

El Día Mundial se conmemoró con la noticia de la reglamentación de la Ley Nacional

“La contención familiar es lo más importante para la recuperación de un celíaco”

La ley se reglamentó

El Día Internacional y Nacional del Celíaco se conmemoró el 5 pasado con la promulgación en el Boletín Oficial de la Ley Nacional Celíaca -n° 26.588-, aprobada en 2009 por el Congreso Nacional y hasta anteaer sin reglamentación.

Esta normativa legisla por una mejor calidad de vida de las personas con celiaquía disponiendo, entre muchas otras cosas, la obligación de que todos los alimentos lleven identificación de su aptitud, de que todas las obras sociales y prepagas den cobertura a esta patología desde la detección hasta el tratamiento incluyendo la garantía de las premezclas y harinas, y promueve la investigación sobre la patología con la finalidad de optimizar los métodos de diagnóstico temprano

Celíacos de Chubut

En la provincia existe la Asociación de Celíacos de Chubut con asiento en las ciudades del valle y el teléfono de contacto 02965- 154 152 60. Desde allí, la entidad promueve diferentes actividades en pos de la concientización, la educación y una mejora en los derechos de quienes tienen celiaquía.

Es así que en el marco del Día Internacional desarrollarán diferentes actividades, entre un espectáculo musical que se realizará el 8 en Rawson, y una charla de capacitación el 20 dirigida a elaboradores de productos alimenticios, profesionales de la salud, autoridades y la comunidad en general, y unas Jornadas de Celiaquía el 27 y el 28 en Trelew.

“Estaría bueno que aunque sea una vez por mes nos juntemos, aunque sea para intercambiarnos recetas, o para hablar de lo que nos pasa, o simplemente pasar una tarde juntos porque todos estamos en la misma situación”, propuso Marita invitando a comunicarse al interno 308 del 447 1200 de lunes a sábados de 16 a 21.

Así lo consideran quienes padecen la enfermedad y relatan que las dificultades del camino complejo de la adaptación a una vida con celiaquía y los cambios rotundos de hábitos, pueden sortearse con éxito si existe el acompañamiento de los seres queridos con quienes se convive. Es por eso que pese a lo que aún falta en materia sanitaria y lo reciente de la legislación, destacaron que el mensaje en el marco de la conmemoración internacional estaba destinado a todas las familias de las personas celíacas.

“La ayuda de la familia es lo principal, es lo más importante. El apoyo de la familia y de los amigos porque uno decae mucho. Esto te bajonea mucho, por eso en este día le hablaría a la familia de las perso-

nas celíacas, para decirles que su apoyo es lo más importante”, resaltó Marita, una mujer de 31 años que desde los 27 integra el grupo de 400 mil argentinos que, según la Asociación Celíaca Argentina, tienen celiaquía; una intolerancia determinante a cualquier alimento que posea trigo, avena, cebada o centeno, o sus derivados, que genera una deficiencia grave del intestino delgado, afectando de forma general toda la absorción de nutrientes.

Para Marita, el acompañamiento de los seres queridos resulta vital porque al comienzo, el impacto de la enfermedad se siente en todos los planos de la vida, más allá de la alimentación. “Te afecta en todo. Y es una lucha constante porque el gluten, la harina de trigo y todo lo que uno no puede

comer, es como una adicción, es como el cigarrillo. Vos fumás y querés dejar de fumar pero sentís esa necesidad de seguir haciéndolo, así es, y si volvéis a comer un poquito después querés comer más. Por eso hay que ir al nutricionista y hacerse tratar, porque muchos creen que no es nada, pero es muy difícil para el que lo está padeciendo”.

Es que quienes tienen esta patología –que es tratable pero no se cura definitivamente-, no solo deben modificar su nutrición rotundamente, dejando fuera comidas que son básicas y típicas en la mesa de las personas; sino que además, comienzan a evidenciar un malestar generalizado en todo el organismo, por las dificultades en la absorción de nutrientes que se experimentan desde los primeros síntomas hasta que se logra un diagnóstico y se puede comenzar el tratamiento, y suelen transitar este período afectados también a

nivel anímico y en muchos casos con depresión.

A esto se suman las equivocaciones y la tardanza en el logro del diagnóstico que a menudo suele ocurrir- porque se trata de una afección sobre la que aún no existe demasiada información. “Yo estuve años sintiéndome mal, devolvía todo lo que comía y nunca supieron decirme qué era lo que tenía en La Rioja, el lugar de donde provengo, hasta que llegó un momento en que mi cuerpo explotó y llegué a tener una anemia fulminante. Ahí me internaron, me hacían análisis, fui a hacerme estudios en Córdoba y ahí tampoco encontraron lo que tenía. En La Rioja me llegaron a decir que podía ser leucemia, y en Córdoba me dijeron que quizás estaba enferma del hígado y podía necesitar un trasplante. Finalmente en La Plata me realizaron una biopsia del intestino y descubrieron lo que tenía”, comentó Marita, aunque

acabó dando esperanzas a quienes aún no han logrado estabilizar su enfermedad: “Hoy estoy bien, mejor de lo que estaba antes, porque hago la dieta y me controlo de forma general cada 6 meses”.

La celiaquía

La celiaquía es una enfermedad autoinmune caracterizada por una inflamación crónica del intestino delgado, causada por la exposición al gluten –una proteína presente en el trigo, la cebada, el centeno, el triticale, el kamut, la espelta y posiblemente la avena-; y el aplastamiento de las vellosidades intestinales que produce, genera interferencias en la absorción de nutrientes.

Se trata de un trastorno que aparece en personas genéticamente predispuestas, de todas las edades a partir de la infancia y se puede

presentar en cualquier etapa de la vida. Es preciso aclarar que es una enfermedad de origen genético pero no hereditaria, y que posee tratamiento, solo a través de la dieta libre de gluten, pero no se cura.

Los síntomas de esta patología incluyen diarrea crónica, retraso del crecimiento o del desarrollo infantil, fatiga, erupciones en la piel, pérdida de peso, cambios en el carácter, vómitos y vientre hinchado. Aunque estas afecciones pueden estar ausentes y aparecen de vez en cuando, pueden surgir en casi todos los órganos y sistemas del cuerpo.

Además, la mala absorción de alimentos puede originar anemia, raquitismo, osteoporosis, calambres musculares por falta de calcio, edemas en la cara y las piernas, y lesiones en los dientes, el páncreas, el hígado y la tiroides.



La odisea de conseguir alimentos

El único tratamiento que hoy existe para los celíacos es la dieta libre de gluten, y lo cierto es que existen muchos factores que dificultan el acceso a los alimentos indicados –sin TACC–.

Así, las comidas que poseen gluten, como el pan, las pastas, las galletas, los biz-

cochos, y toda la pastelería y los panificados en general, la sémola de trigo, todos los productos manufacturados en cuya composición entren las harinas de trigo, avena, centeno o cebada, y algunos dulces y fiambres; deben ser reemplazados por sustitutos preparados especialmente para celíacos que están libres de la proteína perjudicial, pero suelen no estar disponibles en los supermercados, o estarlo en pocas cantidades y variedades, sin indicaciones ni cartelera de ubicación, o almacenados hace demasiado tiempo. A esto se suman los costos que superan el precio de los mismos productos regulares hasta 4 veces, generando que quienes padecen celiaquía gasten en alimentación hasta un 70 por ciento más que quienes no poseen la enfermedad.

Tras una recorrida por los principales supermercados de la ciudad, *Crónica* constató que los hidratos de carbono aptos para celíacos solo se encontraban con una góndola especial en Walmart, Carrefour y La Anónima, aunque solo en esta última firma se contaba con carteles indicativos visibles, como una política de respuesta al pedido de algunos clientes celíacos.

También se puede observar

el alto nivel de los costos, que se ubicaban en cerca de 20 pesos para un paquete de 500 gramos de fideos por ejemplo, o en 12 pesos para uno de 200 gramos de galletitas dulces.

Cabe recordar, que existe un logo que muchas veces identifica a los alimentos aptos, el cual consiste en una espiga de trigo enmarcada por el signo de prohibido. Los médicos recomiendan no consumir los productos que no poseen esta imagen, o la inscripción “sin TACC”.

“Es muy raro encontrar los productos que necesitamos. Si vos querés entrar a una confitería por ejemplo, no podés, porque no podés comer nada de lo que ahí preparan. Y en los supermercados de acá es muy poca la variedad de cosas que hay, y están carísimas las cosas, y muchas veces tiradas como si fuesen para animales, cuando nosotros necesitamos que estén bien cuidados. Lactina es uno de los pocos lugares que tienen buenos productos para nosotros”, indicó Marita, recomendando la propia elaboración de los alimentos con libros de cocina para celíacos que se encuentran disponibles en las librerías, y consultar por la web la guía de alimentos aptos que publica la ANMAT.

La próxima asamblea de la FECH será el 21 en Trelew

La Federación de Empresarios de Chubut se reunió ayer en la localidad

Se trató de una reunión ordinaria en la que las diferentes cámaras empresarias de la provincia trabajaron sobre las principales dificultades que actualmente enfrentan y continuaron proyectando de forma conjunta el desarrollo del sector. Entre las preocupaciones centrales, el presidente de la entidad provincial, Roberto Zaffirio, destacó a la proliferación de las ferias comerciales en el espacio público, como ocurre con La Saladita en la localidad, y de los vendedores ambulantes.

“Hemos hablado de distintos temas que hace a la actualidad, tratamos todo lo que teníamos en carpeta y fijamos la fecha para la próxima asamblea de la federación para el 21 de este mes en Trelew”, comentó Zaffirio, adelantando que las cámaras de las distintas localidades chubutenses continuaban trabajando unidas y con resultados positivos para solucionar paulatinamente las dificultades de los empresarios de la provincia.

“Vemos que los problemas son muchos, pero tratamos de ir llevándolos de la mejor forma. Todos sabemos que la situación está complicada pero el trabajo en conjunto de todos nos está permitiendo avanzar en este momento”, dijo, y destacó entre los puntos importantes del encuentro al abordaje de las paritarias y a la proliferación de ferias comerciales irregulares, del tipo de la que en la ciudad se conoce como La Saladita, en toda la provincia.

Contra el comercio irregular

El presidente de la FECH indicó que la preocupación de las cámaras que la integran se centraba en el avance de los espacios de intercambio informal sin regulación muni-

cipal en las diferentes comunas de Chubut, y en el nivel de consolidación que han venido evidenciando.

“Nos preocupa cómo sigue avanzando y el grado de asentamiento y acostumbramiento a este tipo de comercio que es ilegal y no está regulado. Lo que buscamos es alguna alternativa para que se regule y que lo ejerza aquel que realmente lo necesite con regulación y bajo una mirada atenta de los municipios”, afirmó.

Entre las inquietudes sobre las que se trabajó en la reunión Zaffirio también incluyó al crecimiento de la venta ambulante. “Este es otro tema que siempre está en la agenda. Siempre se está tratando de erradicar esto porque realmente es un inconveniente no solo para el comercio, sino también para el ordenamiento de la vía pública, pero el problema viene donde hay abuso de esta actividad y no donde realmente se realiza por necesidad. Hay organizaciones que se dedican a esto y nosotros estamos luchando contra eso”, expresó.

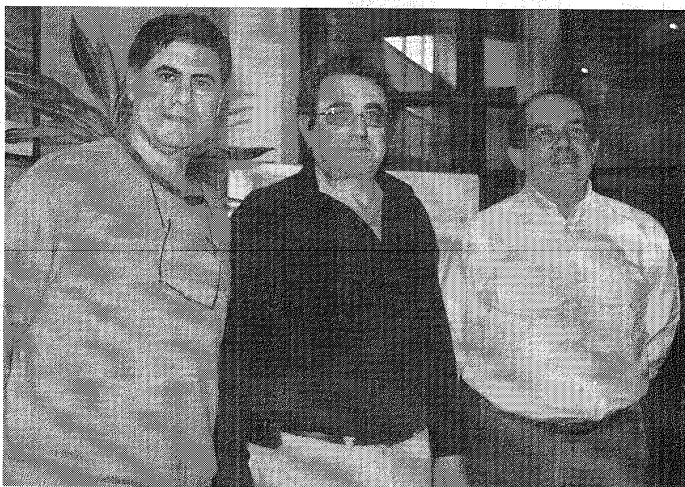
FUE EL TEMA CENTRAL DE LA ASAMBLEA DE LA FEDERACION EMPRESARIA DE LA PROVINCIA QUE SE REUNIO AYER EN COMODORO RIVADAVIA

La consolidación de ferias preocupa a las Cámaras de Comercio de Chubut

Tanto en Comodoro Rivadavia como en Trelew y otras ciudades, existe inquietud de sus Cámaras de Comercio por la proliferación de ferias tipo La Saladita.

La Federación Empresaria de Chubut (FECh) realizó ayer en Comodoro Rivadavia su asamblea ordinaria, un encuentro donde todas las localidades participantes confluieron en la preocupación por la consolidación de ferias informales tipo "La Saladita" en las principales ciudades de la provincia, para las que piden pronta regulación.

De la reunión, que se extendió durante toda la mañana del sábado, participaron su titular, Roberto Saffirio (Comodoro Rivadavia), Rubén Villagra (Trelew), Nicolás Zurakoski (Puerto Madryn), Daniel Detlefsen (Rawson) y los comodorenses Enrique Papaiani, Ariel Pérez (titular de la Cámara de Comercio local), Carlos Domínguez, Guillermo Schneider, Hilda Escames, Mi-



En Comodoro, dirigentes de cámaras empresarias analizan problemáticas comunes.

venientes no solo al comercio, sino en la vía pública".

Por otra parte, habida cuenta de algunos reclamos impositivos como la temática de ingresos brutos, y dado el contexto de transición política, se informó que las distintas cámaras gestionan el tema pese a lo que podría considerarse un impasse ante el recambio de autoridades.

PROBLEMAS IDENTICOS

El referente de la Cámara de Comercio de Trelew, Rubén Villagra expuso que las inquietudes del sector son las mismas que en Comodoro Rivadavia, porque la problemática es idéntica.

"Un tema grave en Trelew es La Saladita", ejemplificó, aludiendo a la preocupación de los comerciantes del valle provincial, dado que tampoco allí existe regulación y los vendedores se instalan "de mala manera" y que se produce un acostumbramiento "que no sé en qué va a terminar", criticó.

Si bien muchos vendedores que trabajan en este tipo de ferias reportan como monotributistas, Villagra dijo que hay otros requisitos indispensables con los que deberían cumplir, como las reglamentaciones comerciales vigentes, de modo que apuntan a una posición institucional provincial para entre todos, lograr que "si esta gente tiene necesidad se inserte donde corresponde, pero no de esta manera porque perjudica al comercio local", insistió.

guel Pasciaroni, Eugenia Ruiz, así como la comisión de jóvenes empresarios representada por Sebastián Medina y Alexis Tögel. Saffirio informó que la próxima asamblea fue fijada para el 21 de mayo en Trelew y en un

balance de los temas abordados, el referente indicó que la agenda abarcó las paritarias próximas para el sector y problemáticas comunes sobre la base de una búsqueda de estrategias y la proliferación de "saladitas".

"Nos preocupa cómo avanzan en toda la provincia, y el grado de asentamiento y acostumbra-

miento a este tipo de comercio que consideramos ilegal y que no está regulado", subrayó al informar que institucionalmente apuntan a que quien ejerza ese tipo de comercio lo haga "porque lo necesita" y bajo formas regulatorias y la mirada atenta de los municipios.

"Vemos que en algunos casos

hay organizaciones que se dedican a esto", agregó, y si bien admitió que algunos desarrollan la actividad cuestionada "por necesidad", enfatizó que se trata de una actividad que perjudica al comercio legalmente constituido "cuando hay abuso de este tipo de actividad, y luchamos contra esto".

En ese espectro se incluye también a los vendedores ambulantes, rama sobre la que Saffirio expuso: "se apunta a erradicarlos directamente porque traen incon-

Garrochas:
2x1



La escena política nacional y la complicada coyuntura post electoral chubutense determina que algunos referentes locales busquen cual golondrinas, el rayito de sol.

Así, ya no sorprenden algunos comentarios como el del-ex presidente y actual integrante raso del diezmado bloque buzzista en el Concejo Deliberante, Juan Maldonado, que en la última sesión se permitió comparar públicamente a Néstor Kirchner con Juan Domingo Perón, admitiendo el liderazgo del primero

en cuanto a los derechos de los trabajadores.

A ese pasito, se le sumó un salto un día más tarde, nada menos que del titular del Congreso provincial justicialista y dirigente mercantil, **José González**. El jefe del organismo mediante el que el Peronismo Federal pretende sanciones para el FpV, se pronunció, sin anestesia en favor de la unidad partidaria y la necesidad de que el peronismo chubutense apoye a Cristina Kirchner, ya que "la compañera necesita a todos".

Sin embargo, y para no perder el sano equilibrio y no romper lanzas con su antes sector de pertenencia, el dasnevismo, González propuso, en las mismas declaraciones, a Martín Buzzi como futuro presidente del peronismo chubutense.