



**Associació Celíacs
de Catalunya**

**Esther Roger Alcoba
C/ Independencia, 257
Barcelona, 08026, España
eroger@celiacscatalunya.org
+34 616 714 700**

**A la atención de la Comisión de Peticiones
Parlamento Europeo
Rue Wiertz 60
B-1047 Bruselas
Bélgica**

Asunto: Petición para la resolución integral del agravio sanitario de las personas celíacas en España y la homogeneización de medidas de apoyo en la Unión Europea

Estimados miembros de la Comisión de Peticiones,

Me dirijo a ustedes en virtud de mi derecho de petición reconocido en el artículo 227 del Tratado de Funcionamiento de la Unión Europea, así como en el artículo 44 de la Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea.

Soy Esther Roger Alcoba, dotada de DNI 39719064L, ciudadana española, actuando en representación, en mi cargo de gerente, de La Asociación Celíacs de Catalunya, entidad de ámbito nacional español. Por la presente, quiero presentar una petición urgente al Parlamento Europeo para abordar una realidad sanitaria que afecta a millones de ciudadanos: la enfermedad celíaca. Más allá de ser una condición médica trivializada, representa una lucha diaria por la dignidad, la salud y la inclusión social de más de medio millón de personas en España que actualmente se encuentran en una situación de desprotección y discriminación sanitaria en este país y en una situación heterogénea en Europa.

Esta petición está respaldada por una evidencia científica sólida y testimonios de organizaciones de pacientes, con el objetivo de dar una respuesta europea coordinada e integral a la situación de vulnerabilidad que sufre este colectivo tanto a nivel nacional como europeo.

LA ENFERMEDAD CELÍACA

La enfermedad celíaca es una patología crónica multisistémica de origen autoinmune, desencadenada por la ingesta de gluten en personas genéticamente predispuestas. La ingesta



de gluten, incluso en cantidades mínimas, provoca daño severo al intestino delgado al destruir las vellosidades responsables de la absorción de nutrientes.

El único tratamiento que existe actualmente para la celiaquía es el seguimiento de una dieta sin gluten (DSG) estricta de por vida” (OMG, 2013). Este tratamiento no es opcional, sino una necesidad médica esencial reconocida por organismos internacionales y normativas europeas. La falta de adherencia a esta dieta puede derivar en complicaciones graves como osteoporosis, infertilidad, linfomas intestinales, neuropatías e incluso un aumento de la mortalidad.

Datos epidemiológicos relevantes:

Según el estudio europeo PREVENTCD (2021), la prevalencia media de la enfermedad celíaca en Europa es del 1.15%.

Con base en datos de Eurostat (2023), la población de la Unión Europea asciende a aproximadamente 447.7 millones de habitantes, lo que implica que más de 5.1 millones de personas podrían estar afectadas por esta enfermedad.

Estudios recientes muestran un incremento del 7.5% anual en nuevos diagnósticos, especialmente en niños y adultos jóvenes.

En España, según el informe del Ministerio de Sanidad (2022), la incidencia es de 1 caso por cada 83 personas, con aproximadamente 560,000 celíacos potenciales.

Pese a estas cifras, la enfermedad celíaca presenta un nivel alarmante de infradiagnóstico en Europa, con estimaciones que indican que entre el 75% y el 80% de los casos permanecen sin detectar. Esto significa que, aunque la prevalencia general de la celiaquía se sitúa en torno al 1% de la población europea, una mayoría significativa de las personas afectadas no reciben un diagnóstico adecuado. Además, el tiempo medio para diagnosticar la enfermedad en adultos en España es de 7 años desde la aparición de los primeros síntomas, lo que retrasa considerablemente el acceso al tratamiento y aumenta el riesgo de complicaciones graves y en muchas ocasiones irreversibles.

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

1. Desafíos diagnósticos: un laberinto médico

El diagnóstico de la enfermedad celíaca se asemeja a un periplo de incertidumbre:

- Diagnóstico tardío: En España, una persona celíaca tarda una media de 7 años en ser diagnosticada.



- Infradiagnóstico severo: Solo el 25% de los celíacos están diagnosticados, lo que implica riesgos médicos evitables y costes adicionales para los sistemas de salud.

Causas:

- ✓ Síntomas camaleónicos y variables
 - ✓ Falta de protocolos médicos (el protocolo nacional español es del 2018 cuando existen guías europeas como las de la ESPGHAN del 2022). Igualmente faltan protocolos europeos homogeneizados.
 - ✓ Formación sanitaria insuficiente
 - ✓ Falta de financiación pública suficiente para la investigación en enfermedad celíaca
 - ✓ Inexistencia de un censo de quienes padecen celiaquía, que permitiría avances significativos en la investigación, un aumento en la detección temprana, el desarrollo de programas personalizados para mejorar la adherencia al tratamiento y una mejor gestión de la enfermedad, lo que podría prevenir complicaciones futuras y generar ahorros considerables para el sistema de salud
- Propuesta: Actualizar en España el protocolo de enfermedad celíaca y implementar un Protocolo Europeo de Diagnóstico de Enfermedad Celíaca, actualizado y obligatorio, que armonice los criterios y garantice su implementación en todos los Estados miembros, contando con las Sociedades científicas y de pacientes.

2. Barreras económicas y sociales

En España, el catálogo de prestaciones sanitarias que establece la Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud (de ahora en adelante, Ley 16/2003), no da una respuesta suficiente a las necesidades que requiere la enfermedad celíaca. Ni la prestación farmacéutica ni la prestación de productos dietéticos ofrecen una solución, dado que la dieta sin gluten no se reconoce como una medicina.

Hay que tener en cuenta, pero, que en virtud del artículo 14 de la Ley 16/2003, que tiene por objeto la prestación de atención sociosanitaria, sí que habría que considerar los cuidados que tienen que prestarse a los pacientes con enfermedades crónicas, como es la celiaquía, en la cartera de prestaciones sociosanitarias del Sistema Nacional de Salud.

Tampoco queda incluida la enfermedad celíaca en el Real Decreto 16/2012 de medidas urgentes para garantizar la sostenibilidad del sistema Nacional de Salud, donde se establecen los copagos.

El tratamiento médico de una patología crónica como la celiaquía, no debe ser un lujo, ya que es una necesidad médica y como tal debe ser cubierta por los estados. Solicitamos la equidad en salud, con una asignación de recursos de acuerdo con las características particulares de esta enfermedad, que no cuenta con un tratamiento farmacológico.



Los altos costos de la DSG, sumados a la falta de ayudas públicas, obligan a las personas celíacas a destinar una parte significativa de sus recursos al tratamiento médico.

En resumen: las personas celíacas, por lo tanto, pagan el 100% de su tratamiento, que es una dieta libre de gluten para toda la vida. Esto, sin duda, supone un agravio sanitario para el colectivo celíaco.

- Sobrecoste anual de alimentos sin gluten, lo que dificulta la adhesión al tratamiento del paciente: así, por ejemplo, en España, asciende a 1.087,72 € por persona, en Alemania 1200 €, Francia, 980 e Italia 1050 €.
- Dificultades de integración social, especialmente en adolescentes y jóvenes.
- Riesgo de incumplimiento de la dieta por presión económica, familiar, social y falta de opciones.

El estudio Persistent Economic Burden of the Gluten Free Diet, de la Universidad de Columbia, publicado en la revista Nutrients en el año 2019, concluye que los factores que más determinan la adherencia a la dieta sin gluten son la disponibilidad de productos sin gluten y su precio. El 33% de los pacientes encuestados alegan que la principal razón para no seguir la dieta sin gluten es el coste de los productos sin gluten.

- Comparativa: Mientras la mayoría de los países europeos proporciona ayudas universales, en España no hay ayudas nacionales. Adicionalmente, en Europa las medidas son heterogéneas y las ayudas a los pacientes son de diferente índole.
- Propuesta: Instar al gobierno español a dar cobertura sanitaria al tratamiento de la enfermedad celíaca, la dieta sin gluten.

3. Seguridad Alimentaria

- Incumplimiento sistemático de normativas europeas sobre etiquetado y manipulación de alimentos sin gluten en producto no envasado o envasado en el punto de venta. En concreto, se olvida completamente el Reglamento (UE) 828/2014 que establece que para denominar un menú o producto como “sin gluten” debe llegar al consumidor final por debajo de las 20 ppm de gluten (umbral de seguridad para una persona celíaca).
- Falta de una regulación que garantice opciones sin gluten en restauración, canal HORECA y espacios gestionados por las administraciones públicas (prisiones, centros geriátricos, etc).
- Propuesta: establecer una regulación que garantice el acceso a una dieta sin gluten segura en comedores de instituciones públicas, restauración colectiva y hostelería en general. Incrementar las inspecciones, formación obligatoria para manipuladores de alimentos y sanciones por incumplimiento de la norma 828/ y implementación



4. Desigualdad fiscal en España

- El pan sin gluten tributa al 10% de IVA, mientras que el pan común o el pan especial lo hace al 4%, afectando (incluso el pan especial según reciente sentencia del Tribunal de Justicia español que ha sentado jurisprudencia), por tanto, exclusivamente al colectivo celíaco el tipo impositivo más elevado.

Esto se debe a que siguiendo la definición del Real Decreto 308/2019, el pan, sin otro calificativo, es el producto resultante de la cocción de una masa obtenida por la mezcla de harina y agua, con o sin adición de sal, fermentada con la ayuda de levadura de panificación o masa madre. Esta definición olvida al pan sin gluten, que queda de este modo sumido en una suerte de laguna derivada de su indefinición. El pan sin gluten exige una presencia mayoritaria como ingrediente del almidón de maíz, ya que, sin él, la producción no es viable desde un punto de vista técnico. Una gran parte del gluten de la harina del pan convencional se sustituye por almidón, ya que éste tiene elementos espesantes y proporciona estructura a la masa, permitiendo al producto sin gluten tener una forma, tamaño, textura y apariencia semejante a las del pan con gluten. En definitiva, desde el punto de vista técnico, no es posible fabricar pan sin gluten con una proporción de harina superior a la de almidón.

El pan sin gluten también es pan y constituye un alimento básico para las personas que se ven obligadas a seguir una dieta sin gluten. Su elaboración requiere de una formulación y una tecnología específicas, que difieren de las del pan convencional, al objeto de garantizar la calidad de este alimento básico para el colectivo celíaco y preservar su seguridad alimentaria. El pan sin gluten debe:

- Ser seguro para el consumo de las personas obligadas a seguir una dieta sin gluten. • Ser accesible de modo generalizado y comprensible para el colectivo celíaco.
- Poder contener ingredientes alternativos a las harinas con gluten susceptibles de mimetizar la función de las proteínas de éstas.
- Tener una composición adaptada que permita elaborar un pan tecnológica y organolépticamente adecuado, a fin de favorecer la adherencia a la dieta sin gluten.

Esto justifica la necesidad de que la legislación añada una definición expresa del “pan especial sin gluten” y “pan común sin gluten” a fin de etiquetarlo como tal y recibir un tratamiento fiscal no discriminatorio para el colectivo celíaco.

- Propuesta: Regular en España de manera expresa la denominación del “pan especial sin gluten” y “pan común sin gluten” a fin de etiquetarlo como tal y recibir un tratamiento fiscal no discriminatorio para el colectivo celíaco.

5. Normativa de Etiquetado y Restauración

- Falta de control en la información alimentaria de productos y menús. Actualmente, la mayoría de los establecimientos de restauración y obradores que ofertan menú o productos sin gluten no ofrecen garantías para las personas celíacas al no poder garantizar la ausencia



de trazas de gluten, muchos de ellos tienen en cuenta el RE 1169/2011 pero se olvidan del protocolo para garantizar el contacto cruzado con gluten durante su almacenamiento, manipulación y servicio por lo que el producto final tal como le llega al consumidor no puede garantizar que está por debajo de las 20ppm y por tanto incumpla el RE 828/2014. Así un estudio de noviembre de 2024 de la Asociación Celiacs de Catalunya constató que de toda la oferta sin gluten que hay en restaurantes en las 4 capitales de provincia catalanas, solo un 4% era apto para personas celíacas, por lo que estamos hablando de la alarmante tasa de un 96% de incumplimiento de la norma.

- Propuesta: Reforzar la implementación del Reglamento (UE) No 1169/2011 y garantizar el cumplimiento de las normativas sobre etiquetado y ausencia de contacto cruzado en toda la cadena alimentaria RE 828/2014.

FUNDAMENTOS JURÍDICOS Y CONTEXTO

La Carta de Derechos Fundamentales de la Unión Europea, en su artículo 35, y el artículo 168 del Tratado de Funcionamiento de la Unión Europea, promueven la protección de la salud y la cooperación en políticas públicas de salud. También mención especial al Convenio Europeo de Derechos Humanos (Artículo 11). Sin embargo, las personas celíacas en España y en otros Estados miembros enfrentan barreras económicas, sociales y regulatorias que vulneran estos derechos.

Además, la normativa europea establece un marco regulador relevante para esta petición:

1. Reglamento (UE) No 1169/2011: Sobre la información alimentaria facilitada a los consumidores, incluye los alérgenos y empodera a la Comisión para armonizar las reglas sobre la información voluntaria respecto a alérgenos no intencionales.
2. Reglamento (UE) No 828/2014: Establece requisitos sobre la provisión de información al consumidor sobre la ausencia o presencia reducida de gluten, aplicable tanto a alimentos envasados como a servicios de restauración.
3. Estrategia de la Granja a la Mesa del Consejo Europeo de la Unión Europea: Promueve sistemas alimentarios sostenibles, esenciales para garantizar alimentos accesibles y seguros para personas con necesidades dietéticas específicas.
4. Directiva 2006/123/CE: Sobre servicios en el mercado interior, cubre servicios de restauración y hotelería, exigiendo igualdad de trato y la eliminación de barreras discriminatorias en el acceso a bienes y servicios.



A pesar de este marco, el colectivo celíaco enfrenta una aplicación desigual de estas normas en España, donde su implementación es deficiente. Además, a nivel europeo, no existe una política unificada que garantice su cumplimiento de manera homogénea.

SOLICITUDES

Suplico a la Comisión de Peticiones que la Comisión Europea abra una investigación y pregunte al Gobierno Español sobre las medidas que España está implementando para dar solución a este colectivo, así como la aplicación de una directiva marco europea que de amparo a este colectivo de pacientes crónicos.

1. Desarrollo de una Directiva Marco Europea sobre la Enfermedad Celíaca, que incluya:
 - a. Protocolo de Diagnóstico Europeo estandarizado que (sin entrar en detalle)
 - b. Garantice la cobertura económica del tratamiento de la enfermedad celíaca, la dieta sin gluten.
 - c. Promueva la formación obligatoria de los profesionales sanitarios en celiacología.
2. Creación de un observatorio europeo de la enfermedad celíaca.
3. Que la comisión económica estudie un marco de incentivos económico y fiscal donde se desarrollen políticas fiscales para las empresas y establecimientos fabricantes de productos específicos sin gluten, y así como otras medidas, que redunden la reducción del precio final de los productos específicos sin gluten, teniendo en cuenta el impulso a la fabricación de estos.
4. Creación de un sistema europeo de apoyo al colectivo celíaco que contemple: subvenciones directas para adquirir alimentos específicos sin gluten, que son la base del tratamiento de esta enfermedad crónica, así como la cobertura sanitaria de la dieta sin gluten como tratamiento crónico.
5. Aplicación de la Directiva 2006/123/CE, exigiendo igualdad de acceso a servicios como restauración y alojamiento para personas celíacas, incluyendo alimentos sin gluten seguros. "Garantías de Acceso y No Discriminación "en restauración, restauración colectiva, obradores, hostelería, comedores de centros educativos (incluyendo centros de enseñanza obligatoria, escuelas infantiles, centros universitarios y colegios mayores), centros de menores, residencias de estudiantes y de personas mayores asistidas, dependientes o con enfermedades mentales, así como en los centros penitenciarios o de reclusión se garantice la oferta de un menú sin gluten seguro, así como en otros comedores colectivos.
6. Regulación específica para el pan sin gluten en España, estableciendo la categoría de 'pan común sin gluten' y su tributación al 4% de IVA, en igualdad con el resto de la población.



7. Revisión y fortalecimiento para potenciar el control y el cumplimiento de la normativa aplicable, el RE 1169/2011 sobre la información alimentaria facilitada al consumidor, así como el RE 828/2014 sobre el correcto uso de la mención sin gluten o el símbolo de la espiga barrada en productos no envasados o envasados en el punto de venta, atendiendo no sólo a los alérgenos en origen sino a todo el proceso de manipulación y servicio para evitar el contacto cruzado y así garantizar que el alimento tal como llegue al consumidor celíaco esté por debajo de las 20 ppm, que es su umbral de seguridad. Con especial incidencia en la hostelería y la restauración colectiva, así como legislar la formación obligatoria en protocolos de seguridad alimentaria en la dieta sin gluten para los manipuladores de alimentos y escuelas de hostelería

Agradezco de antemano su atención y quedo a su disposición para proporcionar cualquier información adicional que sea necesaria.

Atentamente,

Esther Roger Alcoba

Gerente

eroger@celiacscatalunya.org

17 de diciembre de 2024



REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Ludvigsson, J. F., et al. (2020). "Celiac Disease: A Comprehensive Update". Gastroenterology Research and Practice.
2. Catassi, C., et al. (2022). "The Global Epidemiology of Celiac Disease". Nature Reviews Gastroenterology & Hepatology.
3. Singh, P., et al. (2021). "Epidemiology of Celiac Disease in Europe". European Journal of Gastroenterology & Hepatology.
4. Ministerio de Sanidad, España. (2022). Informe Nacional de Enfermedad Celíaca.
5. ESPGHAN Guidelines. (2020). Diagnostic Criteria for Celiac Disease.
6. Lee AR, Wolf RL, Lebwohl B, Ciaccio EJ, Green PHR. Persistent Economic Burden of the Gluten Free Diet. Nutrients. 2019 Feb 14;11(2):399