



ESCUELA DE CIENCIAS DE LA SALUD

**CONOCIMIENTO DE LAS PERSONAS CON
ENFERMEDAD CELÍACA SOBRE LA LEY N.º 26.588 Y
SU ALCANCE EN EL ALTO VALLE DE RÍO NEGRO Y
NEUQUÉN EN EL AÑO 2025**

TRABAJO DE INTEGRACIÓN FINAL

Estudiante: Aqueveque Maria Sol

Legajo: 27824

Director/es: Esp. Ibachuta Lorena

Trabajo Final de Integración para acceder al título de Lic en Nutrición

2025

FORMULARIO DE AUTORIZACIÓN PARA LA PUBLICACIÓN DE OBRAS EN EL REPOSITORIO DIGITAL INSTITUCIONAL DE LA UFLO UNIVERSIDAD

RIUFLO - *Repositorio Institucional de la Universidad de Flores* - fue creado para gestionar y mantener una plataforma digital de acceso libre y abierto para la difusión de la creación intelectual de la Universidad de Flores.

El autor cede a la Universidad de forma gratuita pero no exclusiva, los derechos de reproducción, de distribución y de comunicación pública de su obra, a través del RIUFLO. Por lo tanto, la Universidad adopta para los ítems allí depositados la Licencia Creative Commons atribución - no comercial - compartir igual 4-0 internacional y siempre requerirá que se cite la fuente y se reconozca la autoría. De solicitar otras limitaciones, el autor podrá detallarlas en forma expresa o a través de la elección de otro modelo de Licencia.

Autorizo la publicación de la obra en el RIUFLO (seleccionar una opción):

A partir del día de la fecha de aprobación del TFI [X]

A partir de otra fecha, especificar: ... / ... / ...

Lugar y fecha: Neuquén, 18 de Junio de 2025.

Firma y aclaración del autor: Aqueveque Maria Sol



AGRADECIMIENTOS

Quiero expresar mi más profundo agradecimiento a quienes formaron parte de mi recorrido académico, por el apoyo, amor y confianza que fueron fundamentales para lograr una de mis metas.

Principalmente quiero agradecer a mi directora de TFI, la Esp. Lic. Ibachuta, Lorena, por su acompañamiento constante y dedicación durante todo el proceso de investigación. Su apoyo y guía fueron indispensables para la realización de este trabajo.

A mi familia; papá, hermanos, y sobre todo, a mi mamá, contar con su acompañamiento, amor y paciencia fue esencial para mí. Gracias por estar siempre presente, por ser mi sostén en los momentos más difíciles y por celebrar cada uno de mis logros, por más pequeños que fueran.

A mis sobrinas, Ximena y Olivia, gracias por llenarme de alegría con cada una de sus ocurrencias cuando más lo necesitaba.

Agradecerle de todo corazón a mis amigas, que fueron un pilar fundamental con cada charla, abrazo y momento compartido. Gracias por formar parte de esta etapa tan importante.

También quiero expresar mi agradecimiento a los docentes de UFLO por la dedicación, enseñanzas y acompañamiento para mi formación profesional.

A mis “facuamigas”, gracias por el apoyo mutuo, las risas, y las largas horas de estudio. Haber compartido este camino con ustedes hizo toda la diferencia.

Simplemente, gracias. Estoy muy contenta y sobre todo agradecida por lo vivido en esta etapa.

RESUMEN

La enfermedad celíaca (EC) es considerada una enfermedad crónica autoinmune, que afecta principalmente a los individuos que se encuentren predispuestos genéticamente, provoca una reacción inmunitaria en el intestino delgado. Esta reacción daña las vellosidades intestinales, que son pequeñas proyecciones responsables de la absorción de nutrientes. Como resultado, las personas con EC pueden experimentar malabsorción de nutrientes (grasas, proteínas, hidratos de carbono, vitaminas y minerales), lo que puede conducir a una variedad de síntomas y complicaciones a largo plazo, esto se da por la presencia de las proteínas del gluten. Es por ello, que la única intervención terapéutica eficaz para la EC, es una estricta adherencia y permanente a una dieta libre de gluten (DLG).

En este contexto, la Ley de Enfermedad Celíaca N.º 26.588 reconoce a la celiaquía como una patología de interés nacional, estableciendo medidas no solo para mejorar el acceso a alimentos seguros, sino que también, para regular y garantizar el diagnóstico, tratamiento, seguimiento de la EC.

El presente estudio tiene como objetivo describir cuál es el conocimiento de las personas con enfermedad celíaca del Alto Valle de Río Negro y Neuquén en el año 2025 sobre la Ley N.º 26.588 y su alcance. Para ello, se desarrolla un estudio con enfoque cuantitativo, de tipo descriptivo, exploratorio, de corte transversal. La muestra está compuesta por 50 participantes con diagnóstico de EC y con residencia en el Alto Valle de Río Negro y Neuquén, obtenida a través de un muestreo no probabilístico por conveniencia. La recolección de los datos del estudio se realiza por medio de un cuestionario online elaborado por quien investiga, y los datos son analizados mediante *Excel*®. Los hallazgos demuestran que el conocimiento de las personas con EC acerca de la Ley N.º 26.588 y su alcance es limitado. **PALABRAS CLAVE**

Enfermedad celíaca. Celiaquía. Dieta libre de gluten. Gluten-free diet. Alimentos sin TACC. Alimentos Libre de Gluten. Productos sin TACC. Ley N.º 26.588 (Argentina). Personas con enfermedad celíaca. Obras sociales y entidades de medicina prepaga. Cobertura de salud en celiaquía. Salud pública y enfermedad celíaca.

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN.....	1
2. OBJETIVOS.....	3
Objetivo general.....	3
Objetivos específicos.....	3
3. ESTADO DEL ARTE.....	5
4. MARCO TEÓRICO.....	11
5. METODOLOGÍA.....	38
Definición y operacionalización de las variables:.....	38
Diseño del estudio:.....	40
Población:.....	40
Criterios de selección.....	41
Instrumento de recolección de datos.....	42
Análisis de datos.....	43
Resguardos éticos.....	43
6. RESULTADOS.....	45
7. DISCUSIÓN.....	58
8. CONCLUSIÓN.....	63
Aportes y contribuciones de la investigación.....	63
Limitaciones de la investigación.....	65
Propuestas de intervención.....	67
9. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	69
10. ANEXOS.....	78

1. INTRODUCCIÓN

La enfermedad celíaca (EC) es considerada una enfermedad crónica autoinmune, que afecta principalmente a los individuos que se encuentren predispuestos genéticamente, provoca una reacción inmunitaria en el intestino delgado. Esta reacción daña las vellosidades intestinales, que son pequeñas proyecciones responsables de la absorción de nutrientes. Como resultado, las personas con EC pueden experimentar malabsorción de nutrientes (grasas, proteínas, hidratos de carbono, vitaminas y minerales), lo que puede conducir a una variedad de síntomas y complicaciones a largo plazo, esto se da por la presencia de las proteínas del gluten que se encuentra dentro del grupo de los cereales conformado por trigo, cebada, centeno y avena (González, 2019).

Debido a la atrofia de las vellosidades intestinales, se desencadenan diversas complicaciones a nivel gastrointestinal. En adultos, se manifiesta en forma de diarrea crónica y pérdida de peso, acompañadas a su vez, de distensión abdominal, vómitos, náuseas y estreñimiento. En el caso de los niños, puede observarse dificultades para el aumento de peso, inapetencia, vómitos, diarrea y distensión abdominal (Daley y Haseeb, 2025).

Por otro lado, la EC también puede presentar síntomas extraintestinales. Entre los más frecuentes, se destaca la presencia de fatiga y anemia, provocada por el déficit de hierro, B12 o folato. No obstante, también pueden presentarse otras complicaciones, como infertilidad, aborto espontáneo, dificultad en el crecimiento en niños, retraso en la pubertad o defectos en el esmalte dental. La EC también se ha asociado con un mayor riesgo a desarrollar alteraciones neurológicas; los adultos pueden desarrollar debilidad muscular, ataxia o cefaleas. Por otro lado, tanto niños como en adultos, es común presentar dolores articulares, óseos o musculares (Daley y Haseeb, 2025).

Introducir la dieta libre de gluten (DLG) de manera temprana tras el diagnóstico y mantener una adherencia estricta de por vida no solo permite la regeneración de las vellosidades intestinales dañadas por la presencia de gluten, sino que también contribuye a prevenir las comorbilidades asociadas con la EC, como la osteoporosis, neoplasias malignas e infertilidad. Asimismo, mejora la calidad de vida de los pacientes (Theodoridis et al., 2019).

Según el Programa Nacional de Detección y Control de la Enfermedad Celíaca se explica que aunque no se dispone de un registro oficial de casos, diversos estudios preliminares en Argentina estiman una prevalencia de aproximadamente 1 de cada 200 personas (Villalba y Marichal, 2020).

Asimismo, en un informe elaborado por el ANMAT (Administración Nacional de Medicamentos, Alimentos y Tecnología Médica) en el año 2020, revela que la prevalencia de EC es de aproximadamente 1 de cada 167 adultos y que 1 niño cada 79 presentan diagnóstico de EC (Administración Nacional de Medicamentos, Alimentos y Tecnología Médica ANMAT. 2020).

En el marco de la problemática, el 2 de diciembre de 2009 fue sancionada en Argentina la Ley de Enfermedad Celíaca N.º 26.588, la cual fue promulgada el 20 de diciembre del mismo año. Esta normativa, conformada por 18 artículos, establece en el art. 1.º lo siguiente: “Se declara de interés nacional la atención médica, la investigación clínica y epidemiológica, la capacitación profesional en la detección temprana, diagnóstico y tratamiento de la enfermedad celíaca” (Ley 26.588, 2009).

El interés sobre este estudio radica en describir cuál es el conocimiento y alcance que las personas con enfermedad celíaca del Alto Valle de Río Negro y Neuquén tienen sobre la Ley de Enfermedad Celíaca N.º 26.588 en el año 2025.

La EC es una condición crónica que requiere tratamiento de por vida, basado exclusivamente en una alimentación libre de gluten. En este sentido, la Ley N.º 26.588

reconoce a la celiaquía como una patología de interés nacional, estableciendo medidas no solo para mejorar el acceso a alimentos seguros, sino también, para regular y garantizar el diagnóstico, tratamiento, seguimiento de la patología.

En este contexto, resulta fundamental explorar el conocimiento que tienen las personas con EC acerca de la Ley N.º 26.588 y su alcance, ya que dicha normativa representa una herramienta clave para garantizar el acceso equitativo a alimentos seguros, diagnóstico oportuno, tratamiento adecuado y seguimiento médico. La falta de conocimiento sobre esta Ley podría limitar el ejercicio pleno de los derechos que contempla, dificultando la adhesión al tratamiento, la cobertura por parte de las obras sociales o medicina prepaga, y la inclusión social de las personas afectadas.

Por tal motivo, surge como interrogante central de esta investigación:

¿Cuál es el conocimiento por parte de las personas con enfermedad celíaca del Alto Valle de Río Negro y Neuquén sobre la Ley N.º 26.588 y su alcance?

2. OBJETIVOS

Objetivo general

Identificar el conocimiento de las personas con enfermedad celíaca del Alto Valle de Río Negro y Neuquén en el año 2025 sobre la Ley N.º 26.588 y su alcance.

Objetivos específicos

Describir el conocimiento que tienen las personas con enfermedad celíaca del Alto Valle de Río Negro y Neuquén acerca de los derechos y beneficios contemplados en la Ley N.º 26.588 en el año 2025.

Identificar las fuentes y vías de acceso a la información sobre la Ley N.º 26.588 en personas con enfermedad celíaca del Alto Valle de Río Negro y Neuquén en el año 2025.

Identificar los beneficios y coberturas recibidos por las personas con enfermedad celíaca del Alto Valle de Río Negro y Neuquén en relación con lo establecido en la Ley N.º 26.588 en el año 2025.

Determinar el origen de la cobertura recibida (obras sociales, medicina prepaga o sistema público) por las personas con enfermedad celíaca del Alto Valle de Río Negro y Neuquén en el año 2025.

3. ESTADO DEL ARTE

A continuación, en este apartado se describen investigaciones de los últimos 5 años en relación a las variables planteadas en este estudio.

Crespo Escobar et al. (2024) analizaron el conocimiento actual sobre la DLG y el seguimiento clínico de la adherencia a la dieta entre personas con EC y profesionales sanitarios en España. Para la recolección de datos, utilizaron un cuestionario para lograr medir el conocimiento de la población celíaca y sus cuidadores en relación a la EC y la DLG. El tamaño de la muestra fue de 2.437 individuos, cuyo muestreo se realizó por medio del método bola de nieve.

La encuesta contó con 3 preguntas generales sobre fuentes de información de la EC y la DLG, y con 14 preguntas adicionales destinadas a medir el conocimiento de la DLG entre las personas con EC, en relación a el contenido de gluten de diferentes alimentos y la contaminación cruzada.

Como resultado, concluyeron que el conocimiento de la población celíaca y sus cuidadores sobre la alimentación y los diferentes grupos de alimentos sin gluten resultaba insuficiente para garantizar una adecuada adherencia a la DLG, y lograr así un equilibrio nutricional adecuado. Asimismo, se obtuvo información que indica que las asociaciones destinadas a la población celíaca pueden corregir la deficiencia de la escasa información, pero aún así, tanto pacientes como cuidadores recurrían a fuentes menos fiables, como el internet o redes sociales, cuando existían dudas (Crespo Escobar et al., 2024).

En este contexto, Pohoreski, Horwitz y Gidrewicz (2023) realizaron un estudio transversal en el cual se relacionó el conocimiento y la adherencia a la DLG. La muestra contó con 40 pacientes adolescentes con EC que asistían a la clínica gastroenterología pediátrica en Calgary, Alberta, Canadá, y que cumplían con los criterios de inclusión del estudio. Asimismo, se incluyó un padre de cada adolescente. Para la obtención de los datos se usó una encuesta que incluía una evaluación de conocimientos, una escala de

adherencia, preguntas sobre fuentes de información sobre la DLG e información demográfica y clínica.

Los resultados representan que solo 15 (37%) tenían conocimientos suficientes y 25 (63%) tenían conocimientos insuficientes. En relación a las fuentes de información empleadas, se determinó que las más efectivas fueron médicos, otra persona con EC, los padres y Google. Por otra parte, las aplicaciones se usaron de forma limitada (Pohoreski et al., 2023).

Concluyeron que los adolescentes presentan una buena adherencia; sin embargo, tienen dificultades para comprender la DLG. Principalmente, existen problemas para identificar alimentos sin gluten (Pohoreski et al., 2023).

Vázquez Polo et al. (2023) llevaron a cabo un estudio transversal para comprender los conocimientos, las preocupaciones y las necesidades de las personas con EC y sus apoyos. Para la recolección de datos, utilizaron como instrumento un cuestionario, el cual fue respondido por 300 participantes. La muestra estaba conformada por personas con EC y cuidadores.

Entre los datos obtenidos, se resalta que cada uno de los participantes evaluó su nivel del conocimiento autopercebido, clasificado del 1 al 4, el 1,8% calificó su conocimiento con 1 punto, el 22,4% con 2 puntos, el 57,4% con 3 puntos y el 18,4% con 4 puntos. A su vez, se indagó sobre cuál es la fuente de información a la que acudían, siendo la opción más votada con un 66,37% Asociación Celíaca, médicos, dietistas/nutricionistas y otros profesionales. Finalmente, cuando se les consultó a los participantes si consideraban que mejorar el conocimiento sobre la EC en la sociedad podría impactar en mejorar la calidad de vida, un 93,27% respondió afirmativamente (Vázquez Polo et al., 2023).

Se concluyó que es de suma importancia conocer el conocimiento, las preocupaciones y las necesidades de las personas con EC. Del mismo modo, es esencial brindar información específica sobre la EC y alimentos libres de gluten (ALG) no solo para

quienes la padecen, sino también para la población en general, dado que influye en la vida diaria de las personas con EC (Vázquez Polo et al., 2023).

Por otro lado, Elshahoryi et al. (2020) realizaron un cuasiexperimento con el fin de elevar el nivel de conocimiento a través de una intervención educativa dirigida a los padres de pacientes con EC. De este modo, se podría mejorar la adherencia y práctica de los padres, lo que, como consecuencia, favorecería la adherencia del tratamiento y la mejora de síntomas del paciente, incrementando el cumplimiento de la DLG.

Para el estudio participaron 40 padres, y la intervención consistió en dos sesiones educativas: una se realizó antes de la intervención y la otra después de la misma. El objetivo fue evaluar el conocimiento, las actitudes y prácticas de los padres, así como el cambio experimentado después de la intervención. En cuanto a la conclusión, la intervención educativa mejoró el conocimiento, las actitudes y las prácticas de los padres, favoreciendo significativamente la adherencia del paciente al tratamiento, lo que optimizó los síntomas y redujo la posibilidad de complicaciones a largo plazo (Elshahoryi et al., 2020).

Bajo este contexto Real Delor y Aguilera Chamorro (2021) realizaron un estudio exploratorio y descriptivo con el objetivo de identificar las circunstancias que favorecen o dificultan la adherencia a la DLG en personas con EC en Paraguay.

Para la recolección de datos, se utilizó una encuesta para adultos, adolescentes y padres de niños con EC, se incluyó un total de 364 encuestas. Se concluyó que, entre los factores facilitadores se destacó el conocimiento de los pacientes, así como la información que fue brindada por profesionales de la salud. Por otro lado, entre las barreras que fueron identificadas se destaca el escaso conocimiento de la sociedad respecto a las exigencias de la DLG, la limitada participación de grupos de apoyo y el elevado costo de los productos sin gluten (Real Delor y Aguilera Chamorro, 2021).

En este contexto, González et al. (2023) realizaron un estudio multicéntrico, descriptivo, de corte transversal y comparativo. El objetivo del estudio fue obtener

información cuantitativa y cualitativa acerca del costo, la disponibilidad y el valor nutricional de diversos grupos de alimentos libres de gluten en las distintas regiones geográficas de Argentina, así como su posible relación con la adherencia a la DLG. Además, se buscó comparar la canasta básica de alimentos libres de gluten con la canasta básica nacional de alimentos con gluten.

Para la recolección de datos, se analizaron diez variedades de premezclas y harinas sustitutivas sin TACC, quince alimentos sustitutivos y diez productos industrializados sin gluten. Asimismo, el estudio incluyó 40 individuos por zona geográfica con diagnóstico de EC, que seguían una DLG durante al menos un año (González et al., 2023).

Como resultado, se obtuvo que la canasta básica para las personas con EC fue un 68,8% más costosa que la canasta básica general. En cuanto a los ALG sustitutivos, su precio fue un 253,2% más alto que el de sus homólogos con gluten. La disponibilidad en las diferentes zonas geográficas fue limitada, con un promedio de 50,4% de los 35 de ALG. Por último, el 75,9% de los individuos reportó que el mayor costo de los alimentos sustitutivos no influía en el cumplimiento de la DLG (González et al., 2023).

Estévez et al. (2024) por su parte, realizaron un estudio en Santiago, Chile, con el objetivo de evaluar el estado actual de la canasta básica de alimentos sin gluten, su disponibilidad, costo y calidad nutricional.

Se generó una base de datos con productos ofrecidos, identificando aquellos presentes tanto en la canasta básica de alimentos con gluten como en la canasta básica libre de gluten. Posteriormente, se confirmó la disponibilidad de los productos acudiendo a los puntos de venta que fueron seleccionados. Estos fueron elegidos según los criterios de estudios previos, que los agrupa en cinco categorías, supermercados gama alta, supermercados de gama media, mayoristas, tiendas de salud y tiendas de barrio. Los costos fueron analizados por kilogramos y por porción de consumo mensual de la canasta

básica de alimentos, siguiendo los criterios del Ministerio de Desarrollo Social (Estévez et al., 2024).

Los hallazgos revelaron que el costo de 55 productos evaluados, incluyendo los grupos de frutas, verduras y productos pertenecientes a “comer afuera”, fue un 57% más costoso en la canasta básica de ALG. En cuanto la disponibilidad, la canasta básica de ALG fue entre un 22,7% y un 42,4% menor que la canasta básica con gluten. Concluyeron que es considerablemente más difícil para las familias con bajos ingresos, ya que la DLG y con bajo contenido calórico es menos accesible y más costosa (Estévez et al., 2024).

Román Giménez et al. (2021) realizaron un estudio observacional, descriptivo, y de corte transversal, cuyo objetivo fue describir las características clínicas, demográficas y el acceso a productos sin gluten de 237 pacientes con EC, registrados en la Fundación Paraguaya de Celíacos (FUPACEL).

Un alto porcentaje de los encuestados 82,7% manifestó que llevar una DLG es un tratamiento suficiente para la EC. No obstante, esta efectividad se vio limitada por factores socioeconómicos. Aunque el 48% de los participantes declaró tener trabajo para solventar los gastos, el 79,3% opinó que el acceso a los productos sin gluten eran limitados. El 92% coincidió que los ALG resultaron más costosos que sus homólogos con gluten y que era necesario contar una Ley que respalde para solventar los gastos (Román Giménez et al., 2021).

Frente a esta problemática, Falcomer et al. (2024) realizaron una investigación exploratoria, transversal y multicéntrica con el objetivo de evaluar el impacto de las políticas públicas (PP) en la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) de las personas con EC. Para la recolección de datos se utilizó un cuestionario de enfermedad celíaca.

La distribución geográfica de los estudios abarcó los cinco continentes, con representación de Sudamérica (Argentina, Brasil), Oceanía (Australia), Europa (Francia, Alemania, Italia, Portugal, España, Reino Unido), Asia (Irán, Turquía) y África (Marruecos).

Respecto a las características de la muestra, los estudios incluyeron un total de 3.982 pacientes con EC (Falcomer et al., 2024).

Los resultados de este estudio indican que las PP orientadas a satisfacer las necesidades de las personas con EC se encuentran vinculadas a mejores resultados en CVRS. A su vez, esta investigación enfatiza la necesidad de un enfoque multidimensional en la creación e implementación de PP, para poder apoyar a la comunidad con EC. Es fundamental supervisar la aplicación de este tipo de regulaciones, expandirlas a todos los territorios nacionales y capacitar al personal de salud para que brinde el apoyo necesario a los pacientes con EC (Falcomer et al., 2024).

En el contexto de Argentina, Selleski et al. (2020) llevaron a cabo un estudio transversal cuyo objetivo fue traducir, adaptar culturalmente, validar y aplicar un cuestionario de Calidad de Vida en la Enfermedad Celíaca (CD-QoL) a una muestra representativa de la población celíaca de Argentina.

Para la recolección de datos, se utilizó un cuestionario de enfermedad celíaca (CDQ) para evaluar la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS), el cual fue respondido por 171 participantes. Los resultados mostraron que se identificó una puntuación significativamente más alta en la CVRS entre los participantes que declararon estar informados sobre las normativas y beneficios nacionales relacionados con la EC. A partir de estos hallazgos, se concluyó que es importante contar y sostener las regulaciones de salud pública vigentes que respaldan a las personas con EC (Selleski et al., 2020).

4. MARCO TEÓRICO

Antecedentes Históricos de la Enfermedad Celíaca

La EC fue identificada por primera vez en el siglo II a.C por el médico Aretaeus de Capadocia, quien la denominó como una afección intestinal. En 1888, Samuel Gee, un patólogo británico, llevó a cabo una descripción más detallada de la patología en niños, utilizando alternativas más actualizadas para la época. Posteriormente, el pediatra holandés Willem Dicke destacó la relación existente entre el consumo de cereales y los síntomas de malabsorción. Con el tiempo, se pudo confirmar que el trigo asume un papel fundamental en el origen de la EC. Estudios complementarios realizados por Dicke en conjunto con Van de Kamer, demostraron la relación existente entre el consumo de alimentos con gluten y la presencia de síntomas, lo que llevó a determinar que el único tratamiento eficiente y actual es llevar, de manera rigurosa y permanente una dieta libre de gluten (Parada y Araya, 2010).

Descripción Clínica de la Enfermedad Celíaca

La enfermedad celíaca es una afección crónica del sistema digestivo que se desencadena por una reacción del sistema inmunológico ante la ingesta de gluten, una proteína presente en cereales como el trigo, la cebada, el centeno y la avena. Esta respuesta inmunitaria anormal daña progresivamente la mucosa del intestino delgado, lo que genera dificultades en la absorción de nutrientes esenciales como las vitaminas y minerales, pudiendo provocar problemas de salud como la desnutrición. Además de encontrarse en alimentos, el gluten también puede estar presente en productos como suplementos, cosméticos, pasta dental, lo que requiere un control riguroso (Mayo Clinic, s.f.; MedlinePlus, 2024).

Es una enfermedad influenciada tanto por factores genéticos como por factores ambientales, y se manifiesta a partir de una variedad de presentaciones clínicas. Las personas que padecen EC tendrían un aumento en la mortalidad (De la Calle et al., 2020).

Situación Epidemiológica

Según González (2019), la EC afecta a 1 de cada 153 personas en nuestro país. Por otro lado, a nivel mundial 1 de cada 100 personas presenta EC.

En América del Sur, las prevalencias varían entre el 0,46 y el 0,64%, siendo mayores en Argentina, Brasil, Uruguay y Chile (Von Mühlenbrock y Madrid, 2023).

Por otra parte, presentan una mayor prevalencia de EC las personas que están predispuestas genéticamente, y se encuentra íntimamente vinculada con la presencia de enfermedades autoinmunes, como sucede con la artritis reumatoide, el lupus eritematoso sistémico, la enfermedad de Addison, la enfermedad tiroidea autoinmune y la hepatitis crónica activa. Además, se estima que el 7% de los pacientes con diabetes mellitus tipo I también presentan EC, y entre el 5%-12% se encuentran los pacientes con síndrome de Down. No obstante, no existen diferencias en la prevalencia de EC entre hombres y mujeres (Heredia, Castro, y Palma, 2007).

Etiología

La EC se desarrolla por la interacción entre factores genéticos y ambientales. Se manifiesta en personas genéticamente predispuestas, mediante una respuesta inmunitaria anormal frente a péptidos derivados de las prolaminas presentes en el trigo, la cebada, el centeno y la avena (Ministerio de Salud de la Nación, 2017).

La EC se caracteriza por la interacción de cuatro factores fundamentales:

1. Predisposición genética.
2. Exposición al gluten.
3. Factores ambientales.

4. Reacción autoinmune.

(Krause, Mahan y Raymond, 2017).

Factores Tóxicos Dietéticos

Según González (2019), el gluten es una proteína compuesta por dos elementos principales: la glutenina y la gliadina, los cuales le confieren a la masa elasticidad y capacidad para estirarse. Estas proteínas poseen una gran cantidad de aminoácidos, principalmente prolamina y glutamina, que son muy resistentes a la digestión. Debido a esta resistencia, provoca que lleguen intactos al ribete del cepillo del intestino delgado, permaneciendo allí por un tiempo prolongado, activando así una respuesta del sistema inmune.

Factores Ambientales

Entre los factores de riesgo asociados a la EC se incluyen los siguientes: la época de nacimiento, el nacimiento por cesárea y el sexo femenino. Asimismo, se mencionan las infecciones gastrointestinales como el rotavirus en los niños y *Campylobacter* en los adultos. También se incluyen las afecciones respiratorias, el uso de antibióticos e inhibidores de la bomba de protones, la colonización por *Helicobacter pylori* e incluso, la exposición a suplementos de hierro durante el embarazo, lo cual podría aumentar la probabilidad de desarrollar EC (De la Calle et al., 2020).

Sintomatología

La EC puede presentarse de manera sintomática o, en menor medida, de forma asintomática. Los síntomas gastrointestinales más frecuentes suelen ser:

- Diarrea crónica y/o malabsortiva.
- Esteatorrea.

- Distensión abdominal.
- Dolor abdominal.
- Aumento en el número de deposiciones.

La lesión intestinal que produce la EC conlleva a una deficiencia en la absorción de vitaminas, minerales y micronutrientes, como el calcio, el hierro y el zinc. Además, la lesión de microvellosidades provoca un déficit de lactasa, lo que produce intolerancia a la lactosa y, como consecuencia, diarrea osmótica (Ministerio de Salud de la Nación, 2017).

Entre los síntomas más comunes, además de los clásicos, se incluyen: deficiencia de hierro, hinchazón, estreñimiento, fatiga crónica, cefalea, dolor abdominal y osteoporosis (Lebwohl, Sanders, y Green, 2018).

Por otra parte, Laurikka et al. (2018) menciona los siguientes síntomas extraintestinales asociados a la EC: el crecimiento deficiente y el retraso de la pubertad, que son manifestaciones exclusivas en niños; mientras que la osteoporosis, la infertilidad y la dermatitis herpetiforme son más comunes en la edad adulta. La anemia, las anomalías hepáticas y los problemas articulares pueden presentarse tanto en pacientes pediátricos como en adultos.

De acuerdo con *National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases* (s.f.). Algunas personas con EC tienen síntomas que afectan otras partes del cuerpo. Estos síntomas incluyen:

- Dermatitis herpetiforme.
- Fatiga o cansancio.
- Dolor en las articulaciones o huesos.
- Problemas de salud mental, como depresión o ansiedad.
- Síntomas que se manifiestan en el sistema nervioso, como dolores de cabeza, dificultades en el equilibrio, convulsiones o neuropatía periférica.

- Problemas reproductivos, que puede presentarse en mujeres adultas y niñas, incluyendo: infertilidad, retraso en el inicio de los períodos menstruales, ausencia o irregularidades de los períodos menstruales, abortos espontáneos e infertilidad masculina.
- Síntomas orales, tales como aftas bucales y xerostomía.

Diagnóstico

Como pruebas iniciales para pacientes sintomáticos y asintomáticos, se recomienda determinar los niveles de IgA antitransglutaminasa tisular (anti-tTG) junto con IgA total. Aún así, para confirmar una prueba positiva o en casos donde los niveles de IgA tTG estén en el límite, se recomienda hacer más análisis adicionales (*World Gastroenterology Organisation*, 2016).

Sáez y Pérez Martínez (2010) destacan que la DLG constituye un criterio de diagnóstico si la misma es llevada a cabo de manera estricta y rigurosa durante un período mínimo de 6 meses, siempre que se acompañe con una mejoría o normalización de los parámetros previamente alterados al diagnóstico, sin intervención farmacológica que se encuentre asociada.

La endoscopia se utiliza principalmente para confirmar el diagnóstico, obteniendo muestras de biopsia del intestino delgado proximal, especialmente en pacientes con pruebas serológicas positivas o con una fuerte sospecha clínica de EC, incluso cuando los resultados serológicos resulten negativos. Sin embargo, los cambios endoscópicos tienen una baja sensibilidad, por lo que deben realizarse biopsias si están ausentes (Rubin y Crowe, 2020).

La biopsia se obtiene mediante una gastroscopia, la misma observa las alteraciones histológicas del intestino delgado, que pueden variar desde la atrofia parcial a la total de las vellosidades con hiperplasia de las criptas e infiltración de linfocitos intraepiteliales (LIE).

Las lesiones se clasifican según Marsh-Oberhuber, que va desde el grado 0 (normal) hasta el grado 4 (lesiones hipoplásicas). La presencia de una lesión de tipo 2 o 3, junto con la presencia de anticuerpos específicos de la EC en la serología, confirma el diagnóstico de la EC (De la Calle et al., 2020).

Todas las pruebas diagnósticas deben realizarse mientras el paciente continúa una dieta con gluten, ya que, en ausencia de éste, puede producirse un falso negativo en la serología y una reversión del daño intestinal (De la Calle et al., 2020).

Clasificación de la Enfermedad Celíaca

Ludvigsson et al. (2013) proponen la siguiente clasificación para la EC:

EC clásica: Esta misma se caracteriza por presencia de signos y síntomas de malabsorción, como son la diarrea o pérdida de peso en los adultos, o sucede en el caso de los niños que se asocia con retraso en el crecimiento, atrofia muscular, distensión abdominal o inapetencia.

EC no clásica: Se caracteriza por la ausencia de signos y síntomas de malabsorción.

EC sintomática: Se trata de aquella que presenta síntomas tanto gastrointestinales y/o extraintestinales que fueron mencionadas anteriormente, y que se encuentran directamente relacionadas con la presencia de gluten.

EC asintomática: No presenta ningún síntoma típico de la EC, un gran porcentaje de los pacientes presenta pérdida de la calidad de vida.

EC subclínica: Se caracteriza por permanecer por debajo del umbral de detección clínica, es decir, sin signos ni síntomas evidentes para justificar la realización de pruebas de diagnóstico de la patología en la práctica.

EC potencial: Se caracteriza principalmente cuando no existe un daño en la mucosa intestinal, pero existe un mayor riesgo a desarrollar la enfermedad según indica la serología positiva.

EC refractaria: Se define por la presencia persistente o recurrente de signos y síntomas de malabsorción en conjunto con atrofia de las vellosidades intestinales, a pesar de haber seguido una DLG por más de 12 meses.

Tratamiento

Actualmente, el único tratamiento eficaz y disponible de la EC es llevar una estricta DLG de manera permanente. Esto produce una mejoría de los síntomas aproximadamente a partir de las dos semanas, la normalización serológica entre los 6 y 12 meses, y la recuperación de las vellosidades intestinales en un plazo aproximado de 2 años de iniciado el tratamiento. La DLG implica la exclusión definitiva de cuatro cereales (trigo, avena, cebada y centeno), así como de sus derivados y productos que los contienen. La avena probablemente no tenga un efecto nocivo por sí sola, sin embargo, muchos productos que la contienen pueden estar contaminados con gluten, y sus efectos a largo plazo aún no están completamente claros (Brizuela Labrada et al., 2020).

Remes Troche et al. (2020) demostró que una DLG mejora los síntomas y las manifestaciones extraintestinales y, a su vez, corrige y previene deficiencias nutricionales como la anemia por déficit de hierro y la osteoporosis. Además, este tratamiento ayuda a evitar el desarrollo de neoplasias gastrointestinales, como los linfomas.

Se ha observado que los pacientes no adherentes o parcialmente adherentes suelen seguir presentando síntomas como fatiga, prurito e hinchazón abdominal, a diferencia de los pacientes que cumplen correctamente con la DLG. Del mismo modo, la persistencia de la atrofia vellositaria (AV) se reporta con menor frecuencia en los pacientes que siguen correctamente la DLG (Cichewicz et al., 2019).

Debido a las complicaciones asociadas, y como se explicó anteriormente, la DLG es el único tratamiento efectivo para la EC, por lo que la adherencia al tratamiento toma un papel importante para el abordaje. Asimismo, la Organización Mundial de la Salud (OMS)

define la adherencia como “El grado en que el comportamiento de una persona (tomar medicamentos, seguir una dieta y/o realizar cambios en el estilo de vida) se corresponde con las recomendaciones acordadas por un proveedor de atención médica” (*World Health Organization, 2011*).

Factores que Dificultan el Tratamiento

Según el Ministerio de Salud de la Nación (2016) tratar la EC puede presentar dificultades en el tratamiento. Entre ellas, se destaca que, en algunos casos, se indica llevar una DLG cuando aún no existe una confirmación del diagnóstico. Además, hay problemas en el control de los ALG, debido a que no existe una actualización constante de las listas permitidas, o no se encuentran disponibles para toda la población. La falta de supervisión o seguimiento de los pacientes respecto a cómo responden a la DLG, el abandono del tratamiento una vez normalizados los síntomas y la escasez de herramientas que ayuden al paciente a mantener una mejor calidad de vida.

Las personas con EC, a su vez, se enfrentan con la dificultad de encontrar en el mercado nacional productos sin gluten que les permita llevar una correcta adherencia al tratamiento. Estos productos, además de ser adecuados para su consumo, deben estar disponibles en cantidad y variedad suficiente y, a su vez, deben tener un precio accesible que facilite el acceso a ellos y permita el mantenimiento de una dieta balanceada (Villalba y Marichal, 2020).

Esta situación dificulta el acceso económico de los ALG, ya que no siempre es posible adquirirlos o, en caso de hacerlo, solo se puede comprar una mínima parte. Esta problemática se ve más reflejada en los sectores que se encuentran económicamente vulnerables (Villalba y Marichal, 2020).

En Argentina, el precio elevado de los ALG está influenciado por una serie de factores productivos. En primer lugar, el alto costo de las harinas que sustituyen al trigo,

como la harina de mandioca, el arroz y el almidón de maíz. En segundo lugar, se encuentran los aditivos que son utilizados para imitar las propiedades del gluten durante la elaboración de alimentos, estos suelen ser productos importados, lo que incrementa aún más su costo. Además, los productores deben afrontar costos adicionales por la certificación de los productos sin gluten ante el Instituto Nacional de Alimentos (INAL), que depende de la ANMAT. Finalmente, se deben considerar los aumentos asociados a la cadena de distribución (Villalba y Marichal, 2020).

Ley de Enfermedad Celíaca N.º 26.588

En consecuencia de esta problemática, se promulgó la “Ley de Enfermedad Celíaca N.º 26.588” en el año 2009. En el año 2015, esta normativa fue modificada bajo la Ley N.º 27.196, ambas leyes son imprescindibles para abordar la EC. Bajo esta modificación, en el artículo 1, la EC se enmarca de interés nacional, tanto en lo que respecta a la atención médica, como a la investigación clínica y epidemiológica, la capacitación del personal para una detección temprana, la garantía del diagnóstico y tratamiento. Además, se reconoce la importancia de una difusión adecuada y el acceso a alimentos seguros para el consumo (Ley 26.588, 2009).

Tipo de Beneficios y Coberturas

Entre los beneficios establecidos por la Ley, el artículo 3 detalla lo siguiente:

La autoridad de aplicación debe determinar la cantidad de gluten de trigo, de avena, de cebada o de centeno (TACC) que contengan por unidad de medida los productos alimenticios y los medicamentos para ser clasificados libre de gluten o con contenido de gluten. En la medida que las técnicas de detección lo permitan la autoridad de aplicación fijará la disminución paulatina de la toxicidad. (Ley 26.588, 2009).

Asimismo, El Código Alimentario Argentino define como “alimento libre de gluten” a aquel que está preparado únicamente con ingredientes que por su origen natural y por la aplicación de buenas prácticas de elaboración —que impidan la contaminación cruzada— no contiene prolaminas procedentes del trigo, de todas las especies de *Triticum*, como la escaña común (*Triticum spelta* L.), kamut (*Triticum polonicum* L.), de trigo duro, centeno, cebada, avena ni de sus variedades cruzadas. (Argentina. Secretaría de Agroindustria, 2013, p. 2).

En cuanto a su rotulado, la etiqueta del producto debe incluir la indicación “Libre de gluten”. Asimismo, debe incorporar la leyenda “Sin TACC” próxima a la denominación del producto, usando caracteres que aseguren buen realce, tamaño y visibilidad. Además, es obligatorio incluir, de modo claramente visible, un símbolo compuesto por un círculo con una barra diagonal sobre tres espigas y la leyenda “Sin T.A.C.C.” en la barra. Este símbolo se puede encontrar en sus dos versiones disponibles: a color o en blanco y negro (Argentina. Secretaría de Agroindustria, 2013).

En relación con esto, la Ley N.º 26.588 establece en su artículo 4 el uso obligatorio del logotipo oficial:

Los productos alimenticios y los medicamentos que se comercialicen en el país, y que cumplan con lo dispuesto por el artículo 3º de la presente Ley, para ser considerados libres de gluten, deben llevar impresos en sus envases o envoltorios y en sus rótulos y prospectos respectivamente, de modo claramente visible, la leyenda “Libre de gluten” y el símbolo que establezca la autoridad de aplicación. (Ley 26.588, 2009).



Fuente: Etiqueta oficial "Sin T.A.C.C" en productos alimenticios, 2024. ANMAT.

Por otro lado, la Ley N.º 27.196, que modificó la Ley Nacional de Celiaquía N.º 26.588, incorporó una disposición relevante en relación con el acceso a alimentos seguros. En el art. 4, se establece la obligatoriedad de ofrecer una opción de alimentos o menú libre de gluten en diferentes instituciones y establecimientos. Esta preparación debe contar con una correcta elaboración y cumplir con los requerimientos nutricionales adecuados (Villalba y Marichal, 2020).

Dentro de las instituciones se menciona las siguientes:

- a) Los lugares destinados a personas en situación de privación de la libertad;
- b) Establecimientos sanitarios con internación pertenecientes al sector público, privado y de la seguridad social;
- c) Los lugares de residencia y/o convivencia temporal o permanente que ofrezcan alimentos;
- d) Los comedores y kioscos de instituciones de enseñanza.
- e) Las empresas de transporte aéreo, terrestre y acuático que ofrezcan servicio de alimentos a bordo;

- f) Los restaurantes y bares;
- g) Los kioscos y concesionarios de alimentos de las terminales y los paradores de transporte;
- h) Los locales de comida rápida;
- i) Los que determine la autoridad de aplicación en coordinación con las jurisdicciones de conformidad con la disponibilidad de los ya establecidos en el presente artículo. (Ley 26.588, 2009).

Coberturas Alimentarias

Cobertura Alimentaria Proveniente de Salud Pública

El artículo 10 de la Ley N.º 26.588 establece una medida orientada a mejorar el acceso a los productos sin gluten para las personas con EC:

El Ministerio de Desarrollo Social debe promover acuerdos con las autoridades jurisdiccionales, para la provisión de las harinas y premezclas libres de gluten a todas las personas con celiaquía que no estén comprendidas en el artículo 9º de la presente Ley, conforme lo establezca la reglamentación. (Ley 26.588, 2009).

Esto implica que las personas que estén afectadas pueden gestionar una asistencia alimentaria a través del área de Desarrollo Social de su municipio correspondiente. La asistencia consiste en la entrega mensual de caja con ALG o en una tarjeta en la que se acredita dinero para la compra exclusiva de ALG (Ministerio de Salud de la Nación, 2018).

Por otro lado, el artículo 11 de la Ley N.º 26.588 dispone que el Ministerio de Salud de la Nación tiene la responsabilidad de llevar a cabo actividades en el ámbito educativo destinadas a las personas con EC y sus familias, con el objetivo de promover que ellas mismas puedan producir sus propios alimentos y preparar de manera adecuada los alimentos para que sean seguros para el consumo (Ley 26.588, 2009).

A su vez, el Ministerio de Salud de la Nación es responsable de distribuir kits para el diagnóstico serológico a hospitales que se encuentren dentro del territorio nacional, con el fin de fomentar la detección precoz de la EC (Ministerio de Salud de la Nación, 2021).

Cobertura Alimentaria Proveniente de las Obras sociales/ Medicina prepaga

Las obras sociales son autoridades responsables de asegurar la cobertura a todas las personas que derivan aportes al Sistema Nacional de Seguro de Salud (SNSS). Las obras sociales tienen que garantizar la cobertura de todas las prestaciones mencionadas en el Programa Médico Obligatorio (PMO) y de las medicaciones que demanden (Ministerio de Justicia y Derechos Humanos de la Nación, s.f).

En este marco, las obras sociales cumplen un rol de gran importancia para el acceso de los alimentos, ya que están obligadas a brindar la cobertura para la compra de los alimentos de acuerdo con la Ley N.º 26.588. En el marco de esta ley, el artículo 9 establece lo siguiente:

Las obras sociales enmarcadas en las leyes 23.660 y 23.661, la obra social del Poder Judicial de la Nación, la Dirección de Ayuda Social para el Personal del Congreso de la Nación, las entidades de medicina prepaga y las entidades que brinden atención al personal de las universidades, así como también todos aquellos agentes que brinden servicios médicos asistenciales a sus afiliados independientemente de la figura jurídica que posean, deben brindar cobertura asistencial a las personas con celiaquía, que comprende la detección, el diagnóstico, el seguimiento y el tratamiento de la misma, incluyendo las harinas, premezclas u otros alimentos industrializados que requieren ser certificados en su condición de libres de gluten, cuya cobertura determinará la autoridad de aplicación, según requerimientos nutricionales y actualizando su monto periódicamente conforme al índice de precios al

consumidor oficial del Instituto Nacional de Estadística y Censos (INDEC).
(Ley 26.588, 2009).

En este sentido, la Ley establece la obligación de garantizar una cobertura monetaria para la compra de ALG, equivalente a un 27,5% del valor total de la Canasta Básica Alimentaria (CBA). Este valor, publicado por el Instituto Nacional de Estadísticas y Censos (INDEC), corresponde al cálculo para una persona adulta entre 30 y 60 años (Ley 26.588, 2009).

El Ministerio de Salud de la Nación, a través del INDEC, elaboró una CBA, adaptada para las personas con EC, que fue denominada como (CBA-Sin TACC). Esta misma se encuentra conformada por productos sin gluten (Ministerio de Salud de la Nación, 2024).

De acuerdo con lo establecido en la reglamentación N.º 528/2011 de la Ley N.º 26.588, se indicó que el porcentaje de cobertura monetaria de las personas con EC tendría que ser del 70%. Este porcentaje fue determinado en función de lo que se otorga a las personas que padecen enfermedades crónicas. Recientemente, fue reafirmado por la nueva reglamentación publicada por el Decreto N.º 218/2023, el cual confirma y mantiene el mismo porcentaje de cobertura que había sido establecido en la reglamentación N.º 528/2011, anteriormente mencionada (Ministerio de Salud de la Nación, 2024).

En este sentido, se aplicó el 70% sobre la diferencia obtenida de la comparación entre las dos CBA, con y sin TACC, siendo esta última conformada únicamente por productos sin gluten. La diferencia entre ambas canastas arrojó un valor equivalente al 27,5%, que es la cobertura que deben recibir los pacientes con EC (Ministerio de Salud de la Nación, 2024).

Asimismo, las empresas de medicina prepaga deben garantizar lo mismo que las obras sociales, tal como lo establece el artículo 9: tienen la obligación de garantizar la cobertura asistencial para las personas con EC. Estas entidades, a su vez, ofrecen distintos

planes de salud con prestaciones médico asistenciales (Ministerio de Salud de la Nación, s.f.).

Programas Nacionales para Personas con Enfermedad Celíaca

Programa Nacional de Detección y Control de la Enfermedad Celíaca

En el año 2007 se originó el “Programa Nacional de Detección y Control de la Enfermedad Celíaca”, con el fin de incorporar medidas dentro del sistema de salud que promuevan la atención completa y adecuada para las personas con EC.

A través de la resolución N° 1560/2007, se estableció el programa con la siguiente disposición: “Créase el Programa Nacional de Detección y Control de la Enfermedad Celíaca, a fin de contribuir a la detección temprana de la enfermedad y al fortalecimiento del Sistema Nacional de Control de Alimentos” (Ministerio de Salud de la Nación, 2007).

Objetivos del programa:

- Promover el conocimiento y la divulgación masiva de las características de la enfermedad celíaca.
- Apoyar a las jurisdicciones para garantizar el acceso al diagnóstico oportuno.
- Propiciar la capacitación de los equipos de salud.
- Estimular el desarrollo de la investigación.
- Fortalecer la capacidad técnica y analítica del Sistema Nacional de Control de Alimentos en la temática.
- Organizar un Registro Nacional de la Enfermedad Celíaca en nuestro país. (Ministerio de Salud de la Nación, 2007).

Asistencia Alimentaria para Personas Celíacas en Argentina

Se trata de una iniciativa del Ministerio de Desarrollo Social, enfocada en garantizar el acceso a una alimentación adecuada, equilibrada y libre de gluten, dirigida a las personas

con diagnóstico de EC que no cuenten con obra social o medicina prepaga y que atraviesen situaciones de vulnerabilidad social. La iniciativa contempla asistencia alimentaria y acciones de Educación Alimentaria Nutricional (EAN), a través de la entrega de tarjetas de débito o módulos alimentarios destinados a la compra de ALG (Ministerio de Desarrollo Social, 2025).

Este programa se denomina “Proyecto para personas con diagnóstico de enfermedad celíaca” y surge del cumplimiento de la Ley N.º 26.588. Además de ofrecer asistencia alimentaria, esta iniciativa promueve la EAN de las personas con EC en articulación con referentes municipales, profesionales de la salud, educadores y organizaciones no gubernamentales (ONG). Las actividades incluyen charlas informativas y talleres de cocina sin gluten, en los cuales se capacita a los beneficiarios para la identificación de los ALG al momento de realizar compras. A través de su implementación, se busca optimizar el acceso a una dieta saludable, con el objetivo de mejorar la calidad de vida de las personas con EC (Ministerio de Desarrollo Social, 2025).

Para acceder al programa de asistencia alimentaria para personas celíacas, los interesados deben dirigirse a la municipalidad correspondiente y presentar un certificado médico que confirme el diagnóstico de EC, junto con el comprobante negativo emitido por la Administración Nacional de la Seguridad Social (ANSES) (Ministerio de Desarrollo Social, 2025).

Programa Médico Obligatorio (PMO)

El PMO establece las prestaciones mínimas que deben ser cubiertas obligatoriamente por las obras sociales y las entidades de medicina prepaga (Ministerio de Justicia y Derechos Humanos de la Nación, s.f.).

A través del Programa Nacional de Detección y Control de la Enfermedad Celíaca, se logró incluir dentro del PMO los recursos necesarios para la detección y diagnóstico de la EC. En este marco, la resolución N.º 102/2011 aprueba e incorpora al PMO los siguientes procedimientos destinados a la detección y el diagnóstico de la EC:

Artículo 1º — Apruébase e incorpórase al PROGRAMA MÉDICO OBLIGATORIO la pesquisa a través del marcador sérico IgA Anticuerpos anti transglutaminasa tisular humana (a-tTG-IgA) para la detección de la enfermedad celíaca.

Art. 2º — Apruébase e incorpórese al PROGRAMA MÉDICO OBLIGATORIO la biopsia del duodeno proximal para el diagnóstico de la enfermedad celíaca. (Ministerio de Salud de la Nación, 2011, arts. 1-2).

Por otro lado, si las personas con EC no cuentan con obra social ni medicina prepaga, tanto la realización de la determinación serológica como la biopsia del duodeno proximal deben ser garantizadas de manera gratuita en los hospitales públicos (Ministerio de Salud de la Nación, 2018).

Legislación Provincial de Neuquén en el Marco de la Ley N.º 26.588

En la Provincia del Neuquén, la adhesión a la normativa N.º 26.588 se logró a través de la Ley Provincial N.º 2806. Dentro de este contexto, el artículo 2 adquiere especial relevancia, ya que menciona que:

El Sistema de Salud Pública de la Provincia del Neuquén y todas las obras sociales, entidades de medicina prepagas y las que brinden servicios médicos asistenciales a sus afiliados en el territorio provincial, deben ofrecer cobertura a las personas con celiaquía. (Legislatura de la Provincia del Neuquén, 2012, art 2).

Asimismo, esta normativa deja de manera explícita que las personas que no posean cobertura de salud serán asistidas por el sistema de salud pública, el cual es responsable de garantizar el acceso a los servicios médicos asistenciales (Legislatura de la Provincia del Neuquén, 2012).

En relación al acceso de los ALG, el artículo 4 menciona lo siguiente:

La autoridad de aplicación garantizará la provisión mensual de harinas y premezclas o una canasta de alimentos libres de gluten por un monto equivalente al establecido en la Resolución 407/12 del Ministerio de Salud de la Nación, o norma que en un futuro la reemplace. (Legislatura de la Provincia del Neuquén, 2012, art 4).

Asimismo, se menciona el art. 6 dentro de la Ley N.º 2806, modificada por la Ley N.º 3165, conforme a las modificaciones establecidas dentro de la normativa N.º 27.196, lo siguiente:

Los establecimientos que a continuación se enumeran deben ofrecer, al menos, una opción de alimentos o un menú libre de gluten (sin TACC), que cumplan con las condiciones bromatológicas y los requerimientos nutricionales por porción:

- a) Lugares destinados a personas en situación de privación de la libertad.
- b) Establecimientos sanitarios con internación.
- c) Establecimientos de residencia o convivencia temporal o permanente.
- d) Empresas de transporte terrestre interprovincial.
- e) Restaurantes y bares.
- f) Kioscos y concesionarios de alimentos de las terminales de ómnibus.
- g) Locales de comida rápida.

h) Todo otro que determine la autoridad de aplicación. (Legislatura de la Provincia de Neuquén, 2015, art 6).

Programa de Ayuda Alimentaria

En el año 2006, se implementó el Programa de Seguridad Alimentaria, “Tarjeta Crecer”, el cual era financiado por fondos nacionales con el fin de brindar asistencia alimentaria a los diferentes sectores de la provincia que tengan dificultades socioeconómicas. Este programa abarca la ayuda alimentaria destinada a personas con enfermedades crónicas que requieran algún tipo de asistencia específica. A partir del año 2010, tras la promulgación de Ley de Enfermedad Celíaca N.º 26.588, se incorporó dentro del mismo programa la “Tarjeta Crecer Celiaquía”, orientada específicamente a las personas con EC para cubrir una alimentación sin gluten. Esta política fue implementada hasta marzo de 2019, fecha en la que se realizó la última acreditación. En marzo del siguiente año, comenzó la entrega de la Tarjeta Alimentar, como parte del Plan Nacional “Argentina contra el Hambre”, con el fin de garantizar el acceso a alimentos seguros. En este contexto, el Ministerio de Desarrollo Social y Trabajo de la Provincia del Neuquén se integró al plan mencionado con el objetivo de organizar y solicitar fondos para poder así, satisfacer las necesidades de las personas con EC que se encuentren en situación de vulnerabilidad, tanto socioeconómica como social (Gobierno de la Provincia de Neuquén, 2023).

Implementación del Programa “Acción Total para Personas con Celiaquía en Neuquén”

A mediados del año 2020 se creó el programa “Acción Total para Personas con Celiaquía en Neuquén” (ATPCeN). Este proyecto también fue generado en la Provincia del Neuquén y su objetivo principal era promover el acceso equitativo a una alimentación saludable libre de gluten para las personas con EC que residan dentro del territorio

neuquino, que no cuenten con coberturas provenientes de obras sociales/medicina prepaga, y se encuentren en situación de vulnerabilidad social. Este programa articula los recursos financieros, las estrategias de EAN y la autoproducción por medio de huertas familiares. Tiene un alcance provincial, abarcando así la totalidad del territorio neuquino (Gobierno de la Provincia de Neuquén, 2023).

Una de las principales medidas que fue establecida para este programa fue la entrega de tarjetas (ATPCeN) por medio de delegaciones provinciales, las cuales tienen comunicación con los municipios correspondientes para garantizar la entrega. La tarjeta estaba destinada únicamente a la compra de ALG, facilitando el acceso de alimentos seguros y cubriendo así una parte importante del tratamiento de la enfermedad. Además, se fortaleció la autoproducción de alimentos saludables y sin gluten por medio del uso de huertas familiares o comunitarias. También se llevaron a cabo actividades específicas en relación con la EAN, con el objetivo de educar a la población acerca de la EC (Gobierno de la Provincia de Neuquén, 2023).

En el año 2022 se llevó a cabo la tercera convocatoria del programa (ATPCeN), con el objetivo de brindar asistencia alimentaria a las personas que no cuenten con obra social o cobertura de salud (Ministerio de Desarrollo Social y Trabajo de la Provincia del Neuquén, 2022). Según los registros consultados, esa fue la última publicación pública disponible al respecto.

Legislación Provincial de Río Negro en el Marco de la Ley N.º 26.588

La Provincia de Río Negro sancionó la Ley N.º 3772, que fue modificada por la Ley N.º 4784, la cual regula la asistencia de las personas celíacas en el territorio rionegrino. Esta normativa tiene como objetivo regular la asistencia integral de las personas celíacas dentro del ámbito de la Provincia de Río Negro.

Los objetivos que contempla son amplios y buscan cubrir distintas áreas del abordaje de la EC:

Asistencia integral a la persona celíaca, y el tratamiento terapéutico alimentario, especial requerido.

Investigación, detección y seguimiento de la enfermedad celíaca.

Formación de profesionales del equipo de salud y afines a esta enfermedad.

Difusión e información a la población sobre las características de esta problemática. (Legislatura de la Provincia de Río Negro, 2013).

Asimismo, en distintos municipios de la provincia de Río Negro se han implementado disposiciones que reafirman el compromiso a la protección de la salud de la población celíaca, como sucede en la ciudad de General Roca. En este marco, los gobiernos locales asumen la responsabilidad de tener un rol participativo en la promoción de PP que amplíen las regulaciones vigentes, estableciendo así normativas que garanticen la accesibilidad de los productos libres de gluten a las personas con EC (Legislatura de la Provincia de Río Negro, 2013).

En la Provincia de Río Negro, la Ley N.º 4784, en su art. 6, establece lo siguiente en relación a la cobertura:

El Instituto Provincial del Seguro de Salud (IProSS) y las obras sociales enmarcadas en las leyes 23660 y 23661, las entidades de medicina prepaga y las entidades que brinden atención al personal de las universidades, así como también todos aquellos agentes que brinden servicios médicos asistenciales a sus afiliados, independientemente de la figura jurídica que posean, deben brindar cobertura asistencial a las personas con celiaquía, que comprende la detección, el diagnóstico, el seguimiento y el tratamiento de la

misma, cuya cobertura determinará la Autoridad de Aplicación. (Legislatura de la Provincia de Río Negro, 2012, art 6).

Bajo este contexto, el art. 7 de la misma normativa menciona los beneficios en relación al acceso de los ALG y determina lo siguiente:

La autoridad de aplicación debe promover acuerdos con las autoridades pertinentes, para la provisión de alimentos libres de gluten a todas las personas con celiaquía que no estén comprendidas en el artículo 6º de la presente ley, conforme lo establezca la reglamentación y prestar asistencia alimentaria a las personas celíacas que no cuenten con los recursos necesarios para acceder al tratamiento terapéutico alimentario especial requerido. (Legislatura de la Provincia de Río Negro, 2012, art 7).

En este contexto, brindar apoyo a quienes presentan mayores dificultades económicas para cubrir el costo de la DLG resulta esencial. En general, cuando existe un aumento en el acceso a la DLG en personas con EC, también se observa un incremento en la adherencia al tratamiento. Es por ello que aumentar la cobertura para los sectores con menos ingresos probablemente se asociará con una mejor adherencia, lo que, a su vez, genera una disminución de las comorbilidades asociadas a la enfermedad y, además los gastos del sistema de salud (Pinto Sanchez et al., 2015). A través del conocimiento actualizado del sistema legislativo, el personal de salud puede ayudar a los pacientes a tener un rol más participativo en relación con su bienestar. Es fundamental que tanto los profesionales del área de salud como las familias se involucren y participen con responsabilidad en la toma de decisiones informadas relacionadas con la salud del paciente (Moya, 2016).

En este sentido, la normativa vigente establece en el artículo 11 que el Ministerio de la Salud no solo tiene la responsabilidad de fomentar la investigación de la EC, sino que, en

conjunto con el Ministerio de Educación, también tiene la responsabilidad de implementar programas con el fin de concientizar y educar acerca de la EC en el ámbito escolar. Además, es su responsabilidad desarrollar actividades educativas destinadas a la población con EC y sus familias, con el fin de educarlos en la autoproducción (Ley 26.588, 2009).

Fuentes y Vías de Acceso a la Información

Aunque DLG es el único tratamiento disponible y efectivo para la EC, que mejora significativamente el estado general del paciente, también puede traer dificultades en el ámbito económico y psicosocial que puede repercutir en el cumplimiento y, por consecuencia afectar a la calidad de vida del paciente. Por lo tanto, resulta indispensable que el enfoque terapéutico no se limite únicamente al acceso a los ALG, sino que también incluya educación, no solo dirigida a los profesionales de la salud, sino también a la comunidad, y que, a su vez, integre un abordaje multidisciplinario en el que forme parte los licenciados en nutrición especializados en EC (Ministerio de Salud de la Nación, 2016).

De acuerdo con el *National Institutes of Health* (2005) propone 6 elementos indispensables para el abordaje integral de la EC: la intervención de un nutricionista especializado en la enfermedad, la educación del paciente respecto de la patología, el cumplimiento estricto y permanente de la DLG, la detección y el tratamiento de posibles deficiencias nutricionales, la participación en diversos grupos de apoyo y un seguimiento continuo a cargo de un equipo interdisciplinario. En particular, el abordaje integral ha demostrado ser un recurso útil, ya que no solo trata el área clínica de la enfermedad, sino que también ofrece un acompañamiento emocional, social y sobre todo, educativo del paciente.

En este sentido, resulta indispensable brindar información de fácil comprensión y oportuna sobre la enfermedad y el tratamiento al momento del diagnóstico, o en una etapa

temprana al mismo, ya que esto favorece a una mejor adaptación y contribuye a la mejora de la sintomatología del paciente con EC (Ludvigsson et al., 2015).

En la búsqueda de información acerca de la EC y la DLG, los pacientes recurren a diferentes fuentes, como el personal sanitario, asociaciones o grupos de apoyo para personas con EC, empresas de alimentos, tiendas especializadas en alimentos saludables, supermercados, terapeutas, internet, bibliotecas, asociaciones médicas, dietistas, enfermeros, instituciones gubernamentales, medios informativos y familiares. Sin embargo, no siempre la información que reciben es actualizada, confiable o correcta. Esta situación puede generar en ellos confusión, frustración e inseguridad. Debido a esta problemática, muchas personas deciden disminuir o eliminar el consumo de diferentes alimentos, lo que conlleva una reducción tanto en la variedad como en la calidad nutricional de la DLG (Case, 2005).

Muchas personas consideran que la información proveniente de la familia, los amigos o internet es suficiente para resolver las dudas existentes. Esto puede basarse en la facilidad de acceso a estas fuentes y la fidelidad percibida. No obstante, si bien el apoyo emocional brindado por la familia es indispensable, y en internet existe una amplia variedad de información, ambas carecen del enfoque individualizado y del conocimiento científico que ofrecen los profesionales de la salud (Song et al., 2024).

Educación Sanitaria y Educación Alimentaria Nutricional

La educación sanitaria tiene como finalidad conseguir que la población adquiera conocimientos básicos y fundamentales del área de salud, necesarios para la prevención de enfermedades, una nutrición adecuada, entre otros aspectos. Es un proceso orientado a promover estilos de vida saludables (hábitos, costumbres y comportamientos), ajustados a las necesidades de cada individuo o comunidad. Desde este punto, la educación sanitaria comprende una serie de actividades educativas que se desarrollan de manera permanente,

como parte de las acciones institucionales (De la Guardia Gutierrez y Ruvalcaba Ledezmas, 2020).

El objetivo de la educación sanitaria es hacer de la salud un bienestar social, formando a la población para que pueda contribuir de manera responsable y activa. Asimismo, se fundamenta en la promoción de la salud y la prevención de enfermedades, para lograr así una mejora en los factores que alteran la salud y promover hábitos saludables (De la Guardia Gutierrez y Ruvalcaba Ledezmas, 2020).

La Educación Alimentaria Nutricional (EAN) es la parte de la nutrición aplicada que se centra en promover el aprendizaje y la incorporación de hábitos alimentarios saludables. Su objetivo principal es fomentar la salud tanto a nivel individual como a comunitario. Al igual que ocurre en la educación sanitaria, su ámbito de acción abarca a toda la comunidad, adaptando los programas a las necesidades de cada grupo o sector (Jáuregui Lobera, 2008).

Rol del Nutricionista en la Enfermedad Celíaca

En este sentido, el nutricionista es considerado el profesional de la salud con mayor calificación para ofrecer un abordaje adecuado de la EC, ya que posee conocimientos sobre la relación existente entre los alimentos, la nutrición para la prevención, el tratamiento y la evolución en condiciones agudas y crónicas, así como la comprensión del impacto de la patología y su tratamiento ejercen sobre las necesidades nutricionales. Además, cuenta con formación específica sobre la composición nutricional y la preparación de los alimentos. A su vez, comprende los factores socioeconómicos, psicológicos y educativos que se relacionan directamente con el comportamiento alimentario del paciente. También se destaca por la capacidad de convertir la información científica en contenido más comprensible y accesible para los pacientes, promoviendo así la toma de decisiones informadas (Case, 2005).

El profesional en el área de nutrición cumple una de las funciones más importantes en el acompañamiento de las personas con EC, con el objetivo de lograr una adecuada adherencia a la DLG. Cuando la información que reciben los pacientes acerca del tratamiento es escasa, pueden presentarse dificultades en el cumplimiento, lo que puede provocar frustración (See et al. 2015).

Es por ello que tanto el médico como el nutricionista deben recomendar a los pacientes a formar parte de los grupos de apoyo, ya sean locales o nacionales, ya que estos brindan información renovada y soporte emocional. Cabe destacar que los pacientes que participan en estos grupos suelen tener mayor conocimiento sobre la EC y, a su vez, muestran mayor adherencia a la DLG. En este sentido, el trabajo interdisciplinario entre los profesionales de salud y las organizaciones especializadas en la EC es fundamental para reforzar la educación y el acompañamiento de los pacientes (Case, 2005).

Conocimiento

El conocimiento es un conjunto de información almacenada mediante la experiencia o el aprendizaje (a posteriori), o a través de la introspección (a priori). En el sentido más amplio del término, se trata de la posesión de múltiples datos interrelacionados que, al ser tomados por sí solos, poseen un menor valor cualitativo. (Pérez Porto y Gardey, 2021).

El conocimiento se genera a partir de la percepción sensorial, se procesa mediante el entendimiento y culmina en la razón. Se entiende como la interacción que existe entre el individuo y un objeto (Pérez Porto y Gardey, 2021).

En este contexto, se entiende al conocimiento como un proceso dinámico y un resultado que tiene carácter individual, social, colectivo y organizacional. Implica la percepción, comprensión, reinterpretación y aplicación de la información. Este proceso se genera principalmente de la información proveniente de diversas fuentes mediante la

comunicación, que se encuentra influido por el contexto histórico y social (Núñez Paula, 2004).

5. METODOLOGÍA

Definición y operacionalización de las variables:

Variable 1: Conocimiento que tienen las personas con celiaquía acerca de la Ley N.º 26.588

Tipo de variable: Cualitativa dicotómica (mide presencia/ausencia de conocimiento).

Definición conceptual: Conjunto de información que posee el sujeto acerca de la Ley N.º 26.588, almacenada por experiencia o aprendizaje (Pérez Porto y Gardey, 2021).

Dimensión única: Conocimiento de la Ley de celiaquía N.º 26.588.

Categorías:

- Beneficio de la Ley de celiaquía N.º 26.588 - conoce los beneficios (cobertura de alimentos).
- Alcance de la Ley de celiaquía N.º 26.588 - conoce el alcance institucional y poblacional de la Ley.
- Derecho - conoce los derechos (reclamos, sanciones).

Indicadores (por categoría):

- Beneficio: Identifica al menos un beneficio contemplado en la Ley.
- Alcance: Identifica al menos un ámbito o población contemplado en la Ley.
- Derecho: Identifica al menos un derecho que la Ley garantiza.

Escala de medición: Dicotómica para cada indicador (1= "Conoce", 0= "No conoce").

Instrumento: Ítems del cuestionario con opciones "Sí/No" para cada indicador.

Variable 2: Fuentes y vías de acceso a la información sobre la Ley N.º 26.588

Tipo de variable: Cualitativa nominal.

Definición conceptual: Origen o canal a través del cual el sujeto accede y busca información sobre la Ley N.º 26.588 (Cruz Garcia, 2019).

Dimensión única: Fuente de la información.

Categoría:

- Profesionales de la salud - obtuvo información a través de médicos/nutricionistas/enfermeros.
- Redes sociales - obtuvo información en Facebook, Instagram, WhatsApp, etc.
- Familia o amigos - obtuvo información a través de su entorno personal.
- Obras sociales/ prepagas - obtuvo información a través de su obra social o empresa de medicina prepaga.
- Fuentes oficiales del (Ministerio de Salud) - consultó documentos o sitios web oficiales.
- Asociaciones/Grupos de pacientes con enfermedad celíaca - consultó a asociaciones de pacientes

Escala de medición: Nominal.

Instrumento: Pregunta de selección múltiple en el cuestionario.

Variable 3: Beneficios y coberturas recibidas por las personas con enfermedad celíaca

Tipo de variable: Cualitativa nominal.

Definición conceptual: Conjunto de servicios y recursos a los que puede acceder el paciente sin costo o con subvención, para atender su condición (Organización Mundial de la Salud, 2023).

Dimensión única: Tipo de recurso/cobertura.

Categoría e indicadores:

- Recurso financiero - recibe aporte económico o reintegro para compra de productos sin TACC.
- Recurso alimentario - recibe caja/bolsones de alimentos libres de gluten o descuento en premezclas.

Escala de medición: Nominal, opción múltiple (puede recibir ambos o ninguno).

Instrumento: Pregunta de selección múltiple en el cuestionario.

Variable 4: Origen de la cobertura recibida de las personas con enfermedad celíaca

Tipo de variable: Cualitativa nominal.

Definición conceptual: Entidad o sistema que asume parcial o totalmente el costo del tratamiento y/o alimentos sin gluten del paciente (MedlinePlus s.f).

Dimensión única: Fuente de cobertura.

Categoría e indicadores:

- Obra social - declara cobertura brindada por obra social.
- Prepaga - declara cobertura brindada por medicina prepaga.
- Salud pública - declara cobertura brindada por hospitales (centros públicos).
- Sin cobertura - no recibe ningún respaldo de entidad.

Escala: Nominal, opción única.

Instrumento: Pregunta de respuesta cerrada en el cuestionario.

Diseño del estudio:

El presente estudio consistió en una investigación de enfoque cuantitativo, cuyo diseño fue exploratorio y descriptivo, de corte transversal. El diseño descriptivo facilitó la representación de las cualidades y propiedades de los individuos, grupos, comunidades y fenómenos (Hernández Sampieri, 2014).

Población:

Todas las personas con diagnóstico de enfermedad celíaca con residencia en el Alto Valle de Río Negro y Neuquén durante el año 2025.

Muestra:

La muestra inicial estuvo conformada por un total de n : 134 personas. Sin embargo, al verificar el cumplimiento de los criterios de selección, se excluyeron aquellos casos que no cumplían con los requisitos, por lo que la muestra final fue de un total de n : 50.

Muestreo:

El tipo de muestreo utilizado fue no probabilístico por conveniencia, ya que no se realizó el cálculo de muestreo mediante ningún método.

Criterios de selección***Criterios de inclusión:***

- Residencia: Residir en el Alto Valle (Provincia de Río Negro o Neuquén).
- Edad: Tener 18 años o más al momento de completar la encuesta.
- Diagnóstico: Contar con diagnóstico de enfermedad celíaca.
- Acceso digital: Disponer de conexión a internet y, al menos un dispositivo electrónico (computadora, tablet o smartphone) para responder el cuestionario en línea.
- Alfabetización digital mínima: Contar con capacidad para navegar en un formulario web.
- Comprensión lectora del español: Comprender y responder preguntas redactadas en español.
- Consentimiento informado: Aceptar expresamente participar en el estudio mediante el formulario de consentimiento previo al inicio del cuestionario.

Criterios de exclusión:

- Ausencia del consentimiento: Negarse a participar o revocar el consentimiento informado en cualquier momento.

- Respuestas incompletas: Cuestionario con menos del 70% de los ítems respondidos.
- Doble participación: Detección de duplicados mediante dirección IP, identificador único.
- Incoherencia en respuestas de control: Mostrar respuestas contradictorias.

Instrumento de recolección de datos

Para la recolección de datos, se usó como fuente primaria una encuesta en formato digital, realizada por Google Forms, de tipo opción múltiple. Esta incluyó preguntas cerradas, con el fin de guiar al encuestado para que responda dentro de las opciones dadas. Es decir, se presentaron respuestas preestablecidas y los encuestados tenían que elegir entre esas (Hernández Sampieri, 2014).

El cuestionario “Conocimiento acerca de la enfermedad celíaca, Ley Nacional de Celiaquía N.º 26.588 y su alcance en el Alto valle de Río Negro y Neuquén en el año 2025” (Ver Anexo 1) fue formulado por quien investiga. Su objetivo fue evaluar el conocimiento de las personas con enfermedad celíaca acerca de la Ley N.º 26.588 y su alcance. El instrumento contó con 23 preguntas de tipo cerradas.

La encuesta se difundió el día 25 de abril hasta el día 13 de mayo del año 2025, fue respondida de manera *online* a través de un enlace publicado mediante medios de comunicación y redes sociales (*Whatsapp*®, *Instagram*® y *Facebook*®). Asimismo, se distribuyeron códigos QR en lugares públicos, específicamente en la Universidad de Flores, sede Neuquén, y en una panadería certificada sin TACC, “Roku Bakes”, ubicada en la ciudad de Neuquén, acompañados de una explicación sobre el contenido y el objetivo central de la encuesta. En el encabezado de la encuesta se detalló la finalidad de la misma, la cual estuvo dirigida a la recolección de información valiosa para la investigación. Además,

se informó sobre el objetivo de estudio proporcionando un contexto para la recolección de datos.

Se enfatizó cómo serían utilizados los datos brindados y se comunicó que toda la información recopilada respetaría la confidencialidad, garantizando el anonimato de los participantes. Asimismo, se destacó que la participación es completamente voluntaria, permitiendo a los participantes decidir si estaban dispuestos a colaborar.

Análisis de datos

Para el análisis de datos, una vez que las muestras fueron obtenidas, se cargaron en *Excel*® , herramienta de *Office*® . Esto permitió organizar de manera eficaz la información que se recabó. La elección de excel se debió a la capacidad de procesamiento y visualización de los datos mediante gráficos pertinentes para la estadística descriptiva, con el objetivo de representar de manera visual las variables del estudio y facilitar la interpretación de los resultados.

Para las variables cualitativas planteadas en el estudio, se utilizó estadística descriptiva. Se calcularon frecuencias absolutas y relativas para identificar la distribución de los datos obtenidos en la encuesta. Por otro lado, los datos obtenidos fueron representados en gráficos de barra y gráficos circulares (gráficos de sectores), permitiendo visualizar los resultados.

Resguardos éticos

Para la recolección de datos del estudio, se obtuvo una previa aprobación de la Universidad de Flores (Ver Anexo 2). Todos los procedimientos del estudio respetaron los lineamientos éticos de la Declaración de Helsinki 1964 y sus modificaciones posteriores; por ello, se consideró fundamental obtener un consentimiento informado (Ver Anexo 3), que fue

un requisito indispensable para la participación voluntaria de los individuos que cumplieron con los criterios de selección establecidos.

Se adoptaron medidas con el fin de proteger la confidencialidad de la información personal de los participantes, respetando el anonimato y la privacidad. La investigación no representó ningún riesgo para la salud de los individuos, y se llevó a cabo únicamente después de la aceptación del consentimiento informado.

Cada participante recibió información, en la que se detallaron los objetivos y el propósito inicial de la investigación. Además, se brindó información sobre en qué consistía el estudio y la razón por la cual era necesaria su participación. También se informó sobre el derecho de formar parte o no del estudio y de retirar su consentimiento en cualquier momento.

6. RESULTADOS

En el siguiente apartado se muestran los resultados obtenidos de la encuesta “Conocimiento de las personas con enfermedad celíaca sobre la Ley N.º 26.588 y su alcance en el Alto Valle de Río Negro y Neuquén en el año 2025”.

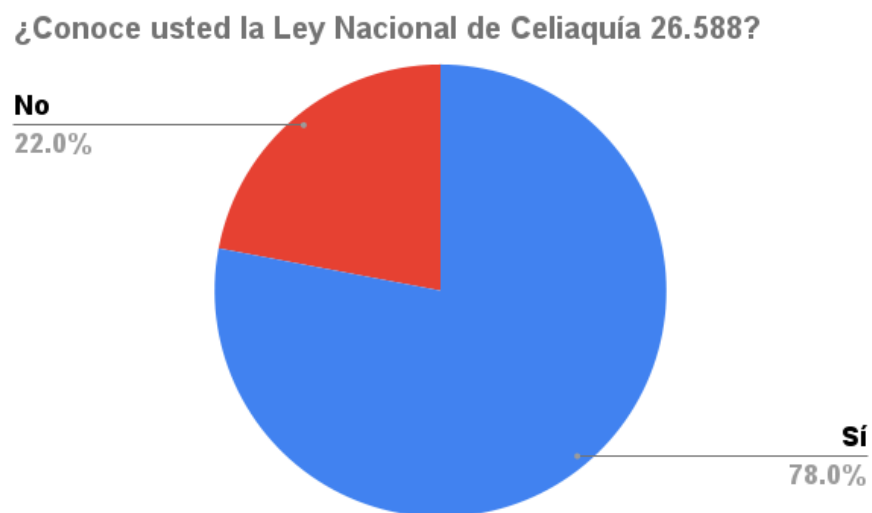
Se obtuvieron un total de 134 respuestas, de las cuales el 52,2% ($n= 70$) correspondieron a personas que manifestaron tener diagnóstico de enfermedad celíaca, mientras que el 47,8% ($n= 64$) fueron descartados del estudio por no cumplir este criterio. Asimismo, se excluyeron más participantes por no cumplir con el criterio de edad mínima para responder la encuesta y con el criterio de ser residente en el Alto Valle de Río Negro o Neuquén.

La muestra quedó conformada por $n: 50$ participantes, quienes cumplieron con los criterios de selección establecidos previamente.

En cuanto al conocimiento de la Ley N.° 26.588, se desarrolló una pregunta que consistió en sí conocían esta normativa. Se obtuvo como resultado que el 78% ($n= 39$) de los encuestados afirmó tener conocimiento de la Ley, mientras que el 22% ($n= 11$) reveló no tener conocimiento de la misma (Ver figura 1).

Figura 1

Conocimiento de la Ley Nacional de Celiaquía N.° 26.588.



Fuente: elaboración propia. Datos obtenidos de la encuesta formulada para este estudio.

Continuando con la Ley, se indagó sobre el conocimiento de los derechos que garantiza la misma (Ver figura 2). Asimismo, se investigó sobre el conocimiento de los beneficios de la Ley, y se obtuvieron los mismos resultados.

Figura 2

Conocimiento de los derechos de la Ley.



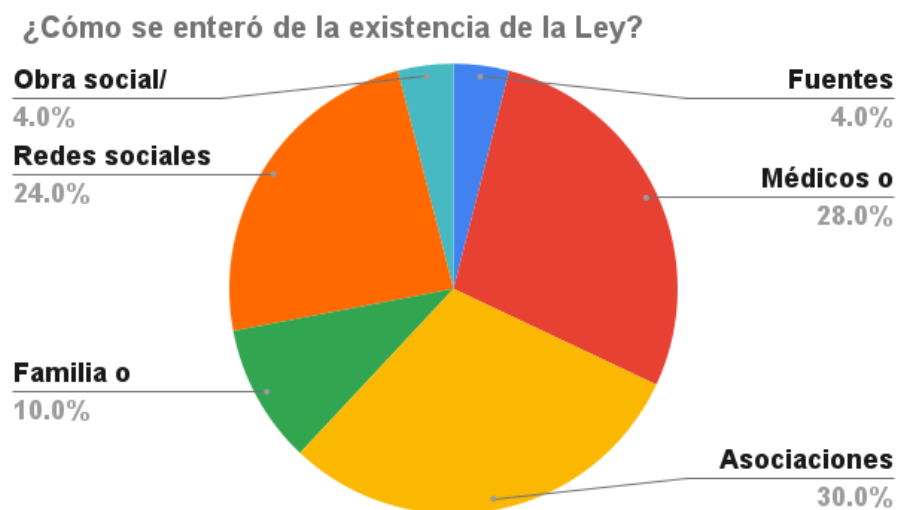
Fuente: elaboración propia. Datos obtenidos de la encuesta formulada para este estudio.

Por otro lado, en relación al alcance de la normativa, solo el 38% ($n= 19$) afirmó conocerlo, mientras que el 62% ($n= 31$) indicó no tener conocimiento.

Se investigó acerca de las fuentes a través de las cuales los participantes conocieron la existencia de la Ley N.º 26.588, eligiendo entre las opciones preestablecidas (Ver figura 3).

Figura 3

Existencia de la Ley.



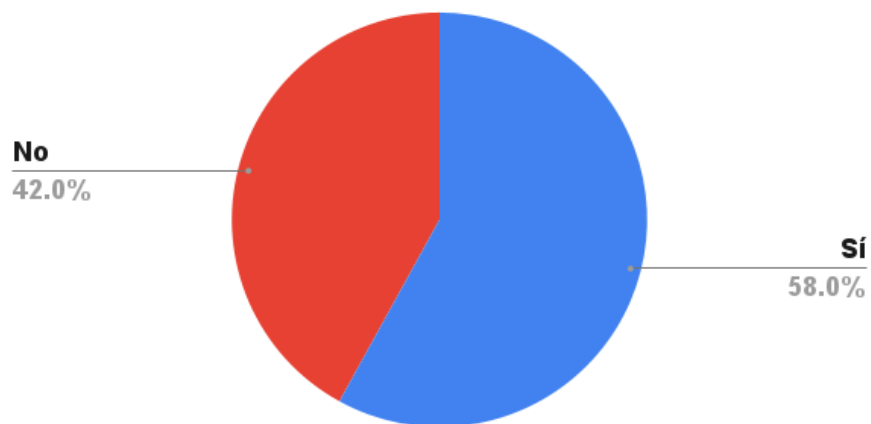
Fuente: elaboración propia. Datos obtenidos de la encuesta formulada para este estudio.

Por otra parte, se indagó si los participantes recibieron información en cuanto a la alimentación sin TACC procedente del área de nutrición (Ver figura 4).

Figura 4

Información de la alimentación sin TACC procedente del servicio de nutrición.

¿Recibió información procedente del servicio de nutrición en cuanto a la alimentación?



Fuente: elaboración propia. Datos obtenidos de la encuesta formulada para este estudio.

Respecto al acceso de la información, se les preguntó a los encuestados si consideraban que esta se encontraba facilitada (Ver figura 5).

Figura 5

Acceso a la información.



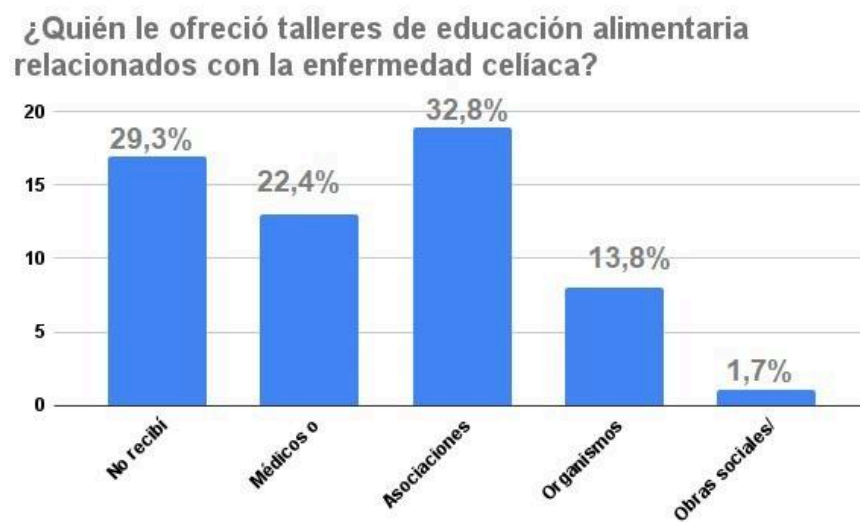
Fuente: elaboración propia. Datos obtenidos de la encuesta formulada para este estudio.

Con respecto a los talleres de educación alimentaria, se les preguntó si habían tenido acceso a ellos. En este caso, un 60% ($n= 30$) indicó que participó en estos espacios, mientras que un 40% ($n= 20$) respondió que no.

Asimismo, se preguntó quiénes les comunicaron acerca de los talleres de educación alimentaria, permitiendo seleccionar más de una opción. Los resultados mostraron que la opción más seleccionada fue “asociaciones de celiaquía/ grupos de pacientes con enfermedad celíaca” (Ver figura 6).

Figura 6

Procedencia de propuestas de talleres de EAN.



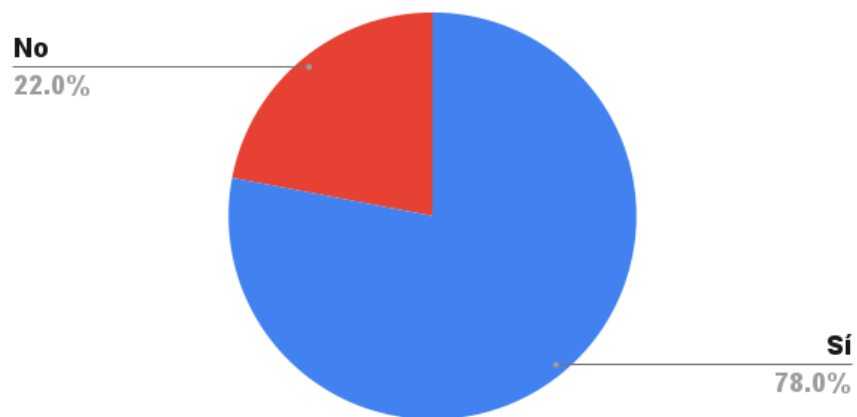
Fuente: elaboración propia. Datos obtenidos de la encuesta formulada para este estudio.

Se investigó acerca del conocimiento de los beneficios alimentarios de la Ley N.º 26.588 (Ver figura 7).

Figura 7

Conocimiento de los beneficios alimentarios de la Ley N.º 26.588.

¿Sabía que la Ley otorga beneficios para las personas con celiaquía en cuanto a la alimentación?

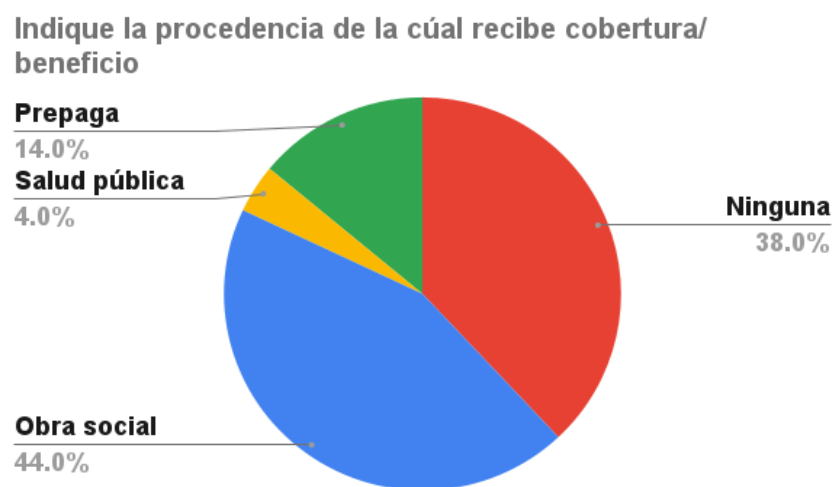


Fuente: elaboración propia. Datos obtenidos de la encuesta formulada para este estudio.

Acercas de la procedencia de la cobertura de los beneficios alimentarios, los resultados evidenciaron que el 44% ($n= 22$) indicó que reciben la cobertura por medio de una obra social (Ver figura 8).

Figura 8

Procedencia de la cobertura de los beneficios alimentarios.

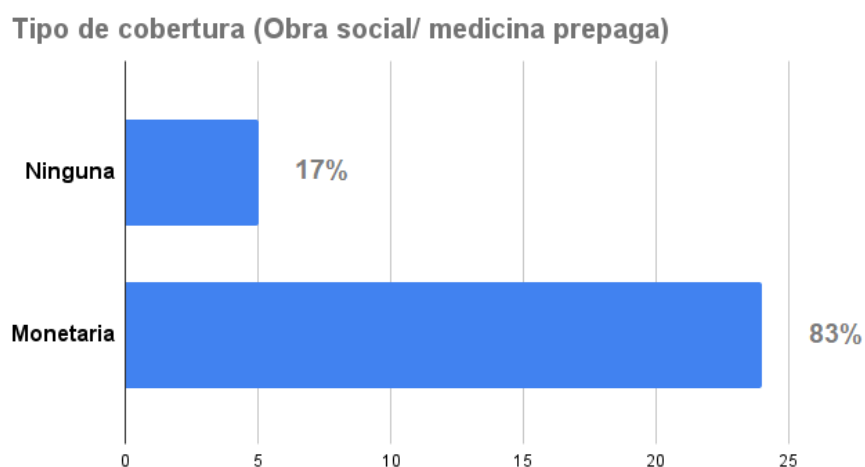


Fuente: elaboración propia. Datos obtenidos de la encuesta formulada para este estudio.

Asimismo, se investigó si los participantes tenían conocimiento acerca de uno de los aspectos clave de la Ley N.º 26.588: la obligación de las obras sociales de brindar cobertura para la compra de alimentos sin TACC. El 74% ($n= 37$) manifestó estar informado, mientras que el 26% ($n= 13$) indicó no tener conocimiento. Bajo este contexto, se indagó acerca del tipo de cobertura alimentaria que recibieron las personas que se encuentran adheridas a obras sociales/medicina prepaga (Ver figura 9).

Figura 9

Tipo de cobertura que reciben las personas que cuentan con obra social/ prepaga.

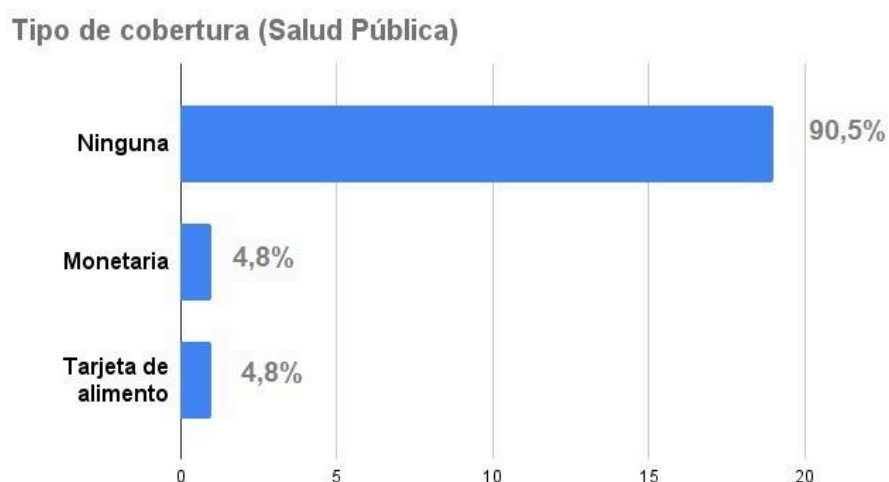


Fuente: elaboración propia. Datos obtenidos de la encuesta formulada para este estudio.

En cuanto al conocimiento del derecho de recibir cobertura de los alimentos sin TACC por parte del Estado, el 56% ($n= 28$) indicó no conocer este derecho, mientras que el 44% ($n= 22$) afirmó tener conocimiento de esta normativa. Además, se indagó acerca del tipo de cobertura alimentaria que reciben por parte del Estado las personas que no cuentan con obra social o medicina prepaga (Ver figura 10).

Figura 10

Tipo de cobertura que brinda el Estado a las personas que no tienen obra social/medicina prepaga.



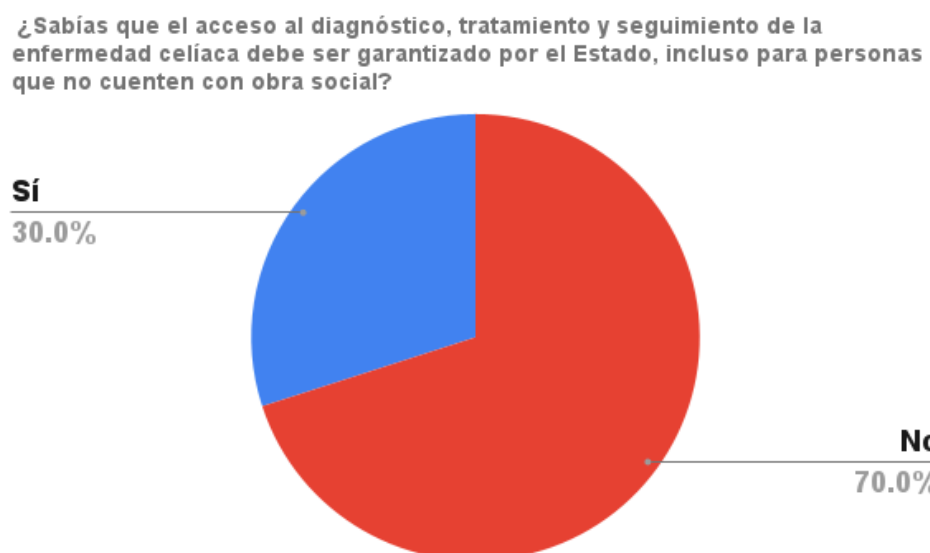
Fuente: elaboración propia. Datos obtenidos de la encuesta formulada para este estudio.

En relación al conocimiento acerca de la cobertura del diagnóstico, seguimiento y tratamiento de la enfermedad celíaca, el 54% ($n= 27$) indicó conocer la cobertura. Por otro lado, el 46% ($n= 23$) manifestó no tener conocimiento.

De manera similar, se investigó sobre el conocimiento de la responsabilidad del Estado acerca de la cobertura del diagnóstico, seguimiento y el tratamiento en aquellos casos en que las personas no cuenten con obra social/medicina prepaga (Ver figura 11).

Figura 11

Conocimiento de la obligación del Estado de la cobertura del diagnóstico, seguimiento y tratamiento.



Fuente: elaboración propia. Datos obtenidos de la encuesta formulada para este estudio.

En relación con la cobertura brindada por las obras sociales acerca de las consultas con nutricionistas, se obtuvo que el 82,2% ($n= 24$) afirmó que sí cuentan con esta cobertura, mientras que el 17,2% ($n= 5$) mencionó que su obra social/medicina prepaga no cubría las consultas con un especialista en nutrición.

Finalmente, se indagó sobre el conocimiento de la obligatoriedad de las instituciones, como restaurantes, comedores institucionales, kioscos, entre otros, a brindar menú (Ver figura 12).

Figura 12

Conocimiento de la obligatoriedad de las instituciones a brindar menú.



Fuente: elaboración propia. Datos obtenidos de la encuesta formulada para este estudio.

7. DISCUSIÓN

El presente trabajo tuvo como objetivo principal describir el conocimiento de las personas con enfermedad celíaca del Alto Valle de Río Negro y Neuquén en el año 2025 sobre la Ley N.º 26.588 y su alcance.

Los resultados demuestran que el 78% de las personas encuestadas afirman tener conocimiento acerca de la Ley de Enfermedad Celíaca N.º 26.588. No obstante, al profundizar en aspectos más específicos dentro de la Ley, como sus beneficios, alcance y los derechos, se identifica el conocimiento que poseen las personas encuestadas respecto a esta normativa. En lo que refiere a los derechos establecidos por la Ley, un 60% manifiesta tener conocimiento, mientras que el 40% indica no tener conocimiento al respecto. Del mismo modo, al investigar acerca de los beneficios contemplados, se obtienen los mismos resultados. Además, se revela que solo el 38% de los encuestados afirman tener conocimiento acerca del alcance de la normativa, frente a un 62% que manifiesta desconocimiento de la misma. Este hallazgo es de suma importancia si se considera que según el artículo 1 de la Ley N.º 26.588, se declara de interés nacional la EC, contemplando la investigación científica, la capacitación del personal de salud, la detección temprana, el diagnóstico, el acceso a alimentos, el tratamiento y su difusión (Ley 26.588, 2009). Esta disposición demuestra que la responsabilidad del Estado no solo se limita a la atención médica y cobertura, sino que también debe garantizar la difusión adecuada de la Ley a toda la comunidad.

En este sentido, mantener el conocimiento actualizado del sistema legislativo puede contribuir significativamente al empoderamiento de los pacientes (Moya, 2016). En esta línea, Selleski et al. (2020) identificaron que existe una mayor calidad de vida relacionada a la salud (CVRS) entre las personas con EC que estaban informadas acerca de los beneficios y normativas nacionales. Por lo tanto, sostener y promover las regulaciones públicas vigentes es indispensable para el bienestar general. Asimismo, Falcomer et al.

(2024), expusieron en su investigación que las políticas públicas orientadas a satisfacer las necesidades de las personas con EC se relacionaron con mejores resultados en la CVRS.

En relación a las fuentes y vías de acceso a la información, los resultados evidencian que las fuentes informativas principales son, con un 30% las asociaciones de celiaquía o grupo de pacientes con EC, y los profesionales del área de salud con un 28%. En menor medida, con un 24% continúan las redes sociales, mientras que los familiares y amigos se mencionan con un 10%. En tanto, que las obras sociales/medicina prepaga y el Ministerio de Salud están representados con un 4% en ambos casos, lo que refleja una baja participación institucional en la difusión de información. Esta escasa participación por parte del Ministerio de Salud como referente informativo contrasta con lo mencionado en el artículo 11 de la Ley N.º 26.588, que nombra a este organismo como responsable de fomentar información e implementar programas de concientización acerca de la EC en el ámbito educativo, en conjunto con el Ministerio de Educación (Ley 26.588, 2009).

Por otro lado, este hallazgo coincide con los datos obtenidos por Vázquez-Polo et al. (2023) acerca de las fuentes informativas utilizadas por las personas con EC, siendo la opción más votada, con un 66,37%, la Asociación Celíaca, médicos, dietistas/nutricionistas y otros profesionales.

En relación con el acceso de información acerca de la alimentación sin TACC por parte del equipo de nutrición, el 58% de los encuestados menciona recibir información al respecto, mientras que el otro 42% indica que no tiene acceso. En este contexto, el 72% de los encuestados señala que el acceso a la información no se encuentra facilitado.

Estudios como el de Ludvigsson et al. (2015) destacan que disponer de información no solo sobre la EC, sino también acerca del tratamiento, es de gran relevancia, ya que facilita la adherencia a la DLG y la mejora de síntomas. En contraposición, cuando la información sobre el tratamiento es insuficiente, pueden presentarse dificultades en el tratamiento (See et al. 2015).

En relación con los talleres de EAN, solo el 60% recibe propuestas para participar de este tipo de intervenciones educativas. El 32,2% menciona que las propuestas de EAN provienen de las asociaciones de celiaquía o grupo de pacientes con EC, mientras que el 22,4% indica a los profesionales del área de salud. En menor medida, se mencionan a los organismos municipales y obras sociales/medicina prepaga como fuente de estas propuestas educativas. Estos hallazgos resultan importantes si se considera que el Ministerio de Salud de la Nación (2016) menciona que el abordaje terapéutico no solo debe concentrarse en el acceso de alimentos, sino también en estrategias educativas que promuevan la adherencia. En este contexto, Elshahory et al. (2020) demuestran a partir de un estudio cuasi experimental, que las intervenciones educativas mejoran significativamente el conocimiento, lo que favorece a la adherencia del tratamiento, optimiza los síntomas y a su vez, disminuye las complicaciones a un futuro.

En relación con el conocimiento acerca de los beneficios alimentarios establecidos en la Ley N.º 26.588, la mayoría de los encuestados manifiesta estar informados al respecto de este derecho, en particular sobre la obligación que tienen las obras sociales de brindar la cobertura para la compra de alimentos sin TACC. En cuanto a la procedencia de la cobertura, el 44% de los participantes indica recibirla por medio de las obras sociales, mientras que el 14% accede mediante medicina prepaga. En menor medida se menciona con un 4% la salud pública, mientras que el 38% de los encuestados señala no recibir cobertura para la compra de ALG.

Al profundizar acerca del tipo de cobertura recibida por parte de las obras sociales/medicina prepaga, el 83% accede a una cobertura monetaria. No obstante, el 17% de los participantes indica no recibir ningún tipo de cobertura. La importancia de este resultado se acentúa al considerar lo establecido en el art.9 de la Ley N.º 26.588, que dispone la obligación de las obras sociales y las entidades de medicina prepaga de garantizar la cobertura alimentaria para las personas con EC, con el fin de solventar los

gastos para la compra de harinas, premezclas y otros alimentos industrializados sin TACC (Ley 26.588, 2009). Sin embargo, a pesar de lo dispuesto por la normativa, una parte de los participantes no recibe ningún tipo de cobertura, aun teniendo obra social/medicina prepaga. Esta medida, a su vez, establece que no solo debe cubrir los costos del tratamiento (DLG), sino que también debe responsabilizarse de garantizar la detección, diagnóstico y seguimiento. En base a esto, solo el 82,8% de los encuestados tiene cubiertas las consultas con profesionales de la nutrición.

Bajo este contexto, también se obtuvo información en relación con la cobertura alimentaria brindada por parte de la salud pública. La mayor parte de los participantes menciona conocer este derecho. Sin embargo, el 90,5% indica que no accede a la cobertura proveniente del ámbito público. La relevancia de este hallazgo se acentúa al compararse con lo dispuesto por el artículo 10 de la Ley Nacional de Celiaquía, el cual establece estrategias destinadas a la mejora del acceso a alimentos sin gluten para las personas con EC que no se encuentren contempladas en el art.9. Dentro de dicha normativa, se establece que el Ministerio de Desarrollo Social debe impulsar acuerdos con las autoridades jurisdiccionales para asegurar el acceso de harinas y premezclas sin gluten (Ley 26.588, 2009). Esta normativa refleja la responsabilidad que tiene el Estado; sin embargo, según los datos obtenidos, no se demuestra un cumplimiento efectivo.

En este sentido, Pinto Sánchez et al. (2015) confirman que brindar apoyo frente a las dificultades económicas para cubrir el costo de la DLG resulta esencial, ya que se asocia con una mayor adherencia al tratamiento.

En relación con el conocimiento de la cobertura del diagnóstico, seguimiento y tratamiento, el 54% manifiesta conocer dicho beneficio, mientras que el 46% desconoce. A su vez, el 70% de los encuestados desconoce que el Estado tiene la obligación de garantizar estos servicios. Este hallazgo adquiere mayor relevancia al contrastarlo con lo dispuesto en el art.10, que establece medidas para asegurar el acceso a alimentos sin

gluten. Por otro lado, el sistema de salud pública tiene la responsabilidad de contribuir en el diagnóstico y seguimiento de la EC, mediante su detección temprana de la EC, ya que el Ministerio de Salud de la Nación debe garantizar la determinación serológica como la biopsia del duodeno proximal de manera gratuita en los hospitales público (Ministerio de Salud de la Nación, 2018). Esta disposición demuestra que el ámbito público debe garantizar no solo el tratamiento, sino también el diagnóstico y seguimiento de la EC.

8. CONCLUSIÓN

Aportes y contribuciones de la investigación

La presente investigación aporta información en relación al conocimiento que tienen las personas con enfermedad celíaca en relación a la Ley N.º 26.588, “Ley Nacional de Celiaquía”, y su alcance en el Alto Valle de Río Negro y Neuquén en el año 2025.

Esta investigación descriptiva y exploratoria revela que, el 78% de las personas con Celiaquía conoce la normativa, solo el 60% conoce los derechos, mientras que el 62% desconoce el alcance de la misma.

Estos resultados indican que, si bien las personas participantes conocen la existencia de la Ley, desconocen los beneficios que contempla, los responsables de garantizarlos y qué áreas abarca. Es por ello que la comprensión es limitada, lo que conlleva que una parte de las personas con EC no se beneficie de las disposiciones contempladas en la Ley.

La Ley N.º 26.588, como se menciona a lo largo del estudio debe garantizar la protección de los derechos de las personas con EC, el acceso equitativo a la atención de los pacientes, promover el diagnóstico precoz, el seguimiento clínico, el tratamiento, la difusión y, a su vez, asegurar el acceso a los alimentos y medicamentos sin gluten.

Los resultados brindan información acerca de la Ley mencionada, ya que, a pesar de que la mayoría de las personas encuestadas manifiestan conocer los derechos estipulados en la normativa, un gran porcentaje no accede a los beneficios que esta establece.

Con respecto a la procedencia de la cobertura alimentaria, la mayoría de los encuestados recibe ayuda financiera a través de las obras sociales; en menor medida, se menciona la cobertura por parte de la medicina prepaga, y un pequeño porcentaje recibe cobertura por medio de salud pública.

Sin embargo, a pesar de la normativa vigente, el acceso efectivo de los beneficios alimentarios por parte de las obras sociales/medicina prepaga continúa siendo limitado, dado que el 17% no cuenta con este apoyo financiero. Por otra parte, al analizar el acceso a consultas con profesionales de la salud para el seguimiento y tratamiento de la EC, este no se encuentra totalmente garantizado, ya que apenas el 82,8% tienen acceso.

Los datos revelan que el 90,5% de las personas que no cuentan con obras sociales ni con medicina prepaga no reciben asistencia alimentaria a través del sistema de salud pública. Esta situación adquiere mayor relevancia al analizar el conocimiento que tienen los encuestados sobre la obligación que tiene el Estado de brindar la cobertura del diagnóstico, seguimiento y tratamiento, ya que, los resultados demuestran que la gran parte de los participantes desconoce este derecho, lo que revela la falta de divulgación de la información.

En relación con las fuentes y vías de acceso a la información a través de las cuales las personas participantes acceden al conocimiento de la Ley N.º 26.588, la mayoría señala que esta proviene de grupos de pacientes con EC, asociaciones de celiaquía y profesionales de la salud. Sin embargo, las fuentes gubernamentales, como el Ministerio de Salud no se destacan, ya que solo el 4% consultó con esta fuente.

Finalmente, se concluye que el conocimiento de las personas con EC acerca de la Ley Nacional de Celiaquía N.º 26.588 y su alcance es limitado; por ello, es indispensable plantear estrategias de divulgación y mejorar de acceso a información actualizada y comprensible, no solo sobre la patología o la DLG, sino también sobre las normativas vigentes, ya que tener conocimiento acerca de los derechos y su alcance resulta fundamental para poder ejercerlos y acceder a los beneficios.

En este marco, es indispensable contar con estrategias alimentarias adaptadas a los recursos locales, que fomenten el consumo de alimentos con mayor calidad nutricional, mínimamente procesados y adecuados para que permita lograr una alimentación

equilibrada. Asimismo, es fundamental disponer de talleres educativos, charlas informativas que aborden los derechos de esta población, el alcance de la Ley, y los beneficios contemplados dentro de la misma. Este enfoque debe estar acompañado de un trabajo interdisciplinario conformado por la participación activa de trabajadores sociales, profesional médico, nutricionistas, educadores y otros actores, con el fin de acompañar a las personas con EC en el reconocimiento y la defensa de sus derechos. Por último, resulta importante monitorear el cumplimiento efectivo de la Ley N.º 26.588 y fortalecer el abordaje integral y coordinado de las entidades gubernamentales como el Ministerio de Salud, el Ministerio de Desarrollo Social y otros organismos, con el fin de garantizar una implementación efectiva de las políticas públicas destinadas a las personas con EC.

Limitaciones de la investigación

Una de las principales limitaciones que se presentaron en este estudio fue el tamaño de la muestra. Si bien se logró la participación de 50 personas, esta no resultó representativa de la totalidad de la población con EC del Alto Valle de Río Negro y Neuquén. Además, se aplicó un muestreo no probabilístico por conveniencia, lo que implicó que los participantes no fueran seleccionados aleatoriamente, sino elegidos según la accesibilidad. Esta situación pudo generar sesgos y limitó la posibilidad de generalizar los resultados al total de la población de estudio.

Para la recolección de datos se utilizó una encuesta digital, lo que pudo haber excluido a participantes sin acceso a internet, limitando así el alcance a ciertos sectores de la población. Además, al tratarse de una encuesta completada de forma voluntaria, los resultados dependieron de la veracidad con la que los participantes hayan respondido, lo que pudo haber introducido alteraciones en los datos recolectados. En relación con el diagnóstico de EC, este se basó únicamente en la declaración de los encuestados, ya que no se realizó una verificación médica que permitiera confirmar el diagnóstico.

Por otro lado, si bien la encuesta fue formulada en base a los objetivos propuestos, no fue previamente validada, lo que comprometió la confiabilidad del instrumento y pudo haber introducido sesgos en la recolección de datos principalmente en las preguntas de carácter cerradas, donde posiblemente, quien participa acierte por azar; esto se mitiga con más ítems y opciones múltiples en otras preguntas.

Asimismo, se identificó una escasa disponibilidad de estudios previos sobre el conocimiento de la Ley N.º 26.588 de las personas con EC, especialmente a nivel regional. Esta limitación dificultó la posibilidad de hacer comparaciones directas con los datos obtenidos en la encuesta.

Por otro lado, se observó una limitada disponibilidad de datos gubernamentales provinciales acerca de la implementación de la Ley, lo cual dificultó contrastar los resultados de las encuestas con los registros institucionales.

Líneas de investigaciones futuras

En primer lugar, se propone realizar el mismo estudio con una muestra más grande y representativa de la población con EC incluyendo otras regiones del país, distintos grupos etarios y niveles socioeconómicos. Esto brindará un enfoque más completo y preciso sobre el conocimiento que tiene la población celíaca en relación con las normativas vigentes, permitiendo identificar obstáculos y patrones.

Otra propuesta sería indagar sobre las fuentes y vías de acceso informativas (asociaciones de celiaquía, profesionales de la salud, especialmente los profesionales del área de nutrición, fuentes gubernamentales y entidades como las obras sociales o medicina prepagas), para analizar cómo transmiten la información y educan a los pacientes en relación con las legislaciones que los respaldan. Esta investigación permitirá evaluar la efectividad de la comunicación, reconociendo las fortalezas y aspectos a mejorar, con el

objetivo de que las personas reciban información actualizada, accesible y sobre todo comprensible en relación a las normativas que protegen sus derechos.

Por último, se propone analizar si la falta de conocimiento de las personas con EC acerca de la Ley N.º 26.588 repercute en la adherencia a la DLG y si esto influye en la calidad de vida de las personas. Esta investigación permitirá evaluar la relación entre el acceso de información de la Ley, los recursos disponibles, la implementación del tratamiento y el bienestar de las personas con EC.

Propuestas de intervención

A partir de los resultados obtenidos, se proponen las siguientes intervenciones orientadas a mejorar el conocimiento de las personas con EC sobre la Ley N.º 26.588 y su alcance.

En primer lugar, es indispensable generar campañas de concientización y difusión acerca de las legislaciones vigentes destinadas no solo a las personas con EC, sino que también a la población en general. Estas campañas deben estar enfocadas en los derechos establecidos y en las fuentes de acceso a los beneficios de salud y alimentación. Por otro lado, informar acerca de las instituciones que son responsables de garantizar dichos beneficios.

Además, se sugiere la capacitación constante de los profesionales del área de salud en relación con la transmisión de información acerca de la legislación y el acceso de los recursos disponibles, considerando que son una de las principales fuentes de información para los pacientes. Esto permite empoderar al paciente y promover un mayor conocimiento.

Se propone actualizar las guías existentes con el fin de facilitar el acceso y comprensión para toda la población. Estas guías no solo deben incluir información de la patología, sino también sobre el diagnóstico, el seguimiento, las consultas nutricionales y, especialmente, los derechos establecidos en la Ley. Además, deben especificar las

responsabilidades del Estado, de las obras sociales, las prepagas y toda entidad responsable de garantizar los derechos y beneficios. También es fundamental informar dónde deben gestionarse los beneficios y a qué organismo deben dirigirse los reclamos correspondientes.

Por último, se sugiere realizar visitas y participación activa en centros de salud, hospitales, clínicas, instituciones educativas y centros comunitarios. Estos ámbitos permiten identificar a personas con diagnóstico confirmado de EC o síntomas compatibles.

Mediante la aplicación de encuestas breves en estos espacios, se podría obtener información sobre el acceso a ALG, la cobertura otorgada por obras sociales, medicina prepaga o el sistema de salud pública, así como el conocimiento respecto de las leyes vigentes y sus beneficios. También permitiría registrar la comprensión y uso de la información nutricional. A su vez, esta instancia facilitaría profundizar en las barreras existentes para el acceso de ALG adecuados y el cumplimiento efectivo de las disposiciones contempladas en la Ley N.º 26.588.

Esta intervención puede complementarse con actividades educativas, como charlas informativas, talleres sobre la Ley, su alcance y beneficios. Además, se propone brindar EAN destinada a personas con EC, sus familias y al equipo de salud.

9. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Administración Nacional de Medicamentos, Alimentos y Tecnología Médica (ANMAT).

(2020). Informe de la encuesta sobre el consumo de alimentos en la población argentina

https://www.argentina.gob.ar/sites/default/files/anmat_informe_encuesta_alg_2020_actualizado.pdf.

Argentina. Secretaría de Agroindustria. (2023). Alimentos libres de gluten (Ficha n° 16)

https://alimentosargentinos.magyp.gob.ar/HomeAlimentos/seguridad-alimentaria-y-nutricion/fichaspdf/Ficha_16_libresgluten.pdf

Brizuela Labrada., Oleydis, Villadoniga Reyes., Carmen, Santisteban Sánchez., Hugo

Norge, y Soler Otero., José Antonio. (2020). Enfermedad Celíaca en el adulto. Un reto en el nuevo milenio. *Multimed*, 24(4), 949-968. Epub 10 de julio de

2020. http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1028-48182020000400949&lng=es&tlng=es.

Case, S. (2005). The gluten-free diet: How to provide effective education and resources.

Gastroenterology, 128(4), S128–S134. <https://doi.org/10.1053/j.gastro.2005.02.020>

Cichewicz, A. B., Mearns, E. S., Taylor, A., Boulanger, T., Gerber, M., Leffler, D. A., ...

Lebwohl, B. (2019). Diagnosis and treatment patterns in celiac disease. *Digestive Diseases and Sciences*. <https://doi.org/10.1007/s10620-019-05528-3>

Crespo-Escobar, P., Vázquez-Polo, M., van der Hofstadt, M., Nuñez, C., Montoro-Huguet, M.

A., Churruca, I., y Simón, E. (2024). Knowledge gaps in gluten-free diet awareness among patients and healthcare professionals: A call for enhanced nutritional education.

Nutrients, 16(15), 2512. <https://doi.org/10.3390/nu16152512>

Cruz García, M. A. (2019). Fuentes de información. *Boletín Científico De Las Ciencias*

Económico Administrativas Del ICEA, 8(15), 57–58.

<https://doi.org/10.29057/icea.v8i15.4864>

Daley, S. F., y Haseeb, M. (2025). Enfermedad Celíaca. En *Statpearls*

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/sites/books/NBK441900/?report=classic>

De la Calle I, Ros G, Peñalver R, Nieto G. Enfermedad celiaca: causas, patología y valoración nutricional de la dieta sin gluten. Revisión. *Nutr Hosp* 2020;37(5):1043-1051

Conflicto de intereses: Los autores declaran no tener ningún conflicto de interés.

<http://dx.doi.org/10.20960/nh.02913>

De La Guardia Gutiérrez, Mario Alberto, y Ruvalcaba Ledezma, Jesús Carlos. (2020). La salud y sus determinantes, promoción de la salud y educación sanitaria. *Journal of Negative and No Positive Results*, 5(1), 81-90. Epub 29 de junio de 2020.

https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S2529-850X2020000100081

Elsahoryi, N. A., Altamimi, E., Subih, H. S., Hammad, F. J., y Woodside, J. V. (2020).

Educational intervention improved parental knowledge, attitudes, and practices (KAP) and adherence of patients with celiac disease to gluten-free diet. *International Journal of Food Science*, 2020, 8850594. <https://doi.org/10.1155/2020/8850594>

Estévez V, Rodríguez JM, Schlack P, Navarrete P, Bascuñán KA, Núñez V, Oyarce C, Flores C, Ayala J, Araya M. Persistent Barriers of the Gluten-Free Basic Food Basket:

Availability, Cost, and Nutritional Composition Assessment. *Nutrients*. 2024 Mar 19;16(6):885 <https://doi.org/10.3390/nu16060885>

Falcomer, A. L., Pratesi, C. B., Nakano, E. Y., Chaves, C., Rostami-Nejad, M., Guennouni, M., ... y Zandonadi, R. P. (2024). De la lucha a la fuerza: Un estudio multicéntrico sobre cómo las políticas públicas para la enfermedad celíaca transforman vidas. *Nutrients*, 16(17), 2855. <https://doi.org/10.3390/nu16172855>

Gobierno de la Provincia de Neuquén. (2023). GPS Neuquén 2023.

https://www.argentina.gob.ar/sites/default/files/gps_neuquen_2023.pdf

González, A., Temprano, M. de L. P., Costa, F., Pico, M., Moreno, M. L., Sugai, E., Smecuol, E., Niveloni, S., Mazure, R., Vázquez, H., Mauriño, E., y Bai, J. C. (2023). Costo,

- disponibilidad y valor nutricional de los alimentos libres de gluten en Argentina. Su relación con la adherencia a la dieta libre de gluten. *Acta Gastroenterológica Latinoamericana*, 53(3), 257–264. <https://doi.org/10.52787/agl.v53i3.335>
- Heredia P, Carolina, Castro P, Fabiola, y Palma H, Joaquín. (2007). Enfermedad celíaca del adulto. *Revista médica de Chile*, 135(9), 1186-1194. <https://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872007000900015>
- Hernández Sampieri, R. Fernández Collado, C. y Baptista Lucio, P. (2014). Metodología de la Investigación. Editorial Mc Graw Hill/Interamericana Editores, S.A. de C.V. México.
- Jáuregui Lobera, I. (2008). Educación para la Salud y Educación Nutricional: el papel de las nuevas tecnologías. *Revista Iberoamericana de Educación*, 46(3), 1–8. <https://doi.org/10.35362/rie4631992>
- Krause, M. V., Mahan, L. K., & Raymond, J. L. (2017). Dietoterapia (14.ª ed.). Elsevier.
- Mayo Clinic. (2025) Celiac Disease: Symptoms and Causes. <https://www.mayoclinic.org/es/diseases-conditions/celiac-disease/symptoms-causes/sy-c-20352220>
- MedlinePlus. (2024). Enfermedad celíaca. U.S. *National Library of Medicine*. <https://medlineplus.gov/spanish/celiacdisease.html>
- MedlinePlus. (s. f.). Seguro de salud. Biblioteca Nacional de Medicina de los EE. UU. <https://medlineplus.gov/spanish/healthinsurance.html>
- Ministerio de Desarrollo Social de la Nación. (2025). Asistencia Alimentaria para Personas Celíacas. En Plan Social. <https://plansocial.org/alimentos/personas-celiacas/>
- Ministerio de Desarrollo Social y Trabajo de la Provincia del Neuquén. (2022). Inscriben para formar parte del registro provincial de personas con celiaquía. *Neuquén Informa*. <https://www.neuqueninforma.gob.ar/noticias/2022/07/06/196795-inscriben-para-formar-parte-del-registro-provincial-de-personas-con-celiaquia>

Ministerio de Justicia y Derechos Humanos de la Nación. (s.f.). Ley de Obras Sociales.

<https://www.argentina.gob.ar/justicia/derechofacil/leysimple/obras-sociales#titulo-1>

Ministerio de Justicia y Derechos Humanos de la Nación. (s.f.). Programa Médico Obligatorio

<https://www.argentina.gob.ar/justicia/derechofacil/leysimple/programa-medico-obligatorio>

Ministerio de Salud de la Nación. (2021). Acción conjunta entre Salud y Desarrollo Social para sensibilizar a la población sobre la enfermedad celíaca.

<https://www.argentina.gob.ar/noticias/accion-conjunta-entre-salud-y-desarrollo-social-para-sensibilizar-la-poblacion-sobre-la>

Ministerio de Salud de la Nación. (2018). Cuadernillo de orientación para celíacos.

https://www.argentina.gob.ar/sites/default/files/bancos/2018-10/0000000700cnt-cuadernillo_de_orientacion_para_celiacos.pdf

Ministerio de Salud de la Nación. (2017). Documento de consenso sobre la enfermedad celíaca [PDF]. Ministerio de Salud de la Nación.

<https://iah.msal.gov.ar/doc/Documento232.pdf>

Ministerio de Salud de la Nación. (2016). Guía de práctica clínica sobre diagnóstico y tratamiento de la enfermedad celíaca en el primer nivel de atención.

https://www.argentina.gob.ar/sites/default/files/bancos/2018-10/0000000634cnt-guia_en_fermedad_celiaca_2016_web.pdf

Ministerio de Salud de la Nación. (2024). Nueva actualización del monto a cubrir por obras sociales y prepagas. Gobierno de Argentina.

<https://www.argentina.gob.ar/salud/nueva-actualizacion-del-monto-cubrir-por-obras-sociales-y-prepagas>

Ministerio de Salud de la Nación. (s.f.). ¿Qué son las Entidades de Medicina Prepaga?

<https://www.argentina.gob.ar/sssalud/que-son-las-entidades-de-medicina-prepaga>

Ministerio de Salud de la Nación. (2011). Resolución 102/2011

<https://www.argentina.gob.ar/normativa/nacional/resoluci%C3%B3n-102-2011-179063/texto>

Ministerio de Salud de la Nación. (2007). Resolución 1560/2007 Programa Nacional de Detección y Control de la Enfermedad Celíaca

<https://www.argentina.gob.ar/normativa/nacional/resoluci%C3%B3n-1560-2007-135022/texto>

Moya, G. (2016). Derechos de los pacientes con enfermedades que se asocian con discapacidad: Marco legal actual. Archivos argentinos de pediatría, 114(4), 355-360.

<https://doi.org/10.5546/aap.2016.355>

National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases. (s.f.). Enfermedad celíaca: Síntomas y causas. *National Institutes of Health*.

<https://www.niddk.nih.gov/health-information/informacion-de-la-salud/enfermedades-digestivas/enfermedad-celiaca/sintomas-causas>

National Institute of Health. (2005). National Institute of Health Consensus Development Conference Statement on Celiac Disease, June 28-30, 2004. *Gastroenterology*, 128(4 Suppl 1), S1-S9 DOI: [10.1053/j.gastro.2005.02.007](https://doi.org/10.1053/j.gastro.2005.02.007)

Navarro, E., Longo, E., y González, A. (2019). *Técnica dietoterápica* (3 ed.). *El Ateneo*.

Núñez Paula, I. (2004). La gestión de la información, el conocimiento, la inteligencia y el aprendizaje organizacional desde una perspectiva socio-psicológica. *ACIMED*, 12(3), 1.

http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1024-94352004000300004&lng=es&tlng=es

Laurikka, P., Nurminen, S., Kivelä, L., y Kurppa, K. (2018). Extraintestinal manifestations of celiac disease: Early detection for better long-term outcomes. *Nutrients*, 10(8), 1015.

<https://doi.org/10.3390/nu10081015>

- Lebwohl, B., Sanders, D. S., y Green, P. H. R. (2018). Coeliac disease. *The Lancet*, 391(10115), 70–81. [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(17\)31796-8](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(17)31796-8)
- Legislatura de la Provincia del Neuquén. (2012). Ley 2806: Adhiere a la Ley nacional 26.588 sobre la atención médica y la provisión de alimentos libres de gluten. <https://www.legislaturaneuquen.gob.ar/svrfiles/Neuleg/normaslegales/pdf/LEY2806.pdf>
- Legislatura de la Provincia del Neuquén. (2015). Ley N.º 3165: Adhesión a la Ley Nacional N.º 27.196 sobre celiacía. https://infoleg.neuquen.gov.ar/Leyes/Ley_3165.pdf
- Legislatura de la Provincia de Río Negro. (2012). Ley N.º 4784: Adhesión a la Ley Nacional N.º 26.588 sobre celiacía. <https://web.legisrn.gov.ar/legislativa/legislacion/documento?id=8791>
- Legislatura de la Provincia de Río Negro. (2013). Proyecto de ley N° 345/2013: Asistencia integral a personas celíacas. <https://web.legisrn.gov.ar/legislativa/proyectos/documento?c=P&n=345&a=2013&e=original>
- Ley 26.588. Declárese de interés nacional la atención médica, la investigación clínica y epidemiológica, la capacitación profesional en la detección temprana, diagnóstico y tratamiento de la enfermedad celíaca. 2 de diciembre de 2009. <https://www.argentina.gob.ar/normativa/nacional/ley-26588-162428>
- Ludvigsson, J. F., Leffler, D. A., Bai, J. C., Biagi, F., Fasano, A., Green, P. H., Hadjivassiliou, M., Kaukinen, K., Kelly, C. P., Leonard, J. N., Lundin, K. E., Murray, J. A., Sanders, D. S., Walker, M. M., Zingone, F., y Ciacci, C. (2013). The Oslo definitions for coeliac disease and related terms. *Gut*, 62(1), 43–52. <https://doi.org/10.1136/gutjnl-2011-301346>
- Ludvigsson, J. F., Card, T., Ciclitira, P. J., Swift, G. L., Nasr, I., Sanders, D. S., y Ciacci, C. (2015). Support for patients with coeliac disease: A literature review. *United European Gastroenterology Journal*, 3(2), 146–159. <https://doi.org/10.1177/2050640614562599>

OpenAI. (2024). ChatGPT (versión GPT 4.0 13 de mayo)[Modelo de lenguaje grande]

<https://chatgpt.com/>

Organización Mundial de la Salud. (2023). Cobertura sanitaria universal

(CSU). [https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/universal-health-coverage-\(uhc\)](https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/universal-health-coverage-(uhc))

Parada, Alejandra, y Araya, Magdalena. (2010). El gluten: Su historia y efectos en la enfermedad celíaca. *Revista médica de Chile*, 138(10), 1319-1325.

<https://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872010001100018>

Pérez Porto, J., & Gardey, A. (2021). Conocimiento: Qué es, definición, características y clasificación. <https://definicion.de/conocimiento/>

Pinto-Sanchez, M. I., Verdu, E. F., Gordillo, M. C., Bai, J. C., Birch, S., Moayyedi, P., y Bercik, P. (2015). Tax-deductible provisions for gluten-free diet in Canada compared with systems for gluten-free diet coverage available in various countries. *Canadian Journal of Gastroenterology and Hepatology*, 29(2), 104–110.

<https://doi.org/10.1155/2015/508156>

Pohoreski, K., Horwitz, S. L., y Gidrewicz, D. (2023). Gluten-free diet knowledge and adherence in adolescents with celiac disease: A cross-sectional study. *JPGN Reports*, 4(3), e330 [DOI: 10.1097/PJG.0000000000000330](https://doi.org/10.1097/PJG.0000000000000330). PMID: 37600611; PMCID: PMC10435025.

Real-Delor, R. E., y Aguilera-Chamorro, M. E. (2021). Facilidades y barreras para la dieta sin gluten de personas con enfermedad celíaca del Paraguay. *Revista Española de Nutrición Humana y Dietética*, 25(4), 376–383.

<https://doi.org/10.14306/renhyd.25.4.1338>

Remes-Troche, J. M., Cobos-Quevedo, O. D. J., Rivera-Gutiérrez, X., Hernández, G., de la Cruz-Patiño, E., y Uscanga-Domínquez, L. F. (2020). Efectos de una dieta libre de gluten (DLG) durante 6 meses sobre el metabolismo en pacientes con enfermedad

celíaca, sensibilidad al gluten no celíaca y controles asintomáticos. *Revista de Gastroenterología de México*, 85(2), 109-117.

<https://doi.org/10.1016/j.rgmx.2019.02.002>

Román-Giménez, K. G., Cuevas-Duarte, E. F., Acosta Sanchez, L., y Samudio, M. (2021).

Características clínicas, demográficas y acceso a los productos sin gluten de pacientes con enfermedad celíaca registrados en la FUPACEL. *Memorias del Instituto de Investigaciones en Ciencias de la Salud*, 19(2), 78–85.

<https://doi.org/10.18004/mem.iics/1812-9528/2021.019.02.78>

Rubin, J. E., y Crowe, S. E. (2020). Celiac disease. *Annals of Internal Medicine*, 172(1),

ITC1. <https://doi.org/10.7326/aitc202001070>

Sáez, L. R., y Pérez Martínez, I. (2010). Enfermedad celíaca del adulto: Un problema de

salud frecuente, importante y de distribución mundial. *Revista Española de Enfermedades Digestivas*, 102(8), 461-465.

https://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1130-01082010000800001&script=sci_arttext&tln_g=es

See, J. A., Kaukinen, K., Makharia, G. K., Gibson, P. R., y Murray, J. A. (2015). Practical insights into gluten-free diets. *Nature Reviews Gastroenterology & Hepatology*, 12(10), 580–591. <https://doi.org/10.1038/nrgastro.2015.156>

Selleski, N., Zandonadi, R. P., Milde, L. B., Gandolfi, L., Pratesi, R., Häuser, W., Uenishi, R.

H., Nakano, E. Y., y Pratesi, C. B. (2020). Evaluation of quality of life of adult patients with celiac disease in Argentina: From questionnaire validation to assessment.

International Journal of Environmental Research and Public Health, 17(19), 7051.

<https://doi.org/10.3390/ijerph17197051>

Song, M., Elson, J., Nguyen, T., Obasi, S., Pintar, J., y Bastola, D. (2024). Exploring trust dynamics in health information systems: The impact of patients' health conditions on

information source preferences. *Frontiers in Public Health*, 12, 1478502.

<https://doi.org/10.3389/fpubh.2024.1478502>

Theodoridis, X., Grammatikopoulou, M. G., Petalidou, A., Patelida, M., Gkiouras, K., Klonizakis, M., Pittas, S., & Bogdanos, D. P. (2019). Dietary management of celiac disease: Revisiting the guidelines. *Nutrition*, 66, 70–77.

<https://doi.org/10.1016/j.nut.2019.04.008>

Vázquez-Polo, M., Navarro, V., Larretxi, I., Perez-Junkera, G., Lasa, A., Matias, S., Simon, E., y Churruca, I. (2023). Descubriendo las preocupaciones y necesidades de las personas con enfermedad celíaca: Un estudio transversal. *Nutrients*, 15(17), 3681.

<https://doi.org/10.3390/nu15173681>

Villalba, A.J., y Marichal, M.E. (2020). Evolución de la regulación jurídica sobre la seguridad alimentaria de las personas celíacas en Argentina. Repositorio institucional de CONICET.

https://ri.conicet.gov.ar/bitstream/handle/11336/167338/CONICET_Digital_Nro.1ea8f555-0b34-4ba8-bc00-30ba979c3c71_B.pdf?sequence=2&isAllowed=y

Von Mühlenbrock, C. y Madrid, A. (2023). Celiac disease in Chilean adults.

Revista de Gastroenterología de México <https://doi.org/10.1016/j.rgm xen.2022.03.007>

World Gastroenterology Organisation. (2016). Guía de la enfermedad celíaca [PDF]. World Gastroenterology Organisation.

<https://www.worldgastroenterology.org/UserFiles/file/guidelines/ceciac-disease-spanish-2016.pdf>

World Health Organization. (2011). Chronic diseases in the Eastern Mediterranean Region: A report of the WHO regional office for the Eastern Mediterranean. *Eastern Mediterranean Health Journal*, 17(4), 325-328.

<https://www.emro.who.int/emhj-volume-17/issue-4/article15.html>

10. ANEXOS

Anexo 1.

Link de la encuesta “Conocimiento de las personas con enfermedad celíaca sobre la ley N° 26.588 y su alcance en el Alto valle de Río Negro y Neuquén en el año 2025”.

https://docs.google.com/forms/d/1jIP8NbJufVr0z_Q4-6LkcfOxKAi_ctW0y7ey_pcbPqg/edit

Captura de pantalla de la encuesta “Conocimiento de las personas con enfermedad celíaca sobre la ley N° 26.588 y su alcance en el Alto valle de Río Negro y Neuquén en el año 2025”.

Conocimiento de las personas con enfermedad celíaca sobre la ley N° 26.588 y su alcance en el Alto valle de Río Negro y Neuquén en el año 2025.

B *I* U  

¡Hola!

Esta encuesta tiene como propósito la recolección de datos que contribuirá al desarrollo del Trabajo Integrador Final, requisito para la obtención del título de la Licenciatura de Nutrición de la alumna María Sol Aqueveque de la Universidad de Flores.

El objetivo de este trabajo de investigación es describir el conocimiento que tienen las personas con enfermedad celíaca acerca de Ley Nacional de Celiacía 26.588 y el alcance de la misma.

La encuesta esta compuesta por preguntas de opción múltiple y la participación es voluntaria.

Tiempo estimado de la encuesta es de 5 minutos.

Agradezco su disposición y participación.

Antes de comenzar, es necesario que confirme su aceptación a ser participe de la encuesta. *

Es importante mencionar que su participación es completamente voluntaria y puede optar dejar de formar parte de la misma en cualquier momento sin ningún tipo de repercusión. La confidencialidad de los datos que sean obtenidos estarán estrictamente resguardados, ya que, todas las respuestas permanecerán en anonimato y el uso de la información será únicamente para fines académicos.

Si surgen dudas o inquietudes en relación a la encuesta o el estudio en general puede

contactarse al siguiente correo:

solaqvq@gmail.com

Al continuar con la encuesta, usted manifiesta su aceptación a los términos y condiciones que fueron mencionados anteriormente, reconociendo que ha sido informado/a sobre el propósito de la misma.

Acepto

No acepto

Especifique su domicilio *

- Neuquén Capital
- Centenario
- Plottier
- Senillosa
- Vista Alegre
- San Patricio del Chañar
- General Roca
- Cipolletti
- Villa Regina
- Allen
- General Fernandez Oro
- Chichinales
- Cinco Saltos
- Contraalmirante Cordero
- Barda del Medio
- Cervantes
- Valle Azul
- Ingeniero Huergo
- General Enrique Godoy
- Otro

¿Cuál es su edad? *

Tu respuesta

¿Presenta diagnóstico de enfermedad celíaca? *

- Si
- No

¿Es tutor o familiar o acompañante de una persona con enfermedad celiaca? *

- Sí
- No
-

¿Conoce usted la Ley Nacional de Celiacía 26.588? *

- Sí
- No
-

¿Conoce los derechos que establece esta Ley?

- Sí
- No
-

¿Conoce usted los beneficios que establece la Ley? *

- Sí
- No
-

¿Conoce el alcance a la Ley?

- Sí
- No

¿Cómo se enteró de la existencia de la Ley? *

- Médicos o profesionales de la salud (nutricionistas, enfermeros, entre otros)
- Redes sociales
- Familia o amigos
- Obra social/ prepaga
- Fuentes oficiales del Ministerio de Salud de la Nación
- Asociaciones de celiaca, grupos de pacientes con enfermedad celiaca

¿Recibió información procedente del servicio de nutrición en cuanto a la alimentación para personas con enfermedad celiaca? *

- Sí
- No

¿Considera que el acceso a la información está facilitada? *

- Sí
- No

¿Recibió propuestas para acceder a talleres de educación alimentaria? *

- Sí
- No

¿Quién le ofreció talleres de educación alimentaria relacionados con la enfermedad celiaca? *

- Médicos o profesionales de la salud (nutricionistas, enfermeros, entre otros)
- Obras sociales/ prepagas
- Asociaciones de celiaca, grupos de pacientes con enfermedad celiaca
- Organismos municipales
- No recibí propuestas para acceder a talleres de educación alimentaria

¿Sabía que la Ley otorga beneficios para las personas con celiaquía en cuanto a la alimentación? *

- Sí
- No

Indique la procedencia de la cual recibe cobertura/ beneficio *

- Salud pública
- Obra social
- Prepaga
- Otras
- Ninguna

¿Está informado/a de que la Ley establece la obligación de que las obras sociales o prepagas deben brindar la cobertura de los alimentos sin gluten para las personas con enfermedad celíaca? *

- Sí
- No

Indique el tipo de cobertura que recibe *

- Monetaria
- Tarjeta de alimento
- Caja de alimentos
- Ninguna

En caso de no tener obra social/ prepaga ¿Está informado/a de que la Ley establece la obligación de que el Estado deben brindar la cobertura de los alimentos sin gluten para las personas con enfermedad celíaca? *

- Sí
- No

Indique el tipo de cobertura que recibe *

- Monetaria
- Tarjeta de alimento
- Caja de alimentos
- Ninguna

¿Tiene conocimiento acerca de la cobertura del diagnóstico, seguimiento y tratamiento de la enfermedad celiaca? *

- Sí
- No

¿Sabías que el acceso al diagnóstico, tratamiento y seguimiento de la enfermedad celiaca debe ser garantizado por el Estado, incluso para personas que no cuenten con obra social? *

- Sí
- No

¿La obra social o prepaga que usted se encuentra adherido, cubre la consulta con nutricionistas? *

- Sí
- No

¿Conoce respecto a la obligatoriedad de las instituciones como restaurantes, comedores institucionales, kioscos, entre otros a brindar menú? *

- Sí
- No

Anexo 2. Correo electrónico de confirmación para la divulgación de la encuesta



Autorización encuesta TFI

1 mensaje

Direccion Nutricion <direccion.nutricion@uflouniversidad.edu.ar>
Para: Maria Sol Aqueveque <maria.aqueveque@uflouniversidad.edu.ar>
Cc: Lorena Paola Ibachuta <lorena.ibachuta@uflouniversidad.edu.ar>

vie, 25 de abr de 2025 a la hora 09:28

Buenos días Maria Sol.
Podes avanzar con la difusión de la encuesta.

Saludos

[Texto citado oculto]

--

Lic. Belén Martínez
Director de carrera
Licenciatura en Nutrición
Universidad de Flores
Sede Patagonia

En la UFLO nos importa cuidar el ambiente. Te invitamos a sumarte!! No imprimas este e-mail si no es necesario.

Anexo 3. Consentimiento informado de la encuesta

Antes de comenzar, es necesario que confirme su aceptación a ser partícipe de la encuesta.

Es importante mencionar que su participación es completamente voluntaria y puede optar dejar de formar parte de la misma en cualquier momento sin ningún tipo de repercusión. La confidencialidad de los datos que sean obtenidos estarán estrictamente resguardados, ya que, todas las respuestas permanecerán en anonimato y el uso de la información será únicamente para fines académicos.

Si surgen dudas o inquietudes en relación a la encuesta o el estudio en general puede contactarse al siguiente correo:

solaqvq@gmail.com

Al continuar con la encuesta, usted manifiesta su aceptación a los términos y condiciones que fueron mencionados anteriormente, reconociendo que ha sido informado/a sobre el propósito de la misma.