

("Se abre la sesión a las dieciséis horas y treinta y cinco minutos.")

La Sra. **PRESIDENTA**: Buenas tardes, señorías. Da comienzo la sesión de la Comisión de Sanidad. En primer lugar, he de decirles que se ha recibido escrito del Consejero de Sanidad por el que se comunica la delegación en don Antonio Alemany López, Director General de Atención Primaria, en la Comparecencia 427/08, que está previsto que se celebre como tercer punto del orden del día de hoy; con lo cual ¿están ustedes conformes en que se acumulen los puntos números 2 y 3 del orden del día? ("Asentimiento.") Quedan acumulados.

2º C 488/10 RGEP 4694 del Ilmo. Sr. Director General de Atención Primaria, a petición del Grupo Parlamentario Popular, al objeto de informar sobre situación de la enfermedad celíaca en la Comunidad de Madrid. (Por vía del artículo 210 del Reglamento de la Asamblea).

3º C 427/08 RGEP 7696 del Excmo. Sr. Consejero de Sanidad, a petición del Grupo Parlamentario de Izquierda Unida, al objeto de informar sobre situación en la que se encuentra el estudio sobre celiacía y otras intolerancias alimentarias. (Por vía del artículo 209 del Reglamento de la Asamblea).

Para sustanciar el objeto de la comparecencia, tiene la palabra el señor Rodríguez por parte del Grupo Parlamentario Popular.

El Sr. **RODRÍGUEZ RODRÍGUEZ**: Muchas gracias, señora Presidenta. Doy por sustanciado el objeto de la comparecencia .

La Sra. **PRESIDENTA**: Perdón, me he confundido, yo quería escucharle a usted, pero en primer lugar tiene la palabra doña Caridad García y a continuación don Javier Rodríguez.

La Sra. **GARCÍA ÁLVAREZ**: Muchas gracias, señora Presidenta. Me siento un poco molesta porque haya querido escuchar primero a don Javier pero, en fin, qué le vamos a hacer, son cosas que pasan. Bienvenido, señor Alemany, a esta Comisión en su nueva responsabilidad; le agradezco mucho su presencia. Señor Alemany, señorías, en noviembre de 2007 aprobamos en esta Cámara por unanimidad una proposición no de ley que presentaba mi Grupo, pero a demanda de la Asociación de Celíacos de Madrid. Si no recuerdo mal, esta proposición no de ley fue aprobada por unanimidad. Al final nos pusimos de acuerdo todos los Grupos precisamente para colaborar en la mejor dirección. Si no recuerdo mal, en el punto número 6 se decía lo siguiente: realizar antes del 30 de junio de 2008 un estudio sobre celiacía y otras intolerancias

alimentarias más prevalentes en la Comunidad de Madrid, de cuyas conclusiones se derivarán las posibles medidas a adoptar, incluidas las ayudas económicas a las familias afectadas con menores rentas. Seis meses más tarde del plazo establecido, y ante la falta de información al respecto, la solicitamos; la respuesta, que debió ser elaborada, una vez más, por el “departamento de creativos en respuestas” que debe haber en la Consejería de Sanidad, fue que estaban en ello. En fin, la respuesta, insisto, del “departamento de creativos” de la Consejería. Espero, señor Alemany, que hoy podamos tener más información al respecto. Nada más.

La Sra. **PRESIDENTA**: Gracias. Don Javier Rodríguez, por favor, ahora sí tiene la palabra.

El Sr. **RODRÍGUEZ RODRÍGUEZ**: Gracias, señora Presidenta. Después de escuchar a doña Caridad me ratifico en lo que dije anteriormente; es decir, no procede que yo solicite ahora una exposición sobre el objeto de esta comparecencia. Yo creo que lo más interesante es lo que nos explique don Antonio Alemany, a quien también le doy la bienvenida a esta Comisión en su nueva responsabilidad, aunque no es la primera vez que comparece ante esta Comisión, pero no en el cargo que hoy día ocupa. Nada más, y muchas gracias.

La Sra. **PRESIDENTA**: Muchas gracias, don Javier Rodríguez. A continuación, tiene la palabra el señor Alemany.

El Sr. **DIRECTOR GENERAL DE ATENCIÓN PRIMARIA** (Alemany López): Muchas gracias, señora Presidenta. Buenas tardes, señorías. Es para mí en verdad un honor tener la oportunidad de intervenir en la Comisión de Sanidad de la Asamblea de Madrid en mi nuevo cargo de Director General de Atención Primaria. Como SS.SS. saben, la enfermedad celíaca es una enfermedad crónica intestinal que consiste en una intolerancia permanente a las proteínas del gluten que se encuentran en el trigo, la cebada, la avena y el centeno, que se presenta en personas predispuestas genéticamente, y que cursa con una atrofia severa de la mucosa del intestino delgado, lo que favorece una mala absorción del gluten.

Debido a las distintas formas de presentación y a la gran variabilidad en la evolución clínica de la enfermedad celíaca, la prevalencia en la población general es muy difícil de estimar. Hasta hace poco tiempo la enfermedad celíaca se consideraba un proceso casi exclusivo de la primera infancia, con una presentación clínica típica y cuyo diagnóstico sólo era posible mediante biopsia intestinal; pero desde la década de los setenta, en la que comenzaron a desarrollarse nuevos métodos analíticos con los distintos anticuerpos relacionados con esta enfermedad, estos cada vez tienen una mayor especificidad y sensibilidad. A partir de ese momento, el concepto, diagnóstico y conocimiento de la enfermedad celíaca ha cambiado de forma radical. De esta misma manera, la utilización de estos marcadores serológicos en estudios de “screening” ha cambiado el panorama epidemiológico de forma sustancial.

Estos marcadores han puesto en evidencia que la enfermedad celíaca tiene muy distintas formas clínicas de presentación, desde las formas sintomáticas, con el menor número de casos, hasta las formas mono o silentes, latentes y potenciales. Los datos publicados hasta este momento sugieren que la enfermedad celíaca está ampliamente infradiagnosticada. Asimismo, existe una evidencia científica creciente de que se trata de una enfermedad más común de lo que previamente se creía.

En la actualidad, por tanto, podemos detectar la enfermedad en muchos casos de forma muy precoz; por ejemplo, en determinados grupos de riesgo, como familiares de pacientes celíacos y personas con otras enfermedades que se asocian con mayor frecuencia a la enfermedad celíaca, como la diabetes tipo I, la tiroiditis o el síndrome de Down. En estas poblaciones el cribado o “screening” establece el diagnóstico en fases monosintomáticas o asintomáticas, con lo que se ha producido un mayor conocimiento del comportamiento de esta patología.

La enfermedad celíaca es la enfermedad crónica intestinal más frecuente y en la Comunidad de Madrid constituye un problema sanitario relevante, con una prevalencia de en torno al 0,6 por ciento en los adultos y un 1,27 por ciento en niños. La edad de presentación es muy variable, pudiendo afectar tanto a niños como a adultos, y la relación mujer/hombre es de dos a uno.

Como les decía, el gluten es una proteína contenida en los cereales como el trigo, la cebada, el centeno y la avena, y en estas personas produce distintos grados de lesión en su intestino, desde lesiones que infiltran levemente la mucosa hasta atrofas severas, lo que conlleva que las manifestaciones clínicas sean muy variables. Los síntomas van a variar también dependiendo de la edad. Así, por ejemplo, nos encontramos desde formas sintomáticas clásicas, como dolor, distensión abdominal, diarrea crónica y mal absorción severa, lo que provoca retrasos en el crecimiento, más frecuente en niños pequeños, a formas que llamamos atípicas o asintomáticas, que son más frecuentes en los adolescentes y adultos. En estos la enfermedad se manifiesta con síntomas digestivos, como diarrea crónica o estreñimiento, o con síntomas inespecíficos a nivel general, como cansancio, irritabilidad, anemias crónicas, dolores óseos, infertilidad, problemas neurológicos, déficit nutricionales, etcétera. Como he comentado, esta variedad en los síntomas hace que sea una enfermedad difícil de diagnosticar y obliga al profesional médico a tener siempre presente la posibilidad de encontrarse ante un paciente con la enfermedad celíaca y poder solicitar las pruebas diagnósticas apropiadas.

El único tratamiento eficaz en la actualidad es el seguimiento de una dieta estricta sin gluten durante toda la vida; con ello se consigue la desaparición de los síntomas y la normalización de la mucosa intestinal. La Comunidad de Madrid, consciente de la importante incidencia que tiene esta enfermedad, viene realizando desde hace años esfuerzos significativos encaminados tanto a difundir el conocimiento de la enfermedad como el diagnóstico precoz de la misma y su tratamiento a través de diversas vías. Cuenta con centros y especialistas en la materia que son referentes a nivel nacional e internacional y con todas las técnicas y métodos diagnósticos tanto analíticos, genéticos como histológicos.

Desde el punto de vista sanitario, se han centrado las actuaciones en las siguientes estrategias: primero, realizar un diagnóstico precoz de la enfermedad celíaca y un seguimiento adecuado dentro de un sistema de asistencia sanitaria de calidad; segundo, conocer la prevalencia de la enfermedad celíaca en nuestra población, y, tercero, facilitar el seguimiento de una dieta sin gluten en la población celíaca con el apoyo tanto a pacientes como a familiares. La Consejería de Sanidad lleva años trabajando con los profesionales sanitarios y en estrecha colaboración con la Asociación de Celíacos de Madrid para la consecución de estas tres estrategias. En el año 2008 se editó el libro blanco de la enfermedad celíaca, en el que se recogen los aspectos clínicos fundamentales de esta enfermedad, los últimos avances en el conocimiento científico de la misma, así como la problemática social y necesidades de estos pacientes, su situación actual y el análisis de las líneas de trabajo futuras. Este libro blanco se ha distribuido entre los profesionales de la salud, asociaciones de pacientes y educadores.

Con relación a los tres aspectos que he mencionado, y analizando ya más concretamente las actuaciones que se vienen realizando, me voy a referir al primero de ellos: la realización de un diagnóstico precoz de la enfermedad celíaca y un seguimiento adecuado dentro de un sistema sanitario. Por tanto, se vienen realizando campañas dirigidas a los profesionales sanitarios y a la sociedad en general para aumentar la difusión del conocimiento y mejorar el diagnóstico precoz de la enfermedad celíaca. En este sentido, les puedo informar que la Comunidad de Madrid fue pionera en la labor de sensibilizar a los profesionales de atención primaria sobre la necesidad de realizar el diagnóstico precoz a los pacientes con sospecha de enfermedad celíaca; ya en el año 2006 se editó y distribuyó entre los profesionales el protocolo de prevención secundaria de la enfermedad celíaca, del que les he traído un ejemplar, con este objetivo. Este protocolo ha sido actualizado durante este año 2010 y se ha reeditado bajo el título "Protocolo de diagnóstico y seguimiento de la enfermedad celíaca", con una tirada de 10.000 ejemplares que se han distribuido entre los profesionales sanitarios. En el protocolo viene el sello de la Asociación de Celíacos de Madrid, que es la asociación con la que trabajamos estrechamente en todos estos temas.

Igualmente, se ha elaborado una guía diagnóstica, "Diagnóstico y seguimiento de la enfermedad celíaca", destinada también a los profesionales sanitarios de atención primaria, como ayuda al diagnóstico precoz en este nivel asistencial y su seguimiento a la luz de los conocimientos actuales. Esta guía, de la que se han editado 15.000 ejemplares, se ha distribuido entre los pediatras, médicos de familia y profesionales de enfermería de atención primaria. Todas estas publicaciones están disponibles en la página web de la Consejería de Sanidad con el objeto de lograr una mayor difusión y accesibilidad a las mismas.

En la actualidad, disponemos de una prueba de detección y diagnóstico de esta enfermedad mediante la valoración de los niveles de anticuerpos antitransglutaminasa, que se realiza en una muestra de sangre y tiene una sensibilidad superior al 90 por ciento y una especificidad del cien por cien. El Servicio Madrileño de Salud en el año 2006 publicó una instrucción que posibilitaba a los médicos de familia y pediatras de atención primaria solicitar esta determinación en los casos de diagnóstico de sospecha y/o pertenencia a grupos de riesgo, facilitando de este modo el diagnóstico precoz.

Gracias a este procedimiento, todos los médicos de familia y pediatras, siguiendo el protocolo, realizan la petición de marcadores serológicos ante la sospecha de que un paciente padezca la enfermedad celíaca o pertenezca a un grupo de riesgo.

Por otra parte, y en la línea habitual de colaboración con la Asociación de Celíacos de Madrid, desde hace años esta Comunidad ha subvencionado diversas actividades de difusión y conocimiento de esta enfermedad entre pacientes y profesionales sanitarios. Durante el año 2009 se han otorgado subvenciones por importe de 3.500 euros a la Asociación de Celíacos de Madrid, destinadas al proyecto denominado "Centro de atención integral al enfermo celíaco". Igualmente, se ha subvencionado la edición y distribución de diversos folletos informativos de esta Asociación, como el de "Comer sin gluten". La convocatoria de subvenciones para este tipo de actuaciones correspondiente al presente ejercicio de 2010 se encuentra actualmente en tramitación. Asimismo, durante el pasado año 2009 se ha celebrado la primera edición del primer curso de diagnóstico precoz y seguimiento de la enfermedad celíaca, que contó con la asistencia de más de 150 participantes, estando previsto para finales de este año celebrar otra edición.

En el ámbito escolar, durante el curso 2009-2010 se han celebrado talleres de formación de educación para la salud sobre enfermedades crónicas dirigidos a los profesionales de los centros educativos públicos de infantil y de primaria, con la colaboración también de la Asociación de Celíacos de Madrid, para mejorar el conocimiento de la enfermedad y del seguimiento de la dieta sin gluten con el objetivo de conseguir una integración plena y eliminar las barreras que tienen los niños celíacos y sus familias.

Con relación a la segunda estrategia, conocer la prevalencia de la enfermedad celíaca en nuestra población -con esto contesto a la pregunta de Izquierda Unida-, y dando cumplimiento a los compromisos adquiridos en el Pleno de la Asamblea de 8 de noviembre de 2007 contenidos en la proposición no de ley sobre la enfermedad celíaca, se ha llevado a cabo por la Consejería de Sanidad el estudio de prevalencia de la enfermedad celíaca en la población escolar de la Comunidad de Madrid. Este estudio, del que también les he traído un ejemplar, ha tenido como objetivo principal conocer la prevalencia de la enfermedad celíaca en los escolares de la Comunidad de Madrid y conocer la relación entre celíacos diagnosticados y celíacos totales, lo que nos permitirá adaptar los recursos sanitarios y ofrecer un mejor servicio a los pacientes diagnosticados de esta enfermedad. Se trata de un estudio epidemiológico poblacional de diseño transversal, observacional, multicéntrico y de ámbito autonómico. En el estudio han participado 2.919 niños con edades comprendidas entre los 6 y los 18 años en 60 colegios de la Comunidad de Madrid. Se trata del primer estudio realizado en España de prevalencia de la enfermedad celíaca en población escolar con un tramo de edad tan amplio y con una metodología rigurosa; es uno de los pocos estudios que existen a nivel mundial. Las muestras de sangre fueron recogidas en los centros escolares de forma aleatoria y con representación estadísticamente significativa y analizadas posteriormente para determinar los marcadores serológicos de la enfermedad. Una vez conocidos los resultados, los padres fueron informados con un informe personalizado para cada niño con los resultados y las recomendaciones individualizadas. Durante todo el estudio se han puesto a disposición de los padres vías de comunicación para que pudieran consultar dudas tanto por teléfono como por "e-

mail". En los casos positivos se informó a las familias personalmente y se finalizaron los estudios para el diagnóstico mediante biopsia intestinal y estudio genético.

En la población estudiada habían sido diagnosticados previamente 13 niños y, considerando que se han diagnosticado 24 casos durante el estudio, la prevalencia total -37 casos- de enfermedad celíaca en los escolares de 6 a 18 años en la Comunidad de Madrid supone un 1,27 por cada 100 sujetos; es decir, uno de cada 79 escolares de edades comprendidas entre los 6 y los 18 años. Según nuestro estudio, aproximadamente de cada tres enfermos celíacos sólo uno sabe que lo es. Hay que destacar que estudios parecidos a éste realizados en otros países, no con la significación estadística ni con la rigurosidad que ha tenido el nuestro, daban como resultado que sólo uno de cada siete o diez celíacos estaban diagnosticados, lo cual quiere decir que el nivel de diagnóstico precoz en nuestra Comunidad es más alto. Este hecho es debido probablemente a la concienciación, sensibilización y difusión de la enfermedad que existe entre los profesionales de nuestra Comunidad a través de las estrategias que antes les he comentado. El hecho de que, según los resultados del estudio, diagnostiquemos más y más precozmente la enfermedad redundará en beneficio de los pacientes al poder abordar más tempranamente los tratamientos mejorando su estado de salud y su calidad y esperanza de vida, evitando que desarrollen otras enfermedades asociadas a la enfermedad celíaca. Por otra parte, a los familiares de los celíacos detectados se les realizó un estudio de despistaje de la enfermedad que llevó al diagnóstico de algunos casos silentes o menos sintomáticos en hermanos y/o padres.

En cuanto al tercer punto estratégico: facilitar el seguimiento de la dieta sin gluten en la población celíaca con el apoyo tanto a pacientes como a familiares, son muchas las actuaciones que la Comunidad lleva a cabo. El tratamiento de la enfermedad consiste exclusivamente en una dieta sin gluten de forma estricta y de por vida. Estos cambios en la alimentación producen una serie de limitaciones en los pacientes y en sus familias ya que no es sencillo hacer una dieta sin gluten en colegios, restaurantes, trabajo, durante viajes, etcétera. El gluten está presente en el trigo, avena, cebada y centeno, como he comentado, y todos sus derivados, así como en al menos el 80 por ciento de los productos alimenticios manufacturados. En este sentido, la Consejería de Sanidad está muy sensibilizada y se trabaja en todos estos ámbitos para que exista una mayor disponibilidad de menús sin gluten. En este punto me gustaría resaltar la importancia de la labor de la Asociación de Celíacos de Madrid, con la que se colabora estrechamente desde hace años para conseguir eliminar los obstáculos que en la vida cotidiana encuentran los celíacos y sus familiares.

Con relación a los menús sin gluten en los centros escolares, se estableció desde 2008 la obligatoriedad de ofrecer menú escolar sin gluten para niños celíacos en los centros docentes públicos. Por otro lado, la Asamblea de Madrid aprobó en 2007 una proposición no de ley en la que se instaba a buscar fórmulas para garantizar la extensión del suministro de menús escolares sin gluten a los centros concertados. Cada vez son más los colegios que están ofreciendo este menú. Según datos aportados por la Asociación de Celíacos de Madrid, tienen conocimiento de que ya se está ofreciendo este tipo de menú en 108 colegios concertados y en 114 colegios privados.

Además, todos los años la Consejería de Sanidad realiza estudios y controles de gluten en los alimentos etiquetados como sin gluten. En el año 2010 se han analizado 204 productos alimenticios para determinar si contienen gluten y verificar si su consumo es o no apto para personas celíacas. Esta información se difunde a través de la Asociación de Celíacos de Madrid. Se ha colaborado en la elaboración de folletos y otros documentos informativos sobre la dieta sin gluten que utiliza esta Asociación tanto para pacientes y familiares como para profesionales sanitarios y del mundo de la hostelería y restauración con el fin de difundir y dar a conocer las peculiaridades, limitaciones y controles que se requieren para poder confeccionar y consumir una dieta estricta sin gluten.

La Sra. **PRESIDENTA**: Señor Alemany, lo siento muchísimo pero sepa usted que tenemos el tiempo tasado.

El Sr. **DIRECTOR GENERAL DE ATENCIÓN PRIMARIA** (Alemany López): Como conclusión, la Consejería de Sanidad, consciente de la importancia e incidencia de esta enfermedad, viene destinando recursos y esfuerzos para el diagnóstico precoz, tratamiento y mejora en la calidad de vida de estos pacientes. De igual manera, para el futuro debemos mantener el nivel de atención, conocimiento y habilidades de nuestros profesionales ante esta enfermedad, así como intentar mantener la subvención que se concede a la Asociación de Celíacos de Madrid desde el año 2006, con quien debemos continuar manteniendo una estrecha colaboración, necesaria para desarrollar las estrategias y mejorar la atención sanitaria ante esta enfermedad. Muchas gracias por su atención, señorías.

La Sra. **PRESIDENTA**: Muchas gracias a usted. Pasamos al turno de intervención de los Grupos Parlamentarios. En primer lugar, en representación del Grupo Parlamentario Izquierda Unida, tiene la palabra doña Caridad García.

La Sra. **GARCÍA ÁLVAREZ**: Muchas gracias, señora Presidenta. Señor Alemany, la verdad es que disculpo la extensión que haya podido tener en su intervención porque son dos comparecencias: en una habla muy ampliamente de la prevalencia de la enfermedad celíaca en la Comunidad de Madrid, lo cual es importante, y en la segunda preguntábamos más concretamente por el estudio, que he de decirle que usted ha mencionado muy por encima.

Señor Alemany, reiteramos que fue el 27 de abril de 2009 cuando hicimos la pregunta de cómo estaba el estudio que tenía que haberse cumplimentado casi un año antes, concretamente seis meses antes, y resulta que lo presenta en sociedad doña Belén Prado, que presenta el libro blanco; presenta el libro blanco que usted ha mencionado sin que a los Grupos de la oposición, siendo este Grupo Parlamentario autor de la iniciativa, se nos comunique absolutamente nada, más allá de la respuesta que le he mencionado, probablemente en su legítimo derecho. Además, en esa misma fecha, el 27 de abril, hablaba doña Belén de lo que usted ha comentado, de contribuir a garantizar el diagnóstico y tratamiento lo más precozmente posible, y que la

Comunidad de Madrid próximamente -seis meses más tarde- presentaría los datos de un riguroso estudio epidemiológico para conocer la prevalencia de la enfermedad celíaca en la región y así adaptar los recursos sanitarios para mejorar su diagnóstico precoz y ofrecer mejor atención a los pacientes diagnosticados de esa enfermedad; eso fue exactamente lo que dijo doña Belén Prado, que usted hoy nos ha repetido aquí, no exactamente igual pero más o menos. Nosotros queríamos imaginarnos que los enfermos celíacos estarían bien atendidos durante todo ese tiempo, nos queríamos imaginar que efectivamente se estaba trabajando en la detección precoz de la enfermedad, porque si no, hubiera sido un poco absurdo que no se hubiera estado trabajando en ese sentido y que hubiera sido a partir de la iniciativa presentada cuando se inicia todo este trabajo sobre la detección precoz de dicha enfermedad. Yo no me lo quiero imaginar así. Yo estoy convencida de que se estaba trabajando con anterioridad y de que probablemente esto fue un empujón más para hacer otra serie de cuestiones, entre ellas el mencionado estudio epidemiológico, que agradezco que traiga usted ahí, encuadrado y precioso, pero nosotros no hemos tenido conocimiento del mismo a pesar de que todos contribuimos a que el mismo fuera una realidad; digo todos, desde la iniciativa política hasta en la realización del mismo. En fin, bienvenido sea.

Pero, ¿qué pasa con la segunda parte del punto que yo le mencioné? ¿Qué pasa con esa segunda parte? ¿Qué pasa con la posibilidad de ayudas económicas para las familias con menos rentas? Aunque sea repetitiva, señor Alemany, lo voy a volver a decir: mire usted, vamos a hacer un estudio comparativo de precios, que no hicimos nosotros, que lo hizo esa misma Asociación que usted mismo ha mencionado reiteradamente y con la que van a seguir colaborando, y espero que así sea para bien de todos. Decía esta Asociación que el pan de molde normal costaba una media de 1,2 euros frente a 15,7 euros del pan de molde sin gluten; las galletas normales, 1,1 euros frente a 20 euros las de sin gluten; los cereales normales, 2,3 euros frente a 11,7 euros los que no tienen gluten; la pasta, 0,7 euros frente a 12,4 euros la que no tiene gluten. Por eso en muchos colegios hay problemas, precisamente por el coste de los alimentos de los enfermos celíacos, porque es importante el aumento de los precios, seamos sinceros al decirlo. Pues bien, vuelta a repetir: el gasto adicional que deben costear los enfermos celíacos y sus familias por una dieta de 2.000 calorías es de 162 euros al mes, en el tiempo que se hizo el estudio, que no sabemos cuánto es ahora, lo que suponía al año 1.940 euros más, que es un dinero, y esencialmente para aquellas familias que menos recursos tienen. Por lo tanto, nos tenemos que preguntar cómo está la situación de esos enfermos en esas familias que menos recursos tienen y que no reciben ningún tipo de ayuda por parte de la Administración; ninguna. Ahí íbamos nosotros también cuando hicimos esa proposición.

También dijimos en aquel momento lo que en otros países había. A mí me gustan poco las comparaciones, se lo digo de antemano, pero a veces no tenemos más remedio que recurrir a ellas para que aprendamos aquí y se aprenda en otras instancias de más alto nivel, si es necesario. En Francia, para dar la subvención, se calcula el consumo de calorías necesarias y el gasto extramensual y luego se le devuelve ese gasto a las familias; en Austria, ya hay una subvención con carácter general que puede llegar hasta los 1.100 euros dependiendo, efectivamente, de las rentas o capacidades de cada familia. En nuestro país también hay Comunidades Autónomas que destinan ayudas con carácter general como Castilla-La Mancha, que lo hace desde 2007 y Navarra desde 2006. A nosotros, que nos gusta ser pioneros en

tantas cosas, cómo nos hubiera gustado y también a las familias que tienen enfermos celíacos, haber sido pioneros también en esto.

Yo creo -y usted no lo ha mencionado y ya veremos lo que me dicen después tanto usted como el portavoz del Partido Popular, que seguramente algo me dirá- que el camino que vayamos a emprender en la Comunidad de Madrid se nos queda en lo estrictamente establecido en el documento que usted nos ha traído hoy aquí, y yo lamentaría mucho, aunque se lo agradezco y me parece importante, que se quedara ahí, porque creo que tenemos que dar ese paso más, creo que tenemos que sumarnos a esas Comunidades Autónomas que ya están dando y facilitando esos recursos a estas familias. Créame que sí que me gustaría, y hasta ahora, cuando hemos presentado enmiendas en este sentido en los presupuestos, no hemos tenido ningún éxito; ojalá lo tengamos. No es que mi Grupo le quedara eternamente agradecido o quedara eternamente agradecido a esta Comunidad de Madrid; es que le quedarían eternamente agradecidos a esta Comunidad de Madrid los enfermos celíacos y sus familias. Muchas gracias.

La Sra. **PRESIDENTA**: Muchas gracias, doña Caridad. A continuación, tiene la palabra don Lucas Fernández.

El Sr. **FERNÁNDEZ MARTÍN**: Gracias, señora Presidenta. Señor Alemany, bienvenido una vez más aquí, ahora de nuevo con un cargo diferente y que espero que sea, además con la importancia estratégica que tiene ese cargo, lo más benéfico posible para todos los madrileños, sin duda alguna. Poco tengo que decir. La verdad es que es una comparecencia en la que se me ocurre poco. Es trabajar sobre un estudio -usted lo ha hecho- que se ha terminado ya hace tiempo. Lo único que pasa es que no lo hemos conocido, pero seguramente ha sido por nuestra culpa. Algo sé sobre él. A mí me gustaría saber cuáles son las conclusiones últimas de ese estudio. Parece ser que uno de los temas, por ejemplo -que decía doña Caridad antes-, es que, dada la prevalencia de esta enfermedad, es evidente que tiene dos aspectos importantes: el aspecto clínico y el aspecto económico.

El aspecto clínico está perfilado en lo que usted ha dicho. Yo no soy tan optimista como usted con lo que pasa en primaria. Soy primarista, como sabe usted muy bien. En fin, está muy bien, pero vamos, no pasa eso. La capacidad de un médico de primaria para un diagnóstico precoz de esta enfermedad, la enfermedad celíaca, es muy limitada. La interrelación con digestivo todavía más interrelacionada, y la capacidad de diagnóstico cierto por biopsia intestinal, emocionante. De eso, por tanto, no cabe ninguna duda; pero son factores que tienen que mejorar, sin duda, y hay que engrasar un poco más la maquinaria.

El gasto económico es muy importante porque es una enfermedad que encarece progresivamente su costo si no es diagnosticada a tiempo por la pluripatología que genera. Por lo tanto, es muy importante desde el punto de vista económico, desde el punto de vista del propio paciente, y desde el punto de vista clínico, como es natural, un diagnóstico certero.

En cuanto a la parte económica, de la que estamos hablando en parte, también se deduciría que hay muchas familias que lo pasan mal con esta enfermedad dado que provoca un sobrecosto familiar importante tanto en el colegio como fuera del mismo. Hay sólo dos Comunidades en España que subvencionan esta enfermedad: Castilla-La Mancha y Navarra. Supongo que el estudio habrá tenido algo que ver con la posibilidad de subvencionar o de establecer algún tipo de compensación económica o de ayuda, con todas las precauciones que usted quiera en cuanto a niveles de renta; algún tipo de apoyo económico, tal como hacen estas dos Comunidades, una de las cuales es, digamos, importante desde el punto de vista de renta per cápita y la otra mucho menos. Sin embargo, las dos lo hacen. Por tanto, me parece que sería un tema a valorar en una Comunidad como la de Madrid, sobre todo porque la prevalencia es muy alta. En Madrid estamos en una prevalencia de 1,20 por ciento aproximadamente, que es una prevalencia enorme, enorme. Hay zonas en Europa, como Suecia, en la que la prevalencia está en el 2,5 por ciento; por tanto, es una prevalencia enorme, enorme, probablemente de las enfermedades metabólicas con mayor prevalencia. Evidentemente, tenemos que incidir mucho en los distintos aspectos. Los médicos necesitamos apoyo, sin duda alguna, y capacidad diagnóstica. No tenemos. Por tanto, hay que hacer una implicación seria entre los distintos escalones asistenciales para que eso pueda ser real. En segundo lugar, hay que valorar el coste económico que tiene, por una parte, a nivel de Administración, que depende de la capacidad diagnóstica del médico y, por otra parte, a nivel familiar. Poco más tengo que decir. Bienvenido sea usted, y ya hablaremos, en fin, políticamente más... Dudo. Muchas gracias.

La Sra. **PRESIDENTA**: Muchas gracias, señor diputado. A continuación, tiene la palabra don Javier Rodríguez.

El Sr. **RODRÍGUEZ RODRÍGUEZ**: Muchas gracias, señor Alemany, por la información que nos ha facilitado. Antes de continuar, le haría una petición: que, por favor, nos remitiera, si fuese posible, a través de la Mesa de la Asamblea, la documentación que ha dicho que hay, en un volumen suficiente como para que todos los Grupos Parlamentarios puedan disponer de ella y, por lo tanto, no se nos pueda hacer otra vez la crítica de que no la han recibido, aunque bien es verdad que la página web es libre y todos podíamos acceder; en cualquier caso, no está de más que nos remitan esa información. Por tanto, yo creo que la protesta que hace la diputada de Izquierda Unida es correcta. Eso debería corregirse.

Yo estoy de acuerdo prácticamente con todo lo que se ha dicho, incluso con lo que ha dicho la portavoz de Izquierda Unida con respecto a las subvenciones. Lo único que pasa es que también quiero recordar una cosa. Izquierda Unida ha gobernado y ahora gobierna en dos Comunidades de alto poder adquisitivo: el País Vasco y Cataluña. Y yo me haría una pregunta: ¿por qué no se han preocupado de esto allí? ¿Por qué en Cataluña, donde están gobernando, no toman estas medidas y se las exigen a otros? ¿Por qué cuando han gobernado el País Vasco no han tomado estas medidas? Está bien pedir y pedir, pero también hay que predicar alguna vez con el ejemplo, aunque yo vuelvo a insistir en que me parece bien la reclamación que hacen.

También yo creo que debe ser imprescindible tener previamente un estudio epidemiológico sobre la prevalencia porque, si no, no sabemos cuánto tenemos que presupuestar y a cuántas familias tenemos que atender. Nosotros mañana podemos hacer una convocatoria en la que disponemos de un presupuesto para atender a las familias que tengan pacientes con enfermedad de celiaquía y quedarnos cortos o pasarnos porque no sabíamos cuántos había. Ahora parece ser que tenemos una idea y a lo mejor es más factible que se pueda ejecutar el segundo deseo que tenían los portavoces de Izquierda Unida, que no hacían otra cosa que transmitir los deseos de los afectados; estoy seguro de que no es un capricho de la portavoz de Izquierda Unida sino que ella obedece el dictado de la voz que le ha llegado reclamando por parte de la Asociación de Celíacos. Si la Asociación de Celíacos está colaborando en estos estudios, también debe ser consciente de esta situación, y yo creo que entre todos vamos colaborando no sólo a que esta enfermedad se conozca mejor, no sólo a que esta enfermedad se diagnostique antes, sino a que probablemente se pueda disponer de los recursos para poder ayudarles. Quiero darle las gracias, señor Alemany, por su información, que ha sido precisa, ha sido escueta, pero yo creo que nos ha enriquecido a todos nosotros. Nada más y muchas gracias.

La Sra. **PRESIDENTA**: Muchas gracias, señor Rodríguez. Para cierre de debate, tiene la palabra don Antonio Alemany.

El Sr. **DIRECTOR GENERAL DE ATENCIÓN PRIMARIA** (Alemany López): Muchas gracias, señora Presidenta. Ha salido en varios momentos tanto de mi comparecencia como de la intervención de SS.SS. la Asociación de Celíacos de Madrid, y hoy nos acompaña precisamente en esta Sala su Presidenta, que ha tenido a bien venir para enterarse de cuál era la postura en este caso de la Dirección General de Atención Primaria y de la Consejería de Sanidad con relación a la enfermedad celíaca.

Efectivamente, el estudio se ha limitado a ser un estudio epidemiológico y, por tanto, no hace ninguna valoración de dónde hay que destinar los recursos económicos. Como bien ha dicho el representante del Partido Popular, es un estudio epidemiológico necesario para saber cómo tenemos que organizar nuestros servicios y cómo mejorar lo que es fundamental en el diagnóstico y en el tratamiento de esta enfermedad, que es el diagnóstico precoz. Lo que sí ha demostrado es que, en la Consejería de Sanidad de la Comunidad Autónoma de Madrid, los esfuerzos se han puesto precisamente en la concienciación de los profesionales sanitarios y en posibilitarles que lleguen a un medio diagnóstico, que es de alto nivel, como es la prueba que antes he comentado de anticuerpos a través de análisis de sangre, y esto lo que ha producido -y a los datos me remito, como he dicho antes- ha sido un incremento del número de diagnósticos precoces en la Comunidad de Madrid.

¿Ha aumentado la prevalencia, como decía el doctor Fernández? ¿Tenemos una mayor prevalencia? Probablemente, lo que tenemos es más diagnosticados; repito, más diagnosticados. Efectivamente, si diagnosticamos más, parece que tenemos más enfermos, pero lo que pasa es que tenemos más posibilidad de llegar a ellos y, a través del diagnóstico precoz, poner los tratamientos adecuados.

No me he querido extender mucho en los aspectos técnicos del estudio que se realizó, pero, desde el punto de vista metodológico y técnico, es un estudio de muy alto nivel que ha tenido la implicación de varios hospitales de Madrid, como del hospital del Niño Jesús, del servicio digestivo del hospital de La Paz. Ha pasado por todos los controles rigurosos que tiene que pasar y que está protocolizado un estudio de este tipo; además, al ser niños la población destinataria, hemos tenido que contar con informes del Defensor del Menor y con autoridades de la Consejería de Educación. Todo esto han sido pasos previos al inicio del trabajo, que probablemente haya enlentecido un poquitín el hecho de la realización del mismo.

Entre los resultados, creo que antes he nombrado los más sobresalientes, los que creo que a SS.SS. más les podían interesar. Destacaría otra vez que entre la fracción de diagnosticados de enfermedad celíaca y no diagnosticados, que era uno de los objetivos de la enfermedad, hay un número de casos que no lo conocen, que el paciente y sus familiares no saben que tiene la enfermedad. Yo creo que todo lo que la Comunidad de Madrid ha puesto sobre la mesa en cuanto a recursos tanto económicos como de personas con relación al diagnóstico, que es lo que he explicado, es donde está el verdadero valor de lo que se está trabajando en relación con la enfermedad celíaca en la Comunidad de Madrid.

La sensibilización de los pediatras de atención primaria de la Comunidad de Madrid es altísima y por eso diagnosticamos más, pero es altísima porque se les ha dado la posibilidad desde los centros de salud de atención primaria de acceder al diagnóstico de certeza de enfermedad, sin contar con la prueba invasiva que es la biopsia intestinal. Yo creo que eso nos ha llevado a un mayor conocimiento y a tener un mapa de la Comunidad en relación con la enfermedad celíaca que no pueden tener otras Comunidades.

En cuanto a otro tipo de recurso, a otra manera de ayuda, es muy variable, y ustedes lo han comentado. La variabilidad en los países europeos es altísima, va desde disminución en el IVA de los productos exentos de gluten en unos países a otros en los que hay una reducción del IRPF o de ayudas directas a los enfermos. Hay una variabilidad tremenda, pero quiero destacar que el esfuerzo económico en la Comunidad de Madrid ha sido alto y se ha dirigido precisamente al primer paso, que es cómo conseguir un diagnóstico precoz. Somos la Comunidad que más precozmente diagnostica esta patología, y eso lo dice el estudio epidemiológico, y hemos concienciado a los profesionales de atención primaria, que es donde tiene que darse el primer paso para el diagnóstico. No sé si con esto he contestado a las preguntas. Muchas gracias.

La Sra. **PRESIDENTA**: Muchas gracias a usted, señor Alemany. Le agradecemos su presencia en esta Comisión. Pasamos al siguiente punto del orden del día.

4º Ruegos y preguntas.

¿Algún diputado desea hacer algún ruego o alguna pregunta? (“Denegaciones.”)
No habiendo ruegos ni preguntas, se levanta la sesión.

(“Eran las dieciocho horas y veinte minutos.”)