



***Honorable
Concejo Deliberante***



Municipalidad de Gral. Pueyrredon

BANCA ABIERTA

EXPOSITOR: Alejandra Mariana De la Riva

**TEMA: Asociación Celíaca filial Mar del Plata –
Realidad cotidiana del celíaco en
nuestra ciudad**

FECHA: 21-8-14

HONORABLE CONCEJO DELIBERANTE**21-8-14**

-En la ciudad de Mar del Plata, Partido de General Pueyrredon, a los veintiún días del mes de agosto de dos mil catorce, reunidos en el recinto de sesiones del Honorable Concejo Deliberante, y siendo las 12:19, dice el

Sra. Presidente: Buenos días. Dando cumplimiento a lo dispuesto por el Decreto 478 de este Honorable Cuerpo por medio del cual se pone en funcionamiento la Banca Abierta, hará uso de la palabra la señora Alejandra Mariana De la Riva, en representación de la Asociación Celíaca filial Mar del Plata, quien expondrá respecto a la realidad cotidiana del celíaco en nuestra ciudad. Señora De la Riva, tiene el uso de la palabra.

Sra. De la Riva: Buenos días, muchas gracias por habernos recibido, señora Presidente, señores concejales. Para quienes no me conocen, mi nombre es Alejandra Mariana De la Riva, en esta oportunidad vengo en representación de la Asociación Celíaca Argentina filial Mar del Plata, institución que hace dos días –el 19 de agosto de 2014- cumplió 30 años de ininterrumpida labor en nuestra ciudad, y a la cual desde hace un año tengo el honor de integrarla ejerciendo la presidencia de la misma y asumiendo la responsabilidad de continuar con la labor que ha desarrollado durante estos años, la que fue la guía y la fundadora de nuestra institución, me refiero a la señora Molina, quien hoy nos acompaña. Ustedes preguntarán por qué estamos aquí, por qué solicitamos la banca. Podríamos decir que estamos acá ejerciendo nuestro derecho constitucional de peticionar a las autoridades, pero más que eso, aspiramos a la comprensión y a la sensibilización de este Concejo Deliberante y de toda la comunidad marplatense, de la cual formamos parte, e invitarlos a acompañarnos para convertir en Ordenanza el proyecto que lleva el número 1285-D-14. Proyecto que creemos fundamental para la inserción social del celíaco marplatense, batanense y sobre todo, turista. En principio queremos contarles, que las personas celíacas tenemos un estilo de vida muy particular y que a veces no es comprendido por el resto de la sociedad. Celíaco es aquel que tiene una intolerancia total, permanente y de por vida, al gluten. El gluten es una proteína que se encuentra en cuatro cereales: trigo, avena, cebada y centeno. Su ingesta en la persona celíaca, daña la vellosidad del intestino delgado, impidiendo la succión de los nutrientes por las graves consecuencias que implica la absorción errónea de estos nutrientes y una nutrición deficiente. No existe medicación alguna que nos pueda revertir esta situación, la única solución es la dieta libre de gluten. Es decir, no comer ningún alimento que contenga alguna traza de trigo, avena, cebada y centeno, dado que el gluten es muy volátil y nuestros alimentos tienden a contaminarse muy frecuentemente y puede producirse una contaminación cruzada de los mismos. Esto nos lleva a tomar muchísimos recaudos a la hora de preparar nuestros alimentos. De allí que nuestros alimentos y medicamentos, deben ser rigurosamente controlados y analizados, siendo la ANMAT el organismo que tiene a cargo esta tarea. Sin la ingesta de gluten, la persona celíaca tiene una vida plena, una vida sin ningún tipo de inconveniente. Ser celíaco no se elige, se nace con esta condición. En cuanto al proyecto que hoy tratará este Honorable Concejo Deliberante, creemos que es importante su sanción por varias razones; primero y principal, su redacción fue consensuada con todos los actores involucrados. La redacción final fue la conclusión de un trabajo arduo de muchas personas, de concejales de varios partidos políticos, en especial el concejal Marcos Gutiérrez y su colaboradora Mariana Cuesta; de profesionales entendidos en la materia, como por ejemplo, el doctor Cueto Rúa, que fue mentor del club de madres que dio origen a nuestra Asociación; la doctora María Esther Lasta, quien hace 30 años nos acompaña; del doctor Ferro, del cual hemos recibido un apoyo desinteresado a través de muchos años; de los integrantes de la Asociación Celíaca de sede central y de todos los componentes de la filial Mar del Plata. Pero fundamentalmente, de los propios celíacos que asistieron en aquella oportunidad en brindar su opinión y enriquecer el proyecto en tres jornadas que se realizaron en este mismo recinto, en pleno febrero y marzo; mientras otros quizás estaban vacacionando, acá estábamos trabajando. Segundo, este proyecto es integral, abarca varias facetas de la temática que nos atañe, porque brinda herramientas prácticas que allanan el camino diario del celíaco y sobre todo, su inclusión social. Como dije antes, no es sólo para marplatenses y batanenses, sino también para el celíaco que visita en nuestra ciudad y necesita desenvolverse en ella. Y por último -creo que es lo más importante porque es inclusivo, ya que contempla a los sectores más vulnerables de nuestra población-, este proyecto adhiere a la ley nacional 26.588, prevé acciones para la detección temprana de la condición celíaca, contempla desde campaña de difusión hasta la coordinación con el Registro Provincial de las Personas. La inclusión de los exámenes prenupciales, de análisis de sangre, de detección de celiaquía. Crea, por otro lado, un registro municipal de personas celíacas, otorgando una credencial que acredita tal condición, sería el primer registro del país de este tipo. Hoy en día no existe, no sabemos cuántos somos, cómo está conformada la población celíaca. Esto posibilitaría al Estado darle una herramienta importantísima, porque le va a brindar la información al Estado para la toma de decisiones de políticas públicas. Al celíaco, ¿cómo lo beneficiaría? Esta credencial le otorgaría la identificación de ser celíaco.

¿Cuál es la importancia? La confirmación del diagnóstico de celiaquía es a través de una biopsia intestinal, donde tiene que constatar el daño intestinal de las vellosidades. Una vez comenzada la dieta, ese daño se revierte y el intestino se convierte en un intestino normal. ¿Qué sucede? Con la implementación de la ley nacional, las obras sociales tienen que darnos un monto fijo por mes, y para ello nos piden esa biopsia. Resulta que esta ley es nueva, y gente celíaca venimos de hace mucho tiempo, aquellos que hayan perdido su biopsia o, por ejemplo, la gente que se inundó en La Plata, antes de inundarse no sacó la biopsia del cajoncito. Esa pérdida de la biopsia, hace que por ahí no puedan acceder a este beneficio; al tener esta credencial y que nos acredita la condición de ser celíaco, ya le estamos allanando un paso muy importante justamente para recibir un derecho que nos es justo. También normatiza el expendio de alimentos libres de gluten –y capaz es lo que hace atractiva a este proyecto–, introduciendo normas claras, prácticas y factibles de ser cumplidas, no como la Ordenanza que está vigente y que realmente la hace incumplible porque es impracticable lo que exige. Algunos artículos son de cumplimiento obligatorio, por ejemplo que los colegios contemplen en su kiosco golosinas aptas para celíacos, otros son obligatorios solo aquellos que quieran adherirse a brindar el servicio al celíaco, ejemplo los restaurantes. No queremos tener todos los restaurantes de Mar del Plata a nuestra disposición, sería muy difícil controlarlo porque sí tienen que tener un control, pero aquellos que decidan –como ya hubo varios que quisieron–, que lo puedan hacer, que puedan tener esos menús aptos y darles las herramientas para hacerlo. La normativa vigente hoy les exige tantas condiciones que son de imposible cumplimiento, ejemplo: tener dos cocinas, doble personal, diferentes aristas que realmente es imposible cumplirlo. Este proyecto flexibiliza estos requisitos, sin dejar de lado los cuidados que deben tenerse en cuenta en la manipulación de los alimentos libres de gluten, y sin contraponernos a las normativas nacionales vigentes, como es el Código Alimentario Nacional, pero posibilitando brindar un menú apto para celíacos en condiciones seguras. Realmente, Mar del Plata decimos que es la capital del turismo del país, pero para el celíaco no, no es amigable con el mismo. Yo siempre cuento que todas las temporadas, todas las vacaciones de invierno, nos llaman a nosotros para pedirnos un restaurante, y ni bien llegan a la ciudad nos llaman “¿dónde vamos a comer?”, y yo les digo “no hay lugar”. Qué desesperación debe ser escucharme a mí diciéndole “no tenemos ningún lugar seguro donde vos puedas comer”, y queda esa persona negociando con el cocinero de un restaurante que no sabemos en qué condiciones está cocinando. El proyecto también dice que incluye a los sectores más vulnerables, porque les garantiza medicamentos libres de gluten a los pacientes celíacos de bajos recursos y ayudas, que ya están, pero las coordina. Como podrán apreciar, este proyecto es abarcativo, integral y consensuado. Y como les dije al principio, esperamos el acompañamiento de todos, pero no sólo en la sanción, sino también en la reglamentación y en la implementación. No queremos quedarnos con una Ordenanza en letra muerta, realmente queremos su aplicación. Para cerrar y desde ya agradeciendo su atención, yo dejo una reflexión. La Asociación Celíaca Argentina fue fundada por mamás, que se unieron en el bien común de sus hijos con el único fin de brindarles a esos niños una mejor calidad de vida. Hoy yo estoy representando a esas mamás, de hecho yo soy mamá de una adolescente celíaca y yo no creo que ninguna mamá venga acá a pedir que se vote una Ordenanza que considere que va contra la salud de los niños, de nuestros hijos celíacos. Por eso les pido a ustedes que nos acompañen en la aprobación de esta Ordenanza. Gracias.

-Aplausos.

Sra. Presidente: Tiene la palabra el concejal Retamoza.

Sr. Retamoza: Una vez comenzada la sesión, vamos a solicitar que se altere el Orden del Día, tenemos el expediente que recién mencionaba la Asociación de Celiaquía, que es el 1285, y pedir el tratamiento en este recinto.

Sra. Presidente: Sí, concejal, así lo hemos pactado en Labor, así que ése es el paso a seguir. Tiene la palabra el concejal Ferro.

Sr. Ferro: Gracias, señora Presidente. Yo realmente estoy muy contento de que podamos debatir este proyecto, estoy agradecido al concejal Gutiérrez que me hizo participar de las reuniones que ellos tenían, pero me gustaría decir algunas palabras fundamentalmente en cuanto a lo que han dicho ellos. Nosotros hemos trabajado durante los últimos seis años con la Asociación, porque no hay nada más importante que trabajar con las ONGs, y particularmente como dijeron recién, con ONGs de pacientes, con ONGs de personas, padres, madres, hermanos, que de chicos o de personas grandes padecen una enfermedad. Nadie conoce mejor que ellos qué es lo que hay que hacer, qué es lo que no hay que hacer. Por eso, en primer lugar rendirle un poco de homenaje a Gabriela, ella es una luchadora y con ella hemos hecho muchas cosas y esta vuelta que le ha dado el concejal Gutiérrez, con un equipo muy amplio, con la intervención de Cueto Rúa, con la intervención de Bromatología, de distintas áreas del Municipio, de la Universidad, etc., realmente ha llevado a un proyecto de Ordenanza que me parece

enriquecedor. Por supuesto, lo que dijo recién la Presidente, después viene la parte del cumplimiento, hace poco un diario me hacía una pregunta, me cuestionaba sobre algunas Ordenanzas de salud que parecieran muy importantes y que no se terminan de cumplir enteramente. Y eso, de alguna manera, creo que ocurre porque la comunidad todavía no está bien imbuida y compenetrada en los temas. Ordenanzas tan importantes como por ejemplo puede ser la de la sal en los restaurantes que pareciera una pavada pero es una cosa muy importante porque sabemos que el consumo de sal no es bueno, pero yo creo que es importante la ONG trabajando, capacitando muchas veces a la política además de trabajar con los pacientes. Por eso, realmente es un honor que todos sentimos en este momento. Quiero también decir que el servicio municipal de salud, por primera vez en su historia puede realizar los diagnósticos, podemos hacer endoscopías para tomar las biopsias de duodeno en el CEMA y certificar la enfermedad, y también hacer los anticuerpos transglutaminasa, que son tan importantes para hacer el diagnóstico. Y todo esto un camino siempre de la mano de ellas, tuvimos la oportunidad de estar con Cueto Rúa acá también en el CEMA, y hacer una serie de actividades. Yo realmente estoy muy contento de esta Ordenanza y agradezco una vez más a Marcos que me invitó a trabajar con ellos y a dar mi opinión. Para finalizar, las ONGs de las personas no las que viven de las ONGs, pero también tenemos verdaderamente a ONGs de personas que sufren los problemas, en este caso de los chicos, de sus hijos, uno aprende de ellos y como decía recién la presidente, no hay más que en ellos que el camino exacto de llegar, siempre conocen el camino más recto, más económico, más directo, para resolver los problemas. Así que gracias, Marcos, por haberme permitido esto, y gracias a ustedes por trabajar siempre.

Sra. Presidente: Tiene la palabra el concejal Azcona.

Sr. Azcona: Gracias, señora Presidente. Nuestro bloque va a adherir a esta propuesta que ha hecho el FpV. La verdad que cuando uno miraba el día de ayer las personas que han trabajado en este proyecto de Ordenanza, hablamos claramente de muchas personas que integra el Bloque del FpV y han trabajado funcionarios municipales, funcionarios del Ejecutivo, funcionarios del Deliberativo, de otras fuerzas políticas. Claramente, estamos hablando de que hoy podemos estar votando una Ordenanza con el consenso de la mayoría o la totalidad de este Cuerpo, y la verdad que esto enriquece a este Cuerpo Deliberativo, y ojalá que, como lo decía el doctor Ferro, se siga trabajando de esta forma. También agradeciendo a Marcos Gutiérrez que tuvo la amabilidad de invitarnos, y también la posibilidad de tomar alguna opinión que podamos haber dado. Esto claramente habla de que era necesario este trabajo en común, para la igualdad de derechos, para la igualdad de oportunidades, y esto claramente habla de que de esta forma se trabaja en este Concejo, con la diversidad de opiniones y de pensamientos, pero con una vista que todo lo que hagamos o todo lo que hacemos, es para el beneficio de la gente. Gracias, señora Presidente.

Sra. Presidente: Tiene la palabra la concejal Coria.

Sra. Coria: Sí, por supuesto nuestro bloque también va a acompañar. Cabe recordar también, yo hace varios años he tenido contacto con ustedes, la verdad que conocemos de su lucha, de los traspies que muchas veces han tenido, y celebro profundamente que hoy el tema esté como para comenzar a dar algunas soluciones y facilitarles lo que para nosotros es la vida cotidiana y decir “puedo ir a cualquier lugar, puedo tomar algo, etc.”, y conocer de la complejidad que significa para una persona con celiaquía a veces hacer esos pequeños actos tan simples de la vida. Así que, por supuesto vamos a estar acompañando.

Sra. Presidente: Tiene la palabra el concejal Arroyo.

Sr. Arroyo: Gracias, señora Presidente. Para adelantar el voto favorable de la Agrupación Atlántica al proyecto, y agradecer al FpV que haya hecho un proyecto tan inteligente, que va a tener todo nuestro apoyo. Pero aparte quería también marcar lo que dijo el doctor Ferro, que es muy importante que se exija el cumplimiento de algunas Ordenanzas como el tema de la sal, que no es un tema menor, porque la hipertensión mata mucho más y es una muerte silenciosa y rápida. Y Ferro lo dijo así como al pasar y es un tema importantísimo. Así que sería cuestión de tomar los recaudos para que estas Ordenanzas que son muy inteligentes, se cumplan. Compartimos plenamente su criterio.

Sra. Presidente: Muchas gracias. Hay un pedido del concejal Retamoza que una vez que comencemos la sesión se altere el Orden del Día para poder poner en votación el proyecto del concejal Gutiérrez. Agradezco a usted lo expuesto en la Banca Abierta y pasamos a un cuarto intermedio para que podamos dar comienzo a la sesión.

-Es la hora 12:40