en el marco de las competencias estatutariamente atribuidas, no sólo lleve a cabo las medidas que ya tiene previstas y de las que nos informa someramente en el procedimiento de oficio que dio lugar a la presente actuación, sino que elabore un Plan integral similar al del Estado, particularizando las necesidades de nuestra Comunidad Autónoma dentro, evidentemente, del marco de un diálogo constante con las asociaciones de afectados y más concretamente de ACERI (Asociación de Celíacos de La Rioja).

V. LA DIETA DE LOS ENFERMOS CELÍACOS. ASPECTOS ECONÓMICOS

Es una realidad incuestionable que las personas que padecen esta enfermedad han de seguir una dieta estricta durante toda su vida. El enfermo celíaco debe hacer un control y un seguimiento exhaustivo de los alimentos que adquiere. La dieta ha de estar absolutamente exenta de gluten y basarse en productos naturales, así como en productos de calidad extra, puesto que los de calidad inferior pueden tener en su composición la citada proteína o trazas de la misma. Además, algunos alimentos que constituyen la base nutricional de cualquier persona deben ser sustituidos por otros de venta exclusiva en tiendas de nutrición, herbolarios, farmacias o secciones de dietética de grandes almacenes, que tienen unos precios sensiblemente superiores a los que contie-

nen gluten. Esta circunstancia puede multiplicarse cuando en la misma familia existen varios enfermos celíacos, lo cual, por lo demás, no es inusual.

A los efectos meramente ilustrativos, reproducimos a continuación la tabla publicada por la Asociación de Celíacos de Madrid¹¹, sobre los precios de los alimentos en 2008.

PRODUCTO (1 Kg)	CON GLUTEN (€)	SIN GLUTEN (€)
Harina	0,4	7,6
Pan de molde	1,3	16,2
Pan tostado	2,2	33
Pan rallado	0,4	16,2
Pasta	1,2	18
Fideos	0,9	13
Base de pizza	1,6	21,1
Galletas	1,2	22,4
Galletas de chocolate	2,6	26,7
Bizcocho	2,8	26,7
Magdalenas	1,8	20,8
Bollos de chocolate	3,5	35
Baguette	2,3	25,5
Cereales desayuno	2,1	15,4

El citado estudio comparativo concluye, sobre la base de cereales consumidos por una persona celíaca y no celíaca, tomando como punto de partida las recomendaciones de ingesta de alimentos dictadas por la Sociedad Española de Nutrición Comunitaria para la población española, que "el seguimiento de una dieta sin gluten conlleva un gasto adicional y extraordinario en la alimentación de 122,2 € al mes, lo que supone 1.466,4 € al año".

Desde el punto de vista del Derecho Comparado Europeo¹² el régimen de ayudas de los países de nuestro entorno es el siguiente:

Alemania: no existe ningún tipo de ayuda estatal.

Austria: los niños reciben, dependiendo de la edad, entre 750 y 1.110 €. Los adultos reciben 600 € semanales o una reducción en sus impuestos por los productos sin gluten consumidos.

Bélgica: hasta los 21 años se percibe una ayuda económica.

Dinamarca: se ayuda a los celíacos hasta los 18 años dando 40 € al mes. Entre los 18 y 60 años, la ayuda asciende a 200 €. A partir de los 65 años ya no se recibe la ayuda económica.

Finlandia: la ayuda es de 78,44 € hasta cumplir los 16 años de edad. A partir de dicha edad, la cantidad asciende a 21 € semanales.

Francia: la Seguridad Social otorga mensualmente 33,5 € a los niños y 45,73 € a los adultos, justificándolo con las etiquetas de los productos para celíacos y según un baremo que confecciona el Ministerio de Sanidad.

Holanda: existen dos alternativas. La primera, optar por una pequeña desgravación del IRPF, y la segunda es percibir una ayuda económica cada dos meses.

Italia: la ayuda es de 45 a 94 € mensuales entre los seis meses y los 10 años. A partir de entonces, asciende a 140 € mensuales para los hombres y 90 € mensuales para las mujeres. Los productos sin gluten se distribuyen a través de farmacias, hospitales o centros dietéticos. Están avalados por el Ministerio de Salud y en algunas regiones los niños reciben hasta 12 Kg de productos gratis.

Luxemburgo: adjuntando un documento que la asociación facilita a los celíacos para que soliciten la ayuda, se reembolsan los gastos.

Malta: la compra se realiza por prescripción médica a través de los servicios de farmacia de los centros

de salud.

Noruega: los menores de 3 años reciben 110 € al mes; a partir de dicha edad la ayuda asciende a 210 euros.

Polonia: se obtiene un beneficio fiscal del 10% en la declaración del impuesto sobre la renta.

Portugal: hay ayudas hasta los 24 años. El IVA de los productos sin gluten es del 5% y los gastos desgravan en la declaración de la renta.

Reino Unido: la compra de los alimentos sin gluten (pan, pastas, galletas y harinas) se realiza por prescripción médica. Gratuitos hasta los 16 años y a partir de los 65. Entre los 16 y 65 años hay que pagar un suplemento de 25 libras por todos los productos prescritos.

Suecia: hasta los 16 años los alimentos sin gluten son gratuitos. Dependiendo de qué regiones, hay que adquirirlos en las farmacias.

Suiza: hasta que cumplen los 20 años de edad, la Seguridad Social se hace cargo del coste de los alimentos especiales sin gluten para los celíacos; a partir de esta edad, reciben una asignación fija anual.

Irlanda: existen exenciones de impuestos en productos de dieta sin gluten, así como beneficios en ciertos supermercados y ayudas para ciertos gastos médicos generales. En el caso de la adquisición de productos libres de gluten recetados de la lista GMS, éstos se asimilan a los medicamentos para computar el límite máximo del precio de adquisición.

Desde el punto de vista del Derecho autonómico comparado, la situación de nuestras comunidades autónomas se muestra bien dispar. Hemos de señalar que algunas comunidades autónomas, como la de Castilla-

La Mancha¹³ y nuestra vecina, la Foral Navarra¹⁴, han regulado y reconocido ayudas económicas a los enfermos celíacos.

En otras, como la Comunidad Valenciana o Extremadura, las ayudas consisten en la entrega de lotes de productos para familias con escasos recursos.

Y en otras, como la Comunidad de Castilla y León, se presentó una proposición no de ley en las Cortes en la que se solicitaba la dotación de una subvención de 300 € mensuales por paciente, si bien dicha iniciativa legislativa no cuajó en lo tocante a la dotación económica, pero sí en lo relativo a la propuesta de poner en marcha un programa informativo para aumentar la formación de los profesionales sanitarios, así como la creación de un mapa epidemiológico de la enfermedad.

En nuestra Comunidad Autónoma riojana, recientemente se suscribió un convenio entre la Consejería de Salud y ACERI con el pertinente instrumento financiero, que consiste en una subvención de 14.362,92 € con la finalidad de que la Asociación pueda desempeñar su cometido de informar y orientar a los afectados, unos 222 en La Rioja, a los familiares de los celíacos y a la sociedad en general sobre esta enfermedad; si bien no existen ayudas económicas directas para las personas enfermas para mitigar el exceso de gasto que han de soportar para la compra de los productos básicos para llevar una dieta sin gluten.

Por otra parte, diversas empresas (Legista, Roche Farma, SA, etc.) e instituciones públicas conceden ayudas dentro de los programas de acción social (CSIC, AEAT, Ministerio de Administraciones Públicas; Medio Ambiente, Rural y Marino; Educación, Cultura y Deporte; Fomento; Interior; Justicia, etc.).

No le consta a esta Defensoría, salvo el referido Convenio suscrito con ACERI, la existencia de ayudas específicas a las personas celíacas. Es por ello por lo que, desde la protección y salvaguarda de los derechos de estas personas, nos vemos en la necesidad de instar a

la Administración sanitaria autonómica en orden a agilizar la materialización de todas estas medidas, que de forma resumida serían:

Información actualizada y gratuita de las listas de productos sin gluten.

Conocimiento del Protocolo de detección precoz de la enfermedad.

Elaboración de un Protocolo para el seguimiento de la enfermedad y prevención secundaria.

Elaboración y distribución de folletos informativos de la enfermedad en colaboración con ACERI, en términos semejantes a lo realizado por la Comunidad madrileña.

Implantación de otras medidas de actuación, tales como la realización de programas sociales y líneas de apoyo económico a las familias con menor poder adquisitivo o en las que existan varios pacientes celíacos.

En otro orden de cosas, desde otras Defensorías autonómicas¹⁵ se ha instado al Defensor del Pueblo Español para que proponga al Ministerio de Trabajo la modificación del Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía a fin de que los enfermos celíacos puedan ser beneficiarios de las ayudas previstas para las personas con discapacidad, puesto que, a pesar de que se trata de una enfermedad digestiva crónica en los términos expuestos en el Capítulo 7 del Anexo 1.A, lo cierto es que en la práctica los afectados están viendo desestimada su pretensión en estos términos.¹⁶

VI. LA DIETA CELÍACA FUERA DEL HOGAR

Uno de los principales problemas que tienen las personas que padecen esta enfermedad, amén de la ya

apuntada anteriormente del sobrecoste de los productos libres de gluten, es la referida a la seguridad de su alimentación fuera de su hogar, como en guarderías, comedores escolares, centros hospitalarios, restaurantes o medios de transporte.

Por lo que se refiere a las guarderías infantiles, este tema fue puesto de manifiesto por ACERI en la queja formalizada en esta Defensoría, n.º 2008/0177-B, y así la Presidenta de la misma expresaba que, por parte de la Consejería de Servicios Sociales, en el Reglamento que afecta a las guarderías radicadas en el territorio de la Comunidad Autónoma, solamente se obliga a proporcionar menú sin gluten en aquéllas que dependen exclusivamente de la Administración autonómica.

Ante el requerimiento de información decretado desde esta Institución, al mismo se le dio cumplimiento por vía de informe de fecha 4 de junio de 2008, suscrito por la Consejera de Servicios Sociales, cuyo tenor literal pasamos a transcribir:

"En relación a su escrito relativo a la queja suscrita por D.ª [...], en representación de la Asociación Celíaca de La Rioja (ACERI) con relación al servicio del comedor de las guarderías dependientes del Gobierno de La Rioja debemos aclarar los siguientes aspectos:

En cuanto a la primera cuestión planteada, la competencia para la autorización del funcionamiento de los comedores colectivos corresponde a la Consejería de Salud (artículo 6.2.4.1 del Decreto 84/2007, de 20 de julio, por el que se establece la estructura orgánica de la Consejería de Salud).

No obstante, la Consejería de Servicios Sociales, antes de proceder a la autorización del funcionamiento de una guardería infantil y en base a lo dispuesto en el Anexo 3.4 del Decreto 49/2004, de 30 de julio, de Guarderías Infantiles, comprueba el cumplimiento de la reglamentación técnico-sanitaria aplicable a los comedores colectivos.

Y por lo que respecta a la segunda de las cuestiones planteadas, señalar que, como disponen los artículos 15 y 16 de la Orden de 6 de agosto de 1998 de la Consejería de Salud, Consumo y Bienestar Social, por la que se aprueba el reglamento de régimen interior de Guarderías Infantiles dependientes del Gobierno de La Rioja, se garantiza en todo caso una alimentación adecuada a las necesidades de la edad del niño y se prevé la posibilidad de que en algunos supuestos pueda ofrecerse un régimen especial de alimentación. Atendiendo a este criterio y a pesar de ser amplio y flexible es una práctica habitual que las Guarderías Infantiles de titularidad del Gobierno de La Rioja ofrezcan menús especiales en aquellos supuestos en que las necesidades de los menores así lo aconsejen como puede ser el caso que nos ocupa de niños con intolerancia al gluten, previa solicitud del interesado y siempre por prescripción facultativa.

Respecto de los centros privados, la organización de los menús de los menores es una cuestión de gestión directa del propio centro".

Por lo que concierne al tema de los comedores escolares, el motivo de la queja también se centraba en las mismas notas, en la exigibilidad de menús especiales en todos los centros docentes, públicos, privados y/o concertados.

Al requerimiento de información contestó la Consejería de Educación, Cultura y Deporte el día 16 de julio de 2008 con el siguiente informe:

"Acuso recibo de su escrito de 26 de junio del presente año en expediente de queja n.º 2008/0177-B tramitado a instancia de D.ª [...] y paso a comunicarle que, como en su propio escrito se manifiesta, la Orden 27/2006, de 28 de septiembre, es de aplicación única y exclusivamente a los Centros Públicos, porque sólo respecto a ellos puede esta Administración Educativa regular la organización y funcionamiento del servicio del comedor escolar.

En consecuencia, debo señalarle que no entra

dentro de las actividades de control e inspección educativa la de la averiguación de si los servicios de comedor de los centros docentes privados y concertados sirven o no alimentos sin gluten, ni se ha valorado la posibilidad de incluir en los instrumentos de concertación la obligación de establecer regímenes especiales para los alumnos con trastornos celíacos o de confesiones religiosas que así lo exijan, porque se mantienen serias dudas acerca de que esta Consejería tenga título competencial habilitante para ello".

Cuando un enfermo celíaco entra en un hospital debe advertir de tal cuestión puesto que, a pesar de la existencia de dietas exentas de gluten (así lo refiere el Informe emitido por la Consejería de Salud en el procedimiento de oficio n.º 2008/0251-S), es necesario mantener las cautelas suficientes en cuanto a la posible contaminación de los alimentos y respecto de menús que pueden no estar absolutamente exentos de gluten. Ante la pregunta de esta Institución a la Consejería de Salud, este departamento nos informó de que

"Los pacientes ingresados, celíacos o no, son controlados y sus dietas se ajustan a las necesidades y patologías que presentan; la enfermedad celíaca es una de las variables que se contemplan a la hora de definir las".

Si entramos en otras esferas halladas ya extramuros de las potestades de intervención administrativa, hemos de referirnos a los establecimientos hosteleros, donde ya desde las propias asociaciones de personas celíacas y desde su Federación aconsejan tener en cuenta una serie de consejos:

En primer lugar, decir que se es celíaco. Explicar lo que se puede o no puede tomar.

Preguntar al camarero o al encargado por los ingredientes de los platos que sirven o consultarlo en la carta o menú.

No aventurarse a pedir platos que conllevan riesgos, tales como guisos, salsas, sopas, embutidos, etc.

En el desayuno o la merienda, si no se dispone de pan, galletas, magdalenas, etc., siempre se podrá tomar: leche, zumos, frutas, yogur, queso, jamón serrano, jamón cocido, huevo, chocolate, frutos secos, etc.

Llevar provisiones de productos sin gluten, pues tal vez no se puedan encontrar fácilmente en el lugar de vacaciones.

Si se viaja al extranjero, las asociaciones proporcionan una tarjeta, en distintos idiomas, explicando lo que se puede o no tomar, para mostrar en los restaurantes.

Si se va a permanecer un largo periodo, contactar con la Asociación de celíacos del lugar que se visita.

En cuanto a los medios de transporte, hay que distinguir entre compañías aéreas y otros medios de locomoción. La mayoría de compañías aéreas ofrecen menú sin gluten (GFML) en sus vuelos, si bien hay que comunicar esta eventualidad al adquirir el billete (bien en la agencia de viajes, bien en la propia compañía). Además, parece adecuado recordarlo al personal de vuelo y, antes, al obtener la tarjeta de embarque. En todo caso, al igual que ocurre en los centros hospitalarios, hay que ser precavidos. En lo tocante al medio de transporte por medio de tren, según la información suministrada, se ofrecen menús sin gluten para los trenes que circulan en Grandes Líneas RENFE: Alaria, Alvia, Altaria, Euromed. También pueden hallarse menús disponibles en los trenes de alta velocidad AVE y TALGO 200, aunque sólo para clientes de clase Club y preferente para trenes AVE.

Por último, algunas empresas de cruceros como PULLMANTUR o COSTA CRUCEROS ofrecen menús especiales para celíacos siempre que se solicite con la suficiente antelación.

VII. LA INTERVENCIÓN ADMINISTRATIVA

El 31 de enero de 2008 el Ministro de Sanidad y Consumo, el Presidente de AESAN y el Secretario General de Sanidad mantuvieron una reunión en la que se informaba a las asociaciones de afectados por la EC y a las sociedades científicas sobre la puesta en marcha del Plan de Apoyo destinado a mejorar la vida de los celíacos.

Entre las medidas que se pondrán en marcha con la aplicación del Plan destacan:

Colaboración con los sistemas de información de las asociaciones y nuevas herramientas de información de enfermos celíacos: la AESAN colaborará en la organización y financiación de herramientas de información destinadas a los enfermos celíacos: web y teléfono de información.

1. Fomento de la Investigación, con varias actuaciones previstas.
2. Integración en el Programa de Fomento de la Investigación Técnica (PROFIT).
3. Desarrollo tecnológico de cereales bajos en gluten.
4. Inventario de grupos y proyectos de investigación en materia de enfermedad celíaca.

Mejora de las técnicas de extracción y técnicas analíticas de detección.

Implantación en las industrias de sistemas válidos de autocontrol, basados en el Análisis de Peligros y Puntos de Control Crítico (APPCC), auditados por las Administraciones.

Refuerzo de los controles (de composición y etiquetado) de los productos: se controlará el correcto etiquetado y la composición del producto por las comunidades autónomas coordinadas por la AESAN en el marco del programa nacional de control.

Directrices para el uso por parte de la industria de un pictograma: este símbolo indicará la ausencia o la presencia de gluten.

Colaboración con la hostelería: se estudiará con la Federación Española de Hostelería y Restauración la posibilidad de informar a los celíacos en los menús acerca de si son aptos para ellos o no.

Se informa asimismo sobre la tramitación de un Real Decreto que regule las condiciones de etiquetado de los alimentos limitando a 20 ppm la concentración de gluten (en los términos antedichos), así como la necesidad de que los alimentos que contengan trazas de la sustancia deban advertirlo cuando la concentración supere el citado umbral. El Plan incluye asimismo un estudio epidemiológico para conocer la verdadera dimensión de la enfermedad y una estrategia asistencial para el sistema sanitario público, así como la futura firma de un convenio multilateral con el Centro Nacional de Epidemiología, la Sociedad Española de Gastroenterología y asociaciones de celíacos con el fin de crear un verdadero mapa de prevalencia de la enfermedad.

A continuación pasamos a estudiar las medidas administrativas autonómicas de intervención que se hayan adoptado o que desde esta Institución podamos recomendar o sugerir que sean tenidas en cuenta, en aras de la consecución de la protección de los derechos de las personas celíacas que redunde en una mejor calidad de vida.

VIII. ÁMBITO EDUCATIVO

Una de las dificultades con las que se encuentran los niños celíacos aparece en el ámbito educativo, en concreto en el comedor escolar, configurado también como lugar de desarrollo social, relacional y afectivo de los alumnos.

Según nos ha informado la Consejería de Educación, la Orden 27/2006, de 28 de septiembre, es de

aplicación única y exclusiva a los centros públicos, por lo que, según se desprende de su informe, el Departamento carece de un título competencial que le legitime para exigir menús especiales en los comedores de otros centros, bien privados o bien privados-concertados.

En efecto, el tema ha de abordarse dependiendo de la titularidad de los centros en los que se imparte el servicio público educativo y en los que se presta como servicio complementario el propio de comedor escolar.

1. Centros docentes de titularidad pública.

Para analizar las potestades que la Administración educativa puede ejercitar legítimamente sobre esta materia hemos de acudir a la normativa básica del Estado, nos referimos a la Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación, en la que, dentro de su Título II, en concreto en el Capítulo II, se diseñan las acciones que han de desarrollar las Administraciones Públicas con el fin de hacer efectivo el principio de igualdad en el ejercicio del derecho fundamental a la educación, en sus diversas áreas o facetas en las que puede desplegar sus efectivos.

Así, en su artículo 82.2 establece que en la Educación Básica, en aquellas zonas rurales en las que se considere aconsejable, se podrá escolarizar a los niños en un municipio próximo al de su residencia para garantizar la calidad de la enseñanza. En este supuesto, las Administraciones educativas prestarán de forma gratuita los servicios escolares de transporte y, en su caso, comedor e internado.

Además, la realidad social y el deber de los poderes públicos de trazar políticas activas para hacer real y efectiva la plena conciliación de la vida familiar y profesional (laboral) demandan de las Administraciones educativas la existencia de un servicio de comedor escolar en los centros docentes de titularidad pública, que con carácter complementario ayude a la conciliación de las necesidades familiares y educativas que impone la sociedad actual.

Dentro de este marco, la Consejería de Educación del Gobierno de La Rioja dictó la Orden 27/2006, de 28 de septiembre, por la que se regula la organización y funcionamiento del servicio de comedor escolar en los Centros Docentes Públicos de enseñanza no universitaria dependientes de dicha Administración educativa.

El ámbito de aplicación de esta disposición administrativa de carácter general es estrictamente para los centros educativos de titularidad pública, sobre los cuales tiene plenas competencias la Administración educativa riojana a tenor de lo dispuesto en el artículo 10. Uno del Estatuto de Autonomía de La Rioja y así se desprende del tenor literal del primero de sus preceptos:

- "1. La presente Orden tiene por objeto regular el servicio de comedor escolar en los Centros Docentes Públicos de enseñanza no universitaria dependientes de la Dirección General de Educación".

Por consiguiente, en el ejercicio de sus competencias estatutarias la Consejería de Educación, como bien indica en su Informe, sólo ostenta potestades para controlar y supervisar los menús escolares de los centros públicos de su titularidad, y cuando se presencien necesidades especiales de algunos de los alumnos usuarios del servicio es cuando puede desplegar sus potestades en los términos que explicita el artículo 14.3 de la citada Orden 27/2006 para exigir que existan menús especiales. Así lo expresa el artículo 14:

- "3. El menú será el mismo para todos los comensales sin que proceda admitir ningún tipo de extra, salvo menú especial o de régimen para atender a los alumnos que, mediante los correspondientes certificados médicos, acrediten la imposibilidad de ingerir determinados alimentos que perjudiquen su salud. Dichos menús especiales deberán ser lo más aproximados a los del resto de comensales, tanto en contenido como en cantidad, con la obvia excepción de aquellos ingredientes o componentes dañinos para la salud del

interesado. En casos excepcionales, cuando el centro escolar no pueda responsabilizarse de dicho menú especial, facilitará los medios de refrigeración y calentamiento para que pueda conservarse y consumirse el menú especial proporcionado por la familia".

Lógico corolario de todo lo anteriormente expuesto es que la Administración educativa ha de dar fiel cumplimiento, tal y como lo expresa el Informe enviado a esta Institución, y garantizar que en los centros docentes de su titularidad se dispensen menús especiales, en este caso, sin gluten, para los alumnos que previo certificado médico acrediten padecer la enfermedad celíaca.

En este sentido, hemos de elogiar la actuación desempeñada desde la Consejería de Educación pues ya con fecha de 2002 editó y circuló por los centros docentes públicos de La Rioja un cuaderno llamado "Guía práctica, el niño celíaco en el colegio".



En esta guía práctica la Consejería de Educación, en colaboración con ACERI, pretendió difundir e informar de una forma clara y ordenada del problema que afecta en La Rioja a las personas que padecen la enfermedad celíaca,

con el fin de contribuir a una plena integración social de las niñas y niños que la padecen.

De una manera sencilla la guía contenía un apartado específico de "*¿Cómo actuar en el Colegio?*", en una triple faceta informativa: informar al niño o niña que la padece; informar a los profesores, e informar a los compañeros, para crear un clima de solidaridad y respeto de las diferencias.

Desde esta Institución consideramos que dicha Guía informativa constituye un instrumento útil e informativo al que se añade un listado de alimentos libres de gluten, más bien, no toca de forma directa el tema que ahora nos ocupa, el servicio de los comedores escolares.

Con ello queremos sugerir que tal vez este cauce sería conveniente mantenerlo, incluso reeditar dicha Guía práctica para que circule por los centros educativos y para lograr la plena integración de los alumnos con esta enfermedad, y que de la misma forma sean tratados en los comedores escolares en los que, como prevé la Orden 27/2006, previa prescripción médica se les ha de dispensar un menú libre de gluten.

En otras comunidades autónoma limítrofes, como la castellano-leonesa, se han editado, y así consta en su página electrónica www.educa.jcyl.es, dos guías con tal finalidad: una "Guía alimentaria para los comedores escolares" y otra sobre "Menús saludables para los escolares de Castilla y León". Recientemente se publicó en el diario *La Rioja* la iniciativa tomada por la Consejería de Salud del Gobierno de La Rioja para orientar los menús de los escolares y conseguir una dieta saludable. Según se informaba, se trata de un programa, en fase piloto, que cuenta con el apoyo de sesenta y cinco centros escolares y de los proveedores de los comedores. En la noticia se narra que en alguno de los centros concertados coincide la empresa adjudicataria prestadora del servicio con la que dispensa los menús en los centros de titularidad pública.¹⁷ Tal vez sería también útil el uso de este programa para contemplar la alimentación especial de alumnos con trastornos alimenticios, como los que padecen la enfermedad celíaca o diabética, eso sí, previa prescripción médica.

Únicamente en aras de la mejor defensa y protección de los menores escolarizados en los centros educativos públicos, hemos de insistir y sugerir a la Administración para que, ante la utilización de la forma de gestión indirecta para prestar este servicio de comedores, intensifique en los pliegos de cláusulas administrativas particulares y en los de prescripciones

técnicas la exigencia a las adjudicatarias de la elaboración diaria de los menús especiales, bajo prescripción médica, que sean necesarios en los centros, especialmente los relativos a los alumnos con síndrome de mala absorción (celíacos) y alumnos diabéticos, elaborando el menú con utensilios independientes, en el caso de los celíacos, para evitar la contaminación de gluten que pueden sufrir.

2. Centros docentes de titularidad privada y concertados. Limitaciones de las potestades administrativas: título habilitante, la protección de la salud de los menores escolarizados en dichos centros.

Lo cierto es que la Orden 27/2006 únicamente reglamenta el servicio complementario de comedores en los centros docentes públicos, con lo cual a renglón seguido se nos presenta el siguiente interrogante, en general el formalizado en la queja de la Asociación ACERI y en particular en la queja acumulada, la n.º 2008/0369-B: ¿la Administración educativa puede exigir a los centros de titularidad privada alguna determinación en lo referente a los menús de sus comedores?

El contenido de la queja de ACERI y en concreto la registrada con el n.º 2008/0369-B, suscrita por la madre de un menor al que no se le dispensa un menú libre de gluten en un centro privado con concierto educativo, por ende sostenido en parte con fondos públicos, nos hace plantearnos las posibles potestades de la Administración educativa ante los centros docentes privados y/o concertados.

Atendiendo a la titularidad de los centros docentes, y por consiguiente al despliegue de las potestades administrativas, el artículo 108 de la Ley Orgánica 2/2006, de Educación, distingue:

1. Los centros docentes se clasifican en públicos y privados.
2. Son centros públicos aquellos cuyo titular sea

una Administración Pública.

3. Son centros privados aquellos cuyo titular sea una persona física o jurídica de carácter privado y son centros privados concertados los centros privados acogidos al régimen de conciertos legalmente establecido. Se entiende por titular de un centro privado la persona física o jurídica que conste como tal en el Registro de centros de la correspondiente Administración educativa.
4. La prestación del servicio público de la educación se realizará, a través de los centros públicos y privados concertados".

Los centros privados ostentan plena autonomía, con lo cual en principio no hallamos, como bien dice el Informe emitido por la Consejería, un título competencial en materia educativa para exigirles una forma determinada sobre cómo han de prestar el servicio del comedor en sus centros. Si bien, y compartiendo tal afirmación, hemos de interrogarnos sobre la existencia de un título competencial autonómico, cual es la protección de la salud del alumnado que sufre una enfermedad crónica, como en el supuesto en cuestión es la celíaca.

Para fijar las potestades o facultades de las Administraciones educativas, con relación a los centros privados y centros privados sostenidos con fondos públicos, es imprescindible partir del principio de autonomía de los centros, reconocido por el artículo 5 del Real Decreto 1694/1995, de 20 octubre, por el que se regulan las actividades escolares complementarias, las actividades extraescolares y los servicios complementarios, en cuya virtud la Administración no goza de prerrogativa alguna que le permita imponer la prestación de menús especiales a los alumnos que padecen la enfermedad celíaca. Así se deduce del resto de la legislación aplicable, tanto desde la perspectiva del legislador estatal, como del desarrollo legislativo y la ejecución de normas que corresponden a las comunidades autónomas.

En primer lugar, en cuanto a las determinaciones de la Ley Orgánica 8/1985, de 3 de julio, Reguladora del Derecho a la Educación, éstas no permiten establecer ninguna cláusula de enganche sobre este tipo de centros educativos, para ejercer potestades de control sobre el contenido de los menús ofrecidos a los alumnos, más allá de la posibilidad, prevista en su artículo 51, para regular las actividades y servicios escolares complementarios, que, en todo caso, tendrán carácter voluntario, ya que las normas en materia de centros únicamente realizan referencias muy abiertas acerca de la titularidad y régimen de autorización y registro. Estas normas, además, han sido mutiladas por la vigencia de la Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación, cuyos artículos 84 a 88 y 107 a 117 estatuyen el nuevo régimen aplicable.

Estos preceptos versan sobre los criterios de admisión en centros sostenidos con fondos públicos, así como las condiciones de escolarización y el régimen jurídico aplicable a los conciertos educativos. Sobre esta última cuestión, tampoco es posible determinar que la Consejería de Educación cuenta con facultades para incluir cláusulas en los conciertos, por vía de imposición, relacionadas con el objeto de este Informe, ya que las estipulaciones del legislador orgánico se constriñeron a la fijación de los criterios y modos de financiación.

En el ejercicio de las competencias en materia de desarrollo legislativo y ejecución que le atribuye el artículo 10 del Estatuto de Autonomía de La Rioja, el Gobierno de La Rioja ha dictado numerosas normas relacionadas con la regulación de la enseñanza, pero en ninguna de ellas podemos encontrar un título de intervención suficiente para la regulación de los comedores escolares en centros privados y privados sostenidos con fondos públicos. No es aplicable, como ya ha quedado apuntado, la Orden 27/2006, de 28 de septiembre, por la que se regula la organización y funcionamiento del servicio de comedor escolar en los Centros Docentes Públicos de enseñanza no universitaria, dependientes de las autoridades educativas riojanas. De igual modo, tampoco existe posibilidad alguna con relación a los

modelos de conciertos aprobados por la propia Consejería de Educación, Cultura y Deporte.

Este hecho es idéntico al observado en un análisis comparado de la normativa aplicable en el resto de comunidades autónomas, cuyas normas reguladoras de comedores escolares sólo alcanzan a los centros docentes públicos dependientes de sus respectivas Consejerías competentes en materia de educación, tal y como se deduce de la siguiente relación:

Comunidad Valenciana: Resolución de 28 de junio de 2002.

Comunidad de Madrid: Orden de 14 de marzo de 2002. En este supuesto, el menú especial en los centros públicos deberá autorizarse previa presentación del correspondiente certificado médico y previa autorización del Consejo Escolar.

Comunidad Autónoma de Aragón: Resolución de 12 de junio de 2006, relativa a centros públicos.

Comunidad Autónoma del País Vasco: Orden de 20 de marzo de 2000, para centros públicos dependientes del Departamento de Educación.

Castilla y León: Orden de 29 de abril de 2008: cuya regulación también es específica para el servicio de comedor escolar en los centros dependientes de esta Comunidad Autónoma.

Cantabria: Orden de 1 de septiembre de 2007, por el que se regula el funcionamiento del servicio público complementario de comedor escolar en centros públicos.

Murcia: Orden de 17 de julio de 2006, que regula los comedores escolares en centros públicos.

Comunidad Autónoma de Baleares: Resolución de 9 de septiembre de 2003, reguladora de los comedores escolares en centros públicos.

Extremadura: Decreto 192/2008, que regula los servicios de comedores escolares en centros públicos de la Comunidad Autónoma de Extremadura.

Comunidad Autónoma de Galicia: Orden de 10 de julio de 2008, que regula los comedores escolares en centros públicos no universitarios.

Navarra: Decreto Foral 246/1991, por el que se regulan los comedores escolares de los centros públicos no universitarios.

3. Medidas de impulso y fomento.

Así las cosas, y coincidiendo con la Consejería de Educación en la dificultad de encontrar un punto de conexión con un título efectivo de intervención sobre los comedores escolares en la educación privada o sostenida con fondos públicos, desde esta Institución es posible hacer notar que el Gobierno de La Rioja sí cuenta con facultades e instrumentos para tratar de impulsar, al menos en los centros concertados de La Rioja, un tratamiento adecuado a los alumnos celíacos en los comedores escolares.

En este sentido, conviene apuntar que el Ordenamiento Jurídico español define el comedor escolar como un servicio educativo complementario, en los términos del Real Decreto 1694/1995, de 20 octubre, por el que regula las actividades escolares complementarias, las actividades extraescolares y los servicios complementarios en colegios concertados, dictado al amparo del citado artículo 51 de la Ley Orgánica Reguladora del Derecho a la Educación, cuyo artículo 4 destaca que *"son servicios complementarios de los centros el comedor, el transporte escolar, el Gabinete médico o psicopedagógico o cualquier otro de naturaleza análoga"*. Asimismo, en su artículo 5, el Real Decreto reconoce la autonomía de los centros para el establecimiento de los servicios.

Teniendo en cuenta el carácter voluntario que tiene para los centros sostenidos el establecimiento de los

servicios complementarios, el Consejo Escolar del Estado se ha preocupado en varios de sus informes anuales por realizar estudios sobre la implantación de comedores escolares en nuestro sistema educativo. En estos informes, el Consejo ha concluido que, además de su concepto estricto como servicio complementario, el comedor *"es un espacio educativo de primer orden"*. En este sentido está claro que el proceso educativo del alumno continúa ejerciéndose durante el tiempo que pasa en el comedor, en el que el aprendizaje se extiende además a los conceptos básicos sobre alimentación, lo que pone además, en su concepción y regulación, la nota del aprendizaje sanitario.

A la vista de estos antecedentes, es posible, por tanto, entender la preocupación por la regulación de los comedores escolares como una competencia muy propia del Gobierno, tanto desde el punto de vista de su cualidad de Administración educativa, como titular de las competencias en materia de sanidad. Así lo ha entendido además el ordenamiento jurídico riojano, en cuyo seno se integra la Ley 2/1987, de 9 de febrero, de Salud Escolar, que resulta de aplicación a todos los centros docentes, públicos y privados, existentes en la Comunidad Autónoma de La Rioja, y cuyo artículo 3 impone al Gobierno de La Rioja el desarrollo preferente de subprogramas relacionados con la educación para la salud y la orientación dietética y sanitaria de los comedores escolares. Ello justifica, desde luego, la promoción de medidas que tengan por objeto el impulso del conocimiento sobre la enfermedad celíaca.

Así pues, y a pesar de carecer de potestades de imposición sobre la existencia de menús especiales para alumnos celíacos, lo cierto es que el Gobierno de La Rioja cuenta con las facultades que el ordenamiento jurídico le confiere en materia de impulso y fomento.

Con relación a las medidas de impulso del establecimiento de menús sin gluten en los centros sostenidos con fondos públicos, hemos de recordar que el mismo deberá producirse siempre en el seno del Consejo Escolar de cada uno de los centros.

No obstante, no hemos de olvidar que existe también en el ordenamiento educativo riojano un órgano más que adecuado para el tratamiento de la cuestión. Al amparo de lo dispuesto por el legislador orgánico en materia de educación, la Ley 3/2004, de 15 de junio, ha regulado el Consejo Escolar de La Rioja, constituido como el órgano colegiado de consulta, asesoramiento y participación democrática de los sectores afectados por la programación general de la enseñanza no universitaria en el ámbito de la Comunidad Autónoma de La Rioja.

El Consejo Escolar de La Rioja integra, por tanto, al propio Consejero de Educación y a representantes de padres, alumnos, profesores, sindicatos, entidades locales y centros públicos y privados. Entre sus competencias, de acuerdo con su artículo 7.4, se encuentra la de formular, a iniciativa propia, propuestas relacionadas con los aspectos relacionados en el apartado 2 del artículo 7. En consecuencia, consideramos conveniente emitir una sugerencia a la Consejería de Educación, para que eleve al Consejo Escolar de La Rioja la propuesta de realización de un análisis sobre las posibilidades de implantar menús sin gluten en los centros sostenidos con fondos públicos de la Comunidad Autónoma de La Rioja.

En segundo lugar, además, hemos de recordar que el sostenimiento de los centros privados con fondos públicos tiene por objeto cumplimentar el mandato constitucional contenido en el artículo 27 de la Constitución Española, para salvaguardar el derecho de los alumnos a obtener la enseñanza obligatoria de modo gratuito. Por ello, nada obsta que las autoridades educativas negocien la posibilidad de incluir en los conciertos el establecimiento de menús para alumnos con necesidades alimenticias especiales, previendo, en este caso, fórmulas de financiación dentro de los propios módulos del concierto, al amparo de los principios de libertad negociadora y autonomía, predeterminado por el artículo 10 del Real Decreto 2377/1985, de 18 de diciembre, por el que se aprueba el Reglamento de Normas Básicas sobre Conciertos Educativos.

En otro espacio de políticas públicas, también queda a las Administraciones Públicas el ámbito del fomento, como vía muy adecuada para impulsar y desarrollar la comprensión de los centros privados y privados sostenidos con fondos públicos. En este sentido, otras comunidades autónomas, como la andaluza, la navarra, o la asturiana, a título de ejemplo, ya han instaurado ayudas públicas a las familias, que tienen por objeto financiar el coste de los comedores escolares, cuando éste tiene algún elemento especial que implica un desgaste adicional para los padres, tales como la consideración de familia numerosa o la obligación sanitaria respecto de menús de naturaleza especial.

Por otra parte, hemos de añadir que la existencia del concierto regulado en la legislación orgánica sobre educación no impide que los centros docentes también puedan acceder a vías de financiación propias del régimen de subvenciones, el cual podría constituir otra medida para fomentar de modo indirecto la inclusión de los menús especiales para alumnos celíacos.

IX. ÁMBITO SANITARIO Y SOCIAL (ESPACIO SOCIOSANITARIO)

1. Ámbito sanitario.

Sin perjuicio de lo analizado anteriormente sobre la posible concurrencia del título competencial en materia de protección de la salud en el control de los alimentos que se dispensan en los comedores escolares, públicos o privados, la perspectiva sanitaria de la enfermedad celíaca no se agota con el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad, sino que deben examinarse otros aspectos.

Tras la asunción por nuestra Comunidad Autónoma de las competencias en materia sanitaria, el Parlamento regional dictó la vigente Ley 2/2002, de 17 de abril, de Salud de La Rioja, dentro de su marco competencial, pues no olvidemos que al Estado le compete la fijación de las bases ordenadoras del sistema sanitario público (artículo 149.1.16.^a CE).

El Título II de la mencionada Ley autonómica 2/2002, desde el genérico reconocimiento del derecho a la protección a la salud recogido en el artículo 43 de la Constitución Española, aborda una regulación detallada de los derechos y de los deberes de los usuarios de los servicios públicos sanitarios, con un enfoque que supera la mera visión asistencial para dar entrada entre los derechos del usuario a potestades personales que entroncan con derechos más generales del ciudadano como son la autonomía de la voluntad, el derecho a la intimidad y al honor, la protección de la familia -y la consiguiente participación del núcleo familiar y de amistad en el servicio sanitario-, la atención a los menores y discapacitados desde el respeto que merece su voluntad, etc., y con derechos propios de una sociedad avanzada como los que se refieren al uso humano de la tecnología médica, de la genética y a la asunción de la lucha contra el dolor como un objetivo singular de la acción pública sanitaria.

Especialmente importante, respecto al tema que nos ocupa en el presente Informe, es el contenido del artículo 10 de la Ley 2/2002, relativo a los derechos relacionados con la promoción y protección de la salud y la prevención de la enfermedad, entre los cuales se encuentran:

- 1. Los ciudadanos tienen derecho a ser informados por la autoridad sanitaria de los problemas de salud de la colectividad que supongan un riesgo, una incidencia significativa o un interés para la comunidad, mediante información difundida en términos comprensibles, veraces y adecuados para la protección de la salud.*
- 3. Los ciudadanos tienen el derecho a consumir alimentos seguros y a disponer de agua potable.*
- 4. Los ciudadanos tienen el derecho a conocer los planes, las acciones y las prestaciones en materia de prevención, promoción y protección de la salud, así como a recibir información sobre el seguimiento de la ejecución y la evaluación de*

los mismos.

5. *Los ciudadanos tienen el derecho a recibir prestaciones preventivas dentro del marco de la consulta habitual bajo la responsabilidad de los profesionales".*

Al albur de tales derechos, debemos comenzar por reflexionar acerca de la realidad en la que se ven sumidas las personas que padecen celiaquía, a causa de la cual deben seguir una dieta estricta durante toda su vida, y donde el enfermo debe hacer un control y un seguimiento exhaustivo de los alimentos que adquiere. La dieta ha de estar absolutamente exenta de gluten y basarse en productos naturales o de una cuidada composición cualitativa, ya que no deben presentar la citada proteína o trazas de la misma. Muchos de los alimentos que constituyen la base nutricional de cualquier persona, deben sustituirse por otros de venta exclusiva en tiendas especializadas (de nutrición, herbolarios, farmacias o secciones de dietética de grandes almacenes), razón por la que también sufren un sobrecoste respecto de los que contienen gluten. Esta problemática suele verse agravada además por la existencia de varios miembros celíacos en el núcleo familiar, lo cual no es infrecuente, dado el componente genético que conlleva.

Dado que se trata de pacientes con una enfermedad crónica, la Defensora del Pueblo Riojano decidió iniciar el procedimiento de oficio n.º 2008/0251-S dirigido a la Consejería de Salud del Gobierno autonómico, con la finalidad de proceder a un estudio global del tema planteado, planteando varias líneas de intervención de competencia propia de dicho Departamento, si bien la intervención que a nivel estatal se hace desde el Ministerio de Sanidad y Consumo.

El pasado año, concretamente el día 12 de noviembre de 2007, el Ministerio de Sanidad y Consumo anunciaba un conjunto de medidas a favor de los enfermos celíacos; no obstante, entendemos desde esta Institución que nada obsta para que la Administración sanitaria riojana, en el marco de las competencias constitucio-

nal y estatutariamente atribuidas, no sólo lleve a cabo las medidas precisas para el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad, sino que además elabore un Plan integral similar al del Estado, que trate la enfermedad celíaca no solamente desde un punto de vista sanitario, particularizando también las necesidades de corte social, económicas y profesionales de nuestra Comunidad Autónoma, dentro, evidentemente, del marco de un diálogo constante con la asociación de afectados (ACERI-Asociación de Celíacos de La Rioja).

En primer lugar, por lo que respecta al tratamiento y seguimiento de la celiaquía, desde la Consejería de Salud se expresa la coordinación de los servicios de pediatría con atención primaria en el caso de pacientes menores; y de la unidad de digestivo y atención primaria, para los pacientes mayores de edad.

Como venimos señalando, las personas afectadas por esta enfermedad están obligadas a seguir un régimen estricto, totalmente exento de gluten durante toda la vida. Por esta razón, de no realizarse el seguimiento estricto de la dieta recomendada, se producen graves perjuicios para la salud con el desarrollo de enfermedades más graves.

Por ello, uno de los principales problemas que tienen las personas que padecen esta enfermedad es el referido a la seguridad de su alimentación fuera de su hogar, como en guarderías, comedores escolares, centros hospitalarios, restaurantes o medios de transporte. Sorprendentemente, es frecuente que un celíaco que precise ser hospitalizado encuentre grandes dificultades para que se le confeccione una dieta adecuada, debido a la falta de información y/o de sensibilización sobre la enfermedad, siendo en los más de los casos el propio enfermo el que dé las instrucciones oportunas sobre su alimentación.

Por ello, es necesario mantener las cautelas suficientes en cuanto a la posible contaminación de los alimentos y respecto de menús que pueden no estar absolutamente exentos de gluten. No obstante, sobre este punto

concreto, se señala de la Consejería de Salud que la dieta de la persona celíaca ingresada en los hospitales gestionados por la Administración sanitaria riojana se ajusta a las prescripciones de libres de gluten, tal y como se expresa en el Informe emitido el 27 de agosto de 2008.

Por lo que concierne a la detección precoz de la enfermedad, la Consejería nos informa de que existen protocolos de detección precoz, consensuados y en coordinación con la Unidad de Pediatría, por lo que hemos de felicitarlos, pues nuestra Comunidad se halla a la cabeza junto con la de Madrid en la existencia de este protocolo, si bien hemos de sugerir a la Consejería un plus de actuación en la esfera de sus competencias, pues sería conveniente la elaboración de un Protocolo de actuación dirigido a la prevención secundaria de la celiaquía, análogo al que existe en la Comunidad de Madrid.

Otro de los factores que propician enormemente la incidencia de la enfermedad es el desconocimiento que se tiene de ella. Por ello y dado que la vida del celíaco se desarrolla en sociedad, como la de cualquier otra persona, nos parece adecuada la realización de campañas de difusión sobre la enfermedad y el diagnóstico previo, en colaboración con las asociaciones de celíacos, elaborando manuales y documentos informativos, que irían dirigidas tanto a la sociedad en general como a los profesionales de la sanidad en particular.

La formación de los profesionales de Atención Primaria y especializada (Pediatría y Digestivo) en orden a un eficaz conocimiento de las manifestaciones de la enfermedad (ya sean éstas típicas o atípicas) y de los grupos de riesgo a condiciones asociadas a la misma, coadyuvará eficazmente a una detección y tratamiento de la EC, debiendo implicarse todos los estamentos citados. Es necesaria la divulgación no sólo de conocimientos de la enfermedad sino de los métodos serológicos disponibles para el diagnóstico en Atención Primaria, así como el significado del resultado de los mismos clarificando la actitud a tomar ante ellos, derivando

o no al paciente al especialista de Digestivo.

Para ello, el Servicio Riojano de Salud, pese a que ya tiene establecidos protocolos de detección precoz de la enfermedad, ha de poner en marcha un programa para aumentar la formación de los profesionales sanitarios, así como la creación de un mapa epidemiológico de la enfermedad, potenciando así tanto el conocimiento de esta patología y sus síntomas como un correcto y precoz diagnóstico.

Otra de las reivindicaciones de los enfermos y sus familias va dirigida, precisamente, a la necesidad de estudios epidemiológicos, no existiendo ningún estudio al respecto en la Comunidad Autónoma de La Rioja, razón por la que se hace precisa la realización de estudios que permitan conocer el alcance y la situación real de los enfermos celíacos en nuestra Comunidad, el establecimiento de campañas de difusión sobre enfermos celíacos, la difusión gratuita de listas de alimentos exentos de gluten, etc.

Sobre este extremo, hay que tener presente que tras la aprobación del Real Decreto 2220/2004, de 26 de noviembre, por el que se modifica la norma general de etiquetado, presentación y publicidad de los productos alimenticios, aprobada por el Real Decreto 1334/1999, de 31 de julio, los ingredientes deben aparecer en la etiqueta de los productos alimenticios siempre que sigan presentes en el producto acabado, aunque sea de forma modificada y en una proporción mínima, incluyendo una referencia clara al nombre de dichos ingredientes.

Sin embargo, no debemos olvidar que también los productos farmacéuticos pueden utilizar gluten, harinas, almidones u otros derivados para la presentación de sus excipientes. Por ello, y dado que se halla implicada una competencia en materia de salud, desde la Administración sanitaria se ha de llevar una actuación eficaz en orden a garantizar a los afectados un acceso gratuito y fácil a listados actualizados de productos alimenticios y farmacéuticos exentos de gluten.

Por último, hay que señalar también que las familias de enfermos celíacos vienen reivindicando que esta enfermedad, de tipo crónico, debe estar más protegida, siendo preciso disponer de más prestaciones que les permitan hacer frente al elevado coste de los alimentos sin gluten.

Desde el punto de vista del Derecho autonómico comparado, hemos visto como algunas comunidades autónomas han regulado y reconocido ayudas económicas a los enfermos celíacos; otras han optado por poner en marcha una ayuda en especie, entregando lotes de productos para familias con escasos recursos.

El seguimiento de una dieta sin gluten conlleva un gasto adicional y extraordinario en la alimentación de estas personas. Los riojanos que han de soportar estos gastos extraordinarios -a excepción de los empleados públicos de la Administración autonómica riojana, que tienen la posibilidad de acogerse a las ayudas previstas en la Orden 160, de 25 de octubre de 2007-, no reciben ningún tipo de bonificación ni subvención estatal ni de otra institución pública o privada, solución que sí se contempla en la mayor parte de los países de la Unión Europea, donde estos productos están incluidos dentro del régimen de la Seguridad Social o el celíaco recibe algún tipo de ayuda para su adquisición.

Sobre este punto es oportuno sugerir que tal vez sería aconsejable suscribir un convenio de colaboración con el Gobierno regional a fin de poder ofrecer a los enfermos celíacos las ayudas que ya se reconocen en la mayoría de los países europeos (prescripción médica, reintegro de gastos, asignación anual...), sin perjuicio de continuar con las subvenciones a las asociaciones de celíacos -recientemente se ha suscrito un Convenio entre la Consejería de Salud y ACERI con el pertinente instrumento financiero, con la finalidad de que la Asociación pueda desempeñar su cometido de informar y orientar a los afectados- para que puedan desempeñar su cometido de informar y orientar a los afectados, a sus familias y a la sociedad en general sobre esta enfermedad.

No le consta a esta Defensoría, salvo el referido Convenio suscrito con ACERI y la mencionada Orden de ayudas a empleados públicos de la Administración autonómica riojana, la existencia de ayudas específicas a las personas celíacas. Es por ello por lo que, desde la protección y salvaguarda de los derechos de estas personas, nos vemos en la necesidad de instar a la Administración sanitaria autonómica las anteriores medidas, en orden a agilizar la materialización de ayudas a este colectivo.

2. Espacio sociosanitario.

En la práctica, la Administración Pública sigue un constante proceso de modernización con el que pretende adaptarse a una realidad cambiante, desde diferentes niveles (supranacionales, nacionales, autonómicos y locales), lo cual conlleva la puesta en marcha de acciones encaminadas a conseguir el objetivo de mejora continua, convirtiendo al ciudadano en el referente de toda su actuación.

Nuestra Comunidad Autónoma no ha sido ajena a este hecho y por ello se elaboró el Plan Estratégico para la calidad en el Gobierno de La Rioja, que ha sido desarrollado, entre otras acciones, mediante la aprobación del "Decálogo de Compromisos con el Ciudadano para una Administración de Calidad" y la implantación de Cartas de compromiso en numerosos organismos, órganos y unidades que conforman el Gobierno de La Rioja.

La Ley 1/2002, de 1 de marzo, de Calidad de los Servicios Sociales, ya esgrimía en su Exposición de Motivos como justificación de la misma, literalmente, cuanto sigue: *"Entre los argumentos que sustentan la necesidad de la creación de la norma de calidad, en el ámbito de los Servicios Sociales se encuentra la declaración de principios que recoge la propia Constitución Española en cuyo Preámbulo proclama 'la voluntad de promover el progreso de la cultura y de la economía para asegurar a todos una digna calidad de vida'."*

Debe mencionarse también lo dispuesto en el artículo 5 de la Ley 5/1998, de 16 de abril, de Asistencia Social, según el cual *"toda persona, como usuaria de los servicios y centros de servicios sociales, a que hace referencia esta Ley, gozará de los siguientes derechos:*

- m) a una asistencia individualizada acorde con sus necesidades específicas;*
- ñ) a que se les facilite el acceso a la atención social, sanitaria, farmacéutica, educacional, cultural y, en general, a todas las necesidades personales que sean necesarias para conseguir un adecuado desarrollo y atención psicofísicas".*

Por su parte, la reciente Ley 3/2007, de 1 de marzo, de Calidad de Servicios Sociales, que pretende complementar las normas antes citadas y que tiene, entre otros objetivos, el de promover una cultura de la calidad, de forma que el ciudadano perciba una Administración accesible, y obtener de la misma respuestas eficaces, eficientes y transparentes, recoge en su artículo 6 los derechos de las personas usuarias de los Servicios Sociales, entre los que se encuentran:

- "3. Acceder a un programa de intervención individual definido y realizado con la participación y el conocimiento de la persona usuaria o, en su caso, su representante legal.*
- 10. Disfrutar de las prestaciones del centro o servicio de acuerdo con su programa de intervención social, así como a una adecuada coordinación, cuando así sea necesario, con otros sistemas afines, como el sociosanitario, educativo, de empleo, y aquellos otros que puedan confluir con los Servicios Sociales en áreas concretas de la intervención personalizada".*

Con la vista puesta en la anterior normativa, debemos comenzar señalando que la Asociación promotora de la queja relataba que las guarderías cuya titularidad

corresponde al Gobierno de La Rioja contemplan las necesidades alimenticias especiales de algunos usuarios, tal y como sucede en el supuesto de los enfermos celíacos, con relación a los alimentos libres de gluten.

Del análisis del cuadro normativo para guarderías del Gobierno de La Rioja, compuesto por el Decreto 49/2004, de 30 de julio, de Guarderías Infantiles, desarrollado por la Orden de 6 de agosto de 2004 de la Consejería de Salud, Consumo y Bienestar Social por la que se aprueba el Reglamento de Régimen Interior de las Guarderías Infantiles dependientes del Gobierno de La Rioja, se deduce que las guarderías deberán contemplar estas necesidades, por lo que podemos entender que incluye el suministro de alimentos sin gluten.

De este modo, el Decreto 49/2004 establece en su punto 3.4, sobre el servicio de comedor, que *"además de la reglamentación técnicosanitaria aplicable a los comedores colectivos se cumplirán los siguientes requisitos: ... c) En las guarderías donde se faciliten comidas a los niños, deberá existir una relación semanal de los menús previstos que procurarán proporcionar una dieta equilibrada adecuada a la edad de los mismo".*

A su vez, la Orden de 6 de agosto de la Consejería de Salud, Consumo y Bienestar Social, que aprueba el Reglamento de Régimen Interior de las Guarderías Infantiles dependientes del Gobierno de La Rioja, establece en el artículo 15 que *"la dieta alimenticia de los/as niños/as será elaborada por la Dirección del Centro, garantizando en todo caso una alimentación adecuada a las necesidades de la edad. A estos efectos, podrá recabar la ayuda técnica de la Dirección General de Salud y Consumo."* A lo que el artículo 16 añade que *"podrá solicitarse de la Dirección del Centro, siempre por prescripción facultativa, el establecimiento de un régimen especial de alimentación para alguno de los/as niños/as. Por la Dirección se estudiará la viabilidad de la solicitud y en caso de no poder concederse se acordará la baja temporal o definitiva en la Guardería según que la causa que motivó la solicitud sea temporal o permanente".*

Ello no obstante, la citada Orden se aplica "al régimen interno de las Guarderías Infantiles dependientes del Gobierno de La Rioja", por lo que esta previsión no existe para las guarderías riojanas privadas o de titularidad municipal, y por lo tanto permanecen en régimen de libertad sobre esta cuestión. Éste es el motivo de que se instase la intervención de la Defensora del Pueblo Riojano, con la finalidad de extender a todos los centros la obligación de velar, en los servicios de comedor, por los niños y niñas que presentan esta patología.

Ante dichas carencias, nuestro requerimiento de información se dirigió en el caso de la Consejería de Servicios Sociales, atendiendo a su ámbito competencial, a conocer si tiene implantados sistemas de control e inspección de los comedores en guarderías situadas en la Comunidad Autónoma de La Rioja, sin perjuicio de la titularidad (privada, autonómica o local); así como a conocer si se había estudiado la posibilidad de extender la obligación de atender las necesidades alimenticias de los pacientes de la enfermedad celíaca a todas las guarderías existentes en el territorio de la Comunidad Autónoma, con independencia de su titularidad jurídica.

En el Capítulo V del informe, al hablar de los aspectos económicos de la dieta de las personas celíacas, ya hacíamos referencia a la panoplia de ayudas existentes en otros países del ámbito europeo, donde estos productos están incluidos dentro del régimen de la Seguridad Social o el celíaco recibe algún tipo de ayuda para su adquisición, así como a las distintas comunidades autónomas que han regulado y reconocido ayudas económicas o en especie a los enfermos celíacos, solución que no se contempla en nuestra Comunidad, donde las personas que han de soportar estos gastos extraordinarios no reciben ningún tipo de bonificación ni subvención estatal.

Citaremos como excepción que en nuestro ámbito territorial la Orden 160, de 25 de octubre de 2007, de la Consejería de Administraciones Públicas y Política Local de la Comunidad Autónoma de La Rioja, por la que

se anuncia la convocatoria para la concesión de ayudas sociales y al estudio para el curso académico 2007-2008, establece, entre el conjunto de medidas y actuaciones encaminadas al desarrollo del bienestar social de los empleados públicos al servicio de la Administración Pública de la Comunidad Autónoma de La Rioja, la posibilidad de conceder una ayuda de hasta 248 € mensuales para aquellos beneficiarios que requieran productos alimentarios específicos por motivos de salud (celíacos, alérgicos a leche...).

Sin embargo, aparte de las mencionadas, no le consta a esta Defensoría, salvo el referido Convenio suscrito con ACERI, la existencia de ayudas específicas a las personas celíacas. Es por ello por lo que, desde la protección y salvaguarda de los derechos de estas personas, nos vemos en la necesidad de instar a la Consejería de Servicios Sociales la implantación de otras medidas de actuación, tales como la realización de programas sociales, líneas de apoyo económico o mediante entrega de lotes de productos para las familias con menor poder adquisitivo o en las que existan varios pacientes celíacos.

Otra de las cuestiones que ha suscitado dudas e inquietud a las personas afectadas de celiaquía, y a sus familias, es la incidencia que pueda tener en su situación la entrada en vigor de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.

Sobre esta cuestión, debemos señalar que la enfermedad celíaca no supone *per se* el reconocimiento de la condición de minusválido a quien la padece, en aplicación del baremo establecido en el Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía, por lo que los celíacos quedan fuera de las ayudas sociales establecidas al efecto.

Precisamente, ésta es la razón de que varias Defensorías autonómicas hayan instado al Defensor del Pueblo Español para que proponga al Ministerio de Trabajo la modificación del Real Decreto 1971/1999, a fin de

que los enfermos celíacos puedan ser beneficiarios de las ayudas previstas para las personas con discapacidad puesto que, a pesar de que se trata de una enfermedad digestiva crónica en los términos expuestos en el Capítulo 7 del Anexo 1.A, lo cierto es que en la práctica los afectados están viendo desestimada su pretensión en estos términos.

El baremo de valoración de la situación de dependencia establecida en la Ley 39/2006, aprobado por Real Decreto 504/2007, de 20 de abril, tampoco recoge esta circunstancia específicamente, salvo que se interprete por los técnicos valoradores que debe ser incluida dentro de la aplicación de medidas terapéuticas recomendadas para el "*mantenimiento de la salud en general*" a la hora de confeccionar el dictamen valorativo.

Sin embargo, no debemos olvidar que la Ley 1/2006, de 28 febrero, de Protección de Menores de La Rioja, recoge en su artículo 15 el derecho a la protección de la salud de los menores, en los siguientes términos:

"1. La protección y promoción de la salud de los menores constituye una actuación prioritaria de las Administraciones Públicas de La Rioja.

2. Las Administraciones Públicas de La Rioja promoverán actuaciones que fomenten la educación del menor para la salud y el ejercicio de hábitos y comportamientos saludables".

Dado que somos conscientes de que, como en este caso particular, un mismo usuario puede necesitar diversos servicios (sociales, de ocio, laborales, sanitarios...), es decir, un "paquete" de servicios sociosanitarios altamente individualizado, lo que complica la estrategia de coordinación y obliga a pensar en otros términos (gestión de casos, gestión de recursos), se solicitó asimismo información a la Consejería de Servicios Sociales acerca de su grado de participación y responsabilidad en la búsqueda de soluciones, ya que es incuestionable que la Administración, como uno de los agentes activos de esa evolución, con independencia de quién asuma las competen-

cias en cada momento, tiene en sus manos ayudar a mejorar la posición jurídica de los ciudadanos, procurando una mejor realización de sus derechos.

Precisamente la Comunidad de La Rioja es una de las pocas que se han planteado la necesidad de regular la intervención integral de la Atención Temprana, publicando el Decreto 126/2007, de 26 de octubre, llevando a cabo una intervención integral con la población infantil de 0 a 6 años con trastornos en su desarrollo o que tienen el riesgo de padecerlos y procurando una adecuada coordinación de los tres sectores implicados: Salud, Educación y Servicios Sociales, cada uno de los cuales desarrolla actuaciones en Atención Temprana en el marco de sus competencias, con el fin de optimizar recursos tanto económicos como humanos -tal cual establece su artículo 3- y permitir a los profesionales coordinar sus actuaciones en el desarrollo de la intervención con la población infantil desde todos los sistemas implicados, concretando los mecanismos necesarios de coordinación y cooperación para prestar una atención global y de calidad a las necesidades de esta población y de sus familias.

En esta línea de promover intervenciones integrales coordinadas que busquen una respuesta global al conjunto de las necesidades de estas personas, una iniciativa que podría ser calificada como positiva sería la de estudiar la posibilidad de que los tratamientos dietotéuticos complejos se incluyesen en el Sistema de Atención de Personas con Discapacidad.

Esta colaboración o intervención conjunta, que viene amparada por el principio de coordinación interdepartamental e interadministrativa establecido en el artículo 5.f) de la Ley de Calidad de Servicios Sociales, 3/2007 antes citada, debe considerarse totalmente necesaria para ofrecer una respuesta adecuada a situaciones muy frecuentes en la actualidad en distintos ámbitos (salud mental, dependencia, discapacidad, violencia de género, convalecencias, personas en riesgo de exclusión social, atenciones sanitarias básicas en determinados recursos sociales...), y parece también necesaria

ria en el caso del colectivo de celíacos.

Existen ya en el ámbito extracomunitario experiencias y mecanismos que conviene valorar y extender: protocolos de actuación conjunta, mesas técnicas, consorcios, equipos de coordinación sociosanitaria, programas de intervención global en el ámbito local o en una determinada zona, trabajos conjuntos entre asociaciones, agentes sociales y servicios de la administración.

Desde esta óptica, resulta indispensable el diseño y la aplicación de instrumentos comunes en los ámbitos preferentes o prioritarios de la atención sociosanitaria, que se verían ampliamente facilitados si se contara con un sistema común de información que dé seguridad tanto al enfermo como a sus familiares y a los propios profesionales en los que se asienta esa atención.

La valoración que, sin mayor análisis, se puede hacer desde una óptica que coincide con la que expresan las asociaciones es la debilidad organizativa y la indefinición de los servicios públicos en este sentido. Precisamente, una de las características de una administración pública moderna debe ser, además de la simplificación de trámites, la claridad en la responsabilidad de la gestión de cara a los ciudadanos. Cuando estos padecen enfermedades psíquicas o físicas que dificultan su vida habitual, ese esfuerzo se convierte en obligación, aún en el caso de que la atención, por complejidades en los tratamientos, requiera intervenciones desde diferentes ángulos de esa administración. Pero los ciudadanos en general, y menos aún los aquejados de trastornos alimentarios, deben sufrir en su relación con la administración las dificultades de ésta para establecer la mejor coordinación, la claridad competencial y la posibilidad de acceder a ayudas y prestaciones sin solapamientos o exclusiones entre los distintos Departamentos autonómicos.

En definitiva, desde esta Institución comprendemos que la enfermedad celíaca no ha de tratarse únicamente desde el punto de vista sanitario, sino que además los enfermos celíacos han de gozar de un desarrollo inte-

gral, puesto que han de superar otras barreras de corte social, económicas y profesionales; lo cual hace preciso desarrollar en el ámbito de la celiacía también el llamado "espacio sociosanitario", incentivando la colaboración y complementariedad en aquellos aspectos en que sean necesarias an aras de garantizar un nivel suficiente de asistencia sociosanitaria y educativa en la respuesta a las necesidades de los menores con intolerancia al gluten, de los sistemas y servicios tanto sociales como sanitarios, y aconsejando la puesta en marcha de estructuras de coordinación más eficaces, y experimentar nuevas formas de organización de los servicios a través de proyectos piloto que fomenten el trabajo interdisciplinar orientado a la valoración conjunta de necesidades y al diseño de respuestas sociales y sanitarias bien articuladas.

X. LA ASOCIACIÓN DE CELÍACOS EN LA RIOJA (ACERI)

La Asociación de Celíacos de La Rioja se conoce como ACERI¹⁸. Es una asociación sin ánimo de lucro integrada en la Federación FACE, cuyo ámbito de actuación se circunscribe a la Comunidad Autónoma de La Rioja, y tiene su sede en Logroño, en la avenida de Portugal n.º 18, 4.º L.

En la actualidad (a la fecha de abril de 2008) cuenta con 222 asociados entre enfermos celíacos y sus familiares y tiene como objetivos primordiales los siguientes:

Proporcionar información y orientación así como mejorar el conocimiento y la adaptación de la enfermedad en sus distintas fases y en los diferentes ámbitos (personal, familiar, social, etc.) y apoyar psicológicamente a los afectados y familiares.

Mantener un seguimiento constante de los avances científicos a través de reuniones periódicas con médicos, y la asistencia o participación en congresos, jornadas, etc.

Promover la difusión del conocimiento de la enfermedad a través de los medios de comunicación y de publicaciones propias con el fin de concienciar a toda la sociedad.

Fomentar normativas legales que amparen al celíaco y que garanticen el principio de igualdad de toda la población.

Son actividades destacadas de ACERI: un servicio de información y orientación, realización de jornadas, eventos y actividades lúdicas, así como la evaluación de alimentos y marcas comerciales.

Desde el 4 de septiembre de 2007, la Asociación y la Defensoría del Pueblo Riojano tienen suscrito un Convenio de colaboración para difundir y dar conocimiento general de las actividades de ambas, además de la debida protección y defensa de los derechos y libertades de las personas enfermas celíacas y de sus familiares.

XI. ACTUACIONES DEL DEFENSOR DEL PUEBLO ESPAÑOL Y DE LOS DEMÁS ALTOS COMISIONADOS DE LAS COMUNIDADES AUTÓNOMAS

Son varias las intervenciones realizadas por instituciones homónimas a la nuestra tanto a nivel estatal, por parte del Defensor del Pueblo Español, como a nivel autonómico, por los Altos Comisionados de las comunidades autónomas.

Entre estas actuaciones podemos destacar las siguientes:

1. Defensor del Pueblo Español.

En el Informe anual del Defensor del Pueblo del año 2004¹⁹ se hizo constar la necesidad de los enfermos celíacos, a fin de que los productos sin gluten que han de constituir su alimentación diaria fueran incluidos en la prestación farmacéutica de la Seguridad Social. Sin

embargo, el Ministerio de Sanidad y Consumo que en su día proyectaba recoger esta previsión posteriormente manifestó a la Institución que "se había considerado necesario establecer prioridades entre las que no se encontraban estos enfermos". En el mismo informe (página 420) se hizo constar la necesaria regulación del etiquetado de los productos sin gluten a cuyo efecto el Ministerio argumentó la elaboración de un proyecto de real decreto a fin de incorporar al Ordenamiento Jurídico español lo dispuesto en la normativa europea sobre la materia. Este Real Decreto 1334/2004, 26 de noviembre, sobre normas de etiquetado.

En la revista del Defensor del Pueblo de marzo de 2007²⁰ se hace constar asimismo la iniciativa de la Institución en orden a la promoción de campañas de difusión de alimentos para celíacos. Se indicaba además que "esta enfermedad, de tipo crónico, debería estar más protegida y disponer de más prestaciones, ya que el coste de alimentos sin gluten es elevado. Asimismo, destaco la necesidad de perfeccionar el marco jurídico relativo al etiquetado de alimentos, y la inclusión de los productos sin gluten en la prestación sanitaria, al igual que determinados productos para trastornos metabólicos como la intolerancia a la lactosa". El Ministerio dio cumplida respuesta a la resolución del Defensor del Pueblo señalando que el marco normativo era adecuado (afortunadamente parece que tras la reunión de 31 de enero de 2008 la coyuntura política ha cambiado) y dio traslado al Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales del problema de la financiación de los productos sin gluten²¹.

Asimismo se hace constar la necesaria realización de estudios que permitan analizar la situación de los enfermos celíacos en nuestro país, el establecimiento de campañas de difusión sobre enfermos celíacos, la difusión gratuita de listas de alimentos exentos de gluten, así como el reconocimiento de la enfermedad celíaca como tributaria del grado de minusvalía con la consiguiente modificación del Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del

grado de minusvalía²².

2. El Defensor del Pueblo Andaluz.

Por su parte, y dentro de su ámbito competencial, el Defensor del Pueblo Andaluz, en julio de 2005, tramitó una queja sobre la falta de ayudas para la adquisición de alimentos sin gluten. El expediente finalizó informando al ciudadano sobre las gestiones del Comisionado autonómico para que los tratamientos dietoterapéuticos complejos se incluyesen en la Ley de Atención de Personas con Discapacidad en Andalucía, así como sobre la posible canalización de su pretensión a través del Trabajador Social del lugar de su domicilio.

3. El Justicia de Aragón.

El Alto Comisionado de las Cortes de Aragón también elaboró un Informe especial en el año 2005 explicativo de la situación de los enfermos celíacos en esta Comunidad Autónoma.

4. El Sindic de Greuges de la Comunidad Valenciana, el Sindic de Greuges de Cataluña y el Ararteko del País Vasco, las tres Instituciones han instado al Defensor del Pueblo Español las actuaciones oportunas para que se promueva la modificación del Real Decreto 1971/1999, en orden al reconocimiento del grado de discapacidad de quienes padecen la EC.

5. El Valedor do Pobo de Galicia.

En su Informe anual de 2006 hacía constar la presentación de una queja en la que su autor ponía de relieve la problemática de los enfermos celíacos en orden a la adquisición de alimentos, cuestionando la posibilidad de obtener ayudas a tal fin. El Valedor puso esta cuestión en conocimiento de la Dirección General de Acción Social dependiente de la Vicepresidencia de la Igualdad y de Bienestar, quien respondió a la Institución que no existe línea de ayuda sobre la materia ni posibilidad de subvención a productores o control de

precios. Informaba asimismo de la existencia del Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, por el que se determina la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud.

6. El Procurador del Común de Castilla y León.

También ha emitido recientemente un Informe especial en abril de 2008 a raíz de una serie de quejas que se presentaron cuestionando toda la problemática que sufren los enfermos celíacos en su Comunidad. También se ponían de relieve además de los temas sanitarios otros como los educativos.

En otro orden, el Defensor del Menor de la Comunidad de Madrid en su Informe de 2004 hizo saber a la Asamblea de Madrid la problemática de los niños afectados, a fin de que tanto sus facetas educativas como las sanitarias estuvieran adecuadamente atendidas.

XII. CONCLUSIONES: SUGERENCIAS

Primera. La enfermedad celíaca (EC) es una intolerancia permanente al gluten, proteína presente en el trigo, la cebada, el centeno y posiblemente la avena, que produce en determinados individuos predispuestos genéticamente una lesión severa en la mucosa del intestino delgado, provocando una atrofia de las vellosidades intestinales que conlleva una inadecuada absorción de los nutrientes de los alimentos (proteínas, grasas, hidratos de carbono, sales minerales y vitaminas).

Sus síntomas más comunes son: diarrea crónica y/o vómitos, anemia ferropénica, retraso del crecimiento, pérdida de apetito y de peso, distensión abdominal, alteración del carácter. Por otra parte, la enfermedad celíaca puede asociarse a otras enfermedades crónicas como diabetes, artritis, anemia perniciosa, dermatitis herpetiforme, etc.

La padecen tanto los niños como los adultos; en los niños, la EC suele aparecer poco tiempo después de

incorporar los cereales a la alimentación.

Sin embargo, tanto en el niño como en el adulto los síntomas pueden ser atípicos o estar ausentes, dificultando su diagnóstico y tratamiento.

Segunda. Siendo la enfermedad crónica gastrointestinal más frecuente en nuestro medio, el número de celíacos en España puede estar en torno a los 200.000-300.000 casos, aunque sólo unos 18.000-20.000 han sido diagnosticados (5%). Su base genética justifica que pueda haber más de un paciente celíaco en la misma familia, señalándose que un familiar de primer grado tiene entre un 10% y un 15% más de probabilidades de padecer la enfermedad.

Mediante un examen clínico cuidadoso y una analítica de sangre se establece el diagnóstico de sospecha. No obstante, es imprescindible realizar una biopsia intestinal para un diagnóstico de certeza y ver si está o no dañado. Para realizar esta prueba es necesario que no se haya retirado el gluten de la dieta.

Una de las reivindicaciones de los enfermos y sus familias va dirigida, precisamente, a la necesidad de realización de estudios epidemiológicos, tanto a nivel nacional como autonómico, no existiendo ningún estudio al respecto en nuestra Comunidad Autónoma de La Rioja. A ello iría unido el desarrollo de campañas de difusión sobre la enfermedad y el diagnóstico previo, dirigidas tanto a la sociedad en general como a los profesionales de la sanidad en particular, potenciando así tanto el conocimiento de esta patología y sus síntomas como un correcto y precoz diagnóstico.

Tercera. En estrecha conexión con lo anterior, la formación de los profesionales de Atención Primaria y especializada (Pediatría y Digestivo) en orden a un eficaz conocimiento de las manifestaciones de la enfermedad (ya sean éstas típicas o atípicas) y de los grupos de riesgo a condiciones asociadas a la misma, coadyuvará eficazmente a una detección y tratamiento de la EC debiendo implicarse todos los estamentos citados. Es ne-

cesaria, asimismo, la divulgación no sólo de conocimientos de la enfermedad sino de métodos serológicos disponibles para el diagnóstico en Atención Primaria, así como el significado del resultado de los mismos clarificando la actitud a tomar ante ellos, derivando o no al paciente al especialista de Digestivo. Para ello el Servicio Riojano de Salud, pese a que ya tiene los protocolos de detección precoz de la enfermedad, ha de proceder a la elaboración de un protocolo de actuación dirigido a la prevención secundaria de la enfermedad análogo al que existe en la Comunidad de Madrid.

Cuarta. El trigo es la base de la alimentación del hombre occidental. El pan, las galletas, las pastas alimenticias... normalmente se elaboran con trigo y, además, éste se utiliza como ingrediente en muchos otros alimentos envasados y/o elaborados. También el gluten es utilizado como excipiente de aditivos o de aromas externos, preservador de la humedad, barrera frente a la grasa, para evitar los procesos de oxidación, etc. Como pauta general, deben evitarse todos los productos a granel, los elaborados artesanalmente y los que no estén etiquetados, al no poderse comprobar el listado de los ingredientes. También los productos farmacéuticos pueden utilizar gluten, harinas, almidones u otros derivados para la presentación de sus excipientes. Por ello, y dado que se halla implicada una competencia en materia de salud, desde la Administración sanitaria se ha de llevar una actuación eficaz en orden a garantizar a los afectados un acceso gratuito y fácil a los listados de productos alimenticios exentos de gluten.

Quinta. La industria alimentaria ofrece alternativas con alimentos sin gluten para que puedan ser consumidos por este colectivo. Sin embargo, existen evidencias de que, con el estado de desarrollo tecnológico actual, existe la posibilidad de que los alimentos en principio considerados sin gluten puedan contener trazas de estas proteínas perjudiciales para este colectivo. La Marca de Garantía "CONTROLADO POR FACE" ha sido creada para identificar los productos sin gluten.

La Federación de Asociaciones de Celíacos de Es-

paña somete estos productos a controles y análisis periódicos de detección de gluten, no debiendo superar los productos acreditados con esta marca los 20 ppm de gluten. En esta línea, se ha detectado la ausencia de una rutina analítica por parte de la Administración sobre los productos declarados "sin gluten" para que el celíaco los pueda ingerir con toda seguridad, siendo preciso el establecimiento de programas de control de los alimentos destinados a pacientes celíacos.

Sexta. Para el celíaco es un gran problema comer fuera del hogar. En la actualidad, los principales problemas se residencian en los comedores escolares, donde si son de titularidad pública la Consejería de Educación garantiza los menús libres de gluten, si bien sus títulos competenciales no pueden desplegarse sobre los centros educativos privados y/o concertados, donde ha de entrar el título estatutario sobre sanidad, y por ello sería conveniente un instrumento en forma de guía o protocolo sobre menús saludables de la Consejería de Salud que también contemplara esta realidad, menores con trastornos alimenticios.

Dada la dificultad de intervención de la Administración educativa en los centros privados, aun de los concertados, sería conveniente un estudio sobre la materia, elevando al respecto una consulta al Consejo Escolar de La Rioja.

Séptima. El seguimiento de una dieta sin gluten conlleva un gasto adicional y extraordinario en la alimentación de estas personas que, según un estudio realizado por la FACE, para una dieta de 2.000 calorías es de 111,64 € al mes, lo que supone 1.339,68 € anuales. Las personas que han de soportar estos gastos extraordinarios no reciben ningún tipo de bonificación ni subvención estatal ni de otra institución pública o privada, solución que sí se contempla en la mayor parte de los países de la Unión Europea, donde estos productos están incluidos dentro del régimen de la Seguridad Social o el celíaco recibe algún tipo de ayuda para su adquisición.

En este sentido, hemos de sugerir que tal vez sería

aconsejable suscribir un convenio de colaboración con el Gobierno regional a fin de poder ofrecer a los enfermos celíacos las ayudas que ya se reconocen en la mayoría de los países europeos (prescripción médica, reintegro de gastos, asignación anual...), sin perjuicio de las subvenciones que podrían canalizarse a través del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas. En cualquier caso, es clara la necesidad de establecer, a través de programas sociales, líneas de apoyo económico a familias de menor poder adquisitivo con pacientes celíacos a su cargo.

Octava. Otro de los factores que propicia enormemente la incidencia de la enfermedad es el desconocimiento que se tiene de ella. Por ello y dado que la vida del celíaco se desarrolla en sociedad, como la de cualquier otra persona, nos parece adecuada la realización de campañas de difusión, tal y como ha hecho la Comunidad de Madrid en colaboración con la Asociación de celíacos madrileña, elaborando manuales y documentos informativos.

Novena. Los enfermos celíacos han de gozar de un desarrollo integral, puesto que han de superar otras barreras de corte social, económicas y profesionales; lo cual hace preciso desarrollar en el ámbito de la celiacología también el llamado "espacio sociosanitario", incentivando la colaboración y complementariedad en aquellos aspectos en que sea necesario en aras de garantizar un nivel suficiente de asistencia sociosanitaria y educativa en la respuesta a las necesidades de los menores con intolerancia al gluten.

Décima. Por último, instamos a la Administración de la Comunidad Autónoma al estudio de la enfermedad en sus diversas facetas, considerando que una posible solución al control de la alimentación en guarderías y centros docentes sería la prevalencia y protección de la salud de los menores afectados por tal patología crónica.

En virtud de todo lo expuesto, y al amparo de las facultades conferidas por el artículo 22 del Estatuto

de Autonomía de La Rioja y por el artículo 24 de la Ley 6/2006, de 2 de mayo, del Defensor del Pueblo Riojano, consideramos oportuno formular como

SUGERENCIA

Que la Administración de la Comunidad Autónoma de La Rioja valore la implantación, por parte de las

consejerías correspondientes, de las medidas descritas a fin de alcanzar un conocimiento más oportuno y exacto de la enfermedad celíaca, que conlleve, a buen seguro, una notable mejora de las condiciones de vida de las personas enfermas y de sus familias.

Logroño, 13 de octubre de 2008. La Defensora del Pueblo Riojano, D.^a María Bueyo Díez Jalón.

- ¹. Definición dada por la Doctora Polanco Allué, Jefa de Servicio de Gastroenterología y Nutrición del Hospital Universitario Infantil La Paz.
- ². Estudios recientes demuestran que un familiar de primer grado tiene entre un 10% y un 15% más de probabilidades de padecer la enfermedad.
- ³. Doctora Polanco, *Todo sobre la enfermedad celíaca* Asociación de Celíacos de Madrid.
- ⁴. Informe del Justicia de Aragón de 27 de mayo de 2005.
- ⁵. Diario Médico de 28 de diciembre de 2007.
- ⁶. Datos ofrecidos por el diario *La Rioja* de 26 de febrero de 2008.
- ⁷. Información ofrecida por la propia Asociación autora de la queja en su web, www.aceri.org
- ⁸. Clasificación elaborada por D.^a Blanca Esteban Luna, responsable del Servicio de Dietética de la Asociación de Celíacos de Madrid.
- ⁹. Denominado Cocktail.
- ¹⁰. www.aesa.msc.es
- ¹¹. www.celiacosmadrid.org
- ¹². www.celiaconline.org
- ¹³. Orden de 29 de abril de 2007.
- ¹⁴. Orden Foral 161/2007, de 27 de julio (BON n.º 108 del 31/8/2007), de la Consejería de Bienestar Social, Deporte y Juventud, por la que se aprueba la convocatoria de ayudas destinadas a familias en cuyo ámbito existan uno o más enfermos celíacos.
- ¹⁵. Sindic de Greuges valenciano o Ararteko.
- ¹⁶. Sentencias de los Tribunales Superiores de Justicia de Baleares de 26 de julio de 2002; de Cataluña de 27 de octubre de 2000; de Castilla-La Mancha de 24 de septiembre de 2002 y de Cataluña de 29 de noviembre de 2000.

¹⁷. Diario *La Rioja* de 19 de mayo de 2008: "Salud orientará la dieta casera de 8.500 niños que comen en el colegio".

¹⁸. www.aceri.org

¹⁹. Pág. 449.

²⁰. El Defensor al día. Pág. 10.

²¹. La cuestión se encuentra tratada en el Informe anual de 2006, pág. 443.

²². Id, pág. 453.



PARLAMENTO DE LA RIOJA

SUSCRIPCIÓN AL BOLETÍN OFICIAL

Nombre

Dirección

Teléfono Ciudad

Código Postal Provincia

Deseo suscribirme al Boletín Oficial del Parlamento de La Rioja, según las condiciones estipuladas.

..... a de de 20

Firmado

Forma de pago:

Transferencia o ingreso en cuenta corriente de la Caja de Ahorros de La Rioja, número 2037/0070/78/0101566628, o giro postal al Parlamento de La Rioja, C/ Marqués de San Nicolás 111, 26001 Logroño (La Rioja).

Precio de suscripción anual: 30,05 €. Número suelto 0,60 €

Nota: La suscripción es anual y por años naturales, finalizando el período de suscripción el 31 de diciembre de cada año. A la remisión del justificante de pago se procederá a los envíos.



PARLAMENTO DE LA RIOJA

SUSCRIPCIONES A LAS PUBLICACIONES OFICIALES

Suscripción anual al Boletín Oficial	30,05 €
Número suelto	0,60 €
Suscripción anual al Diario de Sesiones	36,06 €
Número suelto	1,20 €

Forma de pago: Transferencia o ingreso en Caja de Ahorros de La Rioja, C/ Miguel Villanueva 8, cuenta corriente nº 2037/0070/78/0101566628, o giro postal al Parlamento de La Rioja, C/ Marqués de San Nicolás 111, 26001 Logroño.