

- 1 -

APERTURA DE LA JORNADA

-En la ciudad de Mar del Plata, Partido de General Pueyrredon, a los trece días del mes de abril de dos mil diez, reunidos en el recinto de sesiones del Honorable Concejo Deliberante, y siendo las 10:37, dice el

Sr. Monti: Buenos días a todos. Es muy bueno que nos reunamos todos, aquellos que están relacionados con la problemática, concejales, funcionarios, para tratar este tema, para aprender sobre celiaquía y para tratar de alguna manera de colaborar en llevar adelante un mejoramiento de la calidad de vida de aquellas personas que padecen la celiaquía. Esta jornada se originó en principio, con mi grupo de colaboradores habíamos presentado un proyecto de Ordenanza que fue aprobado rápidamente en las comisiones del Concejo Deliberante y seguramente va a ser tratado en la sesión del jueves próximo, donde de alguna manera se trata de imponerle a aquellas grandes cadenas de supermercados y grandes almacenes del Partido de General Pueyrredon que dispusieran de por lo menos 25 artículos para los celíacos, que estuvieran a la vista, bien identificados con góndolas y heladeras especiales, que trataran de capacitar a aquellas personas que manejan los alimentos de los celíacos y que evitaran la contaminación cruzada, todos temas que seguramente hoy nos vamos a instruir más en esta jornada de trabajo. La verdad que me siento muy orgulloso porque es un proyecto que fue tratado con mucha responsabilidad por todos los bloques políticos que integran este Concejo, que va a ser aprobado el jueves y que me parece que como corolario, está muy bien que nos juntemos hoy en el recinto del Concejo Deliberante para debatir, para aprender y para tomar conciencia. Les agradezco a todos su presencia aquí, les voy a pasar la palabra a las dos personas que tengo al lado mío, que es la licenciada María Ester Lasta, quien va a iniciar la exposición, que es de la Asociación Celíaca, Delegación Mar del Plata y después lo hará Gabriela Lanchas, Presidenta de la Asociación Celíaca Argentina. No quiero ser muy largo, pero vuelvo a agradecerles a todos, estoy muy orgulloso que estemos trabajando este tema, que es un tema muy importante para todos los ciudadanos de Mar del Plata y que seguramente cuando terminemos esta jornada vamos a salir más instruidos y vamos a haber sembrado una cuotita de conciencia en la sociedad de este gran problema que padecen muchos ciudadanos en nuestra ciudad.

Sra. Lasta: En principio para nosotros es una sorpresa porque con Gabriela estamos trabajando incansablemente desde el año 1986, cargamos sobre nuestras espaldas todo lo que se ha hecho en celiaquía en la ciudad y esto es un momento muy especial. Recién hablábamos con los doctores del INTA, hay como una “feliz” epidemia de diagnóstico, porque el paciente que no es diagnosticado arrastra una mala calidad de vida, como vamos a ver ahora la posibilidad de que se asocien otras patologías graves. La celiaquía nosotros a veces decimos que no es una patología, es un modo de vida. Si no se hace el diagnóstico, se asocian otras patologías que sí son más graves y en el adulto el no diagnóstico puede llegar directamente al cáncer de intestino. Yo quiero agradecer especialmente al concejal Monti, a Paula Mantero, a Amalia Sortino que han sido nuestras manos derechas para la organización de todo esto. Un reconocimiento muy especial a ellas. Yo soy bioquímica, asesora científica de la Asociación Celíaca desde el momento que se fundó la filial Mar del Plata en 1986. Cuando el pan desnubre, así decimos siempre nosotros, el pan, el símbolo universal del alimento, en este caso es lo que mata directamente el intestino y puede llegar sobre todo en la edad pediátrica a matar al niño. Sobre todo en las familias pobres, donde la alimentación muchas veces es a base de mucho pan, el pan desnubre, el pan es el veneno, es el tóxico que actúa sobre el intestino. El otro día y siempre hablamos con el doctor Cueto Rua, que es el Presidente de la Asociación Celíaca Argentina a nivel nacional, que la harina de trigo es el único alimento que nosotros comemos entre diez a quince veces por día. Después Gabriela les va a hablar, un sándwich, el dentífrico, los tomates en lata, la mayonesa el Ketchup, una factura, de diez a quince veces por día incorporamos la cantidad tóxica de harina de trigo necesaria para ir destruyendo el intestino de a poquito. Yo sigo escuchando a médicos – que es lo peor- que dicen que la celiaquía es una alergia. No es una alergia, es una intolerancia alimentaria, el intestino enferma por otra vía que no es la vía alérgica, es la intolerancia alimentaria más prevalente de la historia de la humanidad. No hay ninguna otra patología, ni de tipo cancerosa, ni

de tipo infeccioso, ni de tipo autoinmune que tenga una prevalencia más alta que la enfermedad celíaca. Los cereales tóxicos, trigo, avena, cebada y centeno. Se está discutiendo mucho la parte de la avena, pareciera que de los cuatro, la menos tóxica, la que produce menos efectos deletéreos, pero todavía sigue en el cuarteto. En Argentina se calcula que una de cada cien personas es celíaco, quiere decir que en Argentina tendría que haber 400.000 celíacos. Por lo tanto son 400.000 familias que deben adaptarse a un estilo de vida distinta. El celíaco no es un enfermo, el celíaco es un intolerante a las harinas y esa intolerancia tiene un compromiso familiar, de los padres, de los hermanos, de los abuelos, de los tíos, de conocer lo que es la celiacía, nosotros siempre decimos que la abuelita le da lástima del nene y le tira una medialuna por debajo de la mesa. Lo más importante es que es una intolerancia de compromiso familiar. Fijense, 400.000 celíacos y hay diagnosticados en todo el país alrededor de 35.000, nos quedarían 365.000 celíacos sin diagnosticar. En Mar del Plata la población estable es de más o menos 1.000.000 de personas, los celíacos que hay en Mar del Plata son 10.000. Nosotros tenemos en la Asociación celíaca, filial Mar del Plata, diagnosticados y anotados 1.200, nos quedan 8.800 celíacos caminando por la calle: ¿qué arrastran? abortos espontáneos, anemias, que son refractarias al hierro, talla baja, bajo peso, el efecto deletéreo que produce la celiacía, lo produce mucho más efectivamente en un cuerpito de 20, 25 kilos, que en un adulto, pero el adulto sufre la enfermedad celíaca exactamente igual que el niño. Es una enfermedad genética, se hereda, tenemos los genes, comemos el trigo, podemos desarrollar la enfermedad. En Mar del Plata alrededor de 9.000 pacientes sin diagnosticar, recién charlaba con este joven y me decía que este año habían venido 2.000.000 de turistas, 2.000.000 de turistas son 20.000 celíacos que llegan a la ciudad en busca de alimentos. El celíaco viaja desde Buenos Aires, desde otros lugares del país a Mar del Plata con la bolsita con todos los alimentos por el tiempo que va a estar. Lo que nosotros queremos, es que eso no pase, que en el supermercado, en el almacén chiquito uno entre y tenga la posibilidad de comprar un alimento permitido a un precio accesible. El doctor Cueto Rua ahora está embarcado en un proyecto “galletitas las 24 horas”, que haya en todas las estaciones de micros, de trenes, de aviones, de lo que sea, el chiquito celíaco al medio de transporte que suba tiene que tener un lugar donde comprar algo. Hay un gran subdiagnóstico, uno de cada 8 lo sabemos, los otros ocho no lo saben, arrastran patologías graves algunas, diabetes, hipotiroidismo, artritis reumatoidea, osteoporosis, gracias al subdiagnóstico. Lo que nosotros queremos ya que hay una decisión política de tratar un tema como este en el Concejo Deliberante, lo que queremos es que en Mar del Plata no quede ni un celíaco sin diagnosticar, con más o con menos síntomas, por lo menos los más graves, la edad pediátrica, menores de 12 años. Estamos haciendo ahora un estudio de medida de la densitometría ósea, de cuán fuerte están los huesitos en los niños recién diagnosticados menores de 12 años. En el 90% de los casos ya hay osteoporosis en los chiquitos, imagínense un adulto que le hacen el diagnóstico, sobre todo la mujer postmenopáusica que le hacen el diagnóstico a los 50 años, seguro tiene osteoporosis, posibilidad de fracturas, 7 a 1 con respecto a un paciente normal. Para los que no saben, la osteoporosis es cuando el huesito parece que se disuelve, el organismo necesita calcio y fósforo y lo saca de la cabeza del fémur, del radio del cúbito, se produce la osteoporosis, el hueso está más posible de ser fracturado. Estas fotos son viejas, pero como yo las quiero mucho las sigo mostrando, los chiquitos en el hospital nos siguen apareciendo de esta manera –muestra las diapositivas- con una desaparición total de la masa muscular, sobre todo la celiacía se come los glúteos, las patitas, pura cabecita, nosotros los vemos entrar y ya decimos es celíaco. La distensión abdominal, fijense, uno ve un chiquito así en la calle, en la escuela, porque la idea nuestra es que cada uno de ustedes que está acá descubra un celíaco en Mar del Plata. Uno ve un chiquito con esa panza y no se lo olvida, realmente se da cuenta que no es un chiquito normal, esa panza está llena de comida que no puede ser absorbida por el intestino. Hay un famoso gastroenterólogo que decía que el chiquito celíaco tiene cara de tristeza y es verdad porque le duele la panza, tiene gases, cefaleas, digestiones lentas, no puede comer, tiene anemia, está desnutrido. El niño se presenta con las tres D. La primer D es dolor abdominal, el chiquito dice “me duele la panza” y hay que darle bolilla cuando dice “me duele la panza”, distensión abdominal y eso lleva a la desnutrición. El niño menor de 12 años que se hace el diagnóstico en la edad pediátrica tiene ya un grado de desnutrición, grado I, grado II, grado III. Estamos hablando de 8.800 pacientes sin diagnosticar, de los cuales entre un 30% y un 40% están en edad pediátrica, los tenemos que buscar en las salitas periféricas. Yo doy charlas en los comedores escolares, los tenemos que buscar, los tenemos que encontrar, tenemos que hacer diagnósticos, eso con el compromiso nuestro y con el compromiso de la

municipalidad. Si tiene baja talla, bajo peso, pero a veces tiene todo normal y es celíaco lo mismo. Tiene caries y fallas en el esmalte dental que está formado de calcio y fósforo, si no absorbe calcio y fósforo, los dientes los vemos así. Seguimos, astas bucales en la boca, esta es una cosa nueva, yo les diría de hace un año y medio, astas recurrentes en la boca, tanto para los adultos, como para los niños, celiaquía. Hay una población de riesgo que yo no puedo dejar de estudiar, los hermanitos, el papá, la mamá, los tíos, los abuelos y los primos, sería la población más de riesgo. Después los diabéticos, el gen de la diabetes, del hipotiroidismo y de la celiaquía que se heredan juntitos. Quiere decir que un paciente celíaco debo testearlo para diabetes e hipotiroidismo una vez por año y viceversa, al hipotiroideo lo tengo que testear para celiaquía y al diabético, ni les cuento. Yo tengo ocho niños, primero se le diagnosticó la diabetes y a los dos o tres años la celiaquía, diabetes, hipotiroidismo, artritis reumatoidea, lupus eritematoso, anemias, abortos, osteoporosis, una lista interminable de patologías asociadas a la enfermedad celíaca que para sorpresa de todos los médicos que internacionalmente estudiamos la celiaquía, patologías que mejoran cuando se hace el diagnóstico de la celiaquía y se quita el gluten de la dieta. Este es un pedacito de intestino que nosotros sacamos en la biopsia para ver si es una celiaquía, qué grado de celiaquía es, o si es un intestino normal. Este chiquito tenía todos los síntomas, baja talla, bajo peso, diarrea, distensión abdominal, desnutrición, se le hace la biopsia pensando que era un chiquito celíaco y no, tenía el parásito Giardia. La Giardia intestinal es común al gato, perro, cabra, caballo, vaca, conejo, es una zoonosis que los animales nos pasan a nosotros y nosotros a los animales. En Mar del Plata tenemos una tasa del 70% de Giardias en niños menores de 12 años, estudio que he hecho en el INTA de Balcarce con el Programa de Autoproducción de Alimentos y tenemos barrios en donde la Giardia está en un 80%, que es el barrio Las Heras. La sintomatología de la parasitosis y de la celiaquía son exactamente igual, por eso antes de hacer un diagnóstico de celiaquía tengo que pensar en una parasitosis. La celiaquía se representa siempre como un iceberg que muestra una parte de arriba, que serían los pacientes sintomáticos, el chiquito que tiene todo esto que les conté y el adulto que tiene anemia, osteoporosis, abortos recurrentes, pero abajo del iceberg hay un montón de patologías, que es lo que estamos desentrañando ahora a nivel internacional, patologías que estén asociadas con la enfermedad celíaca y que con la dieta libre de gluten cambien. En esta diapositiva se ve lo que es la osteoporosis, este es el hueso normal y este es el hueso de la osteoporosis, pierde sustancia, pierde carbonato de calcio, este hueso se quiebra enseguida, este hueso no se quiebra. Con la dieta libre de gluten, sobre todo en los niños se revierte totalmente la osteoporosis, pasa a hueso normal. En el último Congreso Latinoamericano que fue en noviembre en Buenos Aires, se hizo hincapié en que el niño desde chiquito debe hacerse cargo de su propia celiaquía. La mamá le cocinará, pero él está obligado a saber qué es la celiaquía, qué efectos le puede producir, porque tanto en el adulto, como en el niño, yo doy un diagnóstico, llanto total, entonces yo me siento con el paciente y me pongo a explicarle que es una intolerancia, que no va a tomar medicación, que no se va a morir, ni va a tener complicaciones si hace la dieta, pero que tiene que hacer la dieta de por vida. La dieta es maravillosa, en quince días nosotros le cambiamos la historia al chiquito, calma la diarrea, la constipación, calma la anemia, pero tenemos que hacer la dieta de por vida y obviamente no abandonarla. Este año empezamos con Cecilia Bercovich, que es la nutricionista especializada que trabaja conmigo en hacer reuniones solo para niños, hablamos con ellos, qué comen, cuáles son sus miedos, qué sienten ante sus compañeritos de la escuela cuando dicen “yo soy celíaco, pero vos no”. Cuáles son sus sueños, cuáles son sus proyecciones. Entonces les explicamos a los chicos que en el intestino entran todos los alimentos y el intestino tiene como unos carritos, como un trencito que lleva esos alimentos a todo el cuerpo. Este es el intestino enfermo, el trencito está parado, los alimentos quedan adentro del intestino formando la distensión abdominal. Nos manejamos todo con colores, igual que el semáforo, el verde es el permitido, medianamente permitido, no permitido. ¿Qué hablábamos con los chicos? Qué como hoy, en el colegio, en la casa de los amigos, en el club, en la casa de un compañerito. ¿Qué es ser celíaco, cuáles son los miedos que ellos tienen? Muchos más miedos tiene el adulto, el chiquito lo toma como una cosa natural, por eso cuanto más temprano hagamos el diagnóstico... ¿qué respondo cuando me preguntan si soy celíaco?, ¿cómo me siento cuando respondo? ¿Me siento distinto, enfermo, sé que me voy a morir o me siento un chico normal que solamente no como harina? Esta canasta tiene cosas permitidas para celíacos y cosas prohibidas, pero el pan, el aspecto es el mismo. Si alguien de mi familia me dice de comer algo que sé que no puedo, ¿qué hago? Ustedes no saben las respuestas, un chiquito de seis años le explicó a la

abuela qué es la celiaquía y por qué no puede comer lo que le daba. Comer variado es bueno para vivir con salud, el celíaco puede comer casi de todo, todas las frutas, todas las verduras, todas las carnes, menos las harinas prohibidas. Terminamos con ellos pintando, les dimos un símil de esto, hay una etapa primera, una etapa segunda, una etapa tercera que es al momento del diagnóstico, que es cuando el chiquito está peor, cuando empieza a mejorar y cuando ya pasó un año del diagnóstico, cuáles son las cosas que puede comer. Y nos movemos con los colores, con el semáforo. Nada más. Gracias.

Sr. Monti: Le damos la palabra a Gabriela Molina, Presidenta de la Asociación Celíaca Argentina, filial Mar del Plata.

Sra. Molina: Buenos días, soy Gabriela Molina, Presidenta de la Asociación Celíaca Argentina, filial Mar del Plata desde hace 26 años. Es la primera vez que hemos tenido posibilidad de estar en este concejo haciendo este tipo de exposiciones, así que como decía la doctora Lasta, antes que nada agradecer al concejal Monti y a quienes apoyaron este proyecto, que es muy importante para nosotros y que nos abre un camino que hace tiempo estamos tratando de que se abra y que en Mar del Plata se enteren que existen celíacos, que tengan un espacio más reconocido. Muchas gracias por la posibilidad de estar acá y a los que están presentes, al ingeniero Apro, que tiene un proyecto desde el año 1986, estamos trabajando en equipo y ojala se pueda plasmar, porque va a ser un gran beneficio para los celíacos, al señor Cerdá que asume la posta y el compromiso de trabajar en pos de los celíacos, a la Comisión Directiva, a la gente que nos acompaña, voy a tratar de ser breve. La doctora Lasta explicó bastante, habló mucho de los chiquitos, nosotros tenemos una población de celíacos adulta también muy importante, que tiene también sus miedos, sus necesidades y que debemos tratar de cubrirlas. Como planteaba la doctora, siempre hacemos hincapié que el chiquito tiene que aprender que él es celíaco, porque la comunidad no es celíaca y sobre todo la Argentina un país netamente triguero no es celíaco, entonces tiene que aprender a convivir con el gluten. A partir de lo que sintetiza este proyecto, es muy importante una inserción social y facilitar que los productos puedan estar identificados como corresponde y en lugares donde deben estar. La Asociación Celíaca cumplió a nivel nacional 30 años, nuestra filial el año pasado cumplió 25 trabajando en la ciudad, somos una entidad sin fines de lucro que trabaja con más de 120 filiales y referentes distribuidos por todo el país. Tenemos las enfermedades asociadas, el tratamiento es una dieta estricta, sin T.A.C.C., sin trigo, avena, cebada y centeno durante toda la vida. Esta es la Asociación Celíaca que se formó en el año 1978 como Club de Madres, en realidad el doctor Eduardo Cueto Rúa no es el presidente de la asociación, sino que es el fundador de la Asociación Celíaca Argentina en el año '78, nucleó un grupo de madres, que se forman como Club de Madres y les da la posta diciendo que los profesionales podían realizar el diagnóstico, pero los que iban a salir a golpear puertas e iban a conseguir cosas para sus hijos, iban a ser las madres. Un profesional le da el diagnóstico y las pautas básicas, pero la que cocina, la que llora, la que se angustia, ve cómo pueden mezclar las harinas, la que tira la comida a la pileta, la que busca las marcas, la que lee los rótulos es la mamá, o en este caso hoy en día el celíaco adulto. Eso originalmente se formó como Club de Madres de Niños Celíacos, en el año 1984 se transforma en la Asociación Celíaca Argentina. Los objetivos fundacionales fueron los mismos que fueron trasladados a todo el país que son: Descentralización del diagnóstico, que ese es un tema muy importante para nosotros, es fundamental, hay muchísimos celíacos sin diagnosticar, pedimos también dentro de este ámbito que se impulse lo que es el diagnóstico de celiaquía, tanto en los niños, como en los adultos. Lograr un pan sin T.A.C.C., por suerte hoy en día hay opciones, hace 25 años atrás no teníamos prácticamente nada para darle a nuestros hijos, hoy hay un montón de empresas de productos específicos que han asumido el compromiso y trabajan con seriedad para la elaboración de productos aptos. Necesitamos de alguna forma una reglamentación de la Ley del Celíaco para que esos costos sean accesibles, porque si bien tenemos empresas comprometidas se hace muy difícil el acceso a la clase media de esos productos que se venden en las dietéticas y que esperamos que se puedan vender en otros lugares de llegada para toda la población. Conocer alimentos industrializados que lo hacemos a través de una guía y difundir la sigla y el logo Sin T.A.C.C. e identificar los alimentos industrializados. Nuestra guía, que acá tengo un modelo, es la que está vigente en este momento, la guía 2010, que también esperamos que con la reglamentación de la ley no necesitemos más de una guía de alimentos. Esta guía de alimentos se hace analizando determinados productos en los

laboratorios reconocidos por la red nacional de laboratorios oficiales y se incorpora en nuestra guía de alimentos y medicamentos. Año a año se renueva bajo una serie de protocolos y se van incorporando mes a mes productos que son analizados y a veces lamentablemente tenemos que dar de baja productos porque dan reacciones positivas de gluten y por suerte podemos incorporar otros. Nosotros trabajamos tanto en Mar del Plata, como en todo el país, haciendo reuniones mensuales, qué alimentos industrializados consumir, concientizar el seguimiento de la dieta, que es estricta y de por vida y novedades en el campo legislativo, organizamos talleres de cocina, nuestro espacio acá es el Hospital Materno Infantil, que nos cede mes a mes el taller de cocina. Cocinamos, se dan clases prácticas, se tocan las masas, se ven, se degustan para que la gente aprenda cómo es cocinar sin T.A.C.C. y cuáles son los cuidados que debemos tener. Hablaba el concejal al principio de lo que es contaminación cruzada en las góndolas, también enseñamos lo que es la contaminación durante la elaboración del alimento para un celíaco en la casa, cuáles son los cuidados que se deben tener y se enseñan recetas básicas y económicas para que puedan empezar los recién diagnosticados empezar a cocinar, aquellas personas que no tienen acceso a las premezclas o a los productos que anteriormente hablaban para que en base a harinas económicas puedan empezar a cocinar. Por otro lado se da charlas de capacitación de docentes, manipuladores de alimentos, escuelas de hotelería, tratamos de acercarnos a Bromatología, distintos ambientes para que la inserción del celíaco sea más sencilla, para que haya cada vez más información y haya más multiplicadores de lo que es la realidad del celíaco. También se organizan encuentros nacionales de celíacos donde nos reunimos gente de todo el país, vemos nuestras experiencias y se viven jornadas sin T.A.C.C. que realmente son muy positivas. Hay proyectos para generar líneas de productos Sin T.A.C.C. de calidad y bajo costo, que se los va a contar el ingeniero Apro después y hay un trabajo conjunto, y es lo que esperamos que en Mar del Plata se pueda hacer, que se hace en otros lugares del país y da mucho resultado, Necochea es el primer destino turístico Sin T.A.C.C., Tandil es un destino Sin T.A.C.C. ¿Por qué Mar del Plata que recibe una población turística tan importante no puede ser una población sin T.A.C.C.? Porque las empresas no se hacen eco, porque en realidad nos cuesta mucho la llegada, porque si bien somos pocas personas trabajando, somos insistentes, somos tenaces, veintiséis años insistiendo, golpeando puertas y no puede ser que Necochea y Tandil sean destinos turísticos y Mar del Plata no lo pueda ser. Hay campañas de difusión, de concientización. Lo importante para nosotros es difundir la sigla Sin T.A.C.C. de la cual la Asociación Celiaca Argentina tiene el rótulo, tiene la propiedad y es de uso gratuito para quienes cumplan los protocolos de análisis. De todos modos lo que pretendemos es que los alimentos estén identificados de una forma responsable y seria. No que pase, como me comentaron el otro día de un queso que está identificado con un logo, que no es precisamente el de la asociación y sin embargo dentro de la composición dice: “este producto contiene gluten”. Alguien que recién está diagnosticado, que tiene poco acceso a la información está comprando un producto que tienen un logo y dentro de su composición dice: “contiene gluten”. Necesitamos que la identificación y el análisis de los productos se hagan en forma seria y responsable. Estamos trabajando en fomentar la comercialización de productos sin T.A.C.C. en estaciones de servicios, kioscos, terminales de ómnibus y supermercados de todo el país. ¿Por qué debemos comercializar productos para celíacos? Esto va dirigido a quienes lo elaboran porque es el único tratamiento, porque no existe una venta masiva en todo el país, porque el sector gastronómico y hotelero encontraría un valor agregado dentro de la elaboración o la presentación de platos para celíacos y el primer criterio de selección de un celíaco a la hora de viajar, es conocer si el destino turístico elegido ofrece productos para celíacos, nosotros en el verano recibimos infinidad de consultas a través de correos electrónicos y telefónica de gente que va a viajar a Mar del Plata, para saber dónde puede comprar productos y realmente uno siente vergüenza de tener un solo lugar que pueda vender comidas para celíacos y poder recomendarles dos o tres dietéticas y dos supermercados, porque el proyecto o porque sus bases están en Mendoza, como es el caso de VEA y DISCO, que han incentivado a su lugar para que tengan una góndola para celíacos y Carrefour, que tampoco pertenece a Mar del Plata. Existen personas que además de ser celíacos tienen otro tipo de intolerancias alimenticias que a veces se interesan por productos para celíacos, porque los productos para celíacos son ricos y como hoy en día vemos en los kioscos, hay un alfajorcito que es light, 0 calorías, mucha gente lo compra para dietas y ese producto es apto para celíacos, es muy bueno para los celíacos que esté en los kioscos, pero no es exclusivo para celíacos. Actualmente no existe una venta masiva y elaborar y comercializar productos sería una responsabilidad social empresaria, que

aunque les parezca mentira potenciaría la imagen de ese sector. ¿Por qué deberíamos comercializar productos en Mar del Plata? Teniendo en cuenta que el informe turístico habla de 3.000.000 de turistas este verano, los 30.000 celíacos con sus respectivas familias vieron la necesidad de adquirir productos Sin T.A.C.C. Mar del Plata es sede de muchos eventos y congresos durante todo el año, es decir que si se promociona Mar del Plata, mucha gente, incluso gente que viene a congresos llama para preguntar dónde puedo comer o donde puedo comprar un producto. Los celíacos demandan productos aptos. La Asociación Celíaca trata de golpear todas esas puertas, de presentar todas las realidades que se viven, contener a los celíacos recién diagnosticados, para que además del llanto sepan que se puede trabajar, se puede salir adelante, que es fundamental, que hay que difundir, que hay que insistir, que hay que golpear puertas, el celíaco es una persona que come distinto y que tiene el derecho como cualquier otra persona de ir a un supermercado, de acceder a un producto, de no tener que estar con una guía en el bolsillo e ir revisando qué es lo que puede comer y qué es lo que no puede comer y si tiene que estar con la guía hasta que se reglamente la ley, por lo menos que estén bien identificados y que tengan un espacio con una opción más amplia de la que tienen hoy en día. Nosotros que somos de la Asociación Celíaca Argentina tenemos nuestras reuniones los últimos viernes de cada mes, de 9 a 11 de la mañana en la Cooperadora del Materno Infantil y los talleres de cocina los terceros sábados. Agradezco que me hayan escuchado, agradezco mucho este proyecto, ojala se pueda plasmar y que dentro de un tiempo o en la próxima temporada, no solo para nuestros turistas, sino para toda nuestra comunidad tengamos un acceso más fácil a lo que es un producto Sin T.A.C.C.. Muchísimas gracias.

Sr. Monti: Yo omití decir algo que está bueno que lo aclare en este momento, la jornada de trabajo tiene un formato bien abierto, ahora le voy a dar la palabra al señor Jorge Omar Cerdá, director de Pilpot y al ingeniero Nicolás Apro, Director del INTI, de la División Cereales y Oleaginosas, pero aquel que quiera hacer uso de la palabra, con solo levantar la mano, va a estar en uso de la palabra.

Sr. Apro: Buenos días a todos, gracias por la invitación. Qué interesante cuando uno no es de Mar del Plata, pero le gustaría serlo, analizar toda la potencialidad de Mar del Plata, Gabriela decía que hay cerca de 10.000 celíacos, pero qué pasaría si toda la gente que viene a Mar del Plata, esas 3.000.000 de personas vuelve a su ciudad y cuenta cómo vio en Mar del Plata la difusión del celíaco, todos esos posters que estaban allá, uno de ellos se ponía en peluquerías y en un montón de lugares que decía si usted tiene el pelo quebradizo, así o así, puede ser celíaco y eso lo puso la Municipalidad de La Plata. Qué interesante sería que en la Municipalidad de Mar del Plata reguemos de información para que el común de la gente que venga a Mar del Plata vuelva e identifique a un sobrino, un amigo de la familia que puede ser celíaco. Mar del Plata como centro de difusión de la celiarquía. Básicamente quería contarles un proyecto que está próximo a ser realidad y decidimos con esta reunión en Mar del Plata, junto a Gabriela, lanzarlo, decir que este proyecto ya es realidad a partir de julio 2010. El proyecto vida sin T.A.C.C. Alimentos para Celíacos es un proyecto con la empresa PILMAR y el INTI, la empresa PILMAR de Mar del Plata. Nuestro centro de investigación en este proyecto viene trabajando en distintas áreas, investigación y desarrollo, gestión de la calidad, esta va a ser la primera empresa del país que va a estar certificada con las normas de calidad que la legislación exige, dando garantía al celíaco en el tema de la seguridad de estos alimentos, el área de Asistencia y Transferencia de Tecnología, área de Análisis y Ensayos, área de Análisis Sensorial. Básicamente el objetivo del proyecto fue desarrollar la tecnología para la elaboración de harinas e insumos a partir de cereales sin TACC. Desarrollamos tecnología apta para elaborar las harinas y las mezclas para fabricar alimentos, formular con estas harinas distintas mezclas para distintos usos y brindar asistencia técnica y transferencia de tecnología al sector industrial, en este caso PILMAR, y a través de estas premezclas a todas las fábricas de productos para celíacos del país, para que puedan hacer productos más ricos, más nutritivos y más baratos. Básicamente el celíaco se enfrenta con estas dificultades y mucho más, entonces tenemos que darle una mano y fíjense que en estas seis manos no hay nada referido a alimentos, que nos acompañen en el rotulado, en el programa de salud, en distintas cosas, pero la misma ley no habla del tema de alimentos formalmente y explícitamente de garantizar alimentos baratos, ricos, nutritivos. Tenemos una pirámide de nutrición extendida en todo el mundo, en las etiquetas, en los productos, no estamos de acuerdo con esta pirámide y el mundo ya no está de acuerdo y aparece una pirámide en el año 2001 que se está extendiendo mucho, en la Universidad de Harvard,

lugar de excelencia en este tipo de cosas, donde la base de la pirámide son los alimentos de granos. Hay una información a nivel mundial del año 2004, desde la FAO, entonces yo siempre planteo, el celíaco no tiene que salir de estas pautas alimentarias, no puedo armar una pirámide para el común y otra para el celíaco, es la misma pirámide. Sabiendo qué alimentos elijo en la base, llego a la conclusión de que hay pautas nutricionales para todo el mundo y el celíaco no las puede tener. Este es el objetivo del proyecto, comer más frutas, vegetales y granos enteros, en el caso de celíacos granos enteros sin T.A.C.C., realizar actividad física, cambiar las grasas animales por aceites vegetales, disminuir las comidas grasas, todas estas son las pautas de la FAO OMS para una dieta sana. Lo único que decimos, el proyecto que nosotros desarrollamos incorporó grano entero sin T.A.C.C., maíz, arroz, sorgo, avena, arveja proteica. En todo el mundo cada vez hay alimentos que ayudan a prevenir enfermedades y es eso lo que dice FAO OMS, una dieta sana para prevenir enfermedades y por qué excluyo al celíaco de esto. Del celíaco también debo armar una dieta sana para prevenir enfermedades, únicamente que esa dieta no puede tener T.A.C.C. Esta es la pirámide que salió en la revista de la Fundación Favalaro, los celíacos tienen la misma pirámide, no puedo hacer otra pirámide, donde la base de la pirámide son los alimentos derivados de granos, entonces si achico la expectativa, estoy alimentándome mal, por lo tanto nuestro proyecto apunta a proveer en la base de la pirámide distintas harinas para generar distintos alimentos derivados de harina. Esta es una revista de cereales de todo el mundo del año pasado, "Las perspectivas culinarias" Libre de gluten, incorporando fibra, antioxidantes y tendencias culinarias. Este es nuestro proyecto, libre de gluten, por supuesto, con incorporación de fibra, pero no fibra de salvado de trigo, otras fibras que tienen los granos y que son muy interesantes, con antioxidantes naturales y tendencias culinarias, como le enseñamos a la mamá y a los celíacos a cocinar con él. El objetivo del proyecto fue desarrollar, fabricar y distribuir las harinas, mediante dos plantas industriales, una en 9 de Julio, nuestro centro y la planta de almacenamiento, insumos y mezclado que se está terminando de construir en Mar del Plata y con una puesta a punto que creemos que en julio 2010 ya van a estar en el mercado estos productos. Todos los productos se van a elaborar en base a mezclas, en nuestra planta se diseñaron mezclas para biscochos dulces, y salados, bizcochuelo/pionono, budín, polentas, churros, galletitas con queso, mantecados, bombitas, masas secas, pastafrola, pepas, pepitos, vainillas, pizza, pan, scones, panqueques, en primera instancia once mezclas, a fin de año otras diez, para ir complementando todo aquellas premezclas que puedan llegar a usar para hacer estos productos. Ñoquis, fideos, tapas en la primera etapa. Desarrollamos ya una cantidad de productos que van a salir en la tapa, distintos tipos de soja y acá está el concepto que dijo Gabriela, tenemos que lograr que estos alimentos sean comidos por los no celíacos, este es el objetivo. Yo no puedo llevar a un anaquel donde solo consume el celíaco. Estos productos que estamos desarrollando son aptos, ricos, nutritivos y baratos para los no celíacos también. Si hoy día uno va a comprar un sobrecito de sopa, lo como, contenido de sal impresionante, grasa trans impresionante, costo altísimo, estas sopas que también van a ser aptas para celíacos van a ser más nutritivas para el común de la población. Van a haber distintos tipos de arroces que van a ser para toda la población, pero especialmente para celíacos, entonces la mamá se ve en un apuro tiene un sobrecito y cocina en cualquier lugar, en cualquier hotel, agregándole agua caliente o puede optar por arroz, arroz con vegetales, con sabor, arroz con tuco seco a base de harina de soja texturizada y distintas cosas. Todos los postres de leche, si yo voy a una escuela y veo el postre de leche que le dan a los chicos, entre 50% y 70 % de azúcar y el resto gelatina, valor nutritivo 0 y eso es lo que le damos de comer a nuestros chicos. Los chicos en la escuela comen gelatina y azúcar, 0 valor nutritivo. Estos productos tienen un valor nutritivo excelente están en base a un concepto internacional de harinas compuestas en base a harina de maíz y soja, en base a maíz y arveja proteica, en base de sorbo y Sojo con la con la hechura de un postre normal, nutritivo, rico. Distintas polentas ya listas, preparadas, rebozadores y batters, rellenos de pastas, mezcla para hamburguesas y albóndigas, salsa blanca, salsa de tomate lista para preparar y barras de cereales. Vamos a hacer una mezcla de barras de cereales para que la mamá lo pueda hacer en la cocina, metiéndole miel, un poco de aceite de cocina, haga la barra en la cocina y el chico tenga la barra para ir a la escuela. Nosotros comparamos la barras que están en el mercado cuestan en el orden de \$ 140.- el kilo, valor nutritivo pésimo, un 50% de azúcar, la mezcla de barras que hemos desarrollado es muy interesante, va a ser una mezcla de ½ o ¼ kilo, la mamá lo hace en una asadera, lo corta, lo guarda y el chico va a tener una barra nutritiva para ir a la escuela, para llevar a los compañeritos. La ventaja de los productos: primero incorporamos fibras,

hablamos con la nutricionista, el chico pasa a ser constipado porque la dieta que le doy es de hidratos de carbono puros, almidón de maíz, arroz sin fibra, harina de mandioca, son productos con hidratos de carbono, nada de fibra. Van a tener contenido de fibra, va a haber productos especiales con fibra, para que la mamá decida cómo y cuando lo pone, enriquecido con vitaminas y minerales. ¿Por qué la harina de trigo para el común de la población está enriquecida y la harina de celíacos no? ¿Por qué cuestión mágica no es obligatorio por ley? Estos productos van a salir todos enriquecidos por la ley y con los nutricionistas tenemos que trabajar para ver qué otra vitamina le podemos poner que compense alguna deficiencia. Fortificación con fuentes proteicas, arvejas proteicas y harina de soja bien tratada, funcionalidad, después van a ver los productos, valor funcional y alta calidad organoléptica. Nosotros tenemos un grupo técnico de evaluación sensorial de alimentos con el que hicimos las distintas pruebas para probar alimentos elaborados. Esto se trabaja en paneles sensoriales muy grandes, de 30, 40, 100 personas a las cuales les damos a probar y la mayoría de esta gente es no celíaca. Yo no quiero probar con los celíacos, yo quiero que le guste al no celíaco, porque sino el hermanito del celíaco no lo va a querer comer y las pruebas las hicimos con el hermanito del celíaco y era el que más contento estaba con el producto. Le robaba las galletitas al hermano. En el año 2008, en el 50 aniversario del INTI, invitamos a la Asociación Celíaca y vinieron a 9 de Julio, fue todo un sábado y un domingo. Los chicos llegaron 11 de la mañana y tenían hambre, la reunión la hicimos en un club y en la mesa había empanadas, etc y los chicos miraban a ver si podían comer, entonces le dijimos, a partir de ahora y hasta que se vayan todo lo está pueden comer. Comieron empanadas, pizzas, fideos, estas masitas al final, fue en el año 2008, el relanzamiento, cuando ya habíamos convenido con la empresa PILMAR que ellos iban a tomar el desafío de fabricar esto. Distintos tipos de productos, ñoquis, fideos secos, en esta etapa van a estar las harinas, pero la etapa de elaborar fideos secos para el mercado falta un año, probablemente, pero las harinas para las premezclas ya están. Este proyecto PILMAR INTI tiene investigación, desarrollo y acción. Nuestro centro y el INTI no hacen solo investigación y desarrollo, hace investigación y desarrollo y lo lleva a la práctica. Formación de Terceros: estamos pensando en una cantidad de actividades, junto a la Asociación de Celíacos, de formación y capacitación en la elaboración de estos alimentos en todo el país. Ahora, ¿qué pasa si empezamos en el verano en Mar del Plata? Qué impacto tiene Mar del Plata cuando yo vuelvo con un cartel hecho en Mar del Plata, en donde me avivaron que existen los celíacos, vuelvo a un pueblito de Salta y empiezo a decirle al médico, a los familiares, estos 3.000.000 de turistas se pueden multiplicar por 10.000.000. Asistencia Técnica para la Implementación de Programas de Gestión de la Calidad y la instalación de microemprendimientos que elaboren productos aptos. Lo que queremos es que además de en las grandes ciudades, en cualquier pueblito del país, queremos que haya una dietética que tenga productos premezcla con la asistencia tecnológica del INTI. Desde hace muchos años nosotros estamos en contacto, el desarrollo tecnológico que hicimos, hoy día lo estamos charlando con investigadores americanos, franceses, italianos, españoles, y realmente es una innovación tecnológica a nivel mundial. Tenemos dos empresas interesadas en hacer cerveza sin gluten, ya lo estamos trabajando, en lugar de malta y cebada, se hace un malteado de arroz, maíz o sorgo. Constituir una red de asistencia técnica para la elaboración de alimentos libres de gluten. Junto con la Asociación Celíaca, ayudar a que esto ocurra y se transfiera a todo el país. La fortaleza del producto, estamos utilizando de materias primas innovadoras, Etapas separadas físicamente: elaboración de insumos, formulación de productos y envasado, totalmente aislados en plantas exclusivas que no tocan otra cosa. Muchos de los insumos que estamos comiendo ahora se hacen en plantas que no son libres de gluten. Esto es tremendamente riesgoso. Desarrollo de nuevos productos, fortificación con fibra, platos preparados, etc. Aplicación de herramientas de evaluación sensorial para demostrar que el producto es rico. Empresa con trayectoria reconocida y comprometida con la sociedad, es el caso de la empresa PILMAR. Distribución y logística eficiente y proveedor a elaboradores de productos terminados. Esta empresa va a proveer a las empresas que hoy día hacen productos terminados. Fuerte compromiso con la Asociación Celíaca Argentina y los médicos referentes del país. Esto es muy importante, el camino que ha hecho y está haciendo la Asociación Celíaca en la Argentina, realmente a veces no le damos la tremenda magnitud y el esfuerzo que ponen y el resultado. Presencia del INTI en este tema. Diseño, tecnología, todo este proyecto se está diseñando especialmente toda la tecnología y se está transfiriendo a la empresa PILMAR, va a tener todas las certificaciones de calidad exigidas y necesarias, buena práctica de manufactura y Pero también vamos a hacer Kosher, Halal, en

función de que la comunidad israelita y musulmana que está en la Argentina quiere estos sellos, entonces se va a certificar con estos sellos y se va a poder exportar en base a estos sellos y apoyo técnico desde la medicina por el doctor Eduardo Cueto Rua. Los principales aliados en este proyecto son la Asociación Celíaca, el doctor Cueto Rúa y la empresa PILMAR. Las plantas de 9 de Julio están dedicadas exclusivamente a las harinas base sin gluten que van a ser mezcladas y elaboradas en PILMAR. Nosotros nos iniciamos en el año 1986, si alguien me pregunta por qué fracasamos vamos a tener que tomar mucho café y quedarnos hasta muy tarde. Fracasamos por un montón de temas. Con la Asociación Celíaca tenemos un camino recorrido desde el año '85 en esto y fracasamos porque las empresas que se acercaron... con la ex Pehuamar tenemos relación desde el año 1990, desde hace mucho tiempo y hace 4 años se lo contamos, lo entendieron y empezamos a trabajar. El proyecto tiene éxito porque hay una relación entre el grupo celíaco, ciencia e investigación con una empresa. En el año '85 empezamos con los primeros panes. Esta es una demostración que hicimos con harinas que no tienen nada que ver con las de ahora, hoy día incorporamos una tecnología superior para esto. Esta diapositiva muestra un lanzamiento en la Casa de la Provincia de Buenos Aires, les dimos 10 kilos a 10 mamás e hicieron todo esto, con esas harinas, hoy día son muy superior y se hizo una demostración en la Casa de la Provincia de Buenos Aires. Nunca tuvimos el componente empresario, el componente político y los empresarios que se acercaron fracasaron. Cuando lanzamos el producto en el año '87 salieron algunas notas en los diarios, pero nada más. En el año 2008, en 9 de Julio hicimos de nuevo una reunión de degustación de productos. Ahora vamos a ver varias diapositivas con fotos que muestran diversos momentos de elaboración y degustación. Como último mensaje quiero destacar la importancia que tiene Mar del Plata en esto, cuando uno viene de vacaciones está apto para escuchar, camina, que vea productos para celíacos, esa persona vuelve con una idea de lo que es la celiaquía, se lleva un folleto o ve un póster o se lleva algo con el sello de la Municipalidad de Mar del Plata, por lo tanto le estamos pidiendo una inversión, entonces además de los alfajores que se lleva siempre, se lleva algo de la celiaquía a su ciudad, su pueblo y es trasmisor de esto, pensemos en esos 3.000.000 que los visitan, si los manejamos bien es una explosión a nivel de la detección de la celiaquía en el país.

Sr. Monti: Ya que se habló de la responsabilidad social empresaria le doy la palabra a Jorge Omar Cerdá director de PIPOT.

Sr. Cerdá: Buenos días a todos, estoy un poco emocionado, porque quien tiene un celíaco en la familia sabe de qué se trata. Nosotros tomamos este tema realmente muy fuerte. Nosotros en el año 1961 arrancamos haciendo papas fritas, terminamos siendo Pehuamar, una empresa líder en la Argentina. La vendimos en el año '87. Paralelamente a eso fundamos Kernis, una fábrica de fideos que hoy estamos exportando a Estados Unidos. Con el ingeniero Apo tenemos mucho tiempo transcurrido, muchas charlas. En este último tiempo nos planteamos qué podíamos hacer, qué necesidades hay. Nos gustan los emprendimientos, nos gustan los desafíos, somos y queremos a Mar del Plata, tuvimos una empresa que le dio trabajo a 800 personas. Con Nicolás sale una gama de posibilidades y elegimos los celíacos. Nos pareció un tremendo desafío, lo que hay es poco y caro y la calidad, como quedó expuesto aquí, no es la mejor. Hace cuatro años que estamos haciendo desarrollo, ustedes lo pudieron ver, la buena nueva es que estamos haciendo la planta, en julio vamos a arrancar con los primeros productos, vamos a hacer una planta modelo en el país, con capacidad de exportación. Hoy me acompañan mis familiares, mis hijos, le queremos dar continuidad a todo esto, así que es doble el compromiso, empresarial y familiar, somos cuatro hermanos, estamos muy comprometidos con este tema, nos van a ver muy pronto en la calle haciendo las degustaciones, vamos a trabajar codo a codo con la gente de la Asociación Celíaca, con el INTI en este caso, que nos está aportando su tecnología, su capacidad, su desarrollo. Muchas gracias.

Sr. Monti: Le voy a dar la palabra a Laura Urbistondo, para que realice su pregunta.

Sra. Urbistondo: Soy una madre de una celíaca, queremos que nos ayuden, queremos una Mar del Plata Sin T.A.C.C. y nosotros vamos a estar detrás de ustedes. Hace 26 años que la doctora Gabriela está con nosotros. Nosotros somos mamás que nos fuimos incorporando de a poquito, algunas hace

unos años más, otros años menos, pero todas estamos trabajando para los celíacos, queremos que sea Mar del Plata Sin T.A.C.C., le pedimos eso a la Municipalidad y nosotras atrás de ustedes vamos a trabajar. Gracias.

Sr. Monti: Tiene la palabra Virginia Giuliano.

Sra. Giuliano: No solo Mar del Plata Sin T.A.C.C. , sino que también como dijeron, que seamos difusores de la enfermedad, que todo el mundo que venga acá se pueda llevar algo, conocer la enfermedad y además poder ayudar a otra persona. Así como muchos celíacos nos enteramos que éramos celíacos a través de la Asociación, de alguna información o de algún familiar, que por ahí nos abría los ojos para poder consultarle a algún médico, queremos que también en el resto del país pueda pasar lo mismo. El diagnóstico es muy importante, no solo acá en Mar del Plata, sino en todo el país, para todas las personas. Gracias.

Sr. Monti: Si nadie más va a hacer uso de la palabra, en principio voy a agradecer, la verdad que la Jornada ha cumplido con todo lo que nosotros nos proponíamos, mostrar lo que se estaba haciendo en Mar del Plata, de esta mañana no nos vamos igual que vinimos a este recinto, todos hemos aprendido mucho, asumimos el compromiso de lo que se ha dicho, lo vamos a seguir trabajando y me parece que está muy bueno que nos reunamos y que podamos trabajar definitivamente en seguir mejorándole la calidad de vida al celíaco y buscar que Mar del Plata sea la cabeza de lanza, como ya lo he explicado, queremos una sociedad más justa y más igualitaria, que es el compromiso que asumimos en este momento. Muchas gracias.

-Es la hora 11:45