



UNIVERSIDAD DE CHILE
FACULTAD DE CIENCIAS FÍSICAS Y MATEMÁTICAS
DEPARTAMENTO DE INGENIERÍA INDUSTRIAL

**ESTRATEGIA Y PROPUESTA PARA LA REDUCCIÓN DEL
SUBDIAGNÓSTICO DE LA ENFERMEDAD CELÍACA EN CHILE**

MEMORIA PARA OPTAR AL TÍTULO DE INGENIERA CIVIL INDUSTRIAL

JAVIERA PAZ DOÑA HERRERA

PROFESOR GUÍA:
GASTÓN HELD BARRANDEGUY

MIEMBROS DE LA COMISIÓN:
GASTÓN SUÁREZ CROTHERS
RENÉ LAGOS BARRIOS

SANTIAGO DE CHILE

2023

RESUMEN DE LA MEMORIA PARA OPTAR
AL TÍTULO DE INGENIERA CIVIL INDUSTRIAL
POR: JAVIERA PAZ DOÑA HERRERA
FECHA: 2023
PROF. GUÍA: GASTÓN HELD BARRANDEGUY

ESTRATEGIA Y PROPUESTA PARA LA REDUCCIÓN DEL SUBDIAGNÓSTICO DE LA ENFERMEDAD CELÍACA EN CHILE

El propósito de esta memoria es aportar a la disminución del sub-diagnóstico de la enfermedad celíaca (EC) en Chile, que alcanza al 90 % de quienes la padecen (140 mil personas) con alto impacto en su calidad de vida. La primera gran dificultad fue encontrar una institución que hiciera de pivote y, luego, una manera efectiva en la que ella pudiera actuar.

La enfermedad celíaca es una patología crónica, autoinmune y sistémica, provocada por la ingesta de gluten, que desencadena una respuesta inmunitaria en el intestino delgado, cada vez más presente en la población. Este daño a menudo causa diarrea, fatiga, pérdida de peso, desnutrición, además de la posible aparición de otras enfermedades autoinmunes. El único tratamiento es seguir una dieta libre de gluten de por vida, esto logra que se alivien los síntomas y disminuyan los riesgos de padecer otras enfermedades.

La investigación realizada muestra que en la práctica la EC no es una patología conocida y que no es prioridad en el sistema de salud. Ello llevó a desechar el camino natural de lograr que se incorporara en la política pública de salud, en vez de lo cual se propone una estrategia de auto-organización de la comunidad celíaca. Para esto, se hizo una alianza con la Corporación de Apoyo al Celíaco (COACEL), organización sin fines de lucro que lleva más de 30 años trabajando en el tema.

La estrategia sugerida es que COACEL brinde servicios de telemedicina remota con profesionales especializados en celiacía, y un servicio de capacitaciones sobre EC a médicos y nutricionistas, de manera de informar, difundir y certificar en EC a profesionales de salud. Para esto es necesario un rediseño de su página web, con una inversión cercana a los 6 millones de pesos para comenzar a operar.

El proyecto es factible si la ocupación de la oferta de citas médicas y nutricionales supera el 37,4 %. Dado que la organización no tiene recursos financieros, se recomienda buscar fuentes de financiamientos a través del concurso de fondos y/o aportes de privados.

Esta iniciativa se orienta en abordar el inicio del proceso de diagnóstico de manera de revisar casos de sospecha de EC, el cual se encuentra insuficientemente atendido en la actualidad. Como paso siguiente, se espera generar estrategias que aborden la confirmación diagnóstica a través de la endoscopia.

*Para mi familia,
amigas y amigos
y la comunidad celíaca.*

Agradecimientos

Primero agradecer a mi familia, por su amor incondicional y apoyo en el día a día. Gracias por siempre creer en mí.

Agradecer a COACEL por ser un apoyo fundamental en la realización de este trabajo, en especial a la Dra. Magdalena Araya por permitirme trabajar con esta noble organización, su disposición a ayudarme siempre que lo necesite y por transmitirme su pasión por trabajar apoyando a la comunidad celíaca.

A mis amigas del colegio, por ser esa energía y apoyo constante en mi vida. A mis amigas y amigos que me entregó la universidad, gracias por los años de amistad y los buenos (y malos también) momentos que hemos vivido.

A Francisco, por tu amor, por tu compañía, por acompañarme en este proceso largo y difícil de memoria, y por siempre darme consejos cuando los necesite.

Finalmente, agradecer a mis profesores Gastón Held y Gastón Suárez, por permitirme explorar un tema que es de gran significado personal, por guiarme durante este proceso de tanta confusión, por su gran disposición y su interés en mi trabajo, pero por sobre todo, por enseñarme a cuestionar.

Tabla de Contenido

1. Introducción	1
2. Antecedentes generales	2
2.1. Enfermedad celíaca	2
2.2. Sistema de salud en Chile	9
3. Caracterización y justificación problema	12
3.1. Problema identificado	12
3.2. Justificación del problema	12
3.3. Propósito del trabajo	17
4. Objetivos	18
4.1. Objetivo general	18
4.2. Objetivos específicos	18
5. Alcances y resultados esperados	19
5.1. Alcances	19
5.2. Resultados esperados	19
6. Marco Conceptual	20
6.1. Enfermedades relacionadas a la ingesta de gluten	20
6.2. Salud	21
6.3. Salud Pública	21
6.3.1. Rol del Estado en salud	21
6.4. Conceptos de salud	21
6.5. Calidad de vida	22
6.6. ¿Qué es un proyecto?	24
7. Metodología	26
8. Diagnóstico de la situación actual	28
8.1. Caracterización de la población con celiacía	28
8.2. Análisis PESTEL	30
8.3. Mapa de actores	43
8.3.1. Análisis de involucrados	44
8.4. Investigación de referentes	47
8.5. Mapa empático y entrevistas	55
8.5.1. Mapa empático post entrevistas y principales hallazgos	56

9. Corporación de Apoyo al Celíaco - COACEL	58
10. Estrategias de solución	60
11. Identificación del problema	62
11.1. Árbol de problema, causas y efectos	62
11.2. Árbol de medios y fines	64
11.3. Postulación de alternativas	65
12. Formulación del proyecto	66
12.1. Propuesta de proyecto	66
12.1.1. Telemedicina	66
12.1.2. COACEL Educa: Curso de capacitaciones a profesionales de la salud	68
12.2. Adaptación página web	69
12.2.1. Flujo de página web	70
12.3. Estimación de la población objetivo	72
13. Viabilidad económica	75
13.1. Inversión inicial	75
13.2. Ingresos operacionales	76
13.3. Costos operacionales	76
13.4. Sostenibilidad operacional	78
13.5. Beneficios sociales	78
14. Conclusiones, recomendaciones y próximos pasos	80
Bibliografía	82
Anexos	89
Anexo A. Reacciones adversas a los alimentos	89
Anexo B. Guía Clínica Búsqueda, Diagnóstico y Tratamiento de la Enfermedad Celíaca.	93
Anexo C. Encuesta Nacional de Salud ENS Chile 2009 - 2010	96
Anexo D. Enfermedad celíaca	99
Anexo E. Metodología	101
Anexo F. Cálculo población beneficiaria PAE celíaca	102
Anexo G. Valores particulares de exámenes para detección de celiaquía	103
Anexo H. Estudio Glutenscreen	104
Anexo I. Asociaciones de apoyo a celíacos	105
Anexo J. Entrevistas	107
Anexo K. Flujo de agendamiento de horas	110

Índice de Tablas

3.1.	Diagnósticos previos al diagnóstico de celiacía	14
8.1.	Prevalencia serológica a nivel regional en Chile.	29
8.2.	Diferencias entre los sistemas disponibles para la cobertura de productos sin gluten.	54
11.1.	Postulación de alternativas para cada medio. Elaboración propia.	65
12.1.	Contenido básico de la página web.	69
12.2.	Proyección de población objetivo según prevalencia.	72
13.1.	Inversión inicial	75
13.2.	Ingresos operacionales según nivel de ocupación de horas clínicas.	76
13.3.	Costos operacionales	77
A.1.	Alergias alimentarias más comunes en Europa	91
A.2.	Manifestaciones clínicas de alergias alimentarias.	92
G.1.	Precios particulares de principales exámenes serológicos de diagnóstico de enfermedad celíaca.	103
I.1.	Asociaciones de apoyo al celíaco	106

Índice de Ilustraciones

2.1.	Representación gráfica del Iceberg Celíaco.	6
2.2.	Mapa mundial de la enfermedad celíaca.	9
2.3.	Tendencias en la incidencia de la celiacía a lo largo del tiempo entre todas edades, por país.	10
2.4.	Organización del sector de salud en Chile.	11
3.1.	Gastroenterólogos adultos y pediátricos por región en Chile.	15
6.1.	Esferas y facetas adoptadas para evaluar la calidad de vida.	23
6.2.	Ciclo de vida de un proyecto.	25
8.1.	Gasto en salud como porcentaje del PIB en Chile de 2010 a 2021.	32
8.2.	Médicos Cirujanos por 10.000 habitantes por región.	35
8.3.	Enfermeras por 10.000 habitantes por región.	36
8.4.	Mapa de actores de personas con enfermedad celíaca.	44
8.5.	Mapa empático previo a las entrevistas.	55
8.6.	Mapa empático posterior a las entrevistas.	57
9.1.	Organigrama del directorio de COACEL.	59
11.1.	Árbol de problemas, causas y efectos.	63
11.2.	Árbol de medios y fines.	64
12.1.	Diagrama de flujo de la página web.	70
A.1.	Clasificación de hipersensibilidad a alimentos.	89
B.1.	Algoritmo de enfrentamiento de diagnóstico de enfermedad celíaca.	94
B.2.	Flujograma de inicio del tratamiento y seguimiento.	95
C.1.	Distribución de la muestra teórica según región y área urbana/rural en ENS 2009-2010.	97
H.1.	Cuestionario realizado en estudio Glutenscreen.	104
K.1.	Diagrama de flujo de agendamiento de hora en telemedicina.	110

Capítulo 1

Introducción

En la historia de la humanidad, la dieta ha sido un factor relevante para la evolución. La alimentación ha sufrido diferentes transformaciones. Después de la última glaciación, la agricultura tomó fuerza, gracias a las abundantes lluvias y la formación de ríos. Esto dio origen a gran variedad de cereales silvestres, entre ellos el trigo y la cebada, cereales que hasta hoy son frecuentemente utilizados (Tapia, 2022).

La celiacía es una enfermedad que afecta aproximadamente al 1% (CHILE, Ministerio de Salud, 2016) de la población mundial y que consiste en una respuesta autoinmune que genera daño intestinal por la ingesta de gluten. El único tratamiento existente es la eliminación completa del gluten de la dieta. No adherirse a esta dieta genera que el sistema inmunitario continúe dañando las vellosidades intestinales, provocando que la persona celíaca no pueda absorber los nutrientes necesarios para vivir, lo que puede desencadenar silenciosamente otras enfermedades autoinmunes y daños a otros órganos. Existe evidencia científica sobre la relación entre enfermedad celíaca, aparición de enfermedades autoinmunes y linfoma intestinal y el tiempo de ingesta de gluten. La relación es directamente proporcional, es decir, a menor edad en el diagnóstico y menor tiempo ingiriendo gluten, menor sería el desarrollo de enfermedades autoinmunes y linfoma intestinal, todas ellas enfermedades de mayor costo para la salud pública y para el paciente (COACEL, 2020).

En este informe se presenta la investigación realizada en el ámbito “Enfermedades que uno no sabe que tiene”. Este ámbito se estudiará por la experiencia personal de la estudiante con la enfermedad celíaca y con la intención de contribuir a que las personas con enfermedad celíaca puedan mantener una rutina normal sin las alteraciones y malestares que genera el no seguir una dieta libre de gluten, independientemente de si tienen conciencia de que padecen la enfermedad.

La presente memoria busca concebir una idea de proyecto que permita mejorar las tasas de diagnóstico de la enfermedad celíaca en Chile. Este proyecto de búsqueda, seguimiento y control de personas con celiacía persigue mejorar la calidad de vida de estas personas de manera de que esta enfermedad no sea una causa de dejar de realizar actividades diarias por síntomas derivados de no controlarla eficazmente.

Capítulo 2

Antecedentes generales

2.1. Enfermedad celíaca

La enfermedad celíaca o celiarquía - de ahora en adelante, EC – es una de las reacciones adversas a los alimentos que pueden experimentar las personas. Está clasificada como una reacción no tóxica con base inmunológica no mediada por IgE (inmunoglobulina E) (Anexo A). Es una enfermedad crónica y autoinmune, que se desarrolla principalmente en individuos genéticamente susceptibles (que tienen presencia de los genes HLA-DQ2/HLA-DQ8) y que es provocada por la ingesta de gluten, proteína formada por unas estructuras llamadas prolaminas, presentes en el trigo, avena, cebada y centeno.

La EC se manifiesta a través de lesiones del intestino delgado, afectando de manera diferente a cada persona que la padece. Los síntomas pueden ocurrir en el sistema digestivo, extradigestivo, o incluso no presentarse. Las manifestaciones clínicas que han sido más frecuentes en el tiempo son diarreas, flatulencia, pérdida de peso, anemia ferropénica y aftas orales, entre otros. Los últimos años también se ha observado acidez, obesidad, infertilidad tanto en hombres como mujeres, abortos de repetición, fatiga crónica, defectos dentales o artritis, entre otros (Husby et al., 2012).

La EC puede manifestarse a cualquier edad, pero se desconocen las causas que generan que ella se active. Las hipótesis apuntan a que el consumo de gluten combinado con los genes son los gatillantes. Las infecciones gastrointestinales y las bacterias intestinales también pueden contribuir a la enfermedad, y en la población infantil pueden influir las prácticas de alimentación.

La celiarquía es una enfermedad genética. De acuerdo a la bibliografía científica existente, hasta un 30% de la población presenta una genética compatible con la EC, es decir, tienen presencia de los genes HLA-DQ2 o HLA-DQ8. Se estima que solo un 1% de este porcentaje de la población desarrolla la EC (Polanco, 2013). Por otro lado, si bien se describe la EC como una enfermedad genética, hay un pequeño porcentaje de los celíacos (cerca del 3%) que no presentan los genes.

Antes del diagnóstico, gran parte de los pacientes celíacos consideran que su calidad de vida es regular o mala. Una vez realizado el diagnóstico de celiarquía, se debe seguir una rigurosa dieta libre de gluten, la que tiene efectos positivos en la salud en la mayoría de los casos,

mejorando la calidad de vida relacionada con la salud, siendo equiparable al estado de la calidad de vida de la población general (Green et al., 2001). Por otra parte, el seguimiento de esta restrictiva dieta conlleva algunas dificultades, como la poca disponibilidad de productos libres de gluten en el mercado, el elevado precio de estos productos, la falta lugares seguros para salir a comer, la preocupación constante a contaminarse por la ingesta involuntaria de gluten, las limitaciones alimenticias en encuentros sociales, entre otros. Ellos pueden generar un deterioro en la calidad de vida de los celíacos con respecto al aspecto social (Nadhem et al., 2015).

Historia

La revolución de la agricultura en el período Neolítico (del 6.000 a.C. al 3.000 a.C.) trajo consigo el consumo de nuevos alimentos. Se empezaron a cultivar productos con los que las personas no habían tenido contacto antes, entre ellos, el trigo. Posteriormente se empezaron a cultivar otras variedades, con granos grandes y espigas más fuertes, lo que favoreció la aparición del gluten, puesto que se buscaba que estos granos aportasen con la esponjosidad y firmeza a las masas (Dr. Schär, 2018). Pero no todas las personas se beneficiaron o se adaptaron a estos cambios, y aquí aparecieron los primeros signos relacionados con la reacción a la ingesta de determinados alimentos.

La primera descripción de la celiaquía se atribuye a Areteos de Capadocia en el siglo I d.C. Habló de una enfermedad que se manifiesta por “*problemas digestivos acompañados de adelgazamiento y debilidad*”. Advirtió también que el pan no era un alimento adecuado para las(os) niñas(os) (Polanco, 2013). En esta época se acuñó el término celíaco. Proviene de la palabra latina “*coeliacus*”, que significa vientre. A su vez, procede del término griego “*koi-liakos*”, enfermedad con la que se denominaban a “*aquellos que sufren del intestino*”.

Una descripción más precisa de la enfermedad celíaca fue realizada por Samuel Gee a finales del siglo XIX. Se trataba de “un tipo de indigestión crónica que aparece en personas de todas las edades, aunque afecta especialmente a niños de 1-5 años, con abdomen distendido, malnutridos, anoréxicos, con deposiciones blandas, pero no líquidas, pálidas y malolientes”. Gee describe la celiaquía como un síndrome de mala absorción intestinal que se desencadena al ingerir algún alimento y sugiere que el tratamiento es a través de una dieta.

En la década de 1920, Sir George Frederic Still, considerado el padre de la pediatría británica, propone el seguimiento de una dieta basada en la reducción y/o exclusión de carbohidratos para niños(as) con enfermedad celíaca. Fue muy popular y se utilizó durante muchos años. Lo interesante es que en esa época las harinas se clasificaban entre los carbohidratos.

En 1950 el pediatra holandés Willem Karel Dicke observó que los pacientes con enfermedad celíaca mejoraban coincidiendo con la carencia de harina. Los alimentos que contenían trigo escaseaban, entonces la papa sustituyó al trigo, lo que hacía que el gluten desapareciera de la escena. Dicke presentó su tesis doctoral en la que expone una serie de estudios controlados de sobrecarga de gluten en niños. Confirmó que el trigo y el centeno inducían un retraso en el crecimiento y la excreción de grasa en las heces. Su sustitución por otros alimentos como harina de maíz mejoraba la absorción de grasas y recuperaba el apetito de los niños. Esto implicó un gran avance en el tratamiento de la enfermedad celíaca, pero todas estas observaciones se realizaron sin conocer la verdadera naturaleza etiológica de la celiaquía. En esta

época, aún no existían cápsulas para hacer biopsias intestinales, por lo que su descripción fue basada completamente en la clínica de la enfermedad celíaca.

El principal hito para la definición de los cambios histológicos del intestino de los pacientes celíacos data de 1954. El británico Dr. Paulley observó una atrofia vellositaria y lesión del intestino delgado. Lo hizo durante una intervención quirúrgica realizada a un paciente celíaco adulto.

Desde entonces, la biopsia intestinal se ha convertido en el elemento fundamental para establecer el diagnóstico de la enfermedad celíaca. Y se demostró que la lesión típica, aunque no específica, era reversible con la retirada del gluten de la dieta. Con ella, los tejidos orgánicos se normalizaban.

Ya a finales del siglo XX, en 1992, el doctor Michael Marsh de Oxford estableció una definición de 3 estadios según los grados de lesión del intestino. Esto significa que la lesión en el intestino puede ser diferente en unos celíacos u otros, pero no diferencia grados en la celiacía.

Síntomas

Los síntomas que puede manifestar la EC son muchos y muy variados, considerando además que existen personas asintomáticas, lo que hace que el diagnóstico sea más complicado aún. Esta variabilidad de los síntomas de la EC y el desconocimiento de esta patología retrasa y dificulta el diagnóstico. Cabe destacar que, independientemente si el paciente presente síntomas o no por ingesta de gluten, el daño intestinal se genera de igual forma.

Al ser la EC una enfermedad autoinmune sistémica, no solo afecta directamente al aparato digestivo, sino que también puede presentar otras manifestaciones que varían según la edad del potencial paciente.

En el caso de la EC en niños(as), los principales síntomas intestinales en infantes entre 9 a 24 meses son náuseas, vómitos, diarrea y distensión abdominal; los síntomas extraintestinales son pérdida de masa muscular y peso, fallo de crecimiento, irritabilidad o apatía. En la niñez (6 a 11 años), es frecuente encontrar síntomas extraintestinales como tallas bajas o retraso de la pubertad, anemia ferropénica resistentes a tratamiento, raquitismo, problemas de personalidad o alteraciones del carácter. En adolescentes (12 a 18 años) es común encontrar manifestaciones extraintestinales como anemia ferropénica, menarquia retrasada, irregularidades menstruales, cefaleas, dolor en las articulaciones, talla baja, aftas orales, hipoplasia del esmalte, distensión abdominal, debilidad muscular, artritis y osteopenia.

En los adultos (30 años en adelante), los síntomas intestinales más frecuentes han sido diarreas, inapetencia, pérdida de peso, colon irritable, estreñimiento y cáncer digestivo. Los síntomas extraintestinales más frecuentes son apatía, irritabilidad, depresión, astenia, dermatitis herpetiforme, anemia ferropénica, osteoporosis, abortos, infertilidad, menopausia precoz, epilepsia y defectos dentales, entre otros (FACE, 2017).

Diagnóstico

La EC puede ser difícil de diagnosticar porque sus síntomas son semejantes a los de muchas otras enfermedades como síndrome de colon irritable, enfermedad de Crohn o colitis, entre otras. En caso de que exista sospecha clínica de la EC, el médico tratante, que frecuentemente es un gastroenterólogo (debido a los principales síntomas de la celiaquía), realiza estudios siguiendo el algoritmo de diagnóstico descrito en la “Guía Clínica: Búsqueda, Diagnóstico y Tratamiento de la Enfermedad Celíaca” (CHILE, Ministerio de Salud, 2016) elaborada en 2015 por el Ministerio de Salud y organizaciones de apoyo a las y los celíacos. El algoritmo es el siguiente:

1. Estudios de sangre (exámenes serológicos), midiendo anticuerpos especiales, llamados antiendomiso (conocidos con la sigla EMA) y anti transglutaminasa (conocidos por la sigla tTG o TTG).
2. Cuando uno o los dos anticuerpos está(n) positivo(s), se debe hacer una biopsia del intestino delgado, único examen que confirma el diagnóstico.
3. En el caso de que los anticuerpos salgan negativos pero la persona tenga muchos síntomas, puede que el especialista pida la biopsia de todos modos, para confirmar o descartar el diagnóstico. Es imprescindible realizar una biopsia intestinal para ver si el intestino delgado superior está o no dañado.

En el anexo B se encuentra un diagrama con el algoritmo completo de la EC. Para que los exámenes sean válidos, el paciente debe continuar con una alimentación que contenga gluten.

Hay una clara asociación entre EC y los genes del tipo DQ2/DQ8. La presencia de estos genes es necesaria pero no es suficiente para hacer el diagnóstico, ya que cerca del 30-40 % de la población porta estos genes y sólo el 0,5-1 % de la población desarrolla la enfermedad.

Tipos de enfermedad celíaca

A medida que se ha estudiado el comportamiento de la enfermedad celíaca en los diferentes pacientes, se ha logrado clasificar la EC en 5 tipos, dependiendo de las manifestaciones clínicas. Estos son las siguientes:

- **Sintomática:** Los síntomas son muy diversos, pero todos los pacientes mostrarán una serología (estudio que permite comprobar presencia de anticuerpos en la sangre), histología (es decir la composición, estructura y características de las estructuras de los tejidos orgánicos involucrados en la enfermedad celíaca) y test genéticos compatibles con la EC.
- **Subclínica:** En este caso no existirán síntomas ni signos (comprendiendo como síntoma la sensación subjetiva de alguna alteración percibida por el paciente y por signo aquellas alteraciones que pueden ser percibidas por externos), aunque sí serán positivas el resto de las pruebas de diagnóstico.
- **Silente:** Se caracteriza por la presencia de lesiones histológicas en ausencia de manifestaciones clínicas. Esta forma de EC tiene genética compatible.

- **Latente:** Son pacientes que, en un momento determinado, consumiendo gluten, no tienen síntomas y la mucosa intestinal es normal. Existen dos variantes:
 - **Tipo A:** Fueron diagnosticados de EC en la infancia y se recuperaron por completo tras el inicio de la dieta sin gluten, permaneciendo en estado subclínico con dieta normal.
 - **Tipo B:** En este caso, con motivo de un estudio previo, se comprobó que la mucosa intestinal era normal, pero posteriormente desarrollarán la enfermedad.
- **Potencial:** Estas personas nunca han presentado una biopsia compatible con la EC, pero tienen serología anormal. Poseen una predisposición genética, es decir, personas que tienen presencia de los genes HLA-DQ2 Y HLA-DQ8.

Frente al subdiagnóstico de la enfermedad celíaca a nivel mundial, nace el concepto de “Iceberg Celíaco”, cuya punta del iceberg representa a los casos diagnosticados, típicamente correspondientes a la enfermedad celíaca sintomática, y el resto del iceberg son los casos frecuentemente no diagnosticados (Araya, 2011). En la figura 2.1 a continuación se observa la representación gráfica del iceberg celíaco.

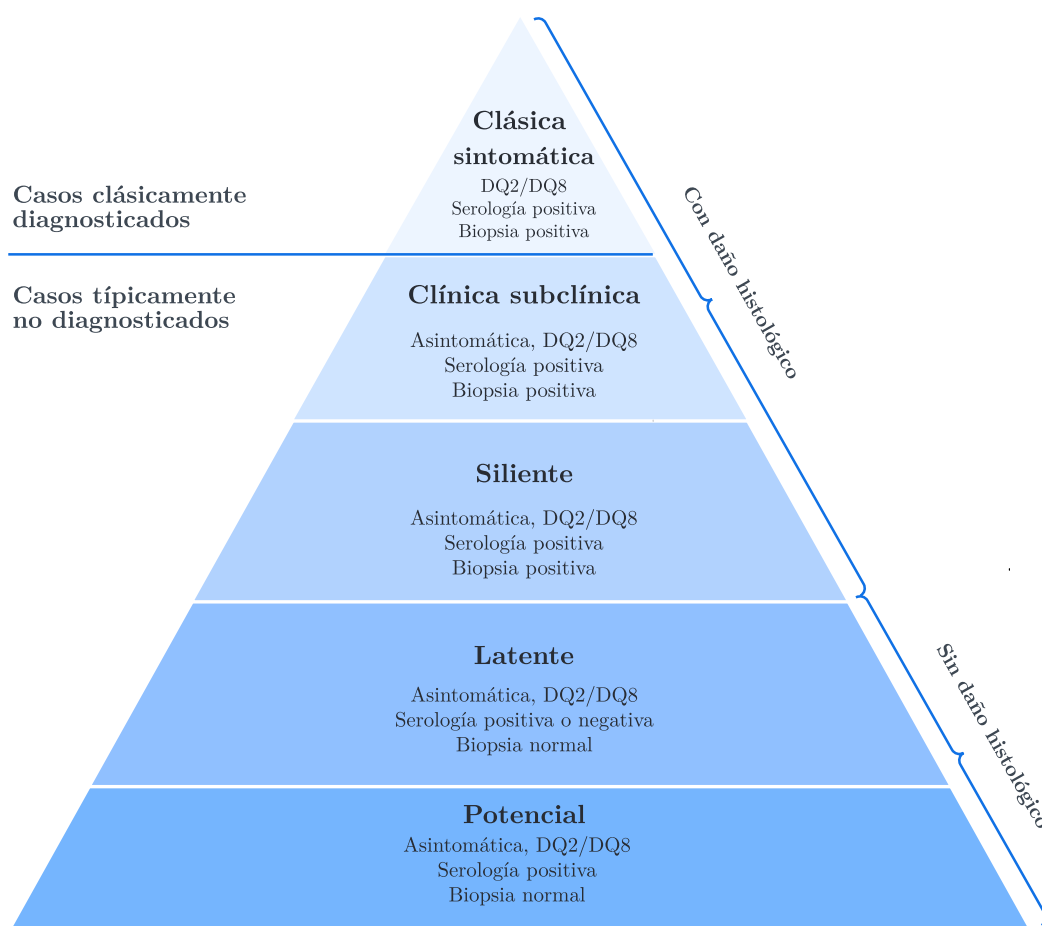


Figura 2.1: Representación gráfica del Iceberg Celíaco, elaboración propia.

Tratamiento

No existe cura para la EC, siendo el único tratamiento el llevar una dieta libre de gluten, la cual ayuda a controlar los síntomas y promover la curación intestinal. Las personas con EC sin diagnóstico y/o que no realizan el tratamiento con la dieta libre de gluten tienen mayor riesgo de presentar otras enfermedades autoinmunes asociadas, como diabetes mellitus tipo 1, tiroiditis autoinmune, síndrome de Sjögren, hepatitis autoinmune, psoriasis, entre otras. Es por esto, que el aspecto terapéutico fundamental en el manejo de la enfermedad es el consejo dietético-nutricional.

Por otro lado, al momento de cocinar se debe tener especial cuidado, porque puede haber contaminación cruzada. La contaminación cruzada es el proceso por el cual los alimentos entran en contacto con sustancias ajenas, generalmente nocivas para la salud. Por ejemplo, de no cortar alimentos libres de gluten con un cuchillo que previamente fue utilizado para cortar un pan de trigo o la elaboración de repostería con harina sin gluten que se haya contaminado con levaduras con gluten.

Con un seguimiento médico regular, es posible asegurarse de que los síntomas hayan respondido a una dieta libre de gluten. Para la mayoría de las personas con enfermedad celíaca, una alimentación sin gluten permitirá que el intestino delgado sane. En el caso de los niños, esto suele llevar de tres a seis meses. Para los adultos, la curación completa puede tomar varios años.

Seguimiento y control

El seguimiento y control es llevado a cabo por un médico y nutricionista, quienes deben evaluar el peso y los síntomas gastrointestinales, de manera de ir readecuando la prescripción dietética según la necesidad del paciente.

Se debe continuar con el proceso de educación del paciente y de su entorno familiar, de manera de enseñar con respecto a alimentos certificados libre de gluten y reforzar aspectos sobre la contaminación cruzada y consumo involuntario de gluten. Deben sugerir que el paciente forme parte de algún grupo de apoyo local, evaluar la evolución de manera de derivar tempranamente al paciente si corresponde y concientizar sobre la necesidad de mantener actividad física de una manera moderada a alta.

Existen algunas complicaciones que pueden sufrir las personas con enfermedad celíaca. Estas se presentan generalmente en pacientes con mala adherencia a la dieta libre de gluten (DLG), ya sea de manera voluntaria como involuntaria. En los pacientes que si tienen una buena adherencia a la DLG, estos pueden presentar una reaparición de la sintomatología. En estos casos, se debe evaluar sospecha de enfermedad celíaca refractaria, malabsorción subclínica, aparición de patologías autoinmune, entre otras posibles explicaciones.

Dentro de las recomendaciones y pasos a seguir para el correcto seguimiento, se indica en la guía clínica que familiares de primer grado deben ser evaluados para descartar celiacía. En el año 2014, profesionales de diferentes instituciones de salud de Chile, realizaron un estudio cuyo fin era medir la frecuencia y características clínicas de EC en familiares de primer grado

de celíacos diagnosticados. De 113 familiares de pacientes, un 12,4% presentaron serología compatible con EC. Esta cifra es más de 10 veces mayor que la que se describe en población general chilena, y comparable a cifras descritas internacionalmente (Bejares et al., 2015).

Prevalencia

La prevalencia es una medida del número total de personas en un grupo específico que tienen (o tuvieron) cierta enfermedad, afección o factor de riesgo (como el tabaquismo o la obesidad) en un momento específico o durante un período determinado. En el año 2018, investigadores de diferentes países y centros médicos especializados en gastroenterología realizaron un meta-análisis de la prevalencia de la enfermedad celíaca a nivel global, a través de una revisión sistemática mediante la búsqueda de palabras clave relacionadas con enfermedad celíaca en Medline, PubMed y EMBASE en estudios publicados desde enero de 1991 hasta marzo de 2016. De 3843 artículos, 96 pasaron los criterios de exclusión¹ por lo que se incluyeron en el análisis final. Los principales resultados de este estudio muestran que la prevalencia global de la celiaquía fue del 1,4% con una muestra de 275.818 personas, considerando los resultados positivos de las pruebas de antitransglutaminasa tisular y/o anticuerpos antiendomiso. Considerando la prevalencia global confirmada por biopsia, este porcentaje baja a un 0,7%.

Distinguiendo por continentes, en América del Sur la prevalencia es de 0,4%, 0,5% en África y América del Norte, 0,6% en Asia y 0,8% en Europa. Por otro lado, la prevalencia fue significativamente mayor en niños (0,9%) que en adultos (0,5%). En la figura a continuación se observa las tasas de prevalencia según exámenes serológicos de EC a nivel mundial para los países que reportan datos. Los valores de prevalencia se estratificaron en 4 grupos de percentiles que representan el percentil 0 al 25 (gris claro) al percentil 76 al 100 (negro oscuro). Los percentiles más bajo y más alto incluyen países con una prevalencia nacional agrupada que varía del 0,2% al 0,8% y del 2,1% al 8,5%, respectivamente (Singh et al., 2018).

Si se analiza temporalmente el aumento de la enfermedad celíaca en el mundo, esta ha ido en aumento considerable con el pasar de los años. En la figura 2.3 (King et al., 2020) se observa un gráfico de dispersión en que muestra los cambios temporales de la incidencia global de la celiaquía. La agrupación de todos los cambios porcentuales medios anuales mostró que la incidencia de la EC aumentaba en un 7,5% por año durante las últimas décadas (King et al., 2020).

El diagnóstico de la EC ha ido aumentando con el tiempo en la mayoría de regiones. Por ejemplo, la incidencia (tasa que estudia el número de casos nuevos durante un período de tiempo) de EC en el condado de Olmsted (EEUU) aumentó en promedio un

¹ Los criterios de inclusión fueron (1) estudios en los que sólo se sometieron a pruebas sujetos de alto riesgo, como los con diabetes mellitus de tipo 1 se sometieron a las pruebas; (2) estudios que documentaran la prevalencia a partir de autoinformes, bases de datos o registros hospitalarios; (3) si se realizaban varios estudios con los mismos sueros almacenados sólo se incluyó el último estudio; y (4) estudios que utilizaron anticuerpos antigliadina (AGA) como prueba de cribado de primera línea o la única AGA como prueba de cribado única o de primera línea. prueba de cribado de la EC. Sin embargo, si se utilizó AGA en combinación con Ab anti-tTG o AEA en todos los individuos reclutados en un estudio, se incluyeron estos se incluyeron.

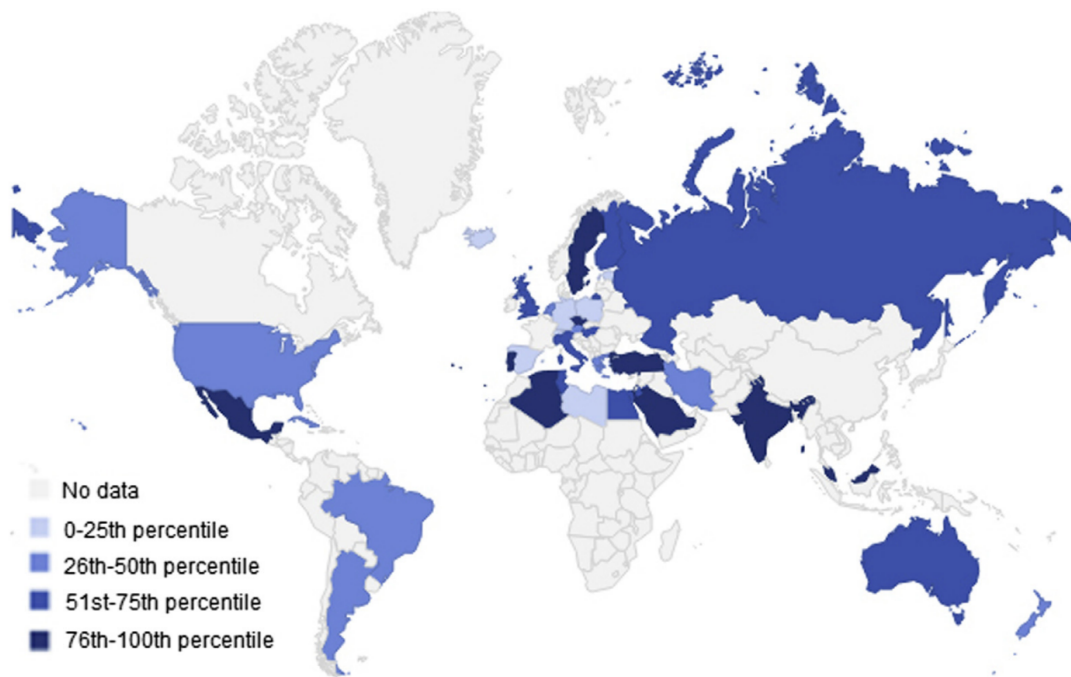


Figura 2.2: Mapa mundial de la enfermedad celíaca (Singh et al., 2018).

8,1 % por año desde 1950 a 2010; la incidencia pediátrica en el sureste de Escocia, aumentó un 12,8 % por año de 1990 a 2016 y la incidencia en adultos en Cardiff y Vale of Glamorgan en Gales (Reino Unido) aumentó en un 11,3 % de 1981 a 2005. Sin embargo, algunas regiones mostraron puntos de inflexión en los que la pendiente de los cambios temporales medios anuales cambió con el tiempo. Por ejemplo, en Suecia se produjo un rápido aumento en la incidencia pediátrica de 1998 a 2003 hasta estabilizarse de 2003 a 2009.

Según la prevalencia obtenida en la Encuesta Nacional de Salud ENS de 2009-2010 realizada por el Ministerio de Salud, existe un 0,76 % (considerando exámenes serológicos positivos) de la población chilena que tiene enfermedad celíaca, siendo esta mayor en mujeres que en hombres (1,1 % vs 0,4 %) (Ministerio de Salud, 2009). En el Anexo C, se encuentra una breve descripción y los principales aspectos de la ENS. A partir de cifras y proyecciones del Instituto Nacional de Estadísticas (INE), se estima que al año 2021 la población en Chile es de 19,7 millones de personas, de las cuales se estima que más de 140.000 personas tienen EC. En Chile, no existe un registro estadístico actualizado que permita conocer la cifra concreta de personas diagnosticadas con enfermedad celíaca, por lo que las estimaciones de la población con diagnóstico confirmado se estima en base a la prevalencia calculada en 2009.

2.2. Sistema de salud en Chile

El sistema de salud en Chile es de carácter mixto, es decir, tiene aseguramiento público del Fondo Nacional de Salud (FONASA), privado de Instituciones de Salud Previsional (ISAPRE) y de otros aseguramientos como las Fuerzas Armadas y de Orden (CAPREDENA y DIPRECA). En el caso FONASA e ISAPRE, estas coberturas son financiadas a través de la

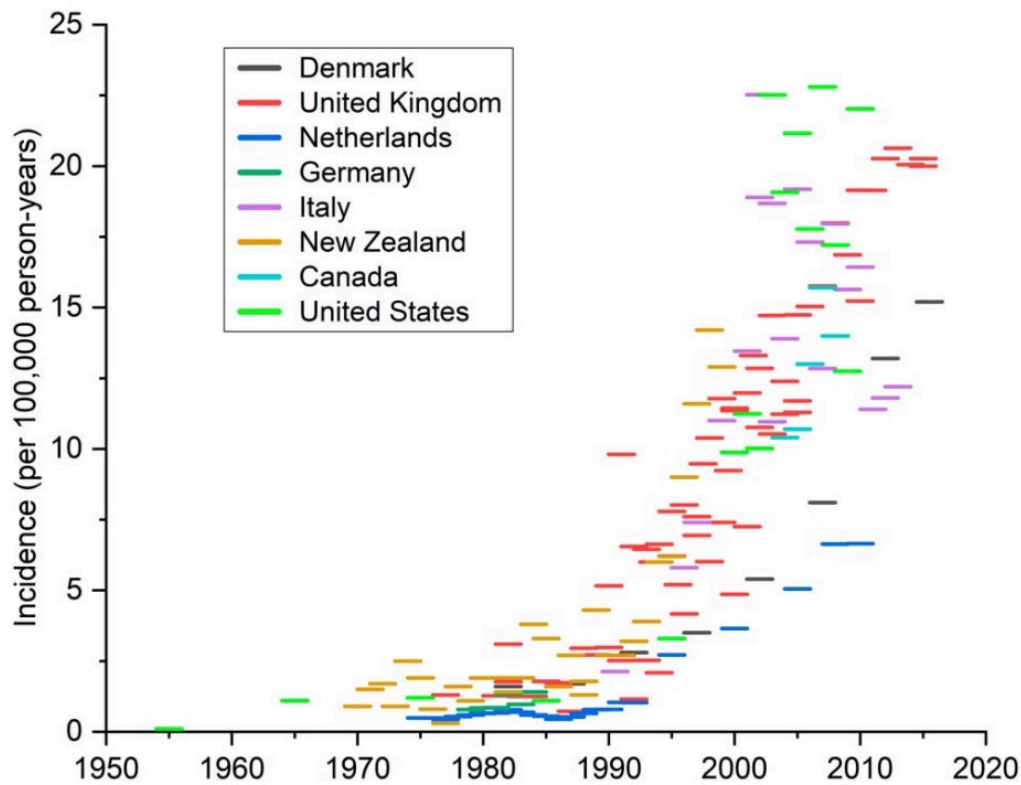


Figura 2.3: Tendencias en la incidencia de la celiacía a lo largo del tiempo entre todas edades, por país (King et al., 2020)

contribución del 7% del ingreso de trabajadores formales y trabajadores independientes que emitan boleta de honorarios. El sistema de salud cuenta con financiamiento proveniente de impuestos generales para cubrir a la población carente de recursos.

La gobernanza y la regulación son ejercidas por el Ministerio de Salud, que también es responsable del marco regulatorio. La provisión universal de servicios de salud pública se realiza a través de las autoridades sanitarias, compuestas por las secretarías regionales ministeriales de salud, el Instituto de Salud Pública y el Ministerio y la Superintendencia de Salud, todos ellos financiados por impuestos generales.

Con respecto a las prestaciones, en el sector público son coordinadas por el Sistema Nacional de Servicios de Salud (SNSS), que está compuesto por 29 servicios descentralizados distribuidos a lo largo del país, y por el Sistema de Atención Primaria (APS), el cual es mayoritariamente de administración municipal.

Se estima que más de 15 millones de personas están aseguradas por FONASA. Esta cifra corresponde al 77% de la población, considerando las proyecciones demográficas del Instituto Nacional de Estadísticas (INE) vigentes a la fecha. Las personas aseguradas en ISAPRE corresponden al 17% de la población y el 6% están aseguradas en otras aseguradoras (División de Desarrollo Institucional, Gobierno de Chile, 2021).

En la figura a continuación se puede observar como se organizan los principales actores

del sector de salud en el país, además del rol que cumplen (RedSalud., 2019):

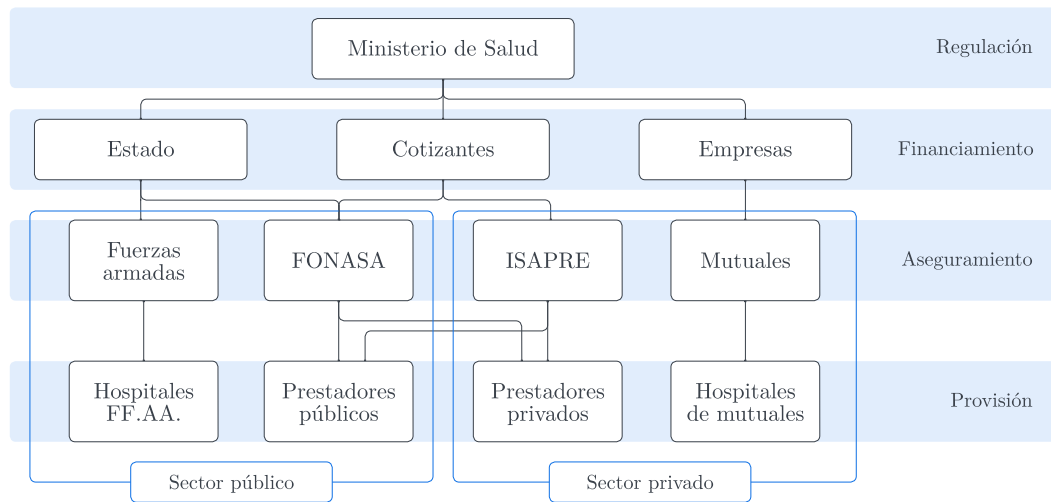


Figura 2.4: Organización del sector de salud en Chile.

Con respecto a las modalidades de atención, si la persona se encuentra afiliada a FONASA puede optar por la modalidad de atención institucional, en la cual las prestaciones médicas se otorgarán a los beneficiarios en los establecimientos públicos que conforman la red asistencial, y la modalidad de libre elección, en donde opta por atenderse en servicio público o privado. En cuanto a las ISAPRES, la persona puede optar por atenderse con prestadores en convenio, libre elección o cerrada.

Capítulo 3

Caracterización y justificación problema

3.1. Problema identificado

Frente a la investigación realizada, se define el problema como el error en el diagnóstico de la EC dado que existen enfermedades con sintomatología similar, lo que genera confusión al momento de realizar el diagnóstico. Para el caso de la EC, este error genera que personas con celiaquía no diagnosticada lo pasen mal por no saber que tienen esta enfermedad, entendiéndolo el “pasar mal” como consecuencia de presentar síntomas que impiden el desarrollo y vida normal de la persona.

3.2. Justificación del problema

La prevalencia de la enfermedad celíaca (EC) varía mucho, pero varios informes han demostrado que está aumentando el diagnóstico en diferentes áreas geográficas (Canales et al., 2008). Por ejemplo, en Chile la prevalencia ha ido en aumento con el paso del tiempo. Previo a la incorporación de los marcadores serológicos (anticuerpos antiendomiso (EMA) y anticuerpos antitransglutaminasa (TTG)), la prevalencia era de 1:1800 - 1:3000. Posterior a la incorporación de esos marcadores, los casos diagnosticados aumentaron a 1:100 - 1:500 (Canales et al., 2008).

El aumento de la prevalencia se puede atribuir en parte a la mejora de las técnicas de diagnóstico, la conciencia de la enfermedad y a los cambios en la dieta de las personas. Sin embargo, el aumento de la incidencia en los últimos 30 a 40 años no puede explicarse tan fácilmente. La nueva epidemiología de la EC se caracteriza ahora por un aumento de nuevos casos en las áreas históricas de EC (norte de Europa y Estados Unidos) y por una propagación de la enfermedad en nuevas regiones, principalmente por países asiáticos. Un cambio significativo en los hábitos alimentarios, especialmente en el consumo de gluten (Erenstein et al., 2022), son probablemente los principales factores que pueden explicar estas nuevas tendencias en la epidemiología de la EC.

Aunque la tendencia mundial indica que el diagnóstico ha aumentado con el tiempo, profesionales de la salud, especialmente gastroenterólogos, indican en base a su experiencia clínica,

que en Chile no existen más de unos miles diagnosticados, es decir, no más del 10% de los casos. A nivel nacional, no existe un registro oficial del número de personas diagnosticadas con EC. COACEL ha realizado esfuerzos en llevar un registro nacional de celíacos en Chile a través de la campaña “Yo soy, Yo cuento”, con el objetivo de dimensionar cuantos celíacos existen en Chile, dónde se ubican, conocer que patologías presentan, cuáles son las enfermedades asociadas más frecuentes, conocer el acceso a controles de salud, entre otras preguntas de interés. En este censo, y según datos entregados por la directora de COACEL, no existen más de 3.000 personas registradas (<https://coacel.cl/censo-vivir-sin-gluten>). Se debe considerar otros factores por los cuales esta base de datos no contiene más datos, los cuales pueden ser el desconocimiento de esta organización, desconocimiento de este censo celíaco y la falta de presencia a nivel regional, puesto que COACEL se encuentra centralizado en Santiago, entre otras causas.

A continuación, se presentan algunas causas del problema.

1. Confusión con otras enfermedades

Al ser una enfermedad de carácter sistémico, los síntomas de la celiacía son muy variados, por lo que es fácil confundirlos con los de otras enfermedades como síndrome de intestino irritable o enfermedades inflamatorias del intestino, entre otras.²

2. Diagnósticos previos a EC

En pacientes adultos, el diagnóstico de la EC suele ser un proceso largo y genera complicaciones de salud que se evitarían con un diagnóstico más temprano. Un estudio realizado en España a 2000 personas pertenecientes a la Asociación de Celíacos de la Comunidad Valenciana (ACECOVA) tuvo por objetivo determinar el retraso del diagnóstico, la satisfacción de la información aportada por las distintas fuentes y circunstancias relacionadas con la calidad de vida (Pelegrí and Soriano del Castillo, 2012).

Las enfermedades de las que se diagnosticó a estos pacientes antes de sentarse el diagnóstico de EC fueron muchas y diversas. En esta muestra se observa que la edad media al momento del diagnóstico fue de 28 años (30 años en mujeres y 26 en hombres). En lo que respecta al proceso de diagnóstico, gran parte de los encuestados recibieron uno o más diagnósticos antes del definitivo de EC, siendo los más frecuentes anemia, estrés, síndrome de intestino irritable y síndrome de fatiga crónica. Cabe destacar que dentro de estos diagnósticos, existen varios síntomas que son compatibles con una celiacía.

En la tabla 3.1 se detallan los diagnósticos previos al diagnóstico de celiacía de la comunidad valenciana. Además, se compara con estudios realizados en Canadá (Cranney et al., 2003) y en Cataluña (Casellas et al., 2008).

² <https://www.drschaer.com/es/institute/a/definicion-de-enfermedad-celiaca>
<http://www.diarioestrategia.cl/texto-diario/mostrar/3693009/enfermedad-celiaca-condicion-pocos-conocen>
<https://www.univision.com/estilo-de-vida/bienestar/quizas-no-eres-celiaca-7-enfermedades-que-se-pueden-confundir-con-intolerancia-al-gluten>

Diagnósticos previos	Comunidad Valenciana	Canadá	Cataluña
Anemia ^a	49 %	40 %	-
Estrés/nervios/depresión	40 %	31 %	27 %
Colon irritable ^b	35 %	29 %	16 %
Deficiencias vitamínicas	29 %	16 %	-
Reflujo gástrico ^c	16 %	-	-
Desarreglos menstruales	16 %	-	-
Síndrome de fatiga crónica ^d	14 %	9 %	-
Hernia de hiato ^e	11 %	-	-
Úlceras gástricas o duodenales ^f	8 %	15 %	-
Alergia alimentaria ^g	8 %	13 %	14 %

Tabla 3.1: Diagnósticos previos al diagnóstico de celiaquía (Pelegrí and Soriano del Castillo, 2012)

- ^a La anemia es una afección en la que se carece de suficientes glóbulos rojos sanos para transportar el oxígeno a los tejidos del cuerpo. Puede generar cansancio y sensación de debilidad. Hay muchas formas de anemia, cada una con su propia causa (Mayo Clinic, 2022).
- ^b El síndrome de colon irritable es un trastorno frecuente que afecta al intestino grueso. Los signos y los síntomas incluyen cólicos, dolor abdominal, hinchazón abdominal, gases y diarrea y/o estreñimiento. Es un trastorno crónico que se tiene que controlar a largo plazo.(Mayo Clinic, 2021d)
- ^c La enfermedad por reflujo gastroesofágico se produce cuando el ácido del estómago fluye con frecuencia hacia el esófago, que conecta la boca y el estómago. El reflujo ácido puede irritar el revestimiento del esófago (Mayo Clinic, 2021a).
- ^d El síndrome de fatiga crónica es un trastorno complicado que se caracteriza por fatiga extrema que dura al menos seis meses y que no puede explicarse por completo por una afección médica subyacente. Empeora con la actividad física o mental, pero no mejora con el descanso (Mayo Clinic, 2021c).
- ^e La hernia de hiato se produce cuando la parte superior del estómago protruye a través del músculo grande que separa el abdomen del tórax (diafragma) (Mayo Clinic, 2021b).
- ^f Las úlceras pépticas (gástricas o duodenales) son llagas abiertas que aparecen en el revestimiento interno del estómago y la parte superior del intestino delgado. El síntoma más común es el dolor de estómago (Mayo Clinic, 2020b).
- ^g Más información en el Anexo A.

Por otro lado, antes del diagnóstico la media de médicos consultados fue de 6, siendo las principales especialidades médicos de familia y gastroenterólogos, pero también fueron consultados ginecólogos, psiquiatras, endocrinólogos y dermatólogos, entre otros. Y con respecto al retraso en el diagnóstico, desde la aparición de los síntomas, fue de 11,2 años con una mediana de 4 años. En este sentido, parte de las y los encuestados mostraron frustración y preocupación acerca de la inexactitud y retraso en sus diagnósticos. Se quejaban sobre una vida de cansancio.

En Chile se estimó que el tiempo de diagnóstico en el país es entre 1 a 4 años en la población menor a 15 años, es decir, que desde el momento desde que presenta síntomas hasta que es diagnosticada con EC y comienza el tratamiento pasan de 1 a 4 años (Canales et al., 2008). Si bien este rango de tiempo posiciona a Chile como uno de los países que menos tiempo demora en diagnosticar la enfermedad celíaca (comparando con la experiencia internacional, con 13 y 7 años en promedio de diagnóstico de Reino

Unido y Polonia, respectivamente), estos datos esconden la realidad chilena de esta enfermedad, puesto que la hipótesis que sostiene la Dra. Magdalena Araya, directora de la Corporación de Apoyo al Celíaco (COACEL) ³ es que se debe a que se concluyó a partir de un tamaño muestral pequeño (74 participantes del estudio en un periodo de 5 años) en comparación a la población que debiese tener celiacía, por lo que no sería representativo. Cabe destacar que no existen estudios ni estimaciones sobre el tiempo que pasa una persona adulta con enfermedad celíaca sin diagnosticar.

3. Baja disponibilidad de gastroenterólogos

Dadas las características clínicas de la celiacía, los principales especialistas que la diagnostican son gastroenterólogos (sub-especialidad de medicina interna o pediatría), pero los esfuerzos realizados por organizaciones de apoyo a celíacos apuntan a que todo médico pueda diagnosticarla.

En la figura a continuación, se presentan la cantidad de gastroenterólogos contratados por el servicio público, distribuidos por región. Se observa que existen varias regiones que no tienen ningún gastroenterólogo pediátrico. Además, la concentración de estos especialistas está principalmente en la RM, seguido por la región del Bio Bio.

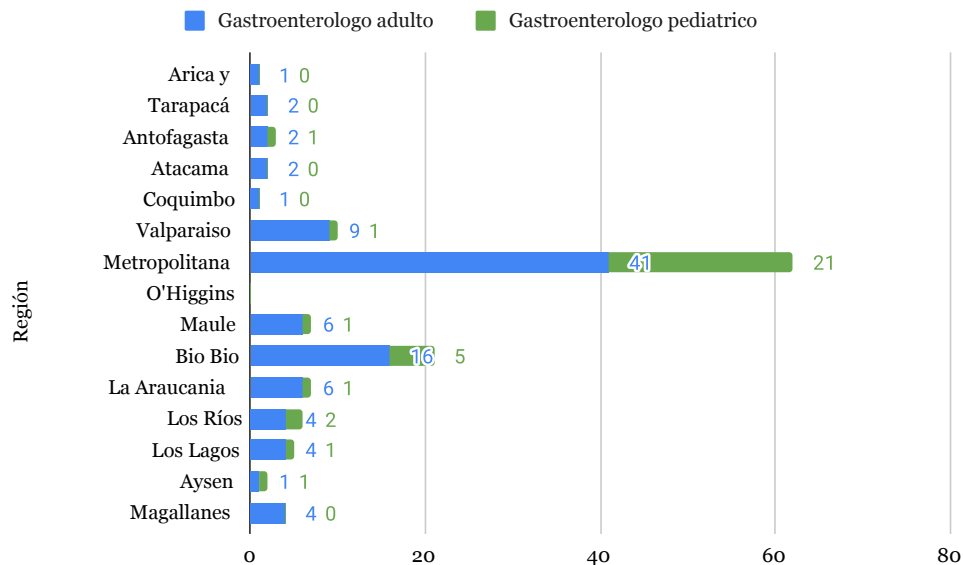


Figura 3.1: Gastroenterólogos adultos y pediátricos por región en Chile. Elaboración propia.

El que las personas celíacas no tengan su diagnóstico, impacta negativamente en su vida. En 2015 se realizó un estudio en Inglaterra que buscaba comparar la calidad de vida relacionada con salud antes y después del diagnóstico de EC. Participaron 1584 personas, quienes contestaron un cuestionario diseñado mediante el instrumento EQ-5D, encuesta comúnmente utilizada para medir la calidad de vida de una persona, pero con respecto a su salud. Los

³ <https://www.uchile.cl/portafolio-academico/impresion.jsf?username=marayaq>

datos se analizaron y se compararon con los resultados de un estudio realizado en 2006, mediante análisis descriptivos de la misma encuesta.

Los principales resultados muestran que el 65% de los encuestados declaró al menos 4 síntomas antes del diagnóstico, la duración media de los síntomas antes del diagnóstico fue de 12,8 años. Hubo una mejora significativa de 0,20 (escala de 0 a 1) en la calidad de vida desde antes (0,65) hasta después del diagnóstico (0,85). Los valores de calidad de vida previos al diagnóstico fueron significativamente mayores en comparación en 2006. El estudio concluye que la EC no diagnosticada se asocia a una disminución sustancial de la calidad de vida (Violato, 2019).

El no tratar correctamente la EC, trae efectos negativos para la salud para la o el celíaco. El sistema inmunitario de pacientes con celiaquía siempre reacciona ante la presencia de gluten. Por tanto, saltarse la dieta tiene consecuencias negativas, independientemente de si el paciente presenta síntomas o no. Algunas de las complicaciones más comunes por transgredir puntualmente la dieta libre de gluten son el dolor abdominal, diarrea, fatiga, náuseas y vómitos. Sin embargo, a largo plazo, la transgresión de la dieta sin gluten tiene consecuencias más allá de posibles molestias intestinales. Las complicaciones más graves implican la aparición de cáncer en el tracto digestivo, infertilidad, daño hepático y cáncer hematológico (linfomas), además de enfermedades derivadas de los déficit nutricionales como la osteoporosis.

La celiaquía es una enfermedad que se ha documentado como larga de diagnosticar, lo que implica un costo monetario y cuyo tratamiento también es caro. Como se mencionó, para tener un diagnóstico certero, la mayoría de los pacientes pasan por varios médicos y por diversos diagnósticos previos, lo que genera que el proceso de diagnóstico tenga un negativo impacto monetario en el paciente.

En 2008, un estudio realizado por profesionales de la Universidad de Columbia en Estados Unidos, estimó la tasa de diagnóstico y los beneficios económicos por tener un diagnóstico. Gracias a las bases de datos del sistema de salud de ese país, se generaron 3 grupos de control con más de 1.000 pacientes cada uno. Se evidenció que la tasa de nuevos diagnósticos de enfermedad celíaca se duplicó con creces durante el período de 4 años y que junto a esta alza en la tasa diagnóstica, existió una tendencia significativa a la reducción de los costos médicos directos, pasando de US\$ 8.502 de gasto en los 12 meses pre-diagnóstico a US\$7.133 de gasto a los 24 meses post-diagnóstico, siendo esta disminución atribuible a la decreciente utilización de las visitas a la consulta médica, reducción de exámenes de laboratorio, imágenes, endoscopias, entre otros (Green et al., 2008).

Otro estudio realizado en 2014 en Italia, analizó el costo médico por falta de diagnóstico de pacientes celíacos. Se comparó la diferencia de gasto en pacientes con seguros de salud estadounidenses e italianos. El gasto total considerando un proceso de diagnóstico de 3 años fue de US\$8748 y €407,61 versus US\$2707 y €203,49 para obtener un diagnóstico correcto. Los investigadores concluyeron que cada año de retraso en el diagnóstico estaba asociado a un significativo incremento de los costos médicos (Picarelli et al., 2014).

Es importante destacar que en Chile no existen estudios sobre los costos asociados al diagnóstico de EC ni sobre el tratamiento de la enfermedad celíaca, pero médicos expertos y

la percepción de los pacientes, es que el gasto disminuye médico disminuye notablemente al tener un diagnóstico certero.

3.3. Propósito del trabajo

El camino natural a seguir apuntaba a que el proyecto a proponer fuera una política pública cuyo objetivo aportara a aumentar el diagnóstico de la celiaquía en Chile. Este camino fue descartado por la inviabilidad de que el Estado tomara participación en el tema y también por los alcances de una memoria. Esta decisión fue en base a la experiencia expertos en el tema, quienes trabajan de la Corporación de Apoyo al Celíaco, organización la cual será presentada más adelante en este trabajo.

Por lo tanto, la propuesta de solución al problema identificado es formular una idea de proyecto de búsqueda, control y seguimiento de la enfermedad celíaca que permita aumentar los niveles de diagnóstico y así mitigar las consecuencias negativas del subdiagnóstico; de manera de poder aplicar los protocolos definidos por el Ministerio de Salud de búsqueda activa entre familiares de primer grado y población de riesgo, esto porque se ha observado que estos grupos tienen una mayor probabilidad de presentar esta patología. Se espera que este proyecto sea de servicio público, es decir, sin fines de lucro; que sea viable y que se pueda implementar en el corto plazo por alguna organización que apoye a la comunidad celíaca. Se destaca que además de ser un tema de interés para la autora del tema, también es una aspiración para especialistas relacionados con la EC.

Junto al diseño de este programa de detección, se realizará un análisis costo - beneficio para evaluar la factibilidad económica de implementar este proyecto de salud.

Este programa además tiene por finalidad informar a la población chilena que tiene celiaquía diagnosticada, aquellas personas que tienen celiaquía y no lo saben, y al personal de salud sobre qué es la enfermedad celíaca, sus características clínicas y el proceso de seguimiento que deben seguir para controlar esta enfermedad.

Capítulo 4

Objetivos

4.1. Objetivo general

El objetivo general de la memoria es proponer un proyecto de detección, seguimiento y control de personas con EC con el fin de aumentar en al menos un 1 % el número de diagnosticados en Chile en un plazo de 1 año.

4.2. Objetivos específicos

A continuación, se listan los objetivos específicos:

1. Caracterizar críticamente la forma en que actualmente se identifican, en Chile, las personas con EC.
2. Conocer en profundidad la experiencia internacional en políticas de salud y de instituciones de apoyo a personas con enfermedad celíaca.
3. Caracterizar a la población con enfermedad celíaca, de manera de conocer edad, género, ubicación, adherencia de dieta libre de gluten, tiempo que les tomó ser diagnosticado, enfermedades asociadas, cobertura de salud, entre otras variables.
4. Identificar y diseñar una iniciativa específica que permita reducir el subdiagnóstico de EC.
5. Realizar una evaluación técnica, social y financiera de la solución propuesta.

Capítulo 5

Alcances y resultados esperados

5.1. Alcances

Este trabajo se centrará la investigación sobre la enfermedad celíaca y su estado actual con respecto al diagnóstico, y en la propuesta de un proyecto de búsqueda, seguimiento y control de personas que padecen enfermedad celíaca, cuyo plazo de realización es de un semestre. Esta memoria no incluye la implementación del programa.

5.2. Resultados esperados

Al final del desarrollo de esta memoria, se espera tener una propuesta conceptual de un programa de búsqueda, seguimiento y control de personas con enfermedad celíaca con la finalidad de abordar el subdiagnóstico de esta patología.

Se espera contar con un análisis técnico-económico sobre la viabilidad ex-ante de la propuesta, considerando los beneficios y costos asociados al programa, de manera de aportar en la decisión sobre la conveniencia de implementar o no la solución propuesta.

Capítulo 6

Marco Conceptual

En el siguiente capítulo se abordarán conceptos que permitirán plantear el contexto y el enfoque desde el cual se desarrollará la memoria.

6.1. Enfermedades relacionadas a la ingesta de gluten

Es importante recalcar que la EC no es una alergia alimentaria porque se desarrolla por procesos diferentes, ni tampoco una intolerancia, ya que su origen no es metabólico, pero se considera dentro de las reacciones adversas inmunomediadas. En el Anexo A, se encuentra mayor información sobre las reacciones adversas a los alimentos.

Una forma errónea por la que es llamada la EC es *intolerancia al gluten*, pero, una intolerancia afecta solo al sistema digestivo, y en el caso de la celiacía, afecta a muchos sistemas e interviene el sistema inmunológico, por tanto, no es una intolerancia.

La EC no es la única enfermedad relacionada con el gluten, pero es diferente a las otras dos que se relacionan con esta proteína. Es importante tener en cuenta que cada patología es diferente, aunque muchos de sus síntomas sean comunes y que en cada individuo puede manifestarse de manera completamente distinta (COACEL, 2015). A continuación se presentan las patologías.

- a) **Alergia al trigo:** Erróneamente llamada alergia al gluten. Es una enfermedad inmune caracterizada por un inadecuada respuesta del organismo frente a la exposición a las proteínas del trigo. Para ser diagnosticada, se deben realizar exámenes específicos a las proteínas del trigo, de clase IgE. Se estima que la prevalencia es de 0,5-9% en niños.
- b) **Sensibilidad no celíaca al gluten:** Es una nueva enfermedad de la que aún no se sabe mucho. Tiene síntomas parecidos a los de la EC, pero presenta exámenes para detectar EC negativos. Además, no intervienen mecanismos inmunológicos. Aun no hay datos de prevalencia en Chile, pero En población general evaluada en un centro de investigación para EC en EUA se encontró una prevalencia del 6% entre los 5.896 pacientes evaluados (Ortia and Valenzuela, 2017).

En esta memoria, se trabajará principalmente con enfermedad celíaca, pero se incluirá estas patologías descritas, de manera que este proyecto pueda aportar a que exista un mayor entendimiento de la situación actual.

El único tratamiento existente actualmente consiste en seguir de manera estricta una alimentación libre de gluten. No obstante, distintas organizaciones científicas se encuentran trabajando en nuevas estrategias y tratamientos para las y los pacientes celíacos. Estas líneas de investigación apuntan a bloquear la respuesta inmune anormal que se da por la ingesta de gluten. Algunas de estas líneas son la modificación del gluten, terapias intraluminales (tratamiento a través de polímeros que secuestran al gluten o a través de anticuerpos que neutralizan a esta proteína), inmunomodulación y tolerancia al gluten, modulación de la permeabilidad intestinal y regulación de la respuesta inmune adaptativa. Si bien, existen varias líneas de investigación para terapias alternativas a la dieta libre de gluten, todavía no hay ninguna herramienta que exima a las personas con enfermedad celíaca. En el Anexo D se encuentran en mayor detalle cada una de las líneas de investigación.

6.2. Salud

La salud se define en la Carta Fundacional de la Organización Mundial de la Salud (OMS) como el completo estado de bienestar físico, psíquico y social, y no solamente la ausencia enfermedad (Concha, 2017). Algunos autores han planteado que esta definición no está del todo completa, puesto que falta el bienestar cultural y espiritual. Preservar la salud de un paciente implica no sólo atender el fallo del órgano, sino que acercar la ciencia al paciente como persona considerando el conjunto de aspectos biológicos, psicológicos, sociales, culturales y espirituales que conforman el modo de enfermar humano.

Dentro de la Constitución de Chile se asegura a todas las personas que “el Estado protege el libre e igualitario acceso a las acciones de promoción, protección y recuperación de la salud y de rehabilitación del individuo.” (Chile, 2010) La salud se ha convertido en un bien social al que las y los ciudadanos tienen derecho y se percibe como uno de los determinantes del desarrollo personal y de la felicidad del individuo. Es por esto que la salud constituye uno de los aspectos fundamentales a tener en cuenta en la asignación de medios y recursos públicos.

6.3. Salud Pública

6.3.1. Rol del Estado en salud

En Chile, es el Ministerio de Salud (MINSAL) quien está a cargo de construir un modelo de salud sobre la base de una atención primaria que pone al paciente en el centro, estimulando la promoción y prevención en salud, así como el seguimiento, trazabilidad y cobertura financiera (MINSAL, sf). Entonces, al MINSAL le corresponde formular y fijar políticas de salud que se desarrollan dentro del territorio nacional, de manera de cumplir con lo estipulado en la Constitución.

6.4. Conceptos de salud

A continuación, se explicaran concepto utilizados en el diagnóstico de enfermedades, en particular, utilizado en EC.

- **Búsqueda activa:** Es búsqueda proactiva de casos sospechosos en la comunidad o en personas sanas. Para efectos de EC, la búsqueda activa consiste en realizar exámenes a familiares de primer grado de personas celíacas y personas con alguna enfermedad autoinmune.
- **Seguimiento:** Son las revisiones periódicas que debe realizarse el paciente con el fin de evitar la aparición de nuevos síntomas. Estas revisiones son tanto nutricionales como médicas, de manera de controlar íntegramente la adherencia al tratamiento y la evolución de la enfermedad.
- **Detección:** Las pruebas de detección son exámenes que los doctores usan para detectar enfermedades y problemas de salud antes de que existan signos o causen síntomas. Estas pruebas sirven para detectar los problemas a tiempo, cuando pueden ser más fáciles de tratar.
- **Prevención:** Se define como las medidas que se toman para reducir las probabilidades de contraer una enfermedad o afección. Se distinguirán 3 categorías: (1) primaria, que impide el desarrollo de una enfermedad (por ejemplo las campañas de vacunación); (2) secundaria, que es cuando la enfermedad se detecta y se trata pronto, a menudo antes de que aparezcan los síntomas, lo que minimiza las consecuencias graves (por ejemplo, las campañas de mamografías); y (3) terciaria que es cuando se trata una enfermedad ya existente, generalmente crónica, para evitar complicaciones o daños mayores. Por ejemplo, la prevención terciaria para diabéticos(as) se centra en el control de la glucemia, un excelente cuidado de la piel y la realización de ejercicio físico con regularidad para prevenir enfermedades del corazón y de los vasos sanguíneos. En el caso de la enfermedad celíaca, se considerará la prevención terciaria, dadas las características de la enfermedad.
- **Contaminación cruzada:** El proceso por el que un alimento inicialmente libre de alérgenos lo adquiere al entrar en contacto con elementos que sí lo contienen.

6.5. Calidad de vida

Según la Organización Mundial de la Salud, la calidad de vida (CV) es “la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive, y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas y sus inquietudes”. Es un concepto que abarca muchas dimensiones y está condicionado por la salud física de la persona, su estado psicológico, relaciones sociales, independencia, entre otras.

Frente a la complejidad y subjetividad de las dimensiones de la calidad de vida, éste se vuelve un concepto difícil de medir, siendo diferente para cada persona. Cada individuo tiene su propia perspectiva de calidad de vida, dependiendo de las experiencias pasadas, de su estilo de vida en un momento, de esperanzas de futuro y de sueños. De hecho, el concepto de calidad de vida será diferente en la infancia, adolescencia y adultez, y cambiará a medida que la persona se desarrolle.

Para determinar la CV, la OMS determinó 6 esferas, cada una con sus facetas. En la ilustración 6.1, se observan las definiciones utilizadas.

Esferas y facetas adoptadas en el instrumento para evaluar la calidad de vida

Esferas	Facetas
Físico	Dolor, malestar Energía, cansancio Sueño, descanso
Psicológico	Sentimientos positivos Labor de reflexión, aprendizaje, memoria, concentración Autoestima Imagen y apariencia corporales Sentimientos negativos
Grado de independencia	Movilidad Actividades de la vida diaria Dependencia respecto de medicaciones o tratamientos Capacidad de trabajo
Relaciones sociales	Relaciones personales Apoyo social Actividad sexual
Entorno	Seguridad física Entorno doméstico Recursos financieros Atención sanitaria y social: disponibilidad y calidad Oportunidades para adquirir información y aptitudes nuevas Actividades recreativas: participación y oportunidades Entorno físico (contaminación, ruido, tráfico, clima) Transporte
Espiritual	Espiritualidad/religión/creencias personales

Figura 6.1: Esferas y facetas adoptadas para evaluar la calidad de vida (WHO, 1996).

Dentro de la calidad de vida, se distingue el concepto “calidad de vida relacionada con salud” - de ahora en adelante CVRS - el es un concepto complejo y multidimensional que se refiere al impacto de la salud, enfermedad y/o sus tratamientos en la calidad de vida desde la perspectiva del paciente (Rojas et al., 2019). Nace por la necesidad de medir los resultados de la intervención sanitaria, dando lugar a los estudios de medicina basada en la evidencia y, dentro de ellos, a los de CVRS.

Se pueden encontrar diferentes definiciones que varían según el autor, las que por un lado se centran en indicadores funcionales de corte objetivo, observable y medible, y por el otro, son evaluaciones subjetivas que el sujeto hace de su vivencia de salud/enfermedad.

Se utiliza la CVRS para describir el impacto que tiene una enfermedad en la vida de los pacientes y en la evaluación de la efectividad de los tratamientos. La evidencia sugiere que su uso puede ser beneficioso en la práctica clínica cotidiana, en estudios de eficacia, efectividad, riesgo o como indicador de la calidad del cuidado (Urzúa, 2010).

El grupo de la Organización Mundial de la Salud que estudia la calidad de vida declara que la evaluación de la CV puede servir de medida de los resultados en investigaciones de los beneficios comparativos de los diferentes métodos terapéuticos. Por ejemplo, la radioterapia pueden ser igualmente eficaz en un tipo particular de cáncer, pero habrá que preferir el método con el que mejor sea la calidad de vida del paciente. Esas evaluaciones pueden constituir un parámetro clave en los estudios de costo-beneficio y contribuir así a la optimización del uso

de los recursos (WHO, 1996).

6.6. ¿Qué es un proyecto?

Según el Instituto de Gestión de Proyectos (PMI por sus siglas en inglés), un proyecto es “*un esfuerzo temporal temporal que se lleva a cabo para crear un producto, servicio o resultado único.*” (Weaver, 2010). Todo proyecto debe ser de alcance definido, tener un resultado único y debe ser temporal. Se pueden distinguir 4 fases que componen a un proyecto típico, las cuales son concepto, desarrollo, implementación y finalización. Las primeras 2 fases constituyen la planificación mientras que las últimas dos son parte de la realización.

El plantearse esta interrogante es importante para el marco de esta memoria. El camino seguido por la estudiante dió vital importancia a la etapa de concepción del proyecto, en el cual interiorizarse y profundizar en el ámbito generó un grado de entendimiento en el tema que permitió plantear un problema y posteriormente tomar decisiones adecuadas para la formulación de la solución a trabajar.

Al gestionar proyectos, lo que se busca es reducir la *incertidumbre*, de manera de reducir los riesgos asociados. Se puede interpretar la *incertidumbre* como el grado de desinformación para tomar una decisión, puesto que el conocimiento es el que permite asegurar que los resultados esperados sean los mejores, es decir, disminuyendo los riesgos y aumentando las oportunidades de generar beneficios. Se debe destacar que, la incertidumbre es propia de los proyectos y que a medida que se interioriza en el ámbito de estudio del proyecto, esta naturalmente irá disminuyendo.

Como se observa de la figura 6.2, las fases iniciales del proyecto son siempre más arriesgadas debido a la incertidumbre. En esa instancia inicial y a medida que transcurre el tiempo, se va adquiriendo información relevante para el proyecto y por ende, la incertidumbre y la tendencia del riesgo se reduce a medida que el proyecto avanza en su ciclo de vida. Sin embargo, con este avance aumentan los recursos en juego, lo que plantea limitaciones en caso de necesitarse cambios. De esta forma, el gráfico sugiere que el potencial para disminuir la incertidumbre y el riesgo es mucho más grande en etapas tempranas. Por el contrario, dicho potencial disminuye cuando el proyecto se está implementando y operando.

Es en las etapas tempranas cuando se deben tomar las decisiones y/o definiciones que tienen el mayor impacto en el potencial aporte del proyecto. A medida que se han definido diferentes aristas, existe menor incertidumbre pero las decisiones a tomar tendrán menor efecto para el producto final. Es por eso la importancia de considerar que el valor de los proyectos está principalmente en la concepción de estos, en donde la incertidumbre es alta, debiendo investigar y profundizar en el ámbito de estudio para tomar las decisiones que entreguen el mayor valor.

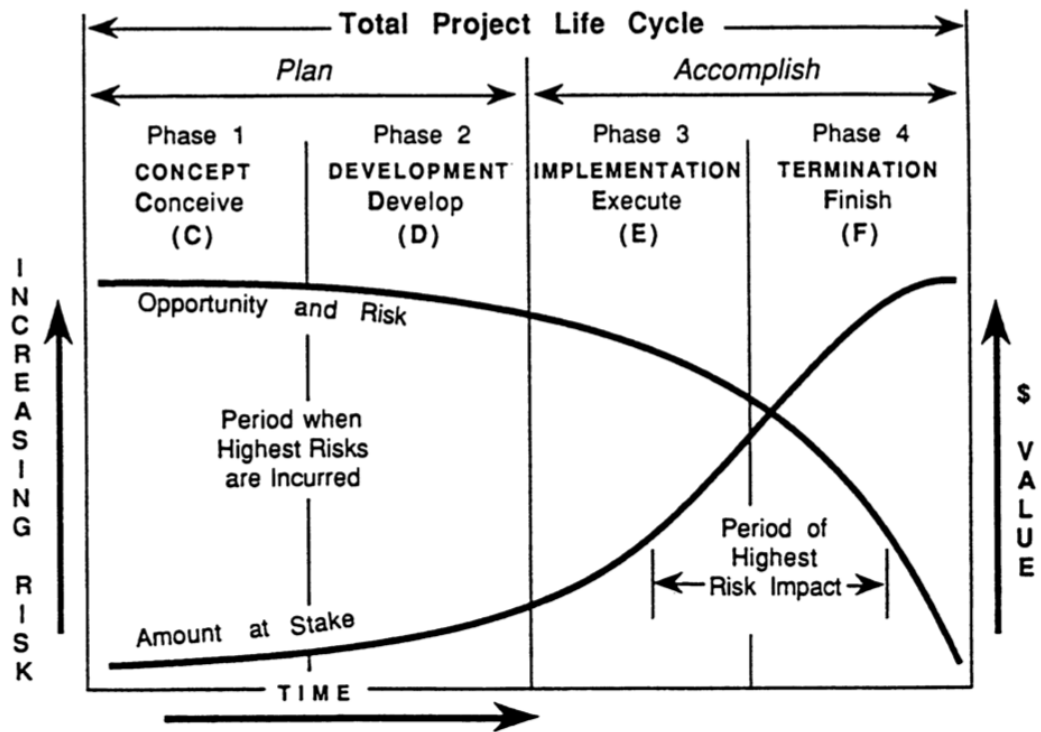


Figura 6.2: Ciclo de vida de un proyecto (Project Management Institute, 1992).

Capítulo 7

Metodología

Dado que este proyecto es un proyecto social que puede ser financiado con recursos públicos, se utilizarán elementos de la metodología de evaluación social de proyectos. La metodología de esta memoria se divide en cuatro etapas: *diagnóstico de la situación actual, identificación del problema, formulación del proyecto y evaluación social económica* (Ortegón and Pacheco, 2005). Dado que esta memoria se basa en concebir una idea de proyecto que busque solucionar el problema identificado, las primeras etapas son fundamentales para el éxito. A continuación se detallan las herramientas a utilizar en cada etapa.

Diagnóstico de la situación actual

En esta etapa se levantará información primaria y secundaria sobre la EC en Chile y el mundo, con la finalidad de conocer el contexto, la experiencia y las iniciativas tanto nacionales como internacionales. Para esto se utilizarán las siguientes herramientas.

i) Análisis PESTEL

Se estudiará y analizará el entorno de la enfermedad celíaca en Chile, mediante la consideración de los elementos: Políticos, Económicos, Sociales, Tecnológicos, Ambientales y Legales. Es una técnica sencilla de aplicar y que facilita la toma de decisiones importantes.

ii) Mapa de actores

Se utilizará para tener una imagen clara sobre los actores que intervienen en el ámbito. Permite la visualización de las relaciones, las ausencias de estas y la identificación de la importancia relativa y el tipo de las mismas.

iii) Análisis de involucrados

Luego de realizar el mapa de actores, se analizará la participación de estos actores en el proyecto. Para cada involucrados se definirá su posición, fuerza e intensidad frente al proyecto.

iv) Investigación de referentes

En esta etapa, se busca conocer proyectos o iniciativas que puedan servir de referente y/o inspiración para tomar decisiones sobre distintos aspectos del diseño del proyecto.

v) Mapa empático

Previo a las entrevistas, se realizará un mapa empático en base a los conocimientos de

la estudiante, el cual será comparado con un mapa empático realizado posterior a las entrevistas. De esta forma se busca identificar oportunidades y amenazas las cuales se deberán enfrentar al momento de desarrollar el proyecto.

vi) Entrevistas

Se utilizarán para comprender las necesidades, dolores y principales desafíos de las personas con enfermedad celíaca, con especial énfasis a su proceso de diagnóstico; y también para comprender desde la perspectiva médica el proceso de diagnóstico.

Identificación de problema

i) Árbol de problema, causas y efectos

Dado el problema ya encontrado, se procede a definir las causas y efectos de este.

ii) Árbol de medios y fines

A partir de las causas y los efectos, se procede a definir los medios y fines. Se define el objetivo central del proyecto, el cual responde directamente al problema identificado.

iii) Postulación de alternativas

Estrategia y formulación del proyecto

i) Definición de estrategia

Dada la investigación realizada, se plantean las preguntas “¿qué estrategia seguir?” y “¿por qué esa estrategia?”.

ii) Propuesta de proyecto

iii) Análisis y determinación de la población objetivo

Identificado un problema, se realiza una estimación de la población objetivo para conocer adecuadamente la población asociada a dicha necesidad. Luego se analiza la demanda, se determina la oferta y calcula y proyecta el déficit de población que no alcanza a cubrir la oferta.

Viabilidad económica

Se evaluará mediante un enfoque costo-beneficio, de manera de determinar si los beneficios obtenidos permiten solventar los costos.

i) Costos operacionales

En esta parte se identifican, cuantifican y valorizan los costos que implica la propuesta.

ii) Ingresos operacionales

En esta parte se identifican, cuantifican y valorizan los ingresos que se estima que va a generar el proyecto.

iii) Beneficios sociales

En esta parte se identifican los beneficios sociales que permitiría obtener el proyecto.

Capítulo 8

Diagnóstico de la situación actual

8.1. Caracterización de la población con celiaquía

En Chile, el último estudio sobre aspectos epidemiológicos en población celíaca se realizó en 2011, gracias a una encuesta remota realizada por la fundación CONVIVIR, organización que busca apoyar a la comunidad celíaca, en la cual participaron más de 1.200 encuestados. En esta encuesta se analizaron aspectos epidemiológicos descriptivos y se midió la adherencia a la dieta libre de gluten (Espino et al., 2011).

Dentro de los principales resultados se encuentra que la edad promedio al momento del diagnóstico es de 25,8 años, teniendo una distribución bimodal, la primera antes de los 3 años y la segunda entre los 20 y 40 años. Sobre el 70 % de los casos fueron diagnosticados en vida adulta (considerada desde los 15 años) y el 79,3 % fueron mujeres, lo que es consistente con los resultados de la ENS de 2010, los cuales muestran que la tendencia es un aumento de prevalencia a mayor edad (sin alcanzar significancia estadística). Por otro lado, el 20 % de los encuestados presentan al menos un familiar de primer o segundo grado con EC.

Frente al proceso de diagnóstico, el 70 % de los encuestados fueron diagnosticados con exámenes serológicos y biopsia, pero hay un 30 % de los encuestados que no fueron correctamente diagnosticados (sin tener estudios serológicos ni confirmación diagnóstica a través de la endoscopia), existiendo la posibilidad de que dentro de esta muestra existan personas que no tengan enfermedad celíaca. Cabe destacar que el 2015 el Ministerio de Salud publicó la guía clínica de la EC, por lo que en 2011 los diagnósticos se realizaban en base a las recomendaciones internacionales de serología, sin necesariamente confirmar el diagnóstico mediante una endoscopia alta con biopsia del intestino delgado.

Otros resultados de caracterización demográfica fueron obtenidos en la Encuesta Nacional de Salud de 2009. La distribución de la prevalencia a nivel regional se muestra en la tabla de la figura 8.1. Se debe considerar que al año 2009 no existía la región de Ñuble. Se observa que la prevalencia de la EC varía según región, observándose una tendencia a mayores prevalencias en el extremo sur del país y en el extremo norte; sin embargo estas diferencias no alcanzaron significancia estadística.

Considerando el nivel educacional, la ENS estimó que la prevalencia de sospecha es mayor en niveles educacionales bajos, siendo del 1,2 % en el bajo, del 0,8 % en el medio y del 0,3 %

Región	Prevalencia serológica
Arica y Parinacota (XV)	0,6 %
Tarapacá (I)	1,7 %
Antofagasta (II)	1,7 %
Atacama (III)	0,7 %
Coquimbo (IV)	1,3 %
Valparaiso (V)	0,2 %
Metropolitana (RM)	0,7 %
Libertador Gral. Bdo. O'Higgins (VI)	0,2 %
Maule (VII)	0,2 %
Biobío (VIII)	0,6 %
Araucanía (IX)	0,8 %
Los Ríos (XIV)	1,4 %
Los Lagos(X)	2,1 %
Aysen del Gral. Carlos Ibañez del Campo (XI)	0,3 %
Magallanes y Antártica Chilena (XII)	2,3 %
Chile	0,76 %

Tabla 8.1: Prevalencia serológica a nivel regional en Chile. Fuente: Encuesta Nacional de Salud 2009 - 2010 .

en el alto (Ministerio de Salud, 2009).

Si se observan los síntomas en las personas con sospecha de EC, un 42,76 % de la población celíaca presentaba dolor abdominal y un 35,95 % presenta hábito intestinal (diarrea o constipación). Esto coincide con la sintomatología clásica de la celiacía descrita en la literatura internacional (Ministerio de Salud, 2009).

En cuanto a la adherencia de la dieta libre de gluten (DLG), el 70 % reportó seguir una DLG estricta, el 27 % una DLG ocasional y un 3 % declara no adherirse a la dieta. En el caso de quienes reportaron seguir una DLG estricta, un 74,5 % presentaron una respuesta clínica favorable, mientras que quienes seguían la dieta de manera ocasional o nula, la respuesta clínica fue similar (síntomas parecidos a los presentados antes del diagnóstico) o desfavorable en el 58 % de los casos. Se cree que estos datos esconden a quienes no son celíacos, por lo que una dieta libre de gluten no necesariamente genera una mejora a su sintomatología.

8.2. Análisis PESTEL

A continuación, se presenta la investigación del entorno en el que se desenvuelve la enfermedad celíaca en Chile.

Político

Las políticas de salud en Chile responden a los objetivos de desarrollo sostenible (ODS) de la agenda 2030 de la Organización de las Naciones Unidas (ONU). Estas políticas apuntan a lograr la cobertura universal de salud, reducir la mortalidad de enfermedades crónicas no transmisibles, prevenir y tratar el abuso de sustancias, dar un acceso universal a servicios de salud sexual y reproductiva, reducir las muertes por productos químicos y contaminación, desarrollar vacunas y medicamentos, desarrollar a trabajadores(as) del área de salud.

A partir de lo anterior, es que la estrategia nacional de salud planteó 4 grandes objetivos sanitarios para el 2030, los cuales son mejorar la salud y bienestar de la población, asegurar la calidad de la atención en salud, disminuir las inequidades y avanzar hacia la construcción de comunidades y entornos saludables.

Por otro lado, el Ministerio de Salud declara en su misión que busca construir un modelo de salud en donde se estimule la promoción y prevención en salud, además del seguimiento, trazabilidad y cobertura financiera. Esta declaración junto con los lineamientos planteados para cumplir con los ODS, dan una posibilidad de camino a seguir para contribuir al sub-diagnóstico de la celiaquía.

En Chile, no se encontraron políticas públicas o programas que traten directamente el diagnóstico de la EC. Sin embargo, se identifican dos programas sociales que son parte del Banco Integrado de Proyectos de Ministerio de Desarrollo Social, los cuales son un apoyo en la alimentación de niños, niñas y adolescentes que deben seguir la dieta libre de gluten. Estos programas se presentan a continuación.

- **Programa de Alimentación Escolar (PAE) para beneficiarios con EC.**

Con objetivo de promover una mayor inclusión social e igualdad de oportunidades de acceso para estudiantes en situación de vulnerabilidad, JUNAEB ha desarrollado un modelo de atención a estudiantes beneficiarios que presentan EC. Desde el año 2017 se ha hecho entrega de alimentos específicos para los beneficiarios diagnosticados con celiaquía. La entrega de estos alimentos es a través de un modelo mixto de gestión, en donde se entrega un desayuno en el establecimiento educacional con productos envasados y libres de gluten, y una canasta de alimentos perecibles y no perecibles para que en su lugar de residencia se encarguen del almuerzo (JUNAEB, sf).

El proyecto inicialmente se calculó en base a 600 estudiantes (en Anexo F se encuentra más información sobre el cálculo de la población potencial beneficiaria), lo que implicaba una inversión de \$492.050.000. Esta inversión incluye desayuno/oncete, canasta de alimentos, campañas de difusión de la enfermedad, cursos presenciales, validación de beneficiarios, validación de calidad de productos libres de gluten, cuadernillo y costos administrativos.

En el año 2021 se entregaron un total de 4.295 raciones a 492 estudiantes a lo largo del país, concentrados principalmente en la Región Metropolitana y de Valparaíso (JUNAEB, 2021).

- **Programa Nacional de Alimentación Complementaria (PNAC) de la Subsecretaría de Salud Pública.**

Este programa comenzó en el año 1954 como forma de enfrentar los problemas de desnutrición en la población infantil. Actualmente está dirigido a resolver la carencia de micronutrientes (vitaminas y minerales) y las enfermedades que requieren alimentos específicos (alergias y enfermedades).

Su propósito es mantener el óptimo estado nutricional por parte de gestantes, mujeres que amamantan, niños/as menores de 6 años, personas con enfermedades metabólicas y niños menores de 2 años con alergia a la proteína de la leche de vaca, a través de la entrega de alimentos sanos, seguros y especializados. Para esto, el programa distribuye gratuitamente en los centros de atención primaria de salud (APS) alimentos complementarios fortificados, vinculados a otras acciones de promoción de salud y prevención de enfermedades. El Programa en su conjunto implica mejorar la adhesión a las acciones de salud promocional y preventiva, y también asegurar el acceso a alimentos de alta calidad en momentos críticos del crecimiento y desarrollo, dado que se realiza un monitoreo de salud nutricional de los beneficiarios. La combinación de estos componentes entrega una protección en diferentes etapas y condiciones relacionadas con la salud del niño. Los componentes del programa son: Básico - Refuerzo, Prematuro, Enfermedades Metabólicas y Alergia a la Proteína de la Leche de Vaca.

En el año 2019 el programa tenía como meta beneficiar aproximadamente a 1.680.000 niños, niñas y adolescentes, beneficiando realmente a 461.639 personas (27,37%), lo que implicó más de 39 mil millones de pesos para su ejecución. El análisis del programa concluye que tuvo una cobertura suficiente en 2019 (cobertura entre un 10% y 100%) (Subsecretaría de Salud Pública, 2020).

Con respecto a la celiaquía, en el año 2011 el Ministerio de Salud confirmó la distribución de leche Purita Fortificada libre de gluten para niños y niñas (de hasta 5 años, 11 meses y 29 días) que tengan certificado médico confirmando el diagnóstico. En septiembre de 2012 se cambiaron las bases para la licitación de la leche Purita Fortificada indicando que el producto deberá ser libre de gluten.

Económico

El gasto en salud chileno presentado como porcentaje del PIB ha crecido desde el año 2015, llegando a representar en 2021 un 9,1%. De éste, un 59,3% corresponde a gasto público en salud, lo que representa un aumento del 10,8% versus el gasto del 2019. En la figura 8.1 se observa que el gasto en salud, expresado como porcentaje del PIB, ha ido en aumento durante la última década, siendo en el año 2020 el mayor gasto lo que se explica por la pandemia por COVID-19. Cabe destacar que la OMS recomienda invertir entre un 6% y un 8% del PIB para el gasto público en salud, por lo que sitúa al país por debajo de este rango.

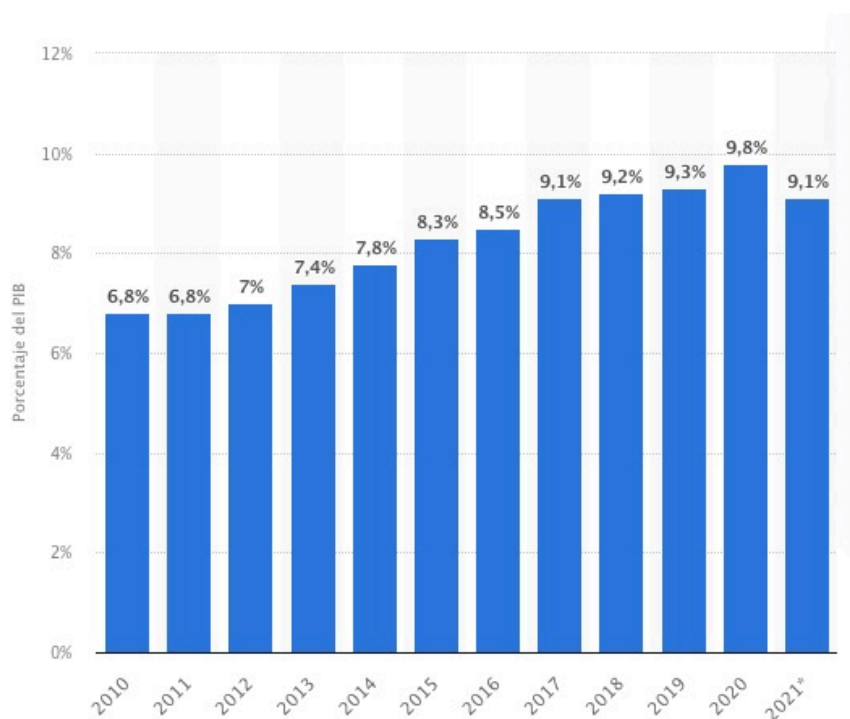


Figura 8.1: Gasto en salud como porcentaje del PIB en Chile de 2010 a 2021 (Statista Research Department, 2022).

Con respecto al presupuesto 2022, este contempla los ejes de fortalecimiento del Sistema Nacional de Servicios de Salud en todos sus niveles, la implementación de un Fondo Extraordinario COVID-19, asignaciones para la Ley Nacional del Cáncer, Salud Mental, entre otros.

Al año 2021, la Dirección de Presupuesto del Ministerio de Hacienda estimó que el presupuesto destinado a gasto público en personal de salud correspondió al 45,9 % del presupuesto asignado a servicios de salud⁴. Dentro del presupuesto 2022, se financia la formación de 624 nuevos médicos especialistas por un monto de MM\$30.098.

En cuanto al gasto de las familias, en la octava Encuesta de Presupuestos Familiares realizada por el Instituto Nacional de Estadísticas entre 2016 y 2017, se presentan datos sobre los ingresos y gastos promedio de los hogares chilenos. Para el análisis, se divide a el/la sustentador(a) principal del hogar en 4 categorías. Estas son: empleador (\$2.507.956 ingreso promedio), trabajador independiente (\$1.038.038), asalariado del sector privado (\$1.311.893), asalariado del sector público (\$1.807.715), servicio doméstico puertas adentro (\$421.139) y servicio doméstico puertas afuera (\$596.536) (INE, 2018).

Para desglosar el gasto del hogar se definen 10 categorías, dentro de estas se encuentra el ítem salud. La encuesta muestra que los hogares de las capitales regionales de Chile destinan un 7,6 % de su presupuesto en salud, con un gasto promedio mensual de \$84.791, lo que re-

⁴ El desglose del presupuesto 2022 se encuentra en https://www.dipres.gob.cl/597/articles-244764_doc_pdf.pdf

presenta un crecimiento de 1,29 puntos porcentuales. Si se desglosa por quintil⁵ de ingresos, el quintil I gasta \$33.643 mensuales y el quintil V \$182.692. En los hogares unipersonales, las mujeres gastan 9,9 % en salud y los hombres un 5,7 %, en tanto que los hogares con adultos mayores gastan más en salud que los hogares sin adultos mayores (10,7 % versus 6,8 % respectivamente) (INE, 2018).

Con respecto al gasto en productos y servicios en salud, destacan los medicamentos (53,2 % de los hogares gasta en ese ítem), consultas médicas (48 %), servicios paramédicos (33,5 %), servicios dentales (16,6 %) y lentes de corrección (12,2 %).

Se destaca también que en la Encuesta de Caracterización Socioeconómica Nacional (CASEN) de 2020, se estudió la situación de pobreza por ingresos de las personas y hogares. En este estudio se determinó que el 10,8 % de la población chilena se encuentra en situación de pobreza, de los cuales un 6,6 % están en pobreza no extrema y un 4,3 % en pobreza extrema (Ministerio de Desarrollo Social y Familia, 2021). Esto se traduce en más de 2 millones de personas cuyos ingresos no superaban la línea de la pobreza.

A continuación, se presentan algunos datos relevantes sobre la EC.

- **Canasta básica familiar en familias con integrantes celíacos.**

La canasta básica de alimentos (CBA) está compuesta de 79 productos (Subsecretaría de Evaluación Social, 2022). Su costo mensual se basa en los precios recolectados por el INE para calcular el IPC. En junio de 2022 alcanzaba un monto de \$56.386.

En noviembre de 2014, COACEL, junto al Instituto de Nutrición y Tecnología de los Alimentos (INTA), realizaron un estudio sobre los precios y la disponibilidad de la canasta básica de alimentos celíacos (CBA/celíaco). Dado que la dieta habitual de la población contempla al menos un 50 % de las calorías entregadas como carbohidratos, el estudio se enfocó en el grupo “panes y cereales”. Esta canasta se midió considerando la base de datos de la CBA del Ministerio de Desarrollo Social (MDS) (INTA and Ayala, 2015).

El análisis fue realizado considerando los datos de la comuna de San Joaquín, la cual fue seleccionada en función del Índice de Prioridad Social de Comunas 2014 de la Región Metropolitana, desarrollado por la SEREMI de Desarrollo Social. Esta comuna era la quinta entre las 14 comunas con Alta Prioridad Social. Además, un requisito de selección era que contara con al menos dos tipos de establecimientos comerciales de alimentos. Los comercios estudiados correspondieron a hipermercado Líder y supermercado Mayorista 10. El costo de la CBA del MDS en noviembre 2014 fue de \$43.039, mientras que para la CBA/celíaco fue \$101.115. Esto significa que la CBA/celíaco es 134,9 % mayor en costo que la CBA que ofrecía el mercado (INTA and Ayala, 2015).

Para costear una canasta básica de alimentación se considera la remuneración prome-

⁵ El primer quintil de ingresos se refiere al 20 % de las unidades con menores ingresos observados, el segundo quintil se refiere al 20 % de las unidades siguientes en la escala de ingresos y el quinto quintil al 20 % de las unidades con mayores ingresos.

dio de las horas ordinarias de trabajo⁶, la cual en noviembre de 2014 tenía un valor de \$3.462,54, lo que se traduce en que se necesitaban 12,43 horas ordinarias para cubrir la CBA. Para el caso de una CBA/celíaca se necesitaban 29,2 horas, lo que es 16,7 horas ordinarias más de trabajo (Observatorio Social, 2014).

Con respecto a la disponibilidad de los productos en el mercado, en 2016 el Instituto de Nutrición y Tecnología de los Alimentos realizó un estudio que comparó la disponibilidad, costo y composición nutricional de productos sin gluten, en supermercados que cumplieran la definición de grandes/de alta calidad. Los resultados muestran que la CBA/celíaca es un 42 % menos disponible que la CBA, y dada la menor variedad de ingredientes, la falta de fortificación y el bajo valor proteico de los productos sin gluten, pone en riesgo el estado nutricional de adultos y el adecuado crecimiento en niños que dependen de la CBA/celíaca (Estévez et al., 2016).

- **Costos de exámenes de detección de EC**

Los exámenes serológicos (EMA y tTG) se encuentran codificados en FONASA, teniendo un rango de precio desde los \$10.010 a \$16.020 para el anticuerpo antiendomiso (EMA) y un rango de \$10.700 a \$17.120 para los anticuerpos antitransglutaminasa (tTG). Los valores fueron obtenidos en septiembre de 2022 y son referenciales para los tramos C y D de FONASA en modalidad de atención institucional (tramos A y B poseen gratuidad). El valor dependerá del tramo de FONASA en el que se encuentre el paciente.

En el caso de que el paciente tenga un seguro de salud particular, el valor de los exámenes dependerá de la cobertura de su Isapre. Para tener valores referenciales, se realizó una recopilación de los valores particulares (sin cobertura) de diferentes centros de salud en la Región Metropolitana y en otras regiones del país. En el Anexo G se encuentra la tabla G.1 con los valores particulares y FONASA encontrados. Cabe destacar que el valor final del examen dependerá de la cobertura de la Isapre de cada paciente.

El promedio del valor particular de los exámenes es de \$26.497 (desv. estándar \$10.826) para el EMA y \$33.332 (desv. estándar \$20.214) para el tTG.

Social

Otros datos importante de mencionar son sobre el sistema de salud. A continuación se detallan.

- **Acceso a la salud y atención médica**

En la Encuesta de Caracterización Socioeconómica Nacional de 2020 se analizó la distribución de la población que tuvo problemas de salud y que no recibió atención médica. Las causas apuntan en un 33 % de los casos a motivos voluntarios, es decir, que no consideró necesario atenderse y realizó acciones como no hacer nada, automedicarse, consultar en farmacia o a familiares, entre otras acciones; en un 14,2 % de los casos a motivos ajenos a su voluntad como falta de tiempo, falta de dinero, acceso a lugar de

⁶ Hora ordinaria, se refiere a las horas en jornada ordinaria pagadas a los trabajadores en el mes por prestar efectivamente sus servicios en conformidad al contrato

atención o solicitó hora pero no la obtuvo; un 43,6% a motivos relacionados con la pandemia como temor al contagio, falta de permiso por cuarentena, consulta cancelada por emergencia del COVID-19 o especialista no se encontraba atendiendo por cuarentena.

Es importante considerar que los resultados anteriores se dan bajo un contexto de pandemia, en donde la población sufrió de un confinamiento que limitó las salidas y el diario vivir, lo que conllevó a que el comportamiento con respecto al cuidado de la salud se viera afectado, postergando la atención médica durante al menos el primer año de pandemia.

Con respecto a la oferta de médicos, un estudio realizado por el Instituto de Métricas y Evaluación de Salud de la Universidad de Washington analizó la disponibilidad de recursos humanos para la salud y su relación con la cobertura sanitaria. Este análisis se basa en el supuesto de que, para que un país pueda llegar a tener una cobertura efectiva del 80% de la demanda, se necesitarían al menos 20,7 médicos cirujanos y 70,6 enfermeras por cada 10.000 habitantes. En el caso de Chile se observó que existe un déficit de casi 12.000 médicos y 4.800 enfermeras (Haakenstad et al., 2020).

La recomendación de la OMS, es que por cada 10.000 habitantes, existan al menos 44,5 personas de la salud capacitadas, lo que incluye médicos con y sin especialidad, enfermeras y matronas. En Chile, el Departamento de Estudios y Desarrollo de la Superintendencia de Salud, caracterizó a los profesionales de salud en Chile en 2021, obteniendo la distribución a nivel regional presentada en la Figura 8.2.

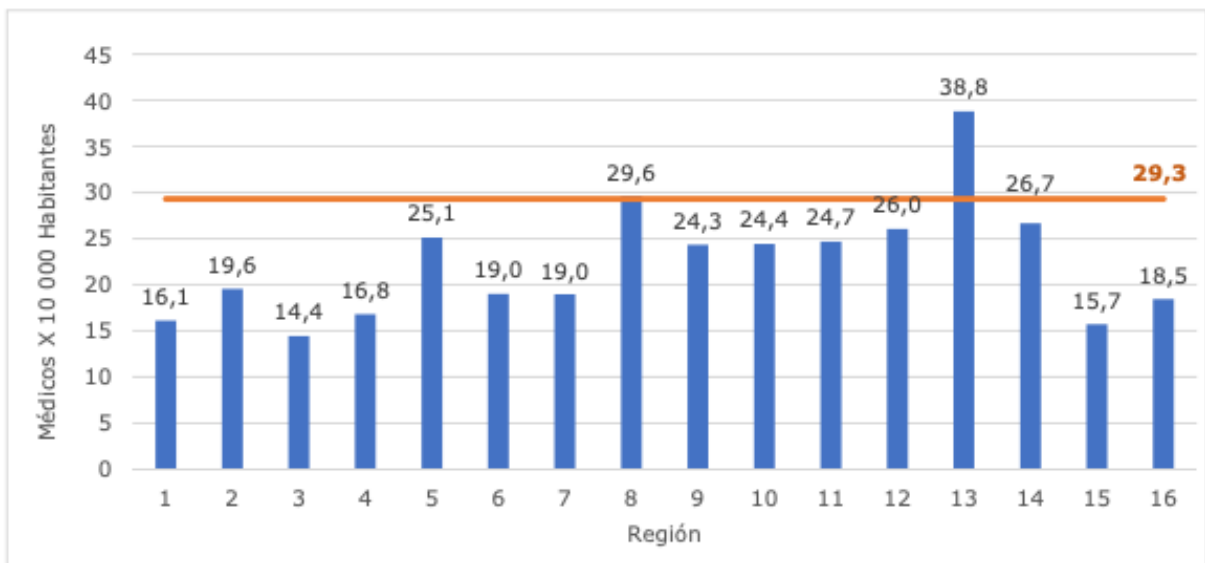


Figura 8.2: Médicos Cirujanos por 10.000 habitantes por región (Superintendencia de Salud, 2022)

Se observa de la figura 8.2 que sólo en la Región del Bio Bio y Metropolitana se supera

la tasa nacional de médicos cirujanos por población. Esta tasa es calculada como:

$$\frac{\text{Total de médicos registrados}}{\text{Población INE 2021}} * 10.000 \text{ habitantes} \quad (8.1)$$

Situación similar ocurre en el caso de las enfermeras. En la figura 8.3 se observa que la mayor concentración se encuentra en la RM.

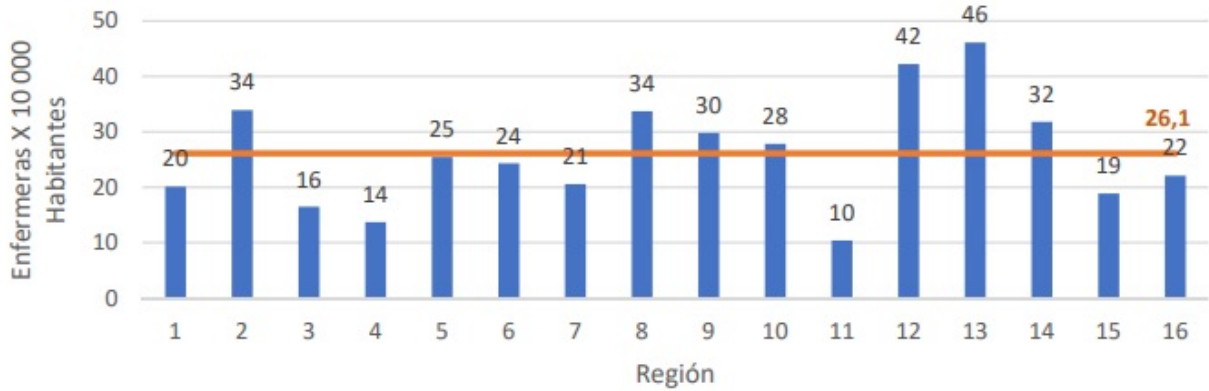


Figura 8.3: Enfermeras por 10.000 habitantes por región (Superintendencia de Salud, 2022)

Al considerar la suma de médicos cirujanos y enfermeras por región, se observa que la mitad de las regiones no cumple con la recomendación de la OMS, lo que indica que en algunas regiones no se garantiza el correcto acceso a la salud para todos(as).

- **Listas de espera no GES**

Para las listas de espera no GES, al 31 de diciembre del año 2021, las interconsultas para derivación a una atención de especialidad que se encuentran pendientes de resolver son 2.001.947, correspondientes a un 1.692.188 personas. En la misma lógica, las indicaciones para una intervención quirúrgica electiva que se encuentran pendientes de resolver a la misma fecha, ascienden a un total de 315.945, correspondiendo a 280.970 personas.

El tiempo de espera para consultas con médicos especialistas es en promedio 506 días (1,38 años) y para aproximadamente el 27% de los casos es mayor a dos años. No se incluye el caso de los tiempo de espera GES puesto que el 99% de los casos en espera quirúrgica son No GES (Ministerio de Salud, 2022).

- **Uso de quirófanos**

La Comisión Nacional de Evaluación y Productividad (CNEP) elaboró un estudio en donde se identifican hallazgos que representan una aproximación a la realidad del estado actual de la capacidad del sistema para dar respuesta a los problemas de salud quirúrgico. Dentro de estos, se observan importantes brechas entre la oferta médica de especialistas y la demanda por atención. Por ejemplo, según estimaciones de este estudio, la oferta institucional de anestesistas actualmente cubre solo un 75% del horario

institucional (9 horas diarias en días hábiles) destinado a las cirugías electivas. Y, en general, se observa que la proporción de médicos y enfermeras por habitante representa la mitad (o menos) del valor promedio de la OCDE. Por otro lado, la capacidad productiva de atención quirúrgica es baja, en comparación con otros países. Mientras un quirófano electivo en Chile realiza alrededor de 750 cirugías al año, los referentes internacionales como Reino Unido y España hacen sobre 1.000 (Comisión Nacional de Productividad, 2020).

Por ejemplo, respecto a la gestión de camas se puede observar brechas hospitalarias de hasta 12 días en la estancia de pacientes con similares procedimientos, diagnósticos y factores de riesgo. En el caso de la utilización de pabellones hay establecimientos con muy pocas horas diarias de uso (3,7 horas de 9), mientras que otros muestran una capacidad similar al de establecimientos de sistemas referentes (6,4 horas de 9).

Otro hallazgo importante realizado por la CNEP es que con la información disponible de la lista de espera no GES no es posible realizar una adecuada priorización clínica, a excepción del uso del tiempo. Una de las causas que lo explica es la falta de un registro estándar de diagnósticos.

Este punto es importante puesto que parte del correcto diagnóstico de la celiaquía depende de la realización de una endoscopia, la cual es clasificada como una intervención quirúrgica, por lo que depende del uso de los quirófanos. Según conversaciones con profesionales de la salud especializados en EC uno de los problemas que identifican es que no existe prioridad en el sistema de salud público para realizar endoscopías por sospecha de EC, por lo que ralentiza el proceso de diagnóstico.

Tecnológico

- **Creciente uso de internet**

En Chile, la progresión en el acceso a Internet ha sido rápida; en el año 2000 un 16 % de la población tenía acceso a internet y en 2018 creció hasta un 82 %. Considerando el acceso de los hogares, se ha pasado de 32 %, en 2009, a 87 % en 2017. La brecha de acceso entre las zonas urbanas y rurales también ha disminuido, de una diferencia de 27 % en 2009 a 12 % en 2017. A pesar de los avances mencionados, los estudios muestran que existen diferencias por nivel socioeconómico y por edad (Cortés et al., 2020).

Un estudio realizado en 2022 caracterizó las opiniones y prácticas sobre seguridad de datos y el uso de internet. La encuesta determinó que en Chile, un 95,2 % de la población usa un teléfono inteligente con regularidad, siendo las personas entre 55 a 64 años quienes menos declaran tener un “smartphone”. Con respecto a la privacidad e información personal, a un 57 % le preocupa compartir su información personal de manera digital, pero el 43 % de la población es consciente de lo que sucede después de compartirla con un recolector de datos. Al revisar en detalle según rangos etarios y nivel educacional, las personas jóvenes no se preocupan mucho por compartir su información personal, al igual que las personas con educación básica incompleta o menor, existiendo una mayor preocupación entre las personas de entre 35 y 44 años. Por otro lado, la tecnología es parte del diario vivir, por lo que adquiere gran relevancia para las personas. En Chile,

el 69 % de la población declara que es extremadamente importante (Activa, 2022).

La pandemia por COVID-19 significó un incremento del 2,9 % de los accesos de banda ancha fija en el año 2020, lo que puede ser explicado el confinamiento que se vivió, en donde trabajadores y estudiantes debieron adoptar una modalidad mixta de trabajo y clases. Al compararlo con el año anterior, tanto el tráfico total de internet fija como móvil crecieron más del 40 % anual (Carrizo, 2020). Si bien, las cifras de acceso a internet son altas, muchas veces este acceso es inestable, de mala calidad o incluso existe solo un acceso por hogar. Durante la pandemia, universidades y empresas han aportado prestando computadores, tablets o entregando conexiones a Internet para resolver los problemas de acceso. Muchos hogares sólo cuentan con conexión a Internet a través del teléfono o deben compartir el único computador que hay en el hogar.

- **Listado de alimentos libres de gluten**

Tanto COACEL como CONVIVIR tienen listados online de alimentos libres de gluten. En el caso de COACEL, es necesario que el proveedor presente los análisis de prolaminas (proteínas de almacenamiento presentes en el gluten) vigente (menor a 12 meses) con un resultado menor a 5 ppm, en laboratorios reconocidos por el ISP. Para que el producto se mantenga en el listado es necesario renovar el análisis cada 12 meses. Estos listados están disponibles en las páginas web de cada organización y son actualizados regularmente, según sea necesario. De esta forma, las personas celíacas pueden acceder rápidamente a través de algún dispositivo tecnológico.

- **Aplicaciones móviles Ok to Shop y Convivir**

Para seguir una dieta libre de gluten estricta es necesario conocer sobre los ingredientes y las líneas de elaboración de los productos. En Chile, existen 2 aplicaciones que tienen un registro de la oferta de productos en el mercado nacional y entregan información sobre si es apto o no para personas con restricciones alimentarias.

Ok to shop es una aplicación gratuita la cual cuenta con la información de más de 35.000 productos permitiendo a las personas que siguen alguna alimentación con restricciones (por ejemplo: vegana, vegetariana, libre de gluten, libre de alérgenos, apto para diabéticos, entre otras) ver de manera sencilla si el producto buscado es apto. La aplicación mostrará a los usuarios la lista de los ingredientes y la composición nutricional del producto buscado. Permite a los mismos usuarios incorporar nuevos productos o modificar los ya existentes en el caso de ser necesario. Además, despliegan esa información en el sitio de e-commerce de Cencosud Chile y Perú, Tottus Chile y Perú, Walmart Chile, SMU y algunas tiendas de especialidad como BeRoots, Mermoz, Emporio del Valle y Ssano. Para lo anterior, trabajan con nutricionistas especializadas en etiquetado nutricional, quienes verifican la información de los productos. A su vez, cuentan con el respaldo de entidades certificadoras como el INTA de la Universidad de Chile, Chile Kosher y Chile Halal, Vegetarianos Hoy, Fundación Convivir y COACEL, pues para determinar que un producto es apto o no para ciertas restricciones, realizamos cruces con las listas que publican estas instituciones.

La **aplicación de CONVIVIR** tiene por objetivo facilitar la búsqueda de alimentos y me-

dicamentos certificados libres de gluten que se encuentran en su lista. Es una aplicación gratuita para los usuarios en donde también se pueden revisar los puntos de venta que han incorporado a sus góndolas productos sin gluten, restaurantes y cafeterías certificadas, información sobre la celiacía y consejos sobre la dieta libre de gluten.

- **Hospital Digital**

Esta plataforma digital es una iniciativa de Ministerio de Salud. Entrega a distancia información y servicios de salud, con cobertura nacional, las 24 horas del día, los 7 días de la semana. Es un modelo de atención, centrado en el paciente, y que aprovecha el potencial de las tecnologías para acercar la atención a las personas, instalando una alternativa al modelo tradicional. De esta forma se espera transformar y modernizar el sistema público de salud.

Los usuarios podrán encontrar información relevante para el cuidado de su salud, acceder con más facilidad y rapidez a atención médica general, iniciar tratamientos de manera más rápida y oportuna, ahorrar tiempo y desplazamiento innecesarios para conseguir una atención de salud o realizar trámites asociados.

El presupuesto destinado a esta iniciativa para el año 2022 es de \$11.097 millones, de los cuales \$6.055 millones permiten incrementar en más de 1 millón de consultas médicas y no médicas e interconsultas en las especialidades de diabetes, nefrología, geriatría, oncología e informes de mamografía y radiología. Adicionalmente, se incluyen \$113 millones que permiten financiar la Oficina Comité Oncológico y Telecomité. El presupuesto puede ser revisado en el siguiente [link](#).

- **Aplicaciones de videoconferencia**

Debido a la emergencia sanitaria producto del COVID-19, las aplicaciones de videoconferencia se han convertido en una herramienta necesaria para las empresas, y no solo para estas, sino también para las relaciones a nivel personal. En el 2020, estas aplicaciones tuvieron un incremento del 535 % del tráfico diario (Digital in the Round, 2021), puesto que con ellas también se realizaron diariamente juntas de trabajo, webinars, sesiones de atención al cliente, transmisión de eventos y otras actividades fundamentales para la productividad de una empresa o negocio, gracias a que ofrecen una solución accesible a la necesidad de comunicación, entregando una comunicación visual y auditiva bidireccional en tiempo real, permitiendo conectar a personas que se sitúan en cualquier parte del mundo, evitando así los gastos o pérdida de tiempo que implica el traslado físico.

En el mercado existen varias opciones de aplicaciones, las que se adaptan a las necesidades que requiera el usuario y a la disposición de pago. Algunas de las características a considerar son el número de personas admitidas, duración máxima de la llamada, posibilidad de compartir pantalla o documentos, disponibilidad para computadores y/o smartphone, registro de asistentes, chat integrado, precios, entre otras. Algunas de estas son: Zoom, Meet, Teams, Google Hangouts, Skype, Discord, etc.

Cabe mencionar también, que existen aplicaciones de mensajería instantánea como Whatsapp y Telegram, que permiten realizar llamadas de audio y videollamadas. Una investigación realizada en 2020 por Accenture en asociación con Facebook confirma que

WhatsApp es la aplicación de comunicación más popular en Chile, utilizada por el 97% de los encuestados, y se consolida como una herramienta de compra para el 83% de los consumidores, ocupando Chile el primer puesto de la región entre los países que más usan la app con esos fines (Accenture, 2020).

- **Sitios web**

Un sitio web sirve para tener presencia en la red. Cumple diferentes funciones con base en los objetivos planteados, siendo algunos de estos informar, vender productos o servicios, crear una comunidad, impulsar una causa, interactuar, capacitar o educar, ofrecer soporte o atención, diversión, entre otros.

Es común confundirlo con las páginas web. La principal diferencia entre estas es que el sitio web es el conjunto de varias páginas web vinculadas (con una dirección URL única); mientras que una página web es sólo una sección o una parte de un sitio web (con una ubicación dentro de la URL).

Cada página representa una oportunidad de brindar información de valor a los usuarios para que tengan una navegación más enriquecedora y se conviertan en clientes satisfechos. Por ello es muy importante contar con un sitio web robusto y funcional que pueda ser aprovechado por las empresas en beneficio de sus productos o servicios (y de sus consumidores).

En la actualidad, todas las personas ingresan a varias páginas web cada día, con diversos fines. Las webs han crecido hasta volverse fundamentales para todo negocio y son el corazón tecnológico de la humanidad.

- **Test de diagnóstico rápido de EC**

La prueba rápida para la detección de celiaquía es una prueba inmunocromatográfica, es decir, a través de un dispositivo simple destinado a detectar la presencia de una sustancia objetivo en una muestra líquida sin necesidad de equipos especializados y costosos. En este caso, está diseñada para la detección cualitativa de anticuerpos (IgA / IgG / IgM) contra la transglutaminasa tisular humana en la sangre humana.

Aunque el diagnóstico definitivo de EC se basa en cambios histológicos característicos observados en biopsias intestinales, las pruebas serológicas, como la detección de anticuerpos anti-gliadina, anti tTG y anticuerpos anti-endomisio, ofrece costo efectivo y un método menos invasivo de detección de la enfermedad. Es particularmente útil para pacientes pediátricos (hasta 16 años de edad).

La prueba consiste en la obtención de una muestra de sangre a través del pinchazo en un dedo y los resultados están en 10 minutos. De esta forma, se puede tener un primer indicio de si el/la paciente tiene EC. Tiene un valor de \$23.900 ⁷.

⁷ https://www.autotestrapido.cl/glutencheck-test-de-intolerancia-al-gluten?similar_product=true

Además de apoyar con el diagnóstico, es una prueba que sirve para el seguimiento de la enfermedad. Posterior a aproximadamente 6 meses y si el/la paciente siguen una dieta estricta libre de gluten, los niveles de anticuerpos tTGA-IgA se deben regularizar.

- **Test rápido detección ingesta de gluten**

Esta prueba rápida para la detección de gluten es una alternativa para las y los pacientes para monitorizar la dieta sin gluten y detectar su consumo accidental. Es un test no invasivo, fácil de usar, entregando los resultados en 15 minutos. Tiene un valor de \$19.990⁸.

Actualmente, la única manera de identificar si un paciente con EC esta consumiendo gluten de manera involuntaria es repetir la endoscopía en búsqueda de daño intestinal, por lo que este test permitiría tener una respuesta de bajo costo y alto impacto.

Legilastivo

En Chile, la normativa que involucra a la enfermedad celíaca es principalmente sobre alimentación, reconociendo al gluten como el causante de la celiaquía. Estas leyes apuntan a regular la cantidad de gluten aceptado como “sin gluten”, el garantizar una alimentación segura en establecimientos educacionales y las condiciones sanitarias que deben cumplir los procesos de producción de alimentos certificados libres de gluten. Cabe destacar que todas apuntan a regular y asegurar la alimentación segura de la población celíaca, pero no existen normas que sean relativas al diagnóstico ni tratamiento por parte de servicios de salud. A continuación, se presentan las leyes mencionadas.

- **Ley N°19.886 de bases sobre contratos administrativos de suministro y prestación de servicios.**

En el capítulo III, artículo 6^a dice que “*En las licitaciones que tengan por objeto proveer de servicios de alimentación a establecimientos de educación parvularia, básica y media administrados por la Junta Nacional de Auxilio Escolar y Becas y en aquellos establecimientos de educación superior y de formación técnico-profesional o similares que contengan puntos de canje asociados a la tarjeta de la ley de la beca BAES, establecimientos de salud pública, establecimientos penitenciarios y casinos y cafeterías que estén dentro o sean parte de alguna institución u organismo de la administración del Estado, las bases de licitación deberán contemplar condiciones para la provisión de servicios de alimentación de personas que padezcan enfermedades por intolerancias alimentarias, enfermedad celíaca o alergia alimentaria.*”(Ministerio de Hacienda, 2003).

Esta ley incorpora la enfermedad celíaca y al gluten como su principal causante, en las menciones y en la regulación contenidas en dichas normas.

- **Ley de Etiquetado de Alimentos 20.060**

Conocida como Ley de Etiquetado de Alimentos, comenzó a regir desde el 27 de junio de 2016 según lo establecido en el Reglamento Sanitario de los Alimentos.

⁸ <https://www.autotestrapido.cl/glutendetect-orina-detecta-la-ingesta-de-gluten-en-las-ultimas-2-24-horas>

Esta ley establece que aquellos alimentos a los que se les hayan adicionado azúcares, sodio o grasas saturadas y superen los límites establecidos por el Ministerio de Salud para dichos nutrientes y calorías deberán presentar un sello de advertencia que lo indique en su cara frontal. Al mismo tiempo que no podrán realizar publicidad dirigida a menores de 14 años, ni comercializarse o entregarse a título gratuito en los establecimientos de nivel parvulario, básico y medio del país. Lo anterior se traduce en incorporar de forma obligatoria en el etiquetado el mensaje “ALTO EN” a través de octágonos negros con letras blancas, los conocidos sellos, cuyo enfoque es indicar cuáles alimentos superan los límites establecidos de una manera visible y de fácil comprensión.

Por otro lado, exige que todos los alimentos envasados para humanos presenten en sus etiquetas los ingredientes que contienen, incluyendo todos sus aditivos de forma decreciente de proporciones y su información nutricional.

En cuanto a los alérgenos típicos, la ley exige indicar en el envase o etiqueta de todo producto alimentario que haya sido comercializado en Chile si contiene o es elaborado en líneas que contengan soya, leche, maní, huevo, trigo, mariscos, pescado o frutos secos.

En julio de 2021, se aprobó en Chile el proyecto que modifica la Ley de Etiquetados, para incorporar la enfermedad celíaca y al gluten como su principal causante, en las menciones y en la regulación contenidas en dichas normas. El nuevo marco normativo permite transparentar la oferta, puesto que establece que los alimentos que no contengan gluten deberán distinguirse claramente de los que sí lo contienen, siendo etiquetados con el símbolo de una espiga tachada.

A julio de 2022, la denominada “ley celíaca” se encuentra en el proceso de consulta ciudadana.

Para que un alimento se pueda considerar y etiquetar como "libre de gluten", comúnmente rotulado con el símbolo de una espiga tachada, debe estar dentro de cierto rango de partes por millón (ppm) de gluten, variando según el país.

- **DS N° 977/1996 Ministerio de Salud. Reglamento Sanitario de los alimentos.** Establece las condiciones sanitarias a que debe ceñirse la producción, importación, elaboración, envase, almacenamiento, distribución y venta de alimentos para uso humano, con el objeto de proteger la salud y nutrición de la población y garantizar el suministro de productos sanos e inocuos.

Para la determinación de gluten contenido en los alimentos, se realiza un análisis de laboratorio de prolaminas del producto terminado. En Chile, se encuentra normado en los artículos 516, 517 y 518 del Reglamento Sanitario de los Alimentos del Ministerio de Salud. Cabe mencionar que el punto de corte aplica para celíacos, no así para los alérgicos al trigo, quienes deben evitar toda traza de trigo.

En el año 2015 se modificó el artículo 518 del Reglamento Sanitario de los Alimentos para elevar el límite de gluten en alimentos a 3 ppm (el cual era de 1 ppm anterior-

mente) de acuerdo a la técnica que utilizara el Instituto de Salud Pública. Sin embargo, este mismo instituto con posterioridad señaló que no era posible tener datos confiables de cuantificación sino desde las 5 ppm. En Chile el límite para considerar un producto libre de gluten es de 5 ppm. Este nivel fue solicitado por organizaciones de celíacos y organizaciones de profesionales de la salud que trabajan con celíacos para establecer un límite lo más bajo posible de gluten en esos alimentos y que por otra parte permita la disponibilidad de ellos para este grupo de población. Como referencia, en Argentina el punto de corte son 10 ppm y, en Brasil, países pertenecientes a la Unión Europea, Estados Unidos e Inglaterra el límite es de 20 ppm.

8.3. Mapa de actores

La investigación del ámbito ha permitido identificar diferentes actores involucrados. A continuación, se observa la Figura 8.4 en donde se distinguen los actores y sus relaciones, en línea continua en caso de ser una relación directa y en línea punteada para una relación indirecta.

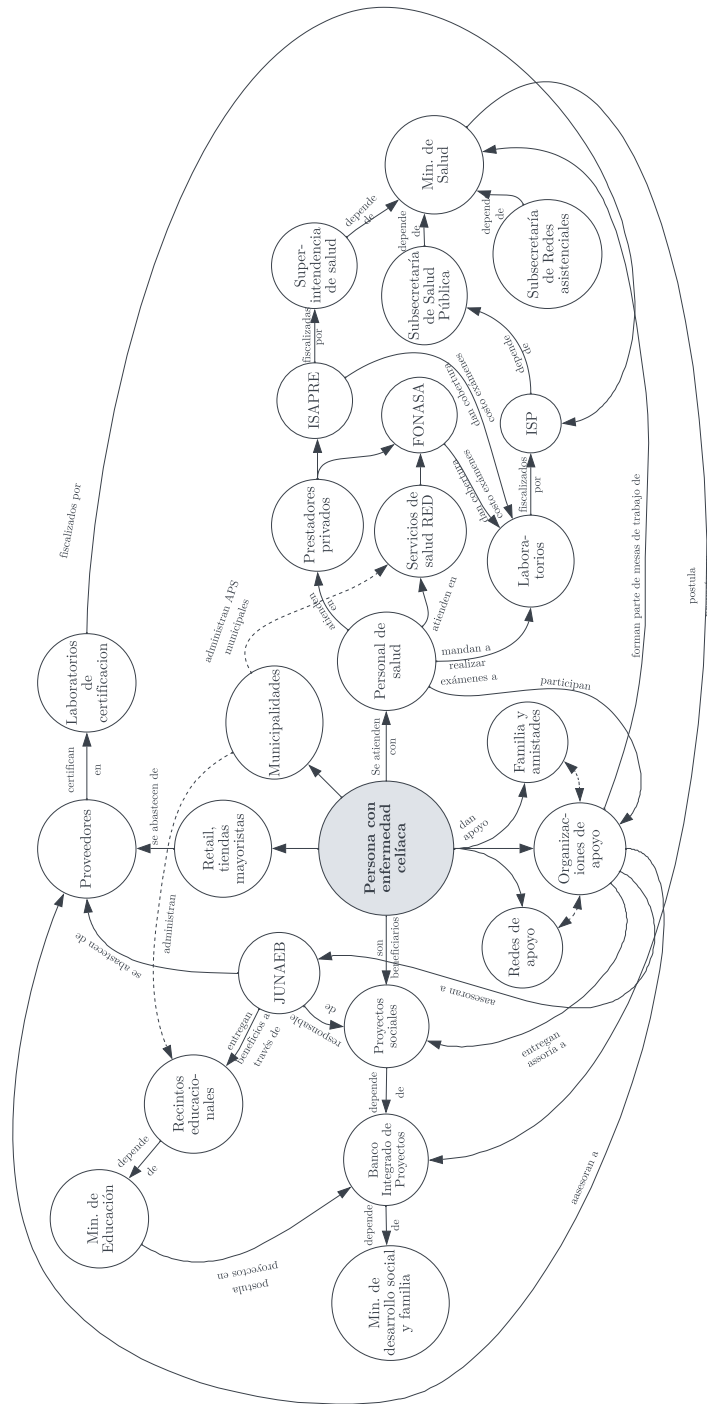


Figura 8.4: Mapa de actores de personas con enfermedad celíaca. Elaboración propia.

8.3.1. Análisis de involucrados

A continuación, se describen los principales actores, sus expectativas y fuerzas del área de interés del ámbito, considerando que el centro para la construcción de este mapa es una persona con EC.

- Familia y amigos

El afrontar el diagnóstico de celiaquía es complicado, puesto que conlleva confusión sobre qué comer, cómo tener una cocina libre de contaminación cruzada, cómo salir a socializar sin que sea una limitante la alimentación, entre otras interrogantes. En ese sentido, la familia y amigos(as) son esenciales para que el paciente tenga una buena adherencia a la dieta libre de gluten. Por tanto, es esencial que se encuentren informados y comprendan qué es la celiaquía y los alcances de salirse de la dieta. Tienen un rol importante de apoyo emocional y muchas veces económico.

- **Redes de apoyo**

Las redes de apoyo son aquellas que ofrecen algún tipo de soporte a las personas celíacas, sin necesariamente ser una organización constituida legalmente. Por ejemplo, existe el grupo “*Mujeres celíacas*”, las cuales se auto-organizan para ayudarse económicamente, comprando al mayor directamente con proveedores de alimentos sin gluten, los cuales les ofrecen un precio menor de venta. Cabe destacar que estos grupos se generan desde la autoorganización y es difícil conocerlos sin estar inmersos en el tema, puesto que se dan a conocer a través del “boca a boca”. Estas redes han articulado movimientos y marchas para exigir derechos sociales para la comunidad. Tienen un rol importante en el ámbito.

También, gracias al uso del internet, la interacción social a través de redes sociales ha tomado gran relevancia. En Facebook e Instagram existen grupos en donde personas con patologías asociadas a la ingesta de gluten comparten sus experiencias, dolores, necesidades, recetas, dudas y tips. Algunos de estos grupos en Chile son “[Celiacos en Chile](#)”, “[Celiacos Chile](#)”, “[Celiacos Santiago](#)”, “[Recetas para celiacos](#)”, “[Celiacos Talca](#)”, “[Agrupación celiacos Chillán](#)”, “[Celiacos Quinta Region - Chile](#)”, “[Celiacos Sexta Region](#)”, entre otras.

- **Organizaciones de apoyo al celíaco(a)**

A nivel nacional, estas organizaciones han aportado en la difusión, sensibilización y entrega de conocimiento sobre la EC y la dieta libre de gluten, no solo a los pacientes, sino que también a profesionales de la salud y a la población en general. Realizan diferentes actividades, que fomentan los momentos de encuentro con otros pacientes y familias celíacas, generando comunidad. Juegan un papel muy importante en la comunidad celíaca, siendo la “voz” de las y los pacientes. Son expertos en el tema, por lo que son llamados a mesas de trabajo de diferentes organismos públicos, de manera de asesorar en las decisiones que involucren a la población celíaca.

En el país, existen tres principales organizaciones que brindan apoyo a quienes padecen de celiaquía.

Primero, se identifica a COACEL, organización que será presentada más adelante en este informe.

En segundo lugar, se identifica CONVIVIR, que es una fundación sin fines de lucro que desde 2003 trabaja con el propósito de mejorar la calidad de vida de las personas celíacas en todo el país. Ha concentrado sus esfuerzos en promover una alimentación

y cuidado médico responsable de la celiacía. Sus ámbitos de acción son alimentación (actualización periódica de la lista de alimentos certificados libres de gluten), difusión, salud y comunión con vino (eucaristía). Se destaca el trabajo desarrollado en la lista de alimentos y medicamentos certificados libres de gluten. Para confeccionar esta lista, esta fundación tiene el servicio de certificación, entregando el sello “Controlado por Convivir - Sin Gluten”. Esta marca registrada tiene como función la de garantizar que los productos que la portan están elaborados bajo estándares y procedimientos libres de contaminación cruzada a lo largo de toda la cadena productiva. Para otorgar el sello, Convivir solicita el pago de un aporte monetario mensual.

Por último, se identifica a “Celíacos Araucanía”, que es una organización con personalidad jurídica sin fines de lucro cuyo objetivo es informar a la población de la región de la Araucanía sobre la enfermedad celíaca.

Es importante recalcar que gracias a la gestión de estas instituciones, los exámenes serológicos necesarios para detectar la celiacía son cubiertos por códigos FONASA e Isapres, lo que facilita un mayor número de diagnósticos de la enfermedad en personas con escasos recursos. Además, estas organizaciones fueron parte de la modificación de la ley de etiquetado de productos, que será presentada en el ámbito legislativo.

- **Ministerio de Desarrollo Social y Familia**

Este ministerio tiene por misión contribuir en el diseño y aplicación de políticas, planes y programas en materia de desarrollo social. Asimismo, deberá velar por la coordinación, consistencia y coherencia de las políticas, planes y programas en materia de desarrollo social, y evaluar los estudios de preinversión de los proyectos de inversión que solicitan financiamiento del Estado para determinar su rentabilidad social, de manera que respondan a las estrategias y políticas de crecimiento y desarrollo económico y social que se determinen para el país (Ministerio de Desarrollo Social y Familia, sf).

Como parte de este ministerio se encuentra el Sistema Nacional de Inversiones, el cual norma y rige el proceso de inversión pública de Chile. El Banco Integrado de Proyectos (BIP) contiene las iniciativas de inversión que postulan a financiamientos del Estado. Este sistema registra los proyectos, programas y estudios básicos que anualmente solicitan financiamiento y que son sometidos a evaluación socioeconómica, siendo una herramienta de apoyo para la toma de decisiones de inversión pública. En la cartera de proyectos del BIP se encuentra “Elige Vivir Sano”, proyecto que alberga al Programa de Alimentación Escolar para beneficiarios con EC; y el Programa Nacional de Alimentación Complementaria, programa del MINSAL.

- **Ministerio de Salud**

La tarea del MINSAL es formular y fijar las políticas de salud que se desarrollan dentro de Chile, siendo su misión construir un modelo de salud que ponga al paciente en el centro, con énfasis en el cuidado de poblaciones durante todo el ciclo de vida, y que además estimule la promoción y prevención en salud, así como el seguimiento, trazabilidad y cobertura financiera. Uno de los objetivos de este ministerio es proteger la salud de la población fomentando hábitos alimentarios saludables y asegurando el consumo de

alimentos inocuos y de buena calidad nutricional.

- **Junta Nacional de Auxilio Escolar y Becas (JUNAEB)**

Es el organismo del Estado responsable de administrar los recursos estatales destinados a velar por los niños, niñas y jóvenes chilenos en condición de vulnerabilidad biopsico-social, para que ingresen, permanezcan y tengan éxito en el Sistema Educativo. Como se mencionó, esta institución es la encargada del desarrollo del modelo de atención de la Programa de Alimentación Escolar (PAE) celíaca.

- **Recintos educacionales**

Estas instituciones tienen un rol de ayuda en la alimentación de las y los estudiantes con enfermedad celíaca. En establecimientos beneficiarios de JUNAEB, es la Dirección del establecimiento la encargada de recibir la postulación de la PAE celíaca y enviarla a la Oficina de Partes de la Dirección Regional de JUNAEB. Luego, el encargado PAE del establecimiento debe hacer entrega del beneficio, registrar la entrega y recepción de la canasta y vigilar que el o la estudiante lleve su ración diaria de almuerzo. Su rol es importante para la alimentación segura de las y los niños celíacos.

- **Profesionales de salud**

Los profesionales de la salud, tales como médicos y enfermeras, tienen un rol imprescindible a la hora del diagnóstico de esta patología. Si bien la EC es una patología “sencilla” de diagnosticar (puesto que a través de dos exámenes serológicos ya se puede descartar o indicar una posible EC), es difícil de sospechar porque existe un bajo grado de alerta acerca de qué pacientes deben ser estudiados. Es por esto, que los profesionales de la salud deben tener un mayor conocimiento sobre la celiaquía y sus alcances, ya que son quienes pueden generar un cambio positivo en la calidad de vida de personas con celiaquía, acortando el tiempo del proceso de diagnóstico.

- **Instituto de Salud Pública**

El ISP es un servicio público, que posee autonomía de gestión y está dotado de personalidad jurídica y de patrimonio propio, dependiendo del Ministerio de Salud para la aprobación de sus políticas, normas y planes generales de actividades, así como en la supervisión de su ejecución. En su área de Química de Alimentos, se determinan los contenidos de contaminantes y residuos, dentro de los cuales se encuentran los alérgenos alimentarios y el gluten. Asesora técnicamente y en gestión de calidad a los laboratorios de Salud Pública y a la Autoridad en Salud. Es gracias a este instituto que la alimentación de celíacos es segura y además regula a los laboratorios que analizan los exámenes clínicos, por lo que su rol es importante.

8.4. Investigación de referentes

Diversos países tienen políticas públicas dirigidas a la población con celiaquía y otras patologías producidas por la ingesta de gluten. Entre estas destacan las políticas relativas a

los productos alimenticios, comidas industriales, apoyos a los servicios de salud, subsidio de alimentos, incentivo financiero y asociaciones de apoyo a las y los celíacos.

Un estudio realizado por nutricionistas de la Universidad de Brasilia en 2020 evaluó las políticas públicas (PP) mundiales para la enfermedad celíaca, puntuó a los países según la existencia de estas. Esta revisión incluyó a 192 países registrados como miembros de la OMS. Mediante un cuestionario de 6 preguntas relativas a si el país analizado presentaba políticas públicas específicas en diferentes áreas, se realizó el cálculo del puntaje asignando 1 punto si se cuenta con PP y 0 en el caso contrario. Los principales resultados sitúan a Europa como el continente más avanzado en la atención al paciente con EC con un puntaje de 3,63 de 6 puntos, seguido por Sudamérica (2,86 pts.), Norteamérica (1,05 pts.), Asia (0,53 pts.), Oceanía (0,53 pts.) y África (0,27 pts.). Por otro lado, la normativa alimentaria industrial fue la PP más frecuente (40,6 %). El 15,6 % de los países muestra regulaciones para las comidas, el 13,5 % tienen apoyo de los servicios sanitarios, el 13,5 % tienen políticas de alimentación/incentivos económicos, el 19,3 % tiene certificación GF; y el 34,4 % tiene asociaciones de celíacos (Falcomer et al., 2020).

A continuación, se presentan leyes, políticas públicas e iniciativas relativas al apoyo de la población con celiaquía de diferentes países considerados líderes en manejo de EC por expertos en el tema.

Argentina

En 2007, crearon el “Programa Nacional para la Detección y Control de la Enfermedad Celíaca”. Esta política pública, elaborada por el Ministerio de Salud y el de Desarrollo Social, busca contribuir a la detección temprana de la EC y al fortalecimiento del Sistema Nacional de Control de Alimentos, especialmente en los alimentos libres de gluten. Señala que las características propias de la enfermedad condicionan la calidad de vida de las personas afectadas y sus familias; advierte que la detección temprana y el tratamiento son fundamentales para evitar complicaciones secundarias, resaltando que al ser la dieta libre de gluten de por vida, la identificación de alimentos libres de gluten, resulta importante para favorecer la accesibilidad al tratamiento adecuado (Ministerio de Salud de Argentina, 2009).

Dentro de las acciones que realiza se destacan el desarrollo de campañas de difusión y educación dirigidos a la población en general, elaboración y difusión de guías de diagnóstico y tratamiento, conformar la Red de Servicios de Gastroenterología y Laboratorios equipados para realizar serologías y biopsias; apoyo a las jurisdicciones con los insumos para el diagnóstico y desarrollo de estudios de prevalencia en Argentina.

En 2011 se promulgó la Ley N° 26.588, más conocida como “Ley de Enfermedad Celíaca”, en la cual se declara el interés nacional por la acción médica, la investigación clínica y epidemiológica, la capacitación profesional en la detección temprana, diagnóstico y tratamiento de la EC, su difusión y el acceso a los alimentos y medicamentos libres de gluten. Esta ley establece que la detección (incluyendo exámenes serológicos y endoscopia) de la EC se incorpora al Plan Médico Obligatorio, el cual establece las prestaciones básicas esenciales que deben garantizar las Obras Sociales y Agentes del Seguro.

En el año 2012 se agregó a la ley 26.588 la que indica que se debe brindar a cada perso-

na con celiacía cobertura en algunos alimentos libres de gluten, monto que es reajustado periódicamente. A enero de 2022 el monto es de \$2.672 pesos argentinos y las formas de cobrar este derecho dependerá de la entidad encargada de brindar esta cobertura, siendo las opciones ser de reintegro (presentando boletas y/o facturas) o a través de tickets (Honorable Congreso de la Nación Argentina, sf).

También, la ley establece que lugares destinados a personas en situación de privación de libertad, establecimientos sanitarios, casinos, quioscos de establecimientos educacionales, empresas de transporte que ofrezcan servicio de alimentos a bordo, restaurantes, bares y locales de comida rápida deben ofrecer al menos una opción de alimento libre de gluten que cumpla con las condiciones de manufactura y requerimientos nutricionales por porción. Hasta la fecha esta ley no ha sido reglamentada, es decir, que no se ha dispuesto como ese derecho ha de ser ejercido (Honorable Congreso de la Nación Argentina, sf).

Australia y Nueva Zelanda

Australia y Nueva Zelanda tienen las leyes de etiquetado más estrictas del mundo. Estas han sido establecidas por el Código de Normas Alimentarias de Australia y Nueva Zelanda y se aplican a todos los alimentos vendidos o preparados para la venta, incluidos los alimentos importados.

El Código de Normas Alimentarias de Australia y Nueva Zelanda exige que los alimentos etiquetados como "*sin gluten*" no contengan gluten detectable, incluyendo la avena o derivados y los cereales que contengan gluten que hayan utilizado malta o sus productos; que los ingredientes derivados de cereales que contengan gluten deben declararse en la etiqueta de los alimentos, por pequeña que sea la cantidad; y que los alimentos etiquetados como "*bajos en gluten*" contengan menos de 200 partes por millón de gluten.

Existen iniciativas de organizaciones de apoyo a celíacos, en particular la organización benéfica nacional Coeliac Australia. Esta organización está autorizada a entregar descuentos estatales, nacionales y ofertas especiales en restaurantes, e-commerce participantes y supermercados. Para optar a este beneficio, la persona debe ser socia de Coeliac Australia (Coeliac Australia, 2021). Además, las personas que son socias de la organización acceden a otros beneficios como kit de recursos, publicaciones, seminarios informativos, exposiciones de alimentos sin gluten, reuniones de grupos de apoyo y el área segura de nuestro sitio web que contiene una amplia gama de recursos e información.

Canadá

Las normas relativas a los servicios de salud en Canadá son de competencia de las provincias. Actualmente todas ellas cubren los exámenes serológicos para la detección de la EC. La única excepción es Ontario, que no cubre el costo de los exámenes, pero que está realizando un programa piloto el cual cubre el costo de los exámenes de sangre iniciales para ayudar a diagnosticar la EC, esto en cualquier laboratorio comunitario aprobado. En este programa pueden participar personas mayores de 2 años que sean residentes de Ontario, que se encuentren aseguradas por la Ley de Seguros Médicos y que no tengan un diagnóstico previo de celiacía.

Con respecto a medidas adoptadas sobre el etiquetado de los alimentos, Canadá tiene restricciones en todos los alimentos envasados sin gluten. Esto se encuentra regulado en la División 24 de las *Regulaciones de Alimentos y Medicamentos* (FDR por sus siglas en inglés) las cuales establecen regulaciones específicas que se aplican a “alimentos para uso dietético especial”, siendo estos definidos como un alimento que ha sido especialmente procesado o formulado para cumplir con los requisitos particulares de una persona que cumpla con tener una condición física o fisiológica como resultado de una enfermedad, trastorno o lesión; o para quienes se obtiene un efecto particular, incluyendo pero no limitándose a la pérdida de peso, mediante la ingesta controlada de alimentos (Health Canada, 2012).

Frente a lo anterior, es que en Canadá se define un alimento sin gluten como uno de los tipos de alimentos para uso dietético especial y el reglamento dispone que “*Está prohibido etiquetar, envasar, vender o publicitar un alimento de manera que pueda dar la impresión de que se trata de un alimento sin gluten si el alimento contiene proteína de gluten o proteína de gluten modificada, incluida cualquier fracción de proteína de gluten...*”. Todos los alimentos considerados sin gluten certificados por Health Canada deben contener menos de 20 partes por millón de gluten. Cualquier ingrediente que contenga gluten agregado intencionalmente, incluso en niveles bajos, debe declararse en la lista de ingredientes o en una declaración como “Contiene”.

Además, los residentes canadienses con diagnóstico de EC reciben deducciones de impuestos por el costo adicional de los alimentos sin gluten.

Italia

La legislación italiana que respecta a EC data de la década de los 80. En esa época, eximieron del servicio militar a jóvenes con enfermedad celíaca. También, comenzaron a distribuir el suministro gratuito de alimentos sustitutivos permitiendo a todos los pacientes celíacos un acceso igualitario a la terapia. El Servicio Nacional de Salud emitía vales para la compra de productos sin gluten. Hoy en día el beneficio continúa para las y los celíacos con diagnóstico, quienes pueden optar a topes de gasto los que son otorgados según criterios de edad y género, esto puesto que, en promedio, una mujer adulta tiene un requerimiento calórico diario menor que un hombre adulto. Los límites de gasto mensual son fijados el Servicio Nacional de Salud y van desde los 56€ (para niños(as) de 6 meses a 5 años) hasta los 124€ (hombre de entre 14 a 17 años). Estos vales de alimentación pueden ser gastados en farmacias, tiendas especializadas y, en varias regiones, en supermercados asociados (Ministerio de Salud de Italia, 2020).

En 2005, se decretó la ley n.123 “Normas para la protección de las personas celíacas”, en donde se establece que la enfermedad celíaca es reconocida como una enfermedad social⁹, da las directrices para facilitar la integración normal de las personas celíacas a la vida social, garantiza el derecho a la información con respecto a los alérgenos de los alimentos, indica que anualmente el Ministerio de Sanidad debe presentar al Parlamento un informe de actualización del estado de los conocimientos y nuevos descubrimientos científicos sobre la EC. En

⁹ Una enfermedad social se refiere a aquellas enfermedades que cumplen con ser de alta incidencia, continuidad de alta frecuencia y que genere repercusiones graves de orden económico y social (Marsella, L., 1998).

esta ley se indica el presupuesto para la aplicación de esta, el cual está estimado en 3.760.000 euros anuales para el año 2005 (0,0005 % del gasto público italiano en 2005 (Datos macro, sf)).

En este país se encuentra la Asociación Celíaca Italiana, la cual se fundó en 1979 por iniciativa de algunos padres de niños celíacos en un momento en que la EC era poco conocida. Esta organización fue creciendo con el tiempo hasta ser la vocera de los pacientes y sus solicitudes en todos los contextos institucionales más importantes; se ocupa de proyectos encaminados a mejorar el día a día del paciente, iniciativas y herramientas de comunicación encaminadas a informar y sensibilizar al público, los medios de comunicación y la profesión médica, apoya la mejor investigación científica, gestiona la marca Spiga Barrata, máxima garantía de seguridad y adecuación para celíacos, a través de su empresa social Spiga Barrata Servicio. Además, constituyeron en 2004 la Fundación Celíaca con el objetivo de seguir apoyando la investigación científica.

Reino Unido

Hasta 2018, en Inglaterra los pacientes celíacos recibían alimentos sin gluten como parte de su receta para seguir su tratamiento. Esta política se otorgó a pacientes celíacos desde finales de 1960 y recibían por parte del NHS (National Health System) alimentos y mezclas sin gluten a un precio muy reducido (el costo de la receta). Para obtener este beneficio, los(as) pacientes debían estar clínicamente diagnosticados (Coeliac uk, sf). La decisión de reducir este beneficio (a solo panes y mezclas de harina) nace bajo el argumento que hoy en día existe una amplia gama de alimentos sin gluten disponible en los supermercados y otros puntos de venta de alimentos, lo que significa que la capacidad de los pacientes para obtener estos alimentos sin receta ha aumentado considerablemente.

Estados Unidos

En este país, existen diferentes políticas de apoyo a las personas con EC. En primer lugar, están las reducciones de impuesto, las cuales aplican en gasto médico, alimentación y educación médica. Para poder optar a este beneficio, el o la paciente deben tener un diagnóstico médico por escrito, junto con una receta que indique una dieta libre de gluten. En este caso, la cantidad de gastos médicos permitidos que debe exceder antes de reclamar la deducción es del 7,5 % de su ingreso bruto ajustado. Con respecto a la alimentación, se puede reducir el costo de los alimentos sin gluten que excedan el costo de los alimentos que se están reemplazando y que contienen gluten. Por ejemplo, si una hogaza de pan sin gluten cuesta U\$5 y una hogaza de pan con gluten cuesta U\$2, puede incluir en sus gastos médicos el costo adicional de U\$3 por cada hogaza de pan que compre. También existe una reducción de impuestos en el transporte si es que el o la paciente realiza un viaje especial a una tienda para comprar alimentos libres de gluten. Al 2021, la reducción era de 16 centavos por milla recorrida. Puede incluir peajes y tarifas de estacionamiento (Celiac Disease Foundation, 2021).

En segundo lugar, la celiacía es considerada una discapacidad según la Ley de Estadounidenses con Discapacidades. Bajo ese contexto, es que se ha desarrollado el “Plan 504”, el cual es una guía que ofrece sugerencias sobre las adaptaciones que se deben hacer en instituciones educativas para garantizar que las y los estudiantes con discapacidades gocen de una buena salud, un desarrollo adecuado y el éxito académico. En la Ley de Rehabilitación de 1973, se

prohíbe la discriminación en todas las instituciones que reciben asistencia financiera federal. La ley requiere que las escuelas y/o universidades eliminen las barreras para el aprendizaje, lo que incluye acomodar la dieta libre de gluten y las necesidades de discapacidad de un niño (Celiac Disease Foundation, 2021).

Por último, el gobierno de EE.UU. ofrece beneficios a aquellos estadounidenses cuya discapacidad los lleva directamente a perder al menos un año de trabajo. Este es un requisito difícil de cumplir para las personas con EC ya que, en teoría, la dieta sin gluten resuelve los síntomas. Sin embargo, a muchas personas les lleva años ser diagnosticadas. Si la enfermedad celíaca no diagnosticada le impidió trabajar durante al menos un año en el pasado, puede solicitar beneficios a partir de ese período de tiempo. Para optar al beneficio es necesario acreditar clínicamente las deficiencias y limitaciones causadas por la enfermedad (Celiac Disease Foundation, 2021).

Países Bajos

En este país el Centro Médico de la Universidad de Leiden (LUMC), la Asociación Holandesa de Celíacos, la organización ZonMw (organización neerlandesa privada que financia principalmente proyectos de investigación en salud) y el Centro de Cuidado de la salud juvenil en Kennemerland realizaron un estudio llamado “*Glutenscreen*” (Glutenscreen, 2019). Su objetivo detectar la enfermedad celíaca de forma temprana en infantes de 1 a 4 años con la finalidad de poder prevenir peores molestias y las consecuencias de esta enfermedad y se pueda iniciar el tratamiento a tiempo. Este estudio se llevó a cabo entre niñas y niños que se atienden en un centro de salud infantil en la región de Holanda del norte. Para participar del estudio, se inicia con un formulario (en Anexo H se encuentran las preguntas del cuestionario) con 10 síntomas asociados a la EC. En el caso de que se marquen uno o más síntomas, se procede a realizar un test rápido que detecta anticuerpos específicos contra transglutaminasa tisular (TGA) a partir de una gota de sangre, test que se realizan en los Centros de Salud Preventiva para jóvenes (YHCCs por su nombre en inglés). Si ese test da positivo, se deriva al hospital para realizar más exámenes y dar con un diagnóstico definitivo según las directrices de la Sociedad Europea de Gastroenterología Pediátrica Hepatología y Nutrición (ESPGHAN).

Los resultados parciales del estudio muestran que al 2021 (con datos desde 2019) se han atendido 10.635 niños(as), de los cuales 3896 (36,6%) tenían síntomas compatibles con la celiacía. De esta muestra, los padres de 1923 niños(as) (49,3%) dieron el consentimiento para acceder al estudio. En 41 infantes dio positivo el test rápido, de los cuales se confirmó enfermedad celíaca en 38 (2%). Se concluye en esta instancia que la búsqueda de casos de EC utilizando un test rápido es eficaz y factible en los Centros de Salud Preventiva para jóvenes de los Países Bajos y detecta una alta prevalencia de EC del 2% en los niños(as) examinados. Este estudio ha sido aprobado por el comité de revisión médico-ético del Centro Médico de la Universidad de Leiden (LUMC) y está subvencionado por ZonMw. El estudio terminó en octubre de 2022 y los resultados cumplieron con los objetivos planteados, por lo que hay clínicas holandesas que han decidido incluir la metodología de búsqueda activa utilizada como parte de su atención pediátrica habitual. Mientras tanto el Centro Médico de la Universidad de Leiden y la Asociación Holandesa de Celíacos están investigando si esto también se puede introducir en los centros de consulta en otras partes de los Países Bajos.

Principales hallazgos

Al momento de hablar de enfermedad celíaca, se considera dentro del grupo a quienes presentan serología compatible con la enfermedad, dada que la confirmación diagnóstica (a través de la endoscopia alta con biopsia) no es estrictamente necesaria para todos los potenciales pacientes (Román et al., 2020), y dependerá de los criterios definidos por cada país para determinar que paciente es considerado celíaco.

En la tabla 8.2, se resumen y presentan las diferencias de diversos sistemas relativos a la cobertura de productos libres de gluten. De la investigación internacional realizada se concluye que las acciones apuntan principalmente al tratamiento de la EC, entregando diferentes tipos de apoyos monetarios para la compra de alimentos y medicamentos libres de gluten.

Por otro lado, se observó que gran parte de los países estudiados tienen asociaciones de celíacos. Estas se caracterizan por ser organizaciones sin fines de lucro, formadas por familiares de celíacos o por profesionales de la salud con el objetivo de apoyar a las personas que tienen esta enfermedad. Estas asociaciones son la voz de la comunidad celíaca y sus principales acciones apuntan a fomentar el conocimiento esta enfermedad tanto a la sociedad como al personal de salud. En algunos casos, estas asociaciones tienen participación en espacios insitucionales nacionales. Se observó también, que algunas (principalmente las asociaciones europeas) cuentan con sistema de socios, los cuales pagan mensualmente y reciben a cambio información actualizada de la enfermedad, descuentos empresas asociadas, entre otras. En el Anexo I se encuentra un listado de asociaciones de celíacos a lo largo del mundo.

	Reducción de impuesto	Transferencia de dinero	Provisión de alimentos
Ejemplos de países con este sistema	Canadá, Estados Unidos, Países Bajos, Portugal	Italia, Argentina, Uruguay, Finlandia, Grecia, Francia, Noruega, Bélgica, Eslovenia (niños(as))	Algunas provincias de España y de Argentina
Monto aproximado	- Variable - Dependiente de ingresos	Rango entre 50 a 330 USD	60 USD
Ventajas	- Bajo coste para gobierno. - No hay nuevos intermediarios.	- Conveniente para pacientes. - Menos costoso para el gobierno. - Requiere menos intermediarios.	- Suministro directo de tratamiento. - Mayor cumplimiento esperado.
Desventajas	- Inconveniente para personas con bajos ingresos. - Necesidad de guardar recibos y cálculos. - Crédito fiscal no reembolsable - Sujeto a los ingresos declarados; cobertura imperfecta, según marca del producto. - Posible abuso por parte de los contribuyentes.	- Si no se controla, podría conducir a otros gastos y consecuentemente un bajo cumplimiento del tratamiento. - Riesgo de malversación de fondos.	- Costoso para el gobierno. - Posible pérdida de calidad en los productos entregados (opción más barata).

	Receta médica	Subsidio	Sin cobertura
Ejemplos de países con este sistema	Nueva Zelanda, Irlanda, Inglaterra	Irlanda del norte, Escocia, República Checa, Gales	México, Alemania, Eslovenia (adultos(as)), Chile
Monto aproximado	Máximo de 194 USD	Máximo de 204 USD	0
Ventajas	- Tratamiento menos costoso con más poder adquisitivo para otros bienes.	- Cobertura total del tratamiento. - Proporciona más poder adquisitivo a pacientes.	- Sin costo para el gobierno.
Desventajas	- Inconveniente para pacientes en conseguir la prescripción del médico de cabecera. - Inconveniente para el médico de cabecera que se siente como una tienda de comestibles. - Muchos intermediarios con coste marginal para el gobierno.	- Inconveniente para pacientes en conseguir la prescripción del médico de cabecera. - Inconveniente para el médico de cabecera que se siente como una tienda de comestibles. - Muchos intermediarios con coste marginal para el gobierno.	- No hay cobertura de tratamiento para pacientes, que deben hacer frente a los costes adicionales relacionados con dieta sin gluten

Tabla 8.2: Diferencias entre los sistemas disponibles para la cobertura de productos sin gluten (Pinto-Sanchez et al., 2015).

8.5. Mapa empático y entrevistas

En esta sección, se realizará un proceso de recopilación de pensamientos, emociones y experiencias de personas con EC, poniendo énfasis en el proceso de diagnóstico. Para esto se iniciará con un mapa empático previo a las entrevistas, en base a la experiencia de la estudiante para luego elaborar un mapa de empatía posterior a las entrevistas, el cual incorpora evidencia sobre el tema.

En la figura 8.5, se observa el mapa empático previo a las entrevistas. Los principales dolores apuntan al impacto económico que representa el tratamiento de la EC y el miedo a contaminarse por una ingesta involuntaria de gluten que lleve a tener síntomas y malestar.

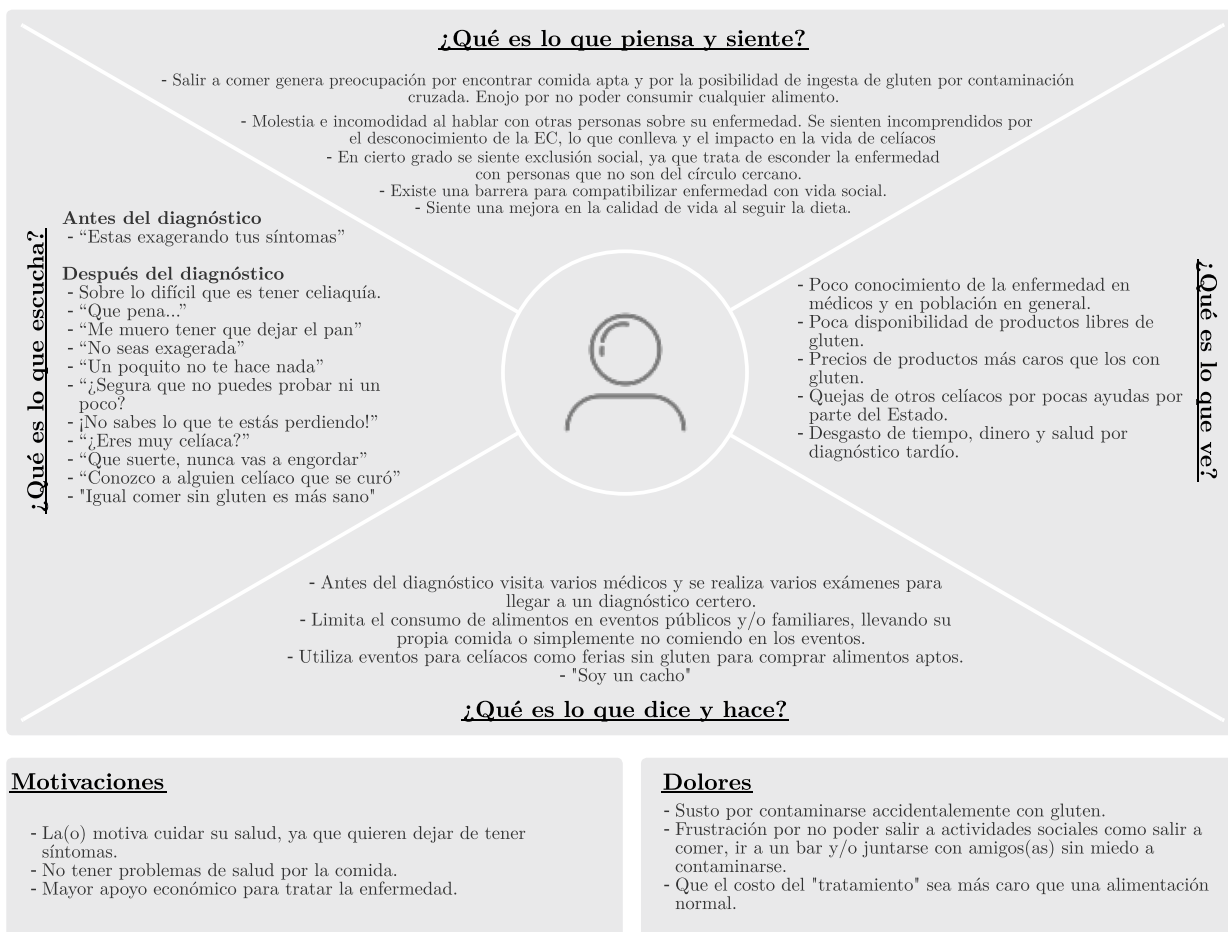


Figura 8.5: Mapa empático previo a las entrevistas. Elaboración propia.

Posterior a la realización del mapa empático, se procedió a realizar entrevistas que permitieran entender y tener una mirada más cercana la experiencia de diagnóstico de las y los celíacos en el país, de manera de que los resultados contribuyan a tomar decisiones con respecto a la elaboración de la propuesta de proyecto. Se realizaron entrevistas personales semi-estructuradas a personas que padecen la enfermedad. Cabe destacar que participaron, en algunos casos, familiares. De esta forma se logró comprender como era la calidad de vida antes y después de saber con certeza sobre el diagnóstico de su patología. La pauta de preguntas se muestra a continuación.

- ¿Cómo te enteraste que eres celíaca(o)?
- ¿Durante cuánto tiempo tuviste síntomas?
- ¿Cuántos médicos consultaste antes del diagnóstico definitivo?
- ¿Qué significó para ti el diagnóstico de enfermedad celíaca?
- ¿Cómo crees que era tu calidad de vida antes del diagnóstico?
- ¿Crees que mejoró tu calidad de vida una vez iniciada la dieta libre de gluten? En el caso de que no mejorara, ¿por qué crees que no mejoró?
- ¿Cómo podrías haberte enterado antes que tienes la enfermedad?
- ¿Qué cambiarías de tu proceso de diagnóstico?
- Hoy en día, ¿cuáles crees que son los principales desafíos y dificultades que enfrentas por la celiacía?

En Anexos J, se encuentran las entrevistas realizadas.

8.5.1. Mapa empático post entrevistas y principales hallazgos

A partir de las entrevistas realizadas, se complementó el mapa empático presentado en la subsección 8.5, el cual se observa de la figura 8.6. De las entrevistas realizadas se observa que con respecto al *diagnóstico*, y al igual que los hallazgos encontrados en la revisión de literatura, las personas entrevistadas pasaron por diagnósticos erróneos previos, y en algunos casos por largos períodos de tiempo (sobre 10 años). Esto generó que su estado de salud no mejorará, conllevando a un deterioro en su calidad de vida. Se destaca que al momento de ser diagnosticados, existen casos que por no tratarse a tiempo, las personas manifestaron otras enfermedades y afecciones.

Una vez que las personas llegaban a su diagnóstico, aparece otra arista, la cual es sobre la *aceptación de la enfermedad*. Gran parte de las y los entrevistados comentan que existe una sensación de alivio y tranquilidad, esto por conocer que es lo que generaba el deterioro de su salud y de poder llevar una vida normal. Pero también identifican una dificultad inicial de adaptarse a los cambios que conlleva el tratamiento de la celiacía. Sintieron emociones como enojo, injusticia y rabia por no poder comer lo que quisieran, especialmente en contextos sociales, en donde es más complicado compartir la comida por los riesgos de contaminación cruzada.

Como se ha mencionado en otras secciones de este trabajo, existe una gran desinformación sobre la celiacía. Las y los entrevistados coinciden en que la desinformación es alta, tanto en la población en general como en médicos y nutricionistas. Frente a esta falta de conocimiento, algunos entrevistados sienten cierta incomodidad, molestia e incomprensión al hablar con otras personas sobre su enfermedad, puesto que las otras personas no conocen y/o entienden los alcances de no adherirse al tratamiento de la celiacía.

Con respecto a los mapas empáticos, se observa que las apreciaciones y declaraciones para las preguntas planteadas son similares. Existe un sentimiento compartido sobre cómo afecta

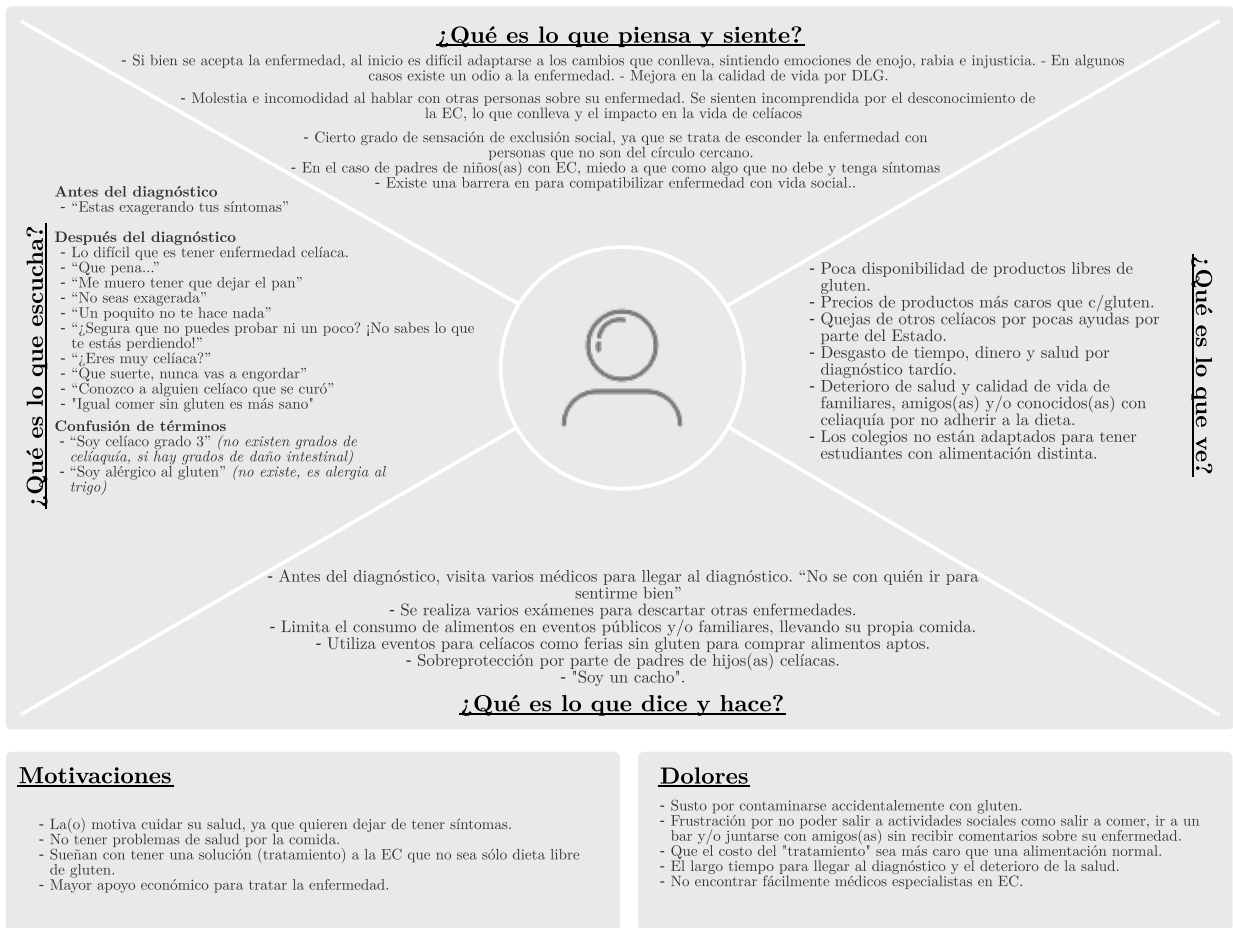


Figura 8.6: Mapa empático posterior a las entrevistas. Elaboración propia.

la enfermedad celíaca en el día a día del paciente, existiendo una incomodidad y miedo de salir a actividades sociales sin contaminarse por ingesta involuntaria de gluten o por posibles comentarios sobre las dificultades y privaciones que conlleva tratamiento. En el mapa empático posterior se recogió el dolor de los entrevistados sobre la dificultad de encontrar especialistas médicos que tengan conocimientos sobre la EC, lo que les generó que el proceso de diagnóstico fuese considerado largo, además de extenuante tanto física como emocionalmente.

Como conclusión, es de gran relevancia para las y los celíacos tener una buena disposición frente a la enfermedad, siendo determinante el apoyo que reciben de sus familias y/o amigos(as). Además, se destaca la importancia de que los pacientes tengan una correcta adherencia a la dieta libre de gluten, la cual es fundamental para eliminar los síntomas y la curación intestinal.

Capítulo 9

Corporación de Apoyo al Celíaco - COACEL

En paralelo a la investigación presentada, la estudiante fue realizando entrevistas y teniendo conversaciones con los diferentes actores involucrados en el ámbito. De esta forma, se realizó el contacto con la organización COACEL, generando una alianza de trabajo la que permitió a la estudiante continuar profundizando en el ámbito, esta vez con profesionales expertos en el tema quienes llevan años trabajando en apoyar a celíacos y celíacas.

COACEL es una sociedad científica sin fines de lucro, formada hace más de 40 años por un grupo de gastroenterólogos pediatras preocupados por la salud de sus pacientes celíacos/as atendidos en hospitales públicos infantiles de Santiago. Nació en la década de los 70 bajo los denominados “clubes de celíacos” que se crearon por la cantidad de niños(as) con clínica compatible con EC. En estos clubes se enseñaba sobre la enfermedad, a como cocinar sin gluten y a realizar manualidades que posteriormente eran vendidas para poder comprar alimentos para las familias.

Actualmente se encuentra conformada por un grupo interdisciplinario de profesionales, entre ellos 2 gastroenterólogos, 1 nutricionista, 1 ingeniero en biología molecular, 1 ingeniero civil en biotecnología, 1 chef, 1 publicista y una trabajadora social. Todos interesados en trabajar en la investigación, docencia, difusión de la enfermedad celíaca y en prestar orientación y educación a las personas celíacas y sus familias a través de diversas actividades. En el organigrama de la figura 9.1 se encuentra cómo se organiza el directorio de COACEL (COACEL, 2022).

Declaran su misión como “*Mejorar el manejo y el acceso al cuidado médico, nutricional y psicosocial como un derecho a la salud de las personas que padecen enfermedad celíaca y otras enfermedades asociadas al consumo de gluten, tendientes a mejorar la calidad de vida de quienes las padecen.*”.

Esta organización no presenta ningún tipo de servicio que le permita generar ingresos, ni aporte estatal. Su financiamiento se basa en donaciones de empresas y de personas interesadas en la organización, pero sin una estructura de donación oficial. Es mediante la articulación de redes con personas o empresas interesadas en EC, que han logrado realizar acciones de ayuda, tales como entrega de alimentos libres de gluten, campañas de concientización de la

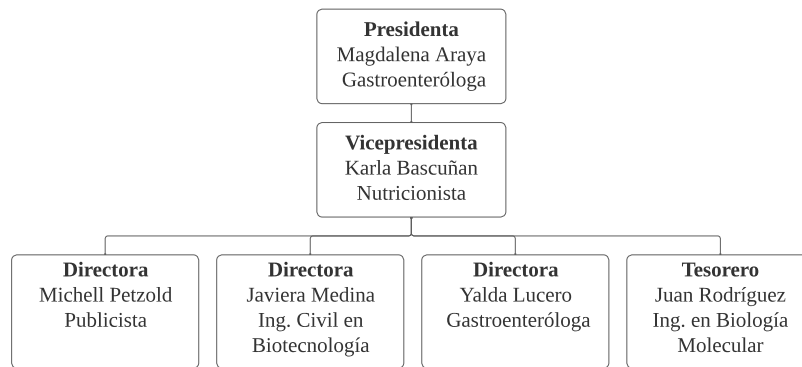


Figura 9.1: Organigrama del directorio de COACEL. Elaboración propia.

celiaquía, simposios de actualización de EC, elaboración y actualización de un listado de productos libres de gluten, apoyo sobre seguridad alimentaria nutricional a microempresas y emprendimientos; todo lo anterior con el fin de contribuir a mejorar la calidad de vida de las personas diagnosticadas con esta enfermedad en Chile (COACEL, 2021).

Gracias a su interés por el bien común de las y los celíacos, han incidido en programas y políticas públicas en Chile, con iniciativas como la publicación de la Guía Clínica de la enfermedad celíaca, elaboración y publicación del “Manual de Buenas Prácticas de Manufactura para Alimentos Libres de Gluten”, trabajo con JUNAEB y la Junta Nacional de Jardines Infantiles (JUNJI) para el desarrollo del “Programa de Alimentación Escolar para beneficiarios con enfermedad celíaca”, gestionaron el beneficio de la leche Purita Fortificada para niños y niñas celíacas, entre otras actividades y gestiones que realizan.

La directora de COACEL, la Dra. Magdalena Araya lleva más de 30 años trabajando en esta organización, siendo una de las fundadoras. Durante su gestión, suscribió un convenio de trabajo entre el Instituto de Nutrición y Tecnología de los Alimentos de la Universidad de Chile y COACEL, con el objetivo de crear sinergias que mejoraran el alcance y efectividad de las intervenciones de COACEL. Es en el Centro de Diagnóstico de este instituto (CEDINTA) en el cual, parte del equipo de la corporación atiende de manera presencial consultas de gastroenterología y nutricionales.

Es importante mencionar que promovió y formalizó una mesa de trabajo con el MINSAL e ISP para abordar aspectos de manejo clínico estandarizado y regulación de alimentos y medicamentos en los temas relacionados con el gluten. Este espacio de trabajo sigue vigente hasta el día de hoy.

Es importante destacar que COACEL fue reconocido el año 2021 dentro de los “hijos de nuestra rama” de la Sociedad Chilena de Pediatría (SOCHIPE. Este reconocimiento ha sido otorgado a organizaciones, comités y/o actividades, que han aportado a la rama de pediatría.

Capítulo 10

Estrategias de solución

Si bien la celiacía es una patología que al no ser tratada o ser tratada incorrectamente genera un deterioro en la calidad de vida, no es una enfermedad con un alto riesgo de muerte. Esto conlleva que no sea una prioridad en el sistema de salud, en donde la prioridad está en prevenir y tratar enfermedades que sí son un claro riesgo para la vida de las personas. Por ejemplo, en el caso de existir una hora para realizar una endoscopia y hay dos pacientes, el primero por sospecha de cáncer digestivo y el segundo por sospecha de celiacía, la prioridad la tiene el primero por protocolos del MINSAL.

La situación en Chile es que la enfermedad celíaca no es una enfermedad que sea prioritaria, puesto que no representa un riesgo inminente para las personas, pero sí es un riesgo a largo plazo si no se diagnostica a tiempo ni se trata correctamente. Actualmente no existen medidas para diagnosticarla tempranamente, lo que abre una ventana de oportunidades para disminuir el subdiagnóstico.

Esta oportunidad de reducir el subdiagnóstico se puede abordar a través de varias estrategias. La primera apunta a proponer iniciativas públicas dentro del Ministerio de Salud o el Ministerio de Desarrollo Social, generando iniciativas al alto impacto y bajo costo, de manera de obtener y optimizar los recursos para tratar esta enfermedad. Algunas de estas iniciativas son: realizar capacitaciones sobre la aplicación de la guía clínica al personal de salud en el sistema de salud público, para que se comience a aplicar correctamente el algoritmo de diagnóstico; incorporar una célula sobre enfermedades nutricionales en Hospital Digital, de manera de que profesionales expertos en celiacía atiendan de manera remota; incorporar en la atención médica el uso del test rápido de diagnóstico de EC para tener una primera aproximación a la enfermedad, de esta forma se pueden reducir las consultas médicas de las y los pacientes al tener una sospecha de diagnóstico, lo que también reduciría los tiempos de diagnóstico. Estas iniciativas fueron conversadas con el equipo de COACEL, quienes plantearon en la mesa de trabajo con el Ministerio de Salud la posibilidad de abordar alguna iniciativa, pero la respuesta recibida fue que la ruta de trabajo a nivel de políticas públicas no es viable actualmente, puesto que las prioridades del sistema de salud público son otras.

La segunda estrategia apunta a la *auto-organización*. Este concepto se define como un proceso en el que alguna forma de orden o coordinación surge de interacciones locales entre los componentes de un sistema inicialmente desordenado. Se da en una gran variedad de fenómenos físicos, químicos, biológicos, sociales y sistemas cognitivos. Un ejemplo de auto-

organización es en el ámbito de la seguridad, con las famosas “detenciones ciudadanas”, en donde los mismos ciudadanos toman un rol más protagónico con respecto a la delincuencia. Sin ir muy lejos, el ejemplo de como se origina COACEL, a través de la creación de los “clubes celíacos” en hospitales pediátricos en la década de los 70 con la finalidad de apoyarse emocional y económicamente, es un ejemplo de auto-organización.

Para la propuesta del proyecto, se considera crucial incorporar la experiencia de ciudadanos que participen activamente en la misma en lugar de fundamentarse en la aceptación de las ideas y propuestas de autoridades expertas. Un primer paso para resolver este problema consistiría en propiciar la participación en la concepción de los proyectos de personas con celiaquía y organizaciones que tengan experiencia en este ámbito.

Luego de la investigación realizada, de conocer cómo se maneja en Chile la enfermedad celíaca y de conversar con expertos, se decidió continuar la memoria con una propuesta de proyecto para COACEL. De esta forma, se apunta a la auto-organización, en donde se trabajará para la comunidad celíaca por celíacos(as), además de trabajar con un equipo de profesionales y expertos en el área. Este apoyo institucional es gracias al contacto realizado con la Dra. Magdalena Araya, directora de esta organización.

Capítulo 11

Identificación del problema

El objetivo de este capítulo es tener un punto de partida para solucionar el problema identificado como el subdiagnóstico de la enfermedad celíaca en Chile.

11.1. Árbol de problema, causas y efectos

El árbol de problemas es una técnica de análisis y profundización, que ayuda a desarrollar ideas para identificar problemas y organizar la información recolectada, generando un modelo de relaciones causales que explican de manera visual el problema identificado, en la forma que la perciben los involucrados.

La representación visual del problema permite que el tronco del árbol sea concebido como el problema central, las raíces como las causas y la copa del árbol y sus ramas, como los efectos. En la figura 11.1 se observa el árbol de problema.

En la figura se exponen los siguientes efectos:

1. Mayor gasto por atención de salud: En el caso de las y los pacientes, se ha estudiado que en promedio se atienden con 6 profesionales antes de obtener un diagnóstico certero, lo que implica que gasten más por concepto de atención médica y por exámenes para ser diagnosticado(a). También, esto implica un gasto para el sistema de salud. En el caso del sistema de salud público, las consultas médicas y los exámenes son pagados por FONASA para todos los tramos de beneficiarios que se atiendan bajo modalidad MAI. Para las personas con modalidad de libre elección, FONASA brindará una cobertura financiera según el nivel de convenio con el establecimiento de salud donde se atienda.
2. Sobrecarga del sistema de salud: El que una persona visite regularmente a un médico por malestar físico y un desgaste en la salud, significa que se utilizan más horas para diagnosticar a una personas, por lo que son menos horas para otras personas.
3. Malestar prolongado: Como se ha mencionado anteriormente, el no tratar adecuadamente la EC, genera un deterioro en la salud de las personas con esa enfermedad, siendo este desgaste tanto anímico como físico.
4. Aumento morbilidad: La morbilidad está definida como cantidad de personas que enferman en un lugar y un período de tiempo determinados en relación con el total de la población. En este caso, al existir personas celíacas sin un diagnóstico, genera que la

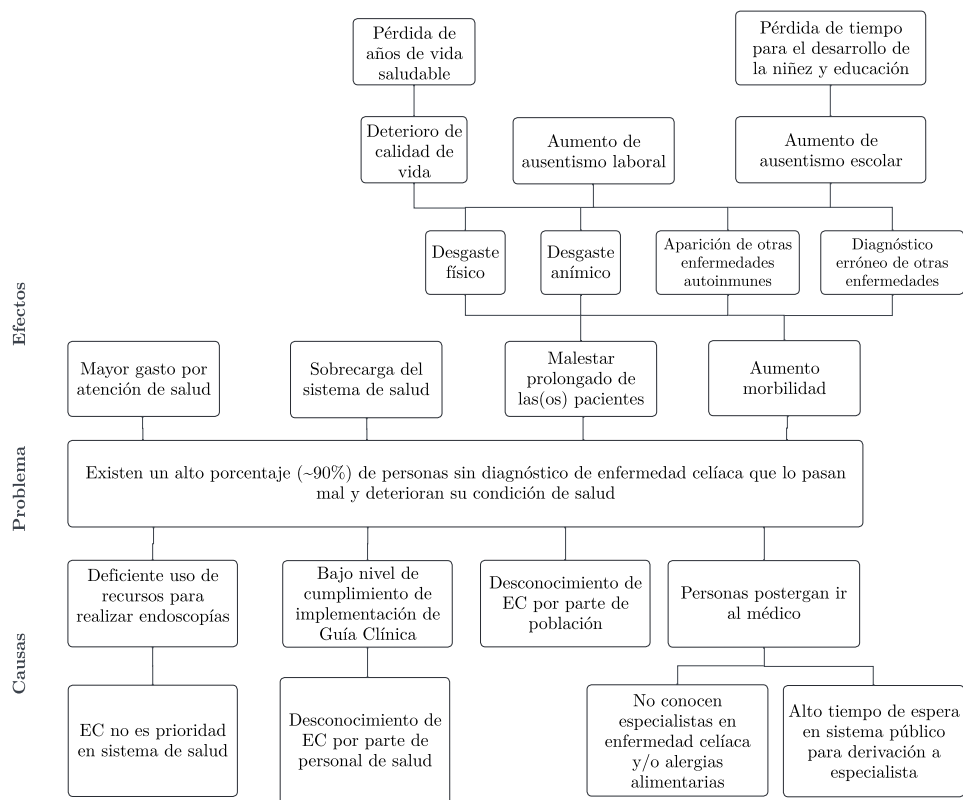


Figura 11.1: Árbol de problemas, causas y efectos. Elaboración propia.

morbilidad aumente, puesto que serían consideradas personas “enfermas” por presentar sintomatología.

Con respecto a las causas, las detectaron las siguientes:

1. Deficiente uso de recursos para realizar endoscopías. Como se mencionó en el análisis PESTEL, la capacidad productiva de atención quirúrgica es baja, en comparación con otros países. Mientras un quirófano electivo en Chile realiza alrededor de 750 cirugías al año, los referentes internacionales como Reino Unido y España hacen sobre 1.000 (Comisión Nacional de Productividad, 2020).
2. Bajo nivel de cumplimiento de implementación de la Guía Clínica de Enfermedad Celíaca: No se encontró evidencia sobre la aplicación de esta guía clínica ni tampoco informes de evaluación de los indicadores definidos en ella. Se conversó con personas que elaboraron esta guía y declararon que no se han realizados las capacitaciones iniciales al personal de salud, por lo que no se ha implementado correctamente.
3. Desconocimiento sobre la EC por parte de la población y del personal de salud.
4. Alto tiempo de espera en sistema público para derivación a especialista: Las listas de espera son un problema conocido en el sistema de salud en Chile, en especial para patologías No GES. De acuerdo con los datos entregados por la Comisión Médica Asesora del Ministerio de Salud, en 2016 hubo 3.321.791 eventos o solicitudes de derivación en el RNLE, lo que correspondería a 2.362.304 personas en espera. De ellas, el 78 % esperaba

por consulta de nueva especialidad; 12 %, la realización de un procedimiento; y 10 %, una intervención quirúrgica. Los tiempos de espera de esas personas fueron, por lo general, prolongados, con una mediana de 526 días para procedimientos, 381 días para cirugías y 302 días para consultas nuevas de especialidad (Bedregal et al., 2017).

11.2. Árbol de medios y fines

Para la elaboración del árbol de medios y fines se cambiaron las condiciones negativas a condiciones positivas, considerando cuales son deseadas y viables de alcanzar. Al hacer eso, todas las causas se transforman en medios, los efectos en fines y el problema central se transforma en objetivo.

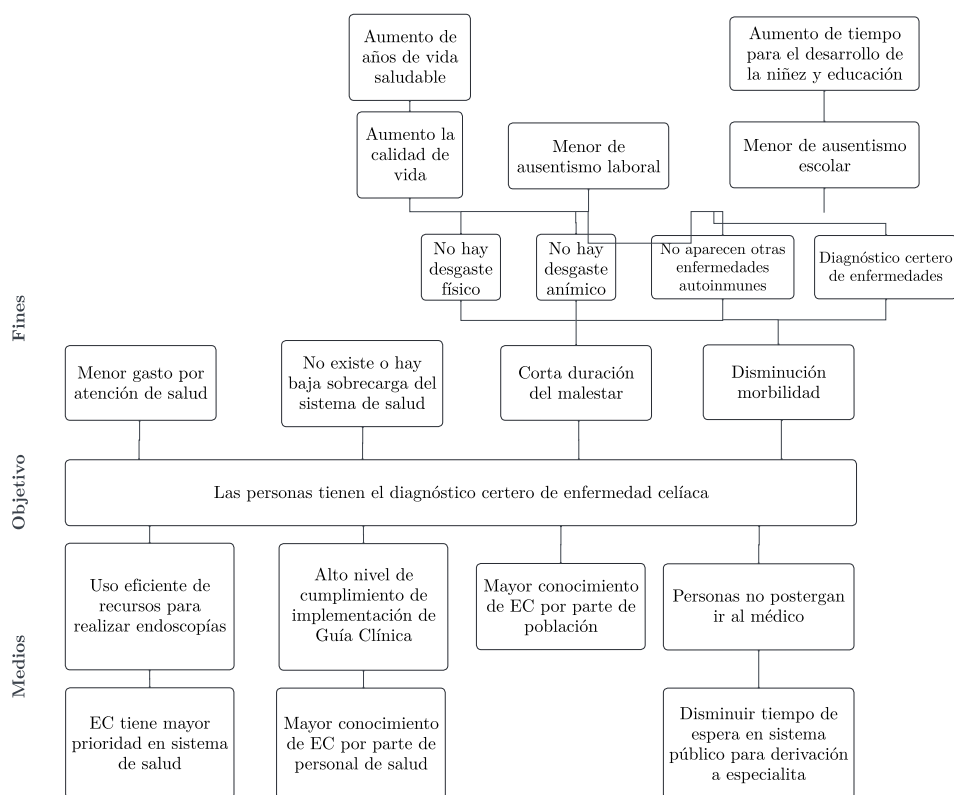


Figura 11.2: Árbol de medios y fines. Elaboración propia.

Al identificar correctamente las causas y posteriormente los medios, es posible plantear diferentes alternativas de solución del problema, buscando de manera creativa una acción que concrete los medios. Es importante considerar que debe existir una lógica entre la causa, medio y acción, en otras palabras, la existencia de un problema se explica por la existencia de una causa que lo provoca, para solucionarlo es necesario recurrir a unos medios que eliminen la causa, para hacer efectivos este medio se debe identificar una acción que lo operacionalice.

11.3. Postulación de alternativas

Las alternativas de solución que se listan a continuación dan respuesta a los medios mencionados anteriormente. Estas son acciones que deben ser posibles de abordar e implementar.

	Medio	Alternativa
1	Uso eficiente de recursos para realizar endoscopías.	Generar alianza con servicios privados que reserven horas para realización de endoscopia por sospecha de EC.
2	Mayor conocimiento de EC por parte de personal de salud.	Generar contenido audiovisual con información de la EC para certificar en esta enfermedad a profesionales de la salud.
3	Mayor conocimiento de EC por parte de población.	Generar campañas comunicacionales dirigidas a la población en general y a personal de salud, a través de redes sociales con información de la EC para difundir, informar y concientizar.
4	Alto nivel de cumplimiento de implementación de Guía Clínica.	Realizar capacitaciones que permitan aumentar el nivel de cumplimiento del uso de la guía clínica de EC.
5	Personas no postergan ir al médico.	Ofrecer servicios de atención médica online con profesionales especializados en EC a través de herramientas tecnológicas, mediante un proveedor privado.
6	Disminuir tiempo de espera para derivación a especialista en sistema público.	Integrar en Hospital digital una célula de enfermedades gastrointestinales y nutricionales.

Tabla 11.1: Postulación de alternativas para cada medio. Elaboración propia.

Como se mencionó en el capítulo anterior, se descartó el trabajar en una propuesta para el alguna entidad pública, optando por seguir un camino de auto-organización planteando una propuesta para COACEL. En ese sentido, se descartan las alternativas 4 y 6. Con respecto a la alternativa 1, el uso eficiente de los recursos para realizar endoscopías es un problema a nivel nacional que escapa de los alcances de esta memoria y que además no soluciona el primer paso del proceso de diagnóstico de la enfermedad celíaca, que es la sospecha de esta.

Se decidió formular una propuesta de proyecto que responda a las alternativas 2 y 5. COACEL declara como misión el “Mejorar el manejo y el acceso al cuidado médico, nutricional y psicosocial como un derecho a la salud de las personas que padecen enfermedad celíaca”, entonces las alternativas seleccionadas van en línea con las declaraciones de la organización. Actualmente, COACEL no ofrece servicios de atención online pero si mantiene una colaboración con el Centro de Diagnóstico del INTA, en donde la Dra. Araya atiende de manera presencial. Así nace la oportunidad de que profesionales que han trabajado en esta organización puedan atender de forma remota, gracias a la experiencia y conocimientos en la celiacía. Con respecto a la alternativa de generación de contenido audiovisual para la certificación de profesionales, COACEL tiene experiencia realizando simposios anuales sobre actualización de la enfermedad de manera gratuita y para toda la población. La propuesta apunta a que COACEL pueda entregar el conocimiento que tienen sobre la EC y así formar profesionales de la salud capacitados en esta área.

Capítulo 12

Formulación del proyecto

12.1. Propuesta de proyecto

Gracias a la investigación realizada, se observa que existen brechas a nivel regional en el acceso a especialistas médicos, en particular, médicos con conocimientos en enfermedad celíaca, centrándose estos en las grandes ciudades como Santiago y Concepción. También, por las conversaciones con COACEL, se conocieron casos de personas con enfermedad celíaca que viajan desde diferentes regiones para atenderse y realizar sus controles en Santiago. Estos viajes generan que los costos por controlar la enfermedad sean significativamente mayores.

Frente a lo anterior es que se propone que COACEL entregue los servicios de telemedicina, capacitaciones en celiacía para profesionales de la salud, información sobre la EC y que continúe fomentando la investigación científica, esto a través de la reformulación de su página web.

Esta propuesta nace en primer lugar por que se observó que los profesionales expertos en celiacía se concentran principalmente en la Región Metropolitana, lo que dificulta el acceso para las personas que viven en regiones. Además, existe una baja oferta de gastroenterólogos en regiones. Por otro lado, una de las causas encontradas al subdiagnóstico corresponde a la baja disponibilidad de especialistas en celiacía.

A continuación se detallan los nuevos servicios que ofrecería COACEL.

12.1.1. Telemedicina

La “telesalud”, como estrategia de salud, fue incluida en los lineamientos de la OMS, en su 58º Asamblea Mundial de la Salud realizada en 2005, en el cual insta a los Estados Miembros a que se planteen la elaboración de un plan estratégico para concebir e implementar servicios de ciber salud, subrayando que esta “consiste en el apoyo que la utilización costoeficaz y segura de las tecnologías de la información y las comunicaciones ofrece a la salud y a los ámbitos relacionados con ella, con inclusión de los servicios de atención de salud, la vigilancia y la documentación sanitarias...” (Organización Mundial de la Salud, 2005).

Desde la pandemia por COVID-19, la teleconsulta cobró un rol importante en la forma de visitar al médico y/o personal de salud. La Unidad de Generación de Estadísticas y Datos de la Superintendencia de Salud analizó los datos correspondientes al 2020 y en marzo regis-

traron cerca de 1.880 teleconsultas en Isapres , y si se considera de marzo a octubre, la cifra asciende drásticamente a 198.854 atenciones online. Los meses con mayor atención son junio, julio y agosto, que coinciden con los períodos de “peak” de pandemia. Las consultas más recurrentes son en medicina general (30 % del total), psiquiatría (12 %) y medicina electiva (9 %). Para el caso de la especialidad de gastroenterología, se realizaron 6.650 lo que representa el 3 % de las teleconsultas (Sala de Prensa. Superintendencia de Salud, Gobierno de Chile, 2020).

A través de este servicio se puede tener profesionales altamente capacitados en celiacía, disminuyendo las barreras de espacio y distancia, permitiendo a las y los pacientes controlar y hacer un seguimiento de su enfermedad de manera más cómoda. Es necesario destacar que la atención remota no reemplaza ni suple en su totalidad a la atención médica presencial, pero si es una forma de complementar la oferta existente de acceso a servicios de salud.

El servicio dispondrá de una cartera de profesionales, los cuales se recomiendan sean médicos principalmente generales y de las especialidades de gastroenterología (adulta y pediátrica) e inmunología. Con respecto a las nutricionistas, se recomienda que sean especializadas en alergias e intolerancias alimentarias.

El profesional que realizará la atención, corresponderá al seleccionado por el paciente al momento de agendar la prestación. La prestación será otorgada por el médico en un espacio físico o sala cerrada provista de condiciones ambientales que otorguen seguridad y privacidad, así como también, de la iluminación, acústica, audio y servicios de comunicación necesarios para una adecuada atención remota. La atención tendrá una duración aproximada de 30 minutos (el cual fue acordado en conjunto con el equipo de COACEL). Se excluyen consultas por urgencias o emergencias médicas, donde se recomienda una evaluación presencial por parte de médicos.

En caso de tener exámenes de laboratorio o imágenes que tengan relación con el motivo de consulta, el/la paciente deberá tenerlos disponibles en versión digital (foto del documento), para envío al profesional cuando lo solicite. En caso de que no cuente con ellos, el profesional podrá solicitar el reagendamiento de la cita con el fin de tener todos los antecedentes necesarios para la correcta atención.

El medio de comunicación entre el paciente y el médico es una plataforma de videollamada a convenir, para lo cual el paciente debe contar con una conexión de internet banda ancha y un dispositivo (teléfono inteligente, tablet y/o computador) que permita establecer la comunicación a través de cámara y micrófono. Se pueden realizar excepciones en casos particulares en donde la atención sea realizada solamente vía llamada.

Toda información relacionada a sus datos personales sobre estados de salud físicos o psíquicos, como asimismo su historia de tratamientos médicos, es considerada información de carácter sensible y tratada como tal, en concordancia a la ley N° 20.584 sobre los Derechos y Deberes de los Pacientes y, la Ley N°19.628 sobre la Protección de la Vida Privada.

Con respecto al precio de la consulta, se propone lo siguiente:

- El valor de la atención para pacientes Isapre será de consulta particular, el cual podrá ser reembolsado directamente en sus Instituciones de Salud Previsional y Aseguradoras,

según su plan.

- Para pacientes Fonasa con especialidades habilitadas para emisión de bonos, el valor de la atención será el copago luego de emitido el bono, con sus respectivos descuentos de convenios asociados.
- Los seguros complementarios de salud, deberán ser gestionados por el paciente con su aseguradora, si corresponde.

Para brindar un mejor servicio a las y los pacientes, se propone que la página cuente con un “Portal para pacientes”, de manera de facilitar que estos gestionen de forma “online” algunos aspectos de su salud, en lugar de hacerlo por teléfono, en persona o por correo electrónico. De esta forma, podrán acceder y gestionar en línea sus citas agendadas, acceder a las órdenes médicas, licencias y/ los documentos que le entrego el profesional en la consulta, subir documentos y exámenes necesarios para la consulta, entre otras funcionalidades.

12.1.2. COACEL Educa: Curso de capacitaciones a profesionales de la salud

Una de las causas encontradas del subdiagnóstico de la EC es la falta de conocimiento por parte de los profesionales de la salud. Gracias a las conversaciones con COACEL, se detectó además que la guía clínica de EC no es correctamente aplicada por profesionales de la salud en el sistema de salud por la falta de capacitaciones a médicos y enfermeras a nivel primario de atención de salud.

Frente a lo anterior, es que se propone que COACEL entregue el servicio de capacitaciones en línea mediante la cual el profesional de la salud profundice en contenidos básicos de EC, cuándo sospecharla, cómo diagnosticarla y cuál es el tratamiento a seguir por el o la paciente.

La modalidad propuesta es a través de módulos de contenidos, los cuales contengan cápsulas con videos de médicos y/o nutricionistas explicando los contenidos. Los cursos son de autoaprendizaje, es decir, las personas pueden tomarlos a su propio ritmo, sin tiempos definidos y de manera autónoma. Tendrán una fecha límite para completarlos, la cual comienza a contar desde que inicia el primer módulo. Al terminar todos los módulos, el profesional debe realizar una prueba que debe aprobar satisfactoriamente para obtener una certificación de participación y aprobación de conocimientos en celiacía.

COACEL tiene una larga trayectoria de investigación en enfermedad celíaca, lo que ha generado que exista un reconocimiento por parte de los actores en el ámbito de la salud en Chile. Para potenciar ese reconocimiento y el posicionamiento de la organización, se propone estudiar la generación de una alianza con universidades tales como la Universidad de Chile y la Pontificia Universidad Católica, que actúen como certificador.

Para que la propuesta sea sostenible para la organización, se propone cobrar un monto de \$60.000 por el servicio.

12.2. Adaptación página web

COACEL actualmente tiene una página web, de carácter informativa. Para poder incorporar los servicios, se propone en reordenar los contenidos de la siguiente forma:

Sobre nosotros	<ul style="list-style-type: none"> - Historia. - ¿Quiénes somos? - Declaraciones estratégicas. - Entidades colaboradoras.
Enfermedad celíaca	<ul style="list-style-type: none"> - Información básica de EC, como diagnóstico, tratamiento (dieta libre de gluten), seguimiento. - Viviendo con EC. - Cuestionario ¿cuándo consultar?
¿Qué hacemos?	<ul style="list-style-type: none"> - Actividades y eventos. - Calendario de actividades. - ¿Cómo participar? - ¿Cómo ser voluntario(a)?
Teleconsulta	<ul style="list-style-type: none"> - ¿Cómo funciona? - Agendar hora. - Portal del paciente en donde tenga disponible en línea las horas agendadas, documentos entregados por profesional que lo atendió, recomendaciones de dónde hacer exámenes. - Portal del personal de salud en donde tenga disponible en línea las horas de atención, fichas clínicas de pacientes, artículos de educación para pacientes, templates de órdenes médicas y licencias.
Coacel Educa	<ul style="list-style-type: none"> - Capacitaciones a personal de salud. - Capacitaciones a empresas. - Pacientes.
Investigación	<ul style="list-style-type: none"> - Publicaciones científicas. - ¿Cómo aportar siendo paciente? - Convocatorias investigadores. - ¿Cómo aportar siendo estudiante de pre o postgrado?

Tabla 12.1: Contenido básico de la página web. Elaboración propia

De esta forma, se utilizan los recursos intelectuales y de contenido que ya poseen y se complementan con los servicios de telemedicina y capacitaciones.

Actualmente, COACEL cuenta con:

1. Quiénes somos: Coacel a través de los años, directorio y filosofía institucional.
2. Programa de investigación: Censo “Vivir sin gluten” y hipersensibilidad alimentaria.
3. Bases enfermedad celíaca
4. Certificación sin gluten

5. Contacto

6. Noticias

12.2.1. Flujo de página web

Para poder clarificar el contenido de la página web propuesta, se presenta el siguiente diagrama de flujo, el cual busca que los usuarios no se sientan confundidos al navegar o interactuar con el sitio web. El objetivo es dibujar y analizar el detalle los distintos flujos para optimizarlos y comunicarlos a la organización. Esto no contempla el tipo de dispositivo ni la estética, hecho que facilita que la discusión se centre en qué sucede y no en cómo se verá. En la figura 12.1 se muestra un bosquejo de cómo se movería el usuario de la página web.

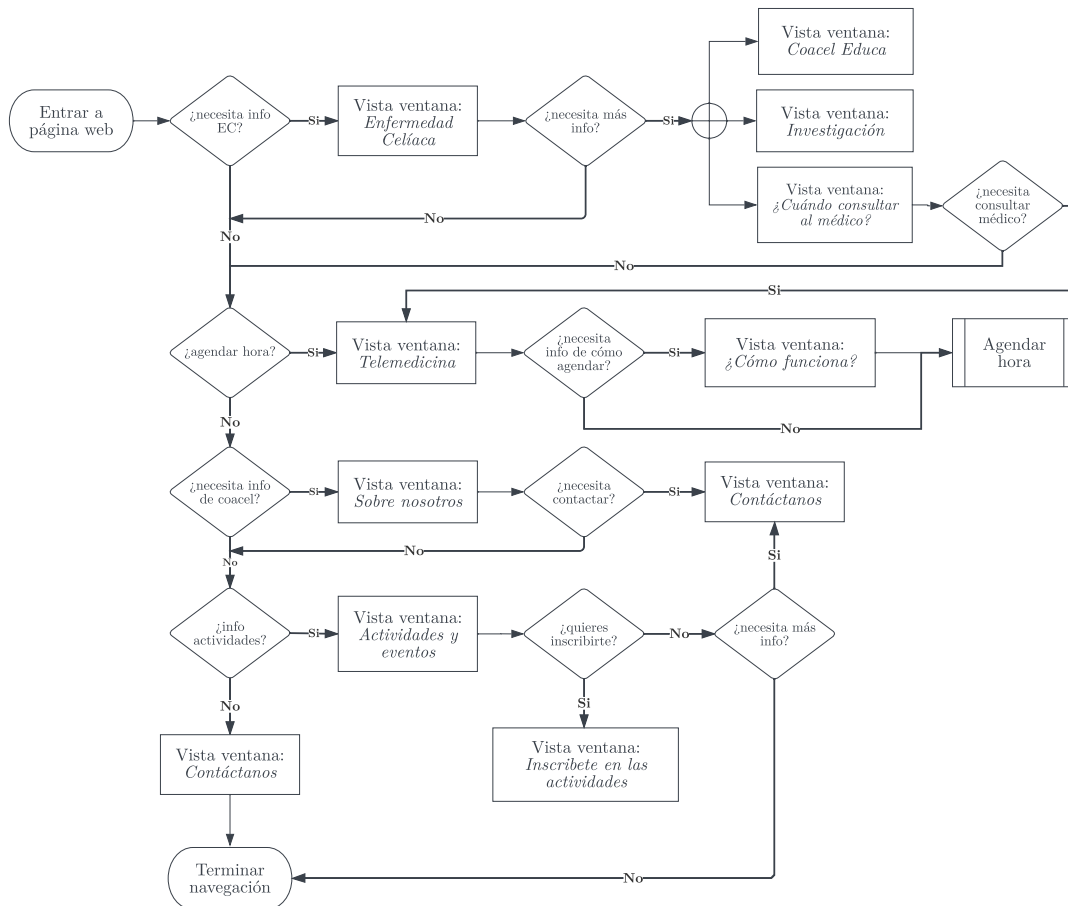


Figura 12.1: Diagrama de flujo de la página web. Elaboración propia.

Factores legales a considerar

Cualquier prestador de salud, sea público o privado; o cualquier profesionales o trabajador que, por cualquier causa, deban atender público o se vinculen con el otorgamiento de las atenciones de salud, podrán efectuar atenciones mediante telemedicina, manteniendo registros de estas prestaciones, en los mismos términos que una atención presencial. A continuación,

se presentan dos leyes que son necesarias tener en consideración.

- **Ley 20.584, artículo 13. REGULA LOS DERECHOS Y DEBERES QUE TIENEN LAS PERSONAS EN RELACIÓN CON ACCIONES VINCULADAS A SU ATENCIÓN EN SALUD**

Esta ley regula los derechos y deberes que tienen las personas en relación con las acciones vinculadas a su atención de salud. El artículo 3, indica que se entenderá por prestador de salud, en adelante el prestador, toda persona, natural o jurídica, pública o privada, cuya actividad sea el otorgamiento de atenciones de salud. Los prestadores son de dos categorías: institucionales e individuales. En este caso, los prestadores institucionales son aquellos que organizan en establecimientos asistenciales medios personales, materiales e inmateriales destinados al otorgamiento de prestaciones de salud, dotados de una individualidad determinada y ordenados bajo una dirección, cualquiera sea su naturaleza y nivel de complejidad. Corresponde a sus órganos la misión de velar porque en los establecimientos indicados se respeten los contenidos de esta ley. Para el otorgamiento de prestaciones de salud todo prestador deberá haber cumplido las disposiciones legales y reglamentarias relativas a los procesos de certificación y acreditación, cuando correspondan.

En el artículo 13, se indica que la ficha clínica permanecerá por un período de al menos quince años en poder del prestador, quien será responsable de la reserva de su contenido. Un reglamento expedido a través del Ministerio de Salud establecerá la forma y las condiciones bajo las cuales los prestadores almacenarán las fichas, así como las normas necesarias para su administración, adecuada protección y eliminación. Además, los terceros que no estén relacionados directamente con la atención de salud de la persona no tendrán acceso a la información contenida en su ficha clínica, y solo podrá ser entregada una información contenida en ella a un tercero debidamente autorizado por el titular mediante poder simple otorgado ante notario. Respecto a ello, dado que dentro de la aplicación se tendrá una sección en donde pacientes podrán subir sus exámenes médicos, y a la vez compartirlos con su equipo médico, se debe tener cuidado con que el material que se cargue no sea una ficha médica, pues esto podría generar problemas legales.

Para un correcto uso de la información del paciente, es necesario que este acepte la creación remota de su ficha clínica en caso de ser paciente nuevo y/o la posibilidad de acceso a sus antecedentes previos en caso de existir; con el objeto de llevar un registro médico de su atención. También, debe aceptar el envío de ordenes médicas, resultados de exámenes y/o los documentos necesarios a través de medios digitales tales como correo electrónico (Ministerio de Salud, 2021).

- **Ley de protección de datos de carácter personas. Ley 19.628, artículo 3**

El artículo 3 estipula que en toda recolección de datos personales que se realice a través de encuestas, estudios de mercado o sondeos de opinión pública u otros instrumentos semejantes, sin perjuicio de los demás derechos y obligaciones que esta ley regula, se deberá informar a las personas del carácter obligatorio o facultativo de las respuestas y el propósito para el cual se está solicitando la información (Ministerio Secretaría General de la Presidencia, 2020).

12.3. Estimación de la población objetivo

Se entiende por población objetivo como aquella que será beneficiada con el proyecto. Se identifica a partir de la población de referencia, definida como la población total con enfermedad celíaca, los subgrupos *sin diagnóstico* y *con diagnóstico*. Para efectos de esta propuesta de proyecto y dado que apunta a disminuir el subdiagnóstico y además realizar el control y seguimiento de aquellas personas que si tienen el diagnóstico de EC, la población objetivo es igual a la población de referencia.

Con respecto a la población celíaca en Chile, el cálculo de la población objetivo es difícil de realizar certeramente porque en Chile no existen datos acerca de la prevalencia de la enfermedad celíaca en los menores de 15 años.

Como se mencionó en capítulos anteriores, la prevalencia descrita en la Encuesta Nacional de Salud de 2010 indica que un 0,76 % de la población tiene una serología positiva para enfermedad celíaca y un 0,6 % presenta confirmación diagnóstica a través de una endoscopia, esto para mayores de 15 años. Por otro lado, al analizar la literatura disponible a nivel internacional, no se encontró evidencia que la enfermedad celíaca sea más o menos frecuente en edad pediátrica (0 a 15 años).

Con respecto a la población afectada, se considerará el supuesto que el 90 % de la personas con celiaquía no se encuentran diagnosticadas y por tanto, la población con diagnóstico es el 10 % restante. Este porcentaje de población diagnosticada ha sido utilizado en propuestas de proyectos realizadas por COACEL, en particular en el calculo de la población beneficiaria del Programa de Alimentación Escolar Celíaca. Se considerará que la prevalencia serológica en toda la población es de 0,76 %. En la tabla 12.2 se presenta la proyección anual de la población objetivo. Esta proyección no considera ninguna medida de aumento de diagnóstico. Los datos de la proyección de la población fueron obtenidos de la página web del [INE](#).

	Total población	Población objetivo según prevalencia serológica	Estimación población s/diagnóstico	Estimación población c/diagnóstico
2020	19.458.310	147.883	133.095	14.788
2021	19.678.363	149.556	134.600	14.956
2022	19.828.563	150.697	135.627	15.070
2023	19.960.889	151.703	136.533	15.170
2024	20.086.377	152.656	137.390	15.265
2025	20.206.953	153.573	138.216	15.357
2026	20.322.807	154.453	139.008	15.445
2027	20.433.791	155.297	139.767	15.529
2028	20.539.666	156.101	140.491	15.610
2029	20.640.230	156.866	141.179	15.686
2030	20.735.289	157.588	141.829	15.758

Tabla 12.2: Proyección de población objetivo según prevalencia. Fuente: Elaboración propia.

Por lo tanto, al año 2022 se asume que existe una población objetivo de más de 150.000 personas que pueden tener una serología compatible con la enfermedad celíaca, población que es llamada internacionalmente como “población susceptible”. Se destaca que es a este grupo al cual apuntan gran parte de las acciones en salud pública en diferentes países.

Demanda

Con respecto a la demanda, esta indica el requerimiento que realiza la población afectada, en este caso, la población objetivo, sobre el conjunto de bienes o servicios, por unidad de tiempo, necesarias para satisfacer su necesidad.

Para el caso de las personas que ya tienen su diagnóstico confirmado, la guía clínica recomienda realizar controles nutricionales y médicos anuales. Entonces, la demanda para este grupo es de 3 consultas anuales (1 consulta clínica y 2 nutricionales), lo que se traduce en $3 * 15.070 = 45.209$ citas (15.070 citas médicas y 30.140 citas nutricionales), al año 2022.

Para el caso de las personas que tienen recién un diagnóstico, las recomendaciones de la guía clínica son 4 controles médicos y 5 nutricionales, es decir, 9 controles en total. El detalle de los objetivos y cuando realizarlo los controles se encuentran en el Anexo B.2. Dado que no se puede diagnosticar en un año a toda la población y tampoco existe una tasa de diagnóstico en Chile o alguna de referencia a nivel mundial, se asumirá que anualmente se puede aumentar en un 10 % la población celíaca. Es decir, si al año 2021 existen 14.956 celíacos, al año 2023 pueden ser diagnosticados aproximadamente 1.495 nuevos casos. Bajo ese supuesto, es que la cantidad de citas médicas para nuevos diagnosticados corresponde a $9 * 1.495 = 13.455$ citas (5.980 citas médicas y 7.475 citas nutricionales) anuales para este subgrupo. Es importante destacar que esta cifra considera que la totalidad de las personas asisten en al 100 % de sus citas, lo que en la práctica no ocurre así.

Si es que anualmente el aumento de la población con EC es del 10 %, en total, la demanda al año 2022 considerando a la diagnosticada y por diagnosticar, es de 58.665 consultas clínicas (21.050 médicas y 37.615 nutricionales).

Oferta

La oferta, se considera como la cantidad del bien o servicio provista. Si bien, una persona con sospecha de celiaquía puede ser diagnosticada en cualquier centro de salud y por médicos con especialidad como médicos generales, en la realidad, no se efectúan por las causas ya mencionadas en este trabajo.

Por lo anterior, se considerará como oferta de la propuesta la disponibilidad de citas médicas online que el servicio de COACEL pueda brindar. Para esto, se realiza el cálculo en base a 10 profesionales de la salud, distribuyéndose en 6 médicos y 4 nutricionista que entregan al menos 1 hora diaria a la atención online. Por profesional, son 40 horas de trabajo mensuales (considerando un mes de 4 semanas, el calculo corresponde a 1 hora semanal * 5 días hábiles * 4 semanas = 40) y anualmente son 480 horas de trabajo (40 horas semanales * 12 meses = 480). Si se cuenta con 10 profesionales se traduce en una oferta de 4800 citas médicas y nutricionales anuales (10 profesionales * 40 horas semanales * 12 meses = 4800), suponiendo

un 100 % de asistencia. Al tener 2 citas médicas por hora, se lograrían entregar 9.600 citas médicas (5760 médicas y 3840 nutricionales)

Cabe destacar que este servicio complementa la oferta actual que ofrecen los servicios de salud, lo que no es considerado para este cálculo.

Déficit

El déficit corresponde a la diferencia entre la demanda total y la oferta. En este caso, el déficit para las citas médicas es de $21.050 - 2.880 = 18.170$ y para las citas nutricionales es de $37.615 - 1.920 = 35.695$. Es importante recalcar que esto corresponde solamente a citas clínicas y excluye los exámenes y procedimiento para confirmar el diagnóstico de celiaquía.

Capítulo 13

Viabilidad económica

Se realizó un análisis inicial para determinar un escenario en el cual la propuesta sea viable de implementar por la organización. Para esto, se estimó la inversión inicial que debiese realizar para brindar los servicios de telemedicina y las capacitaciones, los ingresos por concepto de atención online y capacitaciones, y los costos de operación.

13.1. Inversión inicial

Para la inversión inicial, se consideraron los elementos necesarios para comenzar a brindar los servicios. Estos incluyen el desarrollo de la página web, el software de ficha clínica (servicio brindado por un tercero), la plataforma de videoconferencia, la creación del contenido para las capacitaciones, la grabación y edición de los contenidos. Cabe destacar que los costos en dólares (que corresponden a costos de software de videoconferencia) han sido convertidos a pesos chilenos bajo el cambio de US \$1 es equivalente a CLP \$943,07 (conversión al 23 de septiembre de 2022).

Item	Costo (CLP)
Desarrollo página web	\$ 750.000
Software historial clínico ^a	\$ 648.000
Plataforma zoom ^b	\$ 141.367
Contenido capacitaciones ^c	\$ 3.000.000
Grabación y edición videos ^d	\$ 700.000
Total	\$ 5.989.367

Tabla 13.1: Inversión inicial. Elaboración propia.

^a <https://www.softwarehistoriaclinica.cl/landing>

^b <https://zoom.us/pricing>

^c <https://www.mifuturo.cl/buscador-de-empleabilidad-e-ingresos/>

^d <https://www.mifuturo.cl/buscador-de-empleabilidad-e-ingresos/>

Para la grabación y edición de vídeos, se necesitará un Comunicador Audiovisual, Diseñador o afín, que cumpla con trabajar en la creación y desarrollo de contenidos para un relato audiovisual, según tipo de proyecto y necesidades del mercado, desde la realización hasta la postproducción, considerando criterios técnicos, estéticos y de lenguaje audiovisual de acuerdo objetivos planteados. Se estimó un sueldo de \$700.000 por media jornada laboral

durante un mes.

Con respecto a la plataforma zoom y el software clínico, se considera su contratación anual.

13.2. Ingresos operacionales

Los precios de los bonos de Fonasa para especialidad de gastroenterología es de \$21.950 y valor particular está en el rango entre los \$30.000 y \$70.000. Para este análisis se considerará el valor de atención en \$35.000. Las consultas nutricionales no tienen bono de FONASA, por lo que se considerará un valor particular de \$35.000.

Para los ingresos por capacitaciones, se tomará el supuesto que la demanda mensual es de 20 profesionales mensuales. Dado que estos cursos son remotos, pueden optar por tomarlos profesionales tanto chilenos como extranjeros. El valor de la capacitación será de \$60.000. Este valor fue escogido en base a los valores de mercado encontrados en programas online de certificación en esta EC, por ejemplo, el programa de la Academia NutriActive, el cual tiene un valor de \$58.000.

Por otro lado, dado que es un servicio nuevo se espera que la ocupación de las consultas disponibles sea menor al 100 %. Para analizar de mejor forma se plantean 3 escenarios con diferente nivel de ocupación (100 %, 50 % y 15 %).

Item	Ingreso anual (100 %)	Ingreso anual (50 %)	Ingreso anual (15 %)
Atención médica particular	\$ 22.176.000	\$ 11.088.000	\$ 3.326.400
Atención médica fonasa	\$ 32.450.880	\$ 16.225.440	\$ 4.867.632
Atención nutricional particular	\$ 67.200.000	\$ 33.600.000	\$ 10.080.000
Capacitaciones	\$ 12.000.000	\$ 12.000.000	\$ 12.000.000
Total	\$ 163.540.320	\$ 86.570.080	\$ 34.371.048

Tabla 13.2: Ingresos según nivel de ocupación de horas clínicas. Elaboración propia.

13.3. Costos operacionales

Con el objetivo de organizar la estructura de los costos, estos se segmentan en diferentes categorías, en donde se describen cada uno de los elementos que la componen. Los cargos necesarios para operar el proyecto son los siguientes:

- **Médico:** Está encargado de la atención online. El trabajo es remunerado por consulta realizada. Este dependerá de si la consulta es con convenio Fonasa o particular. En el caso de Fonasa, el bono tiene un valor de \$21.950 y particular de \$35.000.
- **Nutricionista:** Está encargada de la atención online. El trabajo es remunerado por consulta realizada. No existe codificación Fonasa para nutrición, por lo que el costo es de \$35.000 por atención particular.
- **Ingeniero/a proyecto:** Responsable de dar continuidad al proyecto y de asegurar que

es completado por el grupo de trabajo de acuerdo a los objetivos planteados. Se estimó un sueldo de \$750.000 brutos por media jornada laboral.

- **Periodista:** Generación de plan de comunicaciones y de la actualización de contenido. Se estimó un sueldo de \$600.000 brutos por media jornada laboral.
- **Contabilidad:** Soporte en declaración mensual de impuestos, balance semestral y anual, declaración de renta, asesoría en emisión de facturas y apoyo en consultas de contabilidad y remuneraciones. Se estimó un honorario de \$80.000.
- **Soporte tecnológico:** Impartido por empresa externa que desarrolla el sitio web, es un servicio de 15 horas de trabajo que considera actualizaciones de librerías de la aplicación, mejoras y correcciones en el código fuente del proyecto, solución de errores y mejoras de rendimiento.

Para tener un ingreso estimado de cada uno de los cargos, se realizó una búsqueda en <https://www.mifuturo.cl/buscador-de-empleabilidad-e-ingresos/>, portal de empleabilidad e ingresos de la Subsecretaría de Educación Superior.

Los ingresos de la propuesta corresponden a un porcentaje de la atención médica, nutricional y por capacitaciones. La revisión del mercado mostró que los centros de salud descuentan entre un 10 % a un 50 % del bono (Latorre, 2020). En este caso, se considerará que tanto médicos como nutricionistas tendrán remuneraciones del 65 % del valor de la consulta.

Además, para poder posicionar a COACEL y generar campañas comunicacionales, es que se contemplará pagar por publicidad en redes sociales de manera que se logre llegar al público objetivo.

Al igual que en los ingresos, se plantean los mismos 3 escenarios con diferente nivel de ocupación.

Item	Costo anual (100 %)	Costo anual (50 %)	Costo anual (15 %)
Costos marketing	\$ (480.000)	\$ (480.000)	\$ (480.000)
Publicidad RR.SS	\$ (480.000)	\$ (480.000)	\$ (480.000)
Costos RR.HH	\$ (136.152.000)	\$ (78.276.000)	\$ (37.762.800)
Médico atención fonasa	\$ (50.450.400)	\$ (25.225.200)	\$ (7.567.560)
Médico atención particular	\$ (21.621.600)	\$ (10.810.800)	\$ (3.243.240)
Nutricionista (4)	\$ (43.680.000)	\$ (21.840.000)	\$ (6.552.000)
Ingeniero/a proyecto part-time	\$ (9.000.000)	\$ (9.000.000)	\$ (9.000.000)
Periodista part-time	\$ (7.440.000)	\$ (7.440.000)	\$ (7.440.000)
Contabilidad	\$ (960.000)	\$ (960.000)	\$ (960.000)
Soporte externo tecnológico ^a	\$ (3.000.000)	\$ (3.000.000)	\$ (3.000.000)
Total	\$ (142.621.367)	\$ (84.745.367)	\$ (44.232.167)

Tabla 13.3: Costos operacionales

^a https://ladonorte.cl/mantenimiento-de-paginas-web/?gclid=CjwKCAjwm8WZBhBUEiwA178UnOMyKSHSYuZQ532LR3b0Sx9i39QudUfxM87hY2nMPcZJLLq_CvjzBoCwXMQA vD_BwE

Para mayor detalle de los cálculos, revisar el siguiente [link](#).

13.4. Sostenibilidad operacional

Al realizar la resta entre los ingresos operacionales y los costos operacionales, para los casos del 100 % y 50 % de ocupación, el cálculo muestra que existe una utilidad positiva, por lo que es sostenible realizar el proyecto. En el caso pesimista, en donde la ocupación es del 15 %, la utilidad es negativa, por lo que la recomendación a priori es a no realizar el proyecto.

Para que sea sostenible, se necesita que la ocupación de las horas sea de al menos un 37,4 %. De esta forma, los ingresos son iguales a los costos operacionales.

Se destaca que el análisis realizado es una primera aproximación para poder realizar una evaluación económica y financiera, pero esta evaluación no era el enfoque de esta memoria.

13.5. Beneficios sociales

Dado el perfil social del proyecto y de la organización, los usuarios pueden obtener beneficios sociales. Estos se definen como las retribuciones no adineradas que reciben las personas beneficiarias de un proyecto. Es importante destacar estos beneficios puesto que el interés de fondo en plantear este proyecto es que las personas con celiaquía no tengan problemas físicos, emocionales ni sociales por tener esta enfermedad.

Se identificaron los siguientes beneficios sociales.

- *Disminución de la morbilidad.* La morbilidad se define como un estado enfermo o mala salud debido a cualquier causa. El término puede ser usado para referirse a la existencia de cualquier forma de enfermedad, o al grado en que esa condición de salud afecta al paciente. Por lo tanto, cuando una persona no tiene un diagnóstico certero y continua con malestares, esa persona aumenta la morbilidad. En este caso, el aportar a obtener el diagnóstico de EC da como un beneficio social potencial la disminución de la morbilidad.
- *Mejorar la calidad de vida de personas que no sabían que tenían celiaquía.* La revisión de literatura y las entrevistas realizadas mostraron que las personas que no se encontraban diagnosticadas evaluaban su calidad de vida como deteriorada. Ya con el diagnóstico certero, la disminución y/o de los síntomas y la adaptación social que conlleva la enfermedad, su evaluación de la calidad de vida mejoró. Esta beneficio está relacionado con el anterior, puesto que al disminuir la morbilidad, existe un aumento en la percepción positiva de la calidad de vida.
- *Consultas con especialistas sin necesidad de traslado.* La atención remota tiene como característica que las y los pacientes pueden atenderse desde sus casas, trabajos o en algún lugar que les permita estar cómodos durante la atención. Especialmente en Chile, en donde la geografía dificulta y encarece el traslado entre regiones, además que los especialistas médicos se encuentran concentrados en las grandes ciudades, la telemedicina disminuye el gasto y el tiempo del paciente por concepto de traslado.
- *Mejorar la autopercepción de las personas con EC, a través de una mayor socialización de la enfermedad y la constitución de redes de apoyo.* Las personas con enfermedad

celíaca podrán encontrar en COACEL una comunidad dedicada al apoyo de esta enfermedad, permitiéndoles participar de actividades diseñadas y ejecutadas por y para celíacos, generando un sentimiento de pertenencia a una comunidad.

Capítulo 14

Conclusiones, recomendaciones y próximos pasos

La celiaquía es una enfermedad que actualmente afecta a un porcentaje menor de la población, pero las proyecciones de diferentes expertos en el tema apuntan a que el diagnóstico va en crecimiento gracias a los avances de las ciencias. Sin perjuicio de lo anterior, existe un porcentaje alto de celíacos y celíacas que no tienen un diagnóstico definitivo, causando un deterioro anímico, físico, mental y de salud en esas personas.

A partir del trabajo y la investigación realizada, se logró identificar un problema factible de resolver, existiendo evidencia de que hay oportunidades para reducir el subdiagnóstico de la enfermedad y que además es de interés para los expertos en el ámbito. Para resolver este problema, se plantearon dos estrategias de camino a seguir; el primero desde las políticas públicas, camino que fue descartado por ser la celiaquía una enfermedad no priorizada en el sistema de salud. El segundo camino y el escogido, recoge el concepto de auto-organización, es decir, trabajar con la corporación COACEL para y por las y los celíacos.

Se plantearon diferentes alternativas que responden a las causas encontradas al alto subdiagnóstico de la EC. Por la viabilidad de las alternativas, se decidió proponer a COACEL brindar los servicios de telemedicina y capacitación a profesionales de la salud.

Estos servicios necesitan una inversión inicial de 6 millones de pesos para poder comenzar a operar. Luego de estudiar preliminarmente la viabilidad económica, se puede concluir que el proyecto de telemedicina y capacitaciones es factible bajo algunos escenarios que garanticen la sostenibilidad económica de COACEL. Considerando una inversión aproximada de 6 millones, se necesita una ocupación anual del 37,4 % de la oferta de citas médicas y nutricionales, además de al menos 20 capacitaciones mensuales para que la organización no tenga utilidades negativas. Con esos escenarios, COACEL no necesitaría de donaciones para poder continuar realizando actividades en pos de la comunidad celíaca.

Las recomendaciones de los próximos pasos a desarrollar posterior a este trabajo, son la realización de un plan de negocios para el proyecto, el cual es imprescindible dado que define y delimita la estrategia general de la organización para lograr sus objetivos en un tiempo determinado. Esto ayuda a visualizar escenarios, prepararse y tomar acciones.

Por otro lado, para poder comenzar a operar, se debe contar con el capital inicial para la inversión. Para eso existen diferentes fuentes de financiamientos a las cuales se puede postular, como fondos concursables de CORFO, al Fondo Nacional de Investigación y Desarrollo en Salud, y fondos del Colegio Médico. Otros medios son a través de aportes de privados, universidades y/o aportes estatales.

Se recomienda además generar mesas de trabajo con personas con enfermedad celíaca u otras patologías relacionadas con la ingesta de gluten. De esta forma, se considerará y apreciará de mejor forma la experiencia de las y los celíacos, quienes serán actores relevantes e influyentes en la concepción de proyectos.

A medida que el proyecto crezca, se pueden ir generando alianzas que permitan aumentar la cantidad de beneficiarios. Por ejemplo, alianzas con Municipalidades, de manera de aumentar el presupuesto y ir escalando el proyecto.

Una de las limitaciones encontradas para poder reducir el subdiagnóstico de EC corresponde a la falta de horas para endoscopias por sospecha de EC. La celiarquía no es una prioridad en el sistema de salud, por lo que al momento de asignar las horas para realizar la confirmación diagnóstica, las suelen dar para un tiempo significativo. Esto esconde un problema de fondo, que son las listas de espera por patologías no GES, entonces, mientras no se reduzcan esas esperas, confirmar el diagnóstico seguirá siendo un proceso largo en el sistema de salud público.

Por último, la EC es una enfermedad fácil de diagnosticar pero difícil de tratar por sus elevados costos. Está en poder de la misma población celíaca velar por sus derechos, lo cual se puede conseguir si se genera una comunidad interesada en lograr cambios.

Bibliografía

- Accenture (2020). Whatsapp, un canal clave en las compras del retail en Chile. Consulta: 28 de noviembre de 2022, <https://www.anda.cl/wp-content/uploads/2020/09/Estudio-Chile-Whatsapp-OK.pdf>.
- Activa (2022). Estudio global. Consulta: 06 de septiembre de 2022 <https://chile.activasite.com/estudios/estudio-global-sobre-la-privacidad-de-la-informacion-digital/>.
- Alvarez Berciano, F. y Álvarez Caro, F. (2008). Reacciones adversas a alimentos e historia natural de la alergia alimentaria en la infancia. *Boletín de Pediatría*, 48:20. https://www.sccalp.org/documentos/0000/0069/BolPediatr2008_48_021-036.pdf.
- Araya, M. y Parada, A. (2011). Poniendo al día la enfermedad celíaca. *Revista Médica Clínica Las Condes.*, 22(2):204–210. http://www.clc.cl/cleprod/media/contenidos/pdf/MED_22_2/9_Dra_Araya.pdf.
- Barrington, R. (2021). What is a pestel analysis? Consulta: 2 de noviembre de 2021, <https://blog.oxfordcollegeofmarketing.com/2016/06/30/pestel-analysis/>.
- Bedregal, P., Ferrer, J., Figueroa, B., Téllez, A., Tello, C., and Vera, J. y Zurob, C. (2017). La espera en el sistema de salud chileno: una oportunidad para poner a las personas al centro. https://politicaspUBLICAS.uc.cl/wp-content/uploads/2017/12/propuestas_listas_espera.pdf.
- Bejares, M., Oyarzún, A., Lucero, Y., Espinoza, N., and Bascuñán, K. y Araya, M. (2015). Búsqueda activa de enfermedad celíaca en familiares de primer grado de casos celíacos.
- Canales, R., Araya, P., Alliende, M., Hunter, F., and Alarcón, B. y Chávez, E. (2008). Estado actual del diagnóstico y presentaciones clínicas de enfermedad celíaca: Estudio multicéntrico. *Revista médica de Chile*, 136:296–303. <https://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872008000300003>.
- Carrizo, E. (2020). El consumo de internet se dispara en Chile a junio y el uso de datos para jugar se más que triplica. Consulta: 06 de septiembre de 2022, <https://www.latercera.com/pulso/noticia/consumo-de-internet-sube-durante-este-primer-semester-y-el-uso-de-datos-para-jugar-se-dispara-mas-del-100/2CQY5N2LKVFBK5J63ZMEUZQQA/>.
- Casellas, F., Rodrigo, L., López, J., Riestra, S., Pantiga, C., Baudet, J., Junquera, F., Puig, V., Abadía, C., Papo, M., and Gelabert, J. y Malagelada, J. (2008). Factors that impact health-related quality of life in adults with celiac disease: A multicenter study. *World J Gastroenterol.*, 1(14):46–52.
- Celiac Disease Foundation (2021). Federal benefits. Consulta: 20 de mayo de 2022, <https://celiac.org/gluten-free-living/federal-benefits/>.
- Chile (2010). Constitución política de la república. https://www.oas.org/dil/esp/constitucion_chile.pdf.
- CHILE, Ministerio de Salud (2010). Salud subsecretaría de salud pública. *Define lista de alérgenos*

- alimentarios que deben rotularse conforme al artículo 107 letra h del reglamento sanitario de los alimentos.* http://www.dinta.cl/wp-content/uploads/2018/11/RESOLUCION_427_10-Listado-Alergenos.pdf.
- CHILE, Ministerio de Salud (2016). Guía clínica búsqueda, diagnóstico y tratamiento de la enfermedad celíaca. <https://diprece.minsal.cl/temas-de-salud/temas-de-salud/guias-clinicas-no-ges/guias-clinicas-no-ges-ciclo-vital/>.
- COACEL (2015). Diferencias entre enfermedad celíaca, sensibilidad no celíaca al gluten y alergia a las proteínas del trigo. Consulta: 3 de noviembre de 2021, <https://www.coacel.cl/diferencias-entre-enfermedad-celiaca-sensibilidad-no-celiaca-al-gluten-y-alergia-las-proteinas-del-trigo>.
- COACEL (2020). Bases de la enfermedad celíaca: Tratamiento. Consulta: 6 de abril de 2022, <https://www.coacel.cl/bases-de-la-enfermedad-celiaca#:~:text=El%20C3%BAnico%20tratamiento%20a%20la,significa%20la%20dieta%20sin%20gluten>.
- COACEL (2021). Quienes somos | coacel. Consulta: 7 de noviembre de 2021, <https://www.scai.cl/nosotros/mision-y-actualidad/>.
- COACEL (2022). Directorio coacel periodo 2022 -2024. <https://www.coacel.cl/directorio-coacel-periodo-2022-2024>.
- Coeliac Australia (2021). Federal benefits. Consulta: 20 de mayo de 2022, <https://celiac.org/gluten-free-living/federal-benefits/>.
- Coeliac uk (s.f.). Prescription policies. Consulta: 20 de mayo de 2022, <https://www.coeliac.org.uk/information-and-support/coeliac-disease/once-diagnosed/prescriptions/prescription-policies/#:~:text=Prescribing%20staple%20gluten%20free%20food,mixes%20are%20available%20on%20prescription>.
- Comisión Nacional de Productividad (2020). Uso eficiente de quirófanos electivos y gestión de lista de espera quirúrgica. resumen ejecutivo. <https://www.cnep.cl/wp-content/uploads/2020/02/Usos-eficientes-de-quirófanos-resumen-ejecutivo.pdf>.
- Concha, A. (2017). Salud pública. salud y enfermedad. <https://sintesis.med.uchile.cl/index.php/profesionales/informacion-para-profesionales/medicina/condiciones-clinicas2/otorrinolaringologia/2429-7-01-3-053#:~:text=CONCEPTO%20DE%20SALUD,-La%20definici%C3%B3n%20de&text=La%20definici%C3%B3n%20adoptada%20para%20Salud,ausencia%20de%20afecciones%20o%20enfermedades%E2%80%9D>.
- Cortés, F., De Tezanos-Pinto, P., Helsper, S., and Manzi, J. y Novoa, C. (2020). ¿se ha reducido la brecha digital en Chile? diferencias entre acceso, uso y factores asociados al empleo de internet.
- Cranney, A., Zarkadas, M., and Graham, I. y Switzer, C. (2003). The canadian celiac health survey – the ottawa chapter pilot. *BMC Gastroenterol*, 8(3).
- Datos macro (s.f). Italia - gasto público. Consulta: 28 de noviembre de 2022, <https://datosmacro.expansion.com/estado/gasto/italia>.
- Digital in the Round (2021). 20 astonishing video conferencing statistics for 2021. Consulta: 28 de noviembre de 2022, <https://digitalintheround.com/video-conferencing-statistics/>.
- División de Desarrollo Institucional, Gobierno de Chile (2021). Cuenta pública 2021. <https://www.fonasa.cl/sites/fofona/documentos>.
- Dr. Schär (2018). Historia de la celiacía: todo sobre la enfermedad autoinmune. Consulta: 4 de noviembre de 2021, <https://www.schaer.com/es-es/a/historia-celiacia-todo-enfermedad>.

autoimmune.

- Erenstein, O., Jaleta, M., Khondoker, A., Sonder, K., Donovan, J., and Braun, H. (2022). *Global Trends in Wheat Production, Consumption and Trade*, volume 143. Springer. https://doi.org/10.1007/978-3-030-90673-3_4.
- Espino, A., Castillo, C., Guiraldes, E., and Santibañez, H. y Miquel, J. (2011). Encuesta nacional online aplicada en pacientes con enfermedad celíaca en Chile. *Revista médica de Chile*, 7(139):841–847. https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872011000700003.
- Estévez, V. y Araya, M. (2016). La dieta sin gluten y los alimentos libres de gluten. *Revista chilena de nutrición*, 43(4):14. <https://doi.org/10.4067/s0717-75182016000400014>.
- Estévez, V., Ayala, J., and Vespa, C. y Araya, M. (2016). The gluten-free basic food basket: a problem of availability, cost and nutritional composition. *European journal of clinical nutrition*, 70(10):1215 – 1217. <https://doi.org/10.1038/ejcn.2016.139>.
- FACE (2017). Manual de la enfermedad celíaca. federación de asociaciones de celíacos de España. <https://celiacos.org/wp-content/uploads/2021/05/Manual-de-la-EC-1.3-SEEC.pdf>.
- Falcomer, A., Luchine, B., Gadelha, H., Szelmenczi, J., Nakano, E., and Farage, P. y Zandonadi, R. (2020). Worldwide public policies for celiac disease: are patients well assisted? *International Journal of Public Health*, 65(6):937–945.
- FDA (2011). Health hazard assessment for gluten exposure in individuals with celiac disease: Determination of tolerable daily intake levels and levels of concern for gluten. <https://www.fda.gov/media/81500/download>.
- Glutenscreen (2019). ¿quieres saber más sobre la investigación. Consulta: 15 de junio de 2022, <https://www.glutenscreen.nl/over-het-onderzoek/>.
- Green, P., Neugut, A., Naiyer, A., Edwards, Z., and Gabel, S. y Chinburapa, V. (2008). Economic benefits of increased diagnosis of celiac disease in a national managed care population in the United States. *Journal of Insurance Medicine (New York, N.Y.)*, 40:218–228.
- Green, P., Stavropoulos, S., Panagi, S., Goldstein, S., McMahon, D., and Absan, H. y Neugut, A. (2001). Characteristics of adult celiac disease in the USA: results of a national survey. *The American journal of gastroenterology*, 96(1):126–131.
- Haakenstad, A., Irvine, C., Knight, M., Bintz, C., Aravkin, A., Zheng, P., Gupta, V., Abrigo, M., Abushouk, A., Adebayo, O., Agarwal, G., Alahdab, F., Al-Aly, Z., Alam, K., Alanzi, T., Alcalde-Rabanal, J., Alipour, V., Alvis-Guzman, N., and Amit, A. y Lozano, R. (2020). Measuring the availability of human resources for health and its relationship to universal health coverage for 204 countries and territories from 1990 to 2019: a systematic analysis for the global burden of disease study 2019. *The Lancet*, 399(10341):2129–2154. [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(22\)00532-3](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(22)00532-3).
- Health Canada (2012). Health Canada’s position on gluten-free claims - canada.ca. Consulta: 20 de mayo de 2022, <https://www.canada.ca/en/health-canada/services/food-nutrition/food-safety/food-allergies-intolerances/celiac-disease/health-canada-position-gluten-free-claims.html>.
- Honorable Congreso de la Nación Argentina (s.f.). Ley 26588. Consulta: 20 de mayo de 2022, <https://www.argentina.gob.ar/normativa/nacional/ley-26588-162428/normas-modifican>.
- Husby, S., Koletzko, I., Korponay-Szabó, M., Mearin, A., Phillips, R., Shamir, R., Troncone, R., Giersiepen, K., Branski, D., Catassi, C., Leigeman, M., Mäki, M., Ribes-Koninckx, C., Ventura, A., Zimmer, K., ESPGHAN Working Group on Coeliac Disease Diagnosis and ESPGHAN Gastroenterology Committee, and European Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology,

- y Nutrition (2012). European society for pediatric gastroenterology, hepatology, and nutrition guidelines for the diagnosis of coeliac disease. *Diagnosis, on behalf of the ESPGHAN Gastroenterology Committee*, 54:136–160.
- INE (2018). Informe de principales resultados. viii encuesta de presupuestos familiares (epf). Consulta: 15 de diciembre de 2022, [https://www.ine.gob.cl/docs/default-source/encuesta-de-presupuestos-familiares/publicaciones-y-anuarios/viii-epf---\(julio-2016---junio-2017\)/informe-de-principales-resultados-viii-epf.pdf?sfvrsn=d5bd824f_2](https://www.ine.gob.cl/docs/default-source/encuesta-de-presupuestos-familiares/publicaciones-y-anuarios/viii-epf---(julio-2016---junio-2017)/informe-de-principales-resultados-viii-epf.pdf?sfvrsn=d5bd824f_2).
- INTA, Araya, M. and Ayala, J. y Vespa, C. (2015). Diseño y modelo de gestión. servicio de apoyo en alimentación para estudiantes con enfermedad celíaca beneficiarios del programa de alimentación junaeb. www.junaeb.cl/wp-content/uploads/2018/09/Informe-final-Programa-de-Alimentaci%C3%B3n-Escolar-Cel%C3%ADacos.pdf.
- Johanson, S., Hourihane, J., Bousquet, J., and Bruinjnzeel-Koomen, J. y Van Cauwenberge, P. (2001). A revised nomenclature for allergy. an eaaci position statement from the eaaci nomenclature task force. *Allergy* 2001, 56:813–24.
- JUNAEB (2021). Cuenta pública 2021. <https://www.junaeb.cl/cuentas-publicas-participativas>.
- JUNAEB (s.f.). Programa de alimentación escolar para beneficiarios con enfermedad celiaca (pac celiacos). Consulta: 16 de julio de 2022, <https://www.junaeb.cl/programa-de-alimentacion-escolar-para-beneficiarios-con-enfermedad-celiaca>.
- King, J., Jeong, J., Underwood, F., Quan, J., Panaccione, N., Windsor, J., Coward, S., deBruyn, J., Ronksley, P., Shaheen, A., Quan, H., Godley, J., Veldhuyzen van Zanten, S., Lebwohl, B., Ng, S., and Ludvigsson, J. y Kaplan, G. (2020). Incidence of celiac disease is increasing over time: A systematic review and meta-analysis. *The American journal of gastroenterology*, 115(4):507 – 525. <https://doi.org/10.14309/ajg.0000000000000523>.
- Latorre, R. y Sandoval, G. (2020). El 48 % de los médicos del país atiende a pacientes de fonasa por la vía de la compra de bonos. Consulta: 23 de septiembre de 2022, <https://www.latercera.com/nacional/noticia/el-48-de-los-medicos-del-pais-atiende-a-pacientes-de-fonasa-por-la-via-de-la-compra-de-bonos/IPLCR2QRAJHZNHZ7FIK7L4SV5M/#:~:text=Seg%C3%BAn%20la%20especialidad%20que%20tengan,en%20convenio%20por%20cada%20consulta>.
- Marsella, L. (1998). Le malattie sociali. Consulta: 28 de noviembre de 2022, <https://www.quotidianosanita.it/allegati/allegato3566598.pdf>.
- Mayo Clinic (2020a). Alergia alimentaria - síntomas y causas - mayo clinic. Consulta: de noviembre de 2021, <https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/food-allergy/symptoms-causes/syc-20355095>.
- Mayo Clinic (2020b). Úlcera péptica. Consulta: 26 de mayo de 2022, <https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/peptic-ulcer/symptoms-causes/syc-20354223>.
- Mayo Clinic (2021a). Enfermedad por reflujo gastroesofágico. Consulta: 26 de mayo de 2022, <https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/gerd/symptoms-causes/syc-20361940>.
- Mayo Clinic (2021b). Hernia de hiato. Consulta: 26 de mayo de 2022, <https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/hiatal-hernia/symptoms-causes/syc-20373379>.
- Mayo Clinic (2021c). Síndrome de fatiga crónica. Consulta: 26 de mayo de 2022, <https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/chronic-fatigue-syndrome/symptoms-causes/syc-20360490>.
- Mayo Clinic (2021d). Síndrome de intestino irritable. Consulta: 26 de mayo de 2022, [https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/irritable-bowel-syndrome/sy](https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/irritable-bowel-syndrome/symptoms-causes/sy)

c-20360016.

- Mayo Clinic (2022). Anemia. Consulta: 26 de mayo de 2022, <https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/anemia/symptoms-causes/syc-20351360>.
- Ministerio de Desarrollo Social y Familia (2021). Resumen de resultados: Pobreza por ingresos y distribución de ingresos. encuesta casen en pandemia 2020. Consulta: 03 de septiembre de 2022, http://observatorio.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/storage/docs/casen/2020/Resumen_de_resultados_de_Pobreza_por_Ingresos_y_Distribucion_de_Ingresos_revisado2022_09.pdf.
- Ministerio de Desarrollo Social y Familia (s.f). Nuestra misión. Consulta: 13 de septiembre de 2022, <https://www.desarrollosocialyfamilia.gob.cl/mision>.
- Ministerio de Hacienda (2003). Ley 19886. ley de bases sobre contratos administrativos de suministro y prestación de servicios. Consulta: 25 de junio de 2022, <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=213004>.
- Ministerio de Salud (2009). Encuesta nacional de salud en Chile 2009 - 2010. <https://www.minsal.cl/portal/url/item/bcb03d7bc28b64dfe040010165012d23.pdf>.
- Ministerio de Salud (2021). Ley 20584. regula los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud. Consulta: 23 de septiembre de 2022, <https://bcn.cl/2f7cj>.
- Ministerio de Salud (2022). Cuenta pública 2021. <https://www.minsal.cl/wp-content/uploads/2022/05/Cuenta-Pu%CC%81blica-Final.pdf>.
- Ministerio de Salud de Argentina (2009). Programa nacional para la detección y control de enfermedad celíaca. Consulta: 20 de mayo de 2022, http://www.infoleg.gob.ar/basehome/actos_gobierno/actosdegobierno28-9-2009-1.htm#:~:text=El%20objetivo%20del%20Programa%20Nacional,los%20alimentos%20libres%20de%20gluten.
- Ministerio de Salud de Italia (2020). Relazione annuale al parlamento sulla celiachia. https://celiachia.b-cdn.net/assets/uploads/2022/02/RelazioneParlamentoCeliachia_Anno_2020.pdf.
- Ministerio Secretaría General de la Presidencia (2020). Ley 19628. sobre protección de la vida privada. Consulta: 23 de septiembre de 2022, <https://bcn.cl/2f7cg>.
- MINSAL (s.f). Misión y visión. Consulta: 29 de noviembre de 2022, <https://www.minsal.cl/mision-y-vision/>.
- Nadhem, O., Azeez, G., and Smalligan, R. y Urban, S. (2015). Review and practice guidelines for celiac disease in 2014. *Postgraduate Medicine*, 127(3):259–265.
- NIAID-Sponsored Expert Panel, Boyce, J., Assa'ad, A., Burks, A., Jones, S., Sampson, H., Wood, R., Plaut, M., Cooper, S., Fenton, M., Arshad, S., Bahna, S., Beck, L., Byrd-Bredbenner, C., Camargo, C., Jr, E., L., F., G., Hanifin, J., Jones, C., and Kraft, M. y Schwanger, J. (2010). Guidelines for the diagnosis and management of food allergy in the united states: report of the niaid-sponsored expert panel. *The Journal of allergy and clinical immunology*, 126(6):S1–S58. <https://doi.org/10.1016/j.jaci.2010.10.007>.
- Nowak-Wegrzyn, A. y Sampson, H. (2006). Adverse reactions to foods. *The Medical clinics of North America*, 90(1):97–127. <https://doi.org/10.1016/j.mcna.2005.08.012>.
- Nwaru, B., Hickstein, L., Panesar, S., Roberts, G., Muraro, A., and Sheikh, A. y t. (2014). Prevalence of common food allergies in Europe: a systematic review and meta-analysis. *Allergy of European Academy of Allergy and Clinical Immunology*, 69(8):992–1007. <https://doi.org/10.1111/all.12423>.

- Observatorio Social (2014). Costo de la canasta básica de alimentos. noviembre 2014. Consulta: 16 de julio de 2022, http://observatorio.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/storage/docs/cba/historico/2014/14.11_COSTO_CBA.pdf.
- Organización Mundial de la Salud (2005). Asamblea mundial de la salud (resolución wha58.28). http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/23104/WHA58_28-sp.pdf?sequence=1.
- Ortegón, E. and Pacheco, J. y Rouna, H. (2005). Metodología general de identificación, preparación y evaluación de proyectos de inversión pública.
- Ortia, C. and Valenzuela, R. y Lucero, Y. (2017). Enfermedad celíaca, sensibilidad no celíaca al gluten y alergia al trigo: comparación de patologías diferentes gatilladas por un mismo alimento. *Revista médica de Chile*, 88(3). Consulta: 8 de abril de 2022, https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0370-41062017000300017.
- Parada, A. y Araya, M. (2010). El gluten: Su historia y efectos en la enfermedad celíaca. *Revista médica de Chile*, 138(10):1319–1325. <https://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872010001100018>.
- Peiró, R. (2021). Análisis pest. *Economipedia*. Consulta: 2 de noviembre de 2021, <https://economipedia.com/definiciones/analisis-pest.html>.
- Pelegrí, C. and Soriano del Castillo, J. y Mañes, J. (2012). Calidad de vida y proceso diagnóstico en celíacos adultos de la comunidad valenciana. *Nutrición Hospitalaria*, 4(27):1293–1297.
- Picarelli, A., Di Tola, M., Borghini, R., Isonne, C., Donato, G., and De Vitis, I. y Frieri, G. (2014). The high medical cost of celiac disease missed diagnosis: Is it cheaper to suspect it in time? *Intern Med*, 4.
- Pinto-Sanchez, M., Verdu, E., Gordillo, M., Bai, J., Birch, S., and Moayyedi, P. y Bercik, P. (2015). Tax-deductible provisions for gluten-free diet in canada compared with systems for gluten-free diet coverage available in various countries. *Canadian journal of gastroenterology & hepatology*, 2(29):104–110.
- Polanco, I. (2013). Enfermedad celíaca en la infancia. en rodrigo l y peña as, editores. enfermedad celíaca y sensibilidad al gluten no celíaca. *Barcelona, España: OmniaScience*, pages 219–232.
- Project Management Institute (1992). Project and program risk management: A guide to managing project risks and opportunities.
- RedSalud. (2019). Memoria anual 2019. https://www.redsalud.cl/assets/archivos/memorias/19/_Memoria_RedSalud_2019.pdf.
- Rojas, M., Oyarzún, A., and Ayala, J. y Araya, M. (2019). Calidad de vida relacionada a la salud en niños y adolescentes con enfermedad celiaca. *Revista chilena de pediatría*, 90(6):632–641. <https://dx.doi.org/10.32641/rchped.v90i6.1126>.
- Román, E., Castillejo, G., Cilleruelo, L., Donat, E., Polanco, I., and Sánchez-Valverde, F. y Ribes, C. (2020). Aplicación racional de los nuevos criterios de la european society for paediatric gastroenterology, hepatology and nutrition (espgan) 2020 para el diagnóstico de la enfermedad celíaca. *An Pediatr (Barc)*, 92(2):110. <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2019.12.001>.
- Ruiz, J., Palma, S., Pelegrina, B., López, B., and Bermejo, L. y Gómez, C. (2018). Una visión global de las reacciones adversas a alimentos: alergia e intolerancia alimentaria. *Nutrición Hospitalaria*, 35:102–108. <https://dx.doi.org/10.20960/nh.2134>.
- Sala de Prensa. Superintendencia de Salud, Gobierno de Chile (2020). Consultas por telemedicina en isapres superan las 190 mil entre marzo y octubre de este año. Consulta: 10 de septiembre de

- 2022, <https://www.supersalud.gob.cl/prensa/672/w3-article-19740.html>.
- Singh, P., Arora, A., Strand, T., Leffle, D., Catassi, C., Green, P., Kelly, C., and Ahuja, V. y Makha-
ria, G. (2018). Global prevalence of celiac disease: Systematic review and meta-analysis. *Clin
Gastroenterol Hepatol*, 16(6):823–836.e2.
- Statista Research Department (2022). Gasto en salud como porcentaje del pib en chile de 2010 a
2021. Consulta: 15 de diciembre de 2022, <https://es.statista.com/estadisticas/1286217/gasto-e-n-salud-como-porcentaje-del-pib-en-chile/#:~:text=En%202021%2C%20seg%C3%BAn%20cifra-s%20provisionales,9%2C8%25%20de%202020>.
- Subsecretaría de Evaluación Social (2022). Valor de la canasta básica de alimentos y líneas de
pobreza. informe mensual, junio 2022. Consulta: 15 de julio de 2022, [http://observatorio.ministe-
riodesarrollosocial.gob.cl/storage/docs/cba/nueva_serie/2022/Valor_CBA_y_LPs_22.06.pdf](http://observatorio.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/storage/docs/cba/nueva_serie/2022/Valor_CBA_y_LPs_22.06.pdf).
- Subsecretaría de Salud Pública (2020). Monitoreo y seguimiento oferta pública 2020, programa
nacional de alimentación complementaria y. Consulta: 16 de julio de 2022, [http://www.dipres.g
ob.cl/597/articles-226098_doc_pdf.pdf](http://www.dipres.gob.cl/597/articles-226098_doc_pdf.pdf).
- Superintendencia de Salud (2022). Caracterización de los profesionales de la salud en chile 2021.
https://www.supersalud.gob.cl/documentacion/666/articles-20912_recurso_1.pdf.
- Tapia, M. (2022). Trigo: El cereal más consumido en chile, entre dos países en guerra. Consulta: 6
de abril de 2022, [https://www.latercera.com/pulso/noticia/trigo-el-cereal-mas-consumido-en-c
hile-entre-dos-paises-en-guerra/VKSQ3DSMPRDYLAN3RLRUUYOMRAQ/](https://www.latercera.com/pulso/noticia/trigo-el-cereal-mas-consumido-en-chile-entre-dos-paises-en-guerra/VKSQ3DSMPRDYLAN3RLRUUYOMRAQ/).
- Urzúa, A. (2010). Calidad de vida relacionada con la salud: Elementos conceptuales. *Revista médica
de Chile*, 138(3):358–365. <https://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872010000300017>.
- Valdesoiro, L. y Vila Sexto, L. (2019). Alergia a alimentos mediada por ige. *Protoc diagn ter
pediatr.*, 2019(2):185–94.
- Violato, M. y Gray, A. (2019). The impact of diagnosis on health-related quality of life in people
with coeliac disease: a uk population-based longitudinal perspective. *BMC Gastroenterology*,
19(1). <https://doi.org/10.1186/s12876-019-0980-6>.
- Weaver, P. (2010). Understanding programs and projects—oh, there’s a difference! paper presented
at pmi® global congress 2010—asia pacific, melbourne, victoria, australia. newtown square, pa:
Project management institute. Consulta: 01 de agosto de 2022, [https://www.pmi.org/learning/l
ibrary/understanding-difference-programs-versus-projects-6896](https://www.pmi.org/learning/library/understanding-difference-programs-versus-projects-6896).
- WHO (1996). Qué calidad de vida?. foro mundial de la salud 1996. *Quality of Life Assessment
Group*, 17(4):385–387. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/55264>.
- World Allergy Organization (2015). About wao | world allergy organization. Consulta: 3 de no-
viembre de 2021, <https://www.worldallergy.org/about-wao>.

Anexo A

Reacciones adversas a los alimentos

Las reacciones adversas a alimentos (RAA) se refieren a cualquier respuesta clínicamente anormal que pueda atribuirse a la ingesta, contacto o inhalación de un alimento, de sus derivados o de uno de sus aditivos (Ruiz et al., 2018).

Existen diferentes reacciones adversas a los alimentos, las cuales dependen de la reacción del cuerpo frente a los alérgenos. En la figura a continuación, se observa la clasificación de las reacciones adversas a alimentos denominadas “hipersensibilidad a alimentos” según la Academia Europea de Alergia e Inmunología Clínica (EAACI) (Johanson et al., 2001).

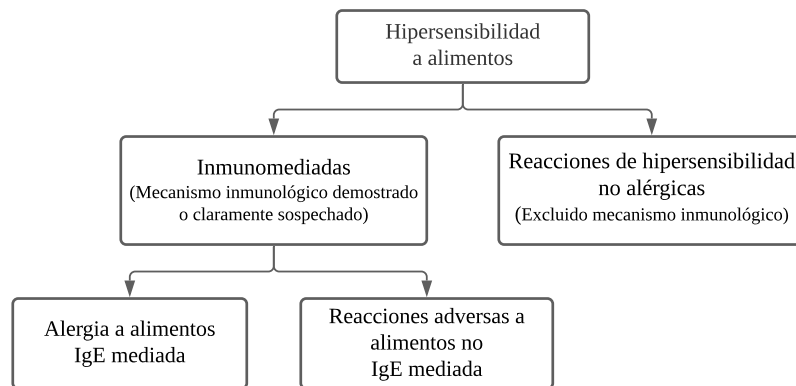


Figura A.1: Clasificación de hipersensibilidad a alimentos.

Para comprender mejor la clasificación de las RAA es necesario entender que son las inmunoglobulinas. Estas son proteínas que se encuentran en nuestra sangre y que se encargan de combatir la defensa de nuestro organismo cuando detecta una sustancia “tóxica” o nociva para nuestro cuerpo. Existen distintas modalidades de anticuerpo, llamadas isotipos. Hay cinco tipos diferentes y desempeñan funciones distintas, por lo que contribuyen a dirigir la respuesta inmune adecuada para cada distinto tipo de cuerpo extraño para nuestro cuerpo. Los isotipos de anticuerpos son IgM, IgE, IgG, IgD, IgA y cada uno de ellos tiene un grupo de funciones en el sistema inmunológico. Para entender más específicamente la diferencia entre alergias e intolerancias, solo hablaremos de las inmunoglobulinas que están presentes en estos casos; la IgE y la IgG:

- La inmunoglobulina E (IgE) está implicada en los procesos de alergia (reacciones del

tipo inmunomediadas de hipersensibilidad).

- La inmunoglobulina G (IgG) es el tipo predominante de anticuerpo en la sangre humana.

Es fácil confundir la alergia alimentaria con una reacción mucho más frecuente llamada intolerancia alimentaria. Aunque es molesta, la intolerancia alimentaria es una reacción de menor gravedad que no involucra al sistema inmune, sino que son reacciones del sistema metabólico y digestivo principalmente, las cuales se pueden atribuir a ausencia de enzimas para digerir un alimento, sensibilidad a algunos aditivos alimentarios y/o estrés. En cambio, una alergia involucra al sistema inmune, por lo que presentan un elevado riesgo de salud. No existe cura y solo pueden ser controladas a través de dietas de eliminación de los alérgenos (Mayo Clinic, 2020a). Esta confusión de terminología dificulta los diagnósticos clínicos y por ende las estadísticas sobre este tema, conllevando a que se piense que la prevalencia de alergias es mayor a la que realmente es.

Las alergias alimentarias pueden llegar a ser mortales dada la reacción inmune que genera en el organismo que estuvo expuesto al alérgeno alimentario. Incluso una pequeña cantidad del alimento puede ocasionar signos y síntomas, como problemas digestivos, urticaria o inflamación de las vías respiratorias. En respuesta, el sistema inmunitario genera que las células liberen un anticuerpo conocido como inmunoglobulina E (IgE) para neutralizar el alimento o la sustancia alimenticia que causa las alergias (el alérgeno) (Mayo Clinic, 2020a).

Según la Organización Mundial de Alergia, WAO por sus siglas en inglés, la alergia alimentaria va en aumento con el tiempo (Ruiz et al., 2018) (World Allergy Organization, 2015) y en 2017 se estimó que afectaba aproximadamente al 2,5 % de la población general, oscilando entre el 1 % y 10 % según el sector geográfico (NIAID-Sponsored Expert Panel et al., 2010). Estas diferencias de prevalencia pueden ser explicadas por las diferentes dietas que se siguen en los países y sus hábitos.

La determinación precisa de la prevalencia sigue siendo uno de los principales problemas con las RAA, teniendo en cuenta que muchos factores influyen en la prevalencia reportada. Se estima que cerca de un 30 % de la población cree que tiene reacciones adversas a los alimentos (Ruiz et al., 2018).

En Chile, la verdadera prevalencia de reacciones adversas a los alimentos no se conoce con certeza, pero se cree que ha ido en aumento en las últimas décadas, debido a factores ambientales como menor exposición a infecciones, industrialización de alimentos y cambios de dieta (Nowak-Wegrzyn, 2006). Pero el autodiagnóstico de la población frente a las RAA es mucho mayor de lo que efectivamente se diagnostica mediante exámenes, no superando el 4 % en niñas(os) y 8 % en adultas(os) (Johanson et al., 2001).

A.1. Alérgenos Alimentarios

Los alimentos contienen distintas proteínas. Cada una de estas proteínas puede actuar como alérgeno. En cada alimento pueden identificarse alérgenos (Valdesoiro, 2019).

Si bien cualquier alimento puede potencialmente causar una reacción adversa, a nivel mundial se reconocen 8 alimentos que son los responsables del 90 % de las alergias alimentarias.

Estos son: leche, huevo, soja, trigo, cacahuets, nueces, pescados y mariscos. Estas alergias alimentarias pueden clasificarse en *probablemente transitorias*, es decir, que duran un limitado período el cual varía según cada persona (leche, huevo, soya y trigo) y *probablemente persistentes*, es decir, alergias que son permanentes (maní, nueces, pescados y mariscos.) (Alvarez Berciano, 2008).

Según la edad de la persona, la prevalencia de las RAA varía. Este diferente patrón de sensibilización por edad puede deberse al proceso dinámico y cambiante a lo largo del tiempo, por la exposición a los diferentes alérgenos. Entonces, las reacciones adversas más frecuentes según rango de edad son en lactantes la leche de vaca, huevo y cereales; en niños(as), la leche de vaca, huevo, maní, almendra, avellana, soya, trigo, pescados, mariscos; y en adultos(as), el maní, almendra, avellana, pescados, marisco, legumbres y frutas.

En 2014 se realizó una revisión de la literatura existente sobre prevalencia de las alergias alimentarias más comunes en Europa, entregando los siguientes resultados: (Nwaru et al., 2014)

Alérgeno	Prevalencia autoreportada (%)	Prevalencia demostrada (%)
Leche de vaca	6,0	0,6
Huevo	2,5	0,2
Trigo	3,6	0,1
Soya	-	0,3
Maní	0,4	0,2
Nuez	1,3	0,5
Pescado	2,2	0,1
Mariscos	1,3	0,1

Tabla A.1: Alergias alimentarias más comunes en Europa

En Chile, se han reconocido 9 alérgenos causantes de las reacciones adversas a alimentos (CHILE, Ministerio de Salud, 2010), los cuales son: cereales que contienen gluten (trigo, avena, cebada, centeno, espelta), crustáceos, huevo, pescado, maní, soya, leche y productos lácteos (incluida lactosa), nueces y sulfito en concentraciones de 10 mg/kg. o más. No se han encontrado estudios de prevalencia según alérgeno en la población chilena.

A.2. Síntomas, Diagnóstico y Tratamiento

Con respecto a los síntomas de las reacciones adversas a los alimentos, se debe dividir en alergias alimentarias y en intolerancias. Esto porque las manifestaciones clínicas son distintas, dada la base inmunológica que representa una alergia.

En el caso de las alergias alimentarias, las manifestaciones clínicas dependerán del grado de activación inmunológica que origina el alérgeno, generando síntomas digestivos o sistémicos (cutáneos, respiratorios y/o cardiovasculares). En la tabla a continuación se muestran las

manifestaciones clínicas más comunes de la alergia alimentaria. (Ruiz et al., 2018)

Manifestaciones clínicas	Frecuencia	Síntomas
Digestivas	25 - 30 %	Náuseas/vómitos, dolor abdominal, meteorismo, flatulencia, diarrea.
Respiratorias	40 - 60 %	Prurito y congestión conjuntival o nasal, laringoespasma, broncoespasmo/asma.
Cutáneo/ mucosas	80 - 90 %	Dermatitis atópica, urticaria, angioedema, prurigo, pitiriasis alba, xerosis cutánea.
Cardiovascular	30 - 35 %	Hipotensión/shock, paro cardiaco.

Tabla A.2: Manifestaciones clínicas de alergias alimentarias.

Para el caso de las intolerancias alimentarias, las manifestaciones clínicas están compuestas por síntomas y signos similares a los de la alergia alimentaria. Sin embargo, se diferencian de esta última en que la probabilidad de aparición de algún síntoma y su intensidad dependen de la cantidad de alérgeno.

No existe una prueba perfecta para confirmar o descartar una reacción adversa. Se consideran diferentes factores para que se presente un diagnóstico.

Algunos de los factores para determinar una reacción adversa a los alimentos son: la historia clínica del paciente, síntomas, antecedentes familiares, pruebas cutáneas, dietas de eliminación de alérgenos, pruebas de sangre.

La única forma de evitar una reacción adversa a los alimentos es eliminar de la dieta aquellos alimentos que pueden causar signos y síntomas.

En caso de una reacción alérgica menor, los antihistamínicos pueden ayudar a reducir los síntomas. Estos medicamentos pueden tomarse después de la exposición a un alimento que causa alergia para ayudar a aliviar la picazón o la urticaria. Cuando la reacción alérgica es grave, es posible que se deba asistir a un centro de salud para que puedan controlar la reacción a través de una inyección de epinefrina de emergencia. Muchas personas alérgicas llevan consigo un autoinyector de epinefrina (Adrenaclick, EpiPen).

Anexo B

Guía Clínica Búsqueda, Diagnóstico y Tratamiento de la Enfermedad Celíaca.

En el año 2015 se publica la guía clínica la cual busca ser una referencia para la atención de los pacientes con enfermedad celíaca. En este, se establece un protocolo de atención como referencia para la búsqueda, diagnóstico, tratamiento y seguimiento de la celiaquía, además de los momentos de referencia al especialista. Esta guía es un avance importante para toda la comunidad celíaca a nivel nacional, ya que entrega las directrices para un correcto diagnóstico y tratamiento.

Esta guía fue desarrollada por un grupo de especialistas, con amplia experiencia en esta enfermedad. Contó con profesionales relevantes en el tema, incluyendo gastroenterólogos pediátricos y de adultos, nutricionistas, miembros de corporaciones y fundaciones que brindan apoyo a pacientes celíacos (COACEL y CONVIVIR) y profesionales del Ministerio de salud.

La guía entrega 2 flujogramas que estandarizan el proceso de diagnóstico y de seguimiento. El primero, que se observa en la figura B.1 busca pesquisar la enfermedad celíaca mediante serología en sujetos con sintomatología digestiva o extradigestiva sugerente, en familiares de primer grado de celíacos ya diagnosticados y en personas que pertenecen a grupos de riesgo. En el segundo flujograma que se aprecia en la figura B.2 se indican las recomendaciones a seguir una vez realizado el diagnóstico, estas fueron dadas por el grupo de expertos que desarrollaron la guía. Son consistentes con referencias de otras guías clínicas que existían en ese entonces. A continuación se presentan dos tablas, las cuales resumen las recomendaciones a nivel clínico y nivel nutricional.

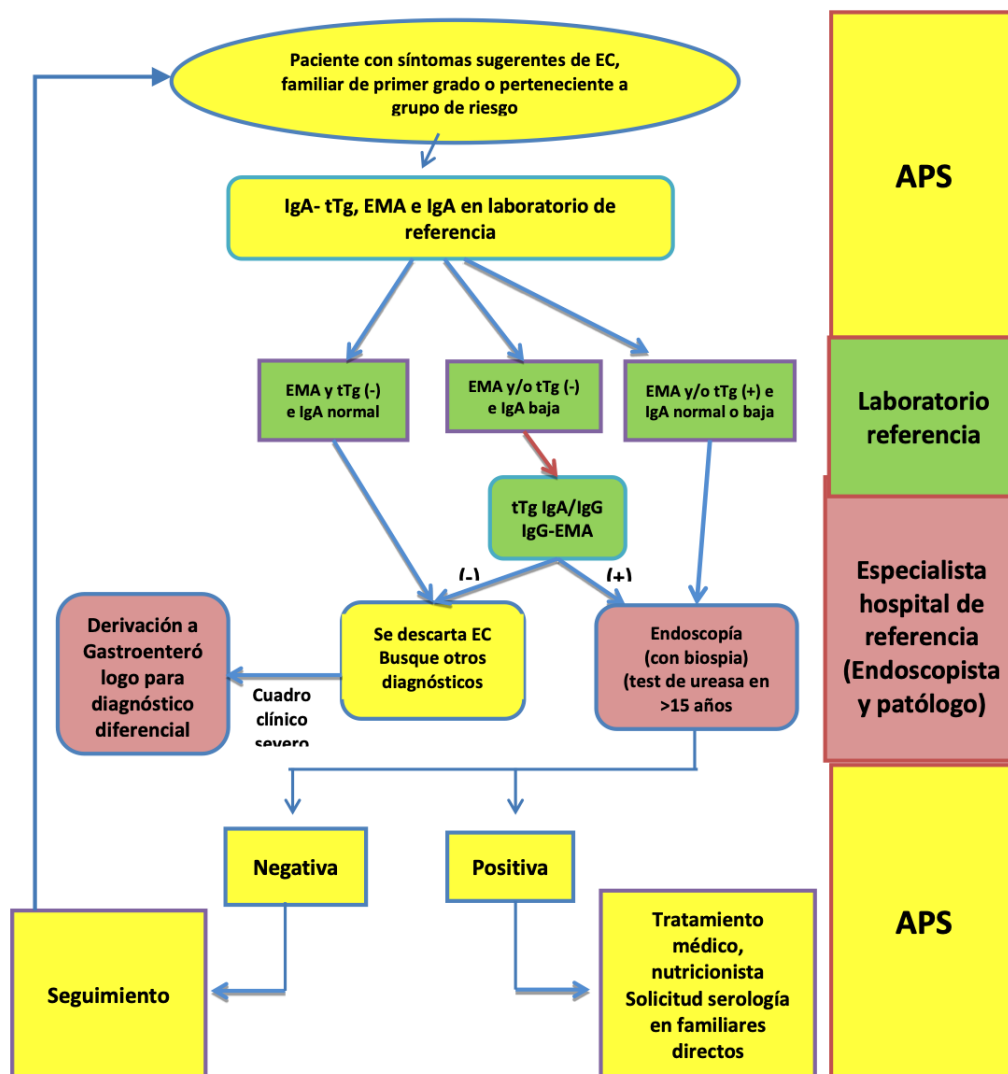


Figura B.1: Algoritmo de enfrentamiento de diagnóstico de enfermedad celíaca.

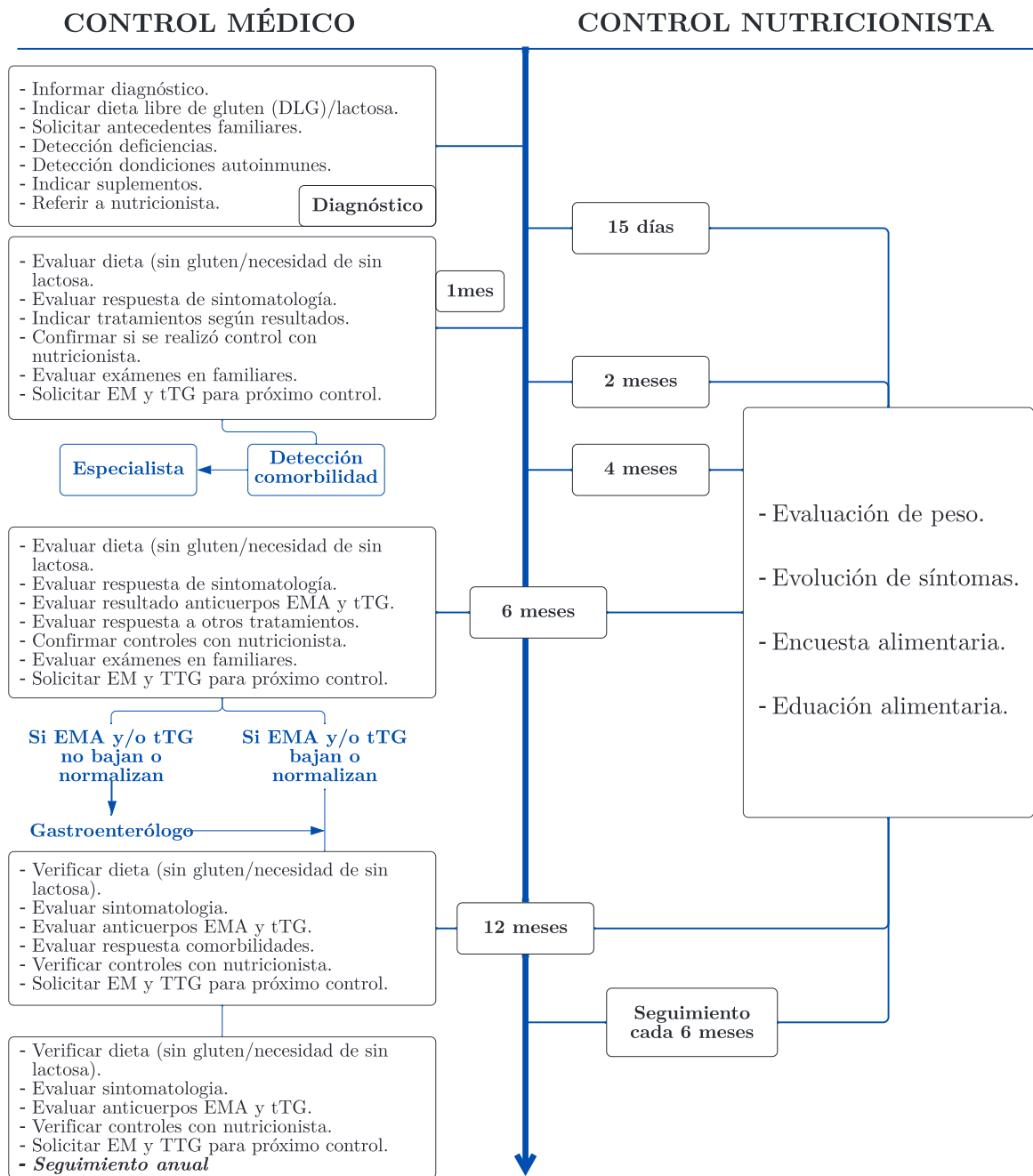


Figura B.2: Flujoograma de inicio del tratamiento y seguimiento.

Anexo C

Encuesta Nacional de Salud ENS Chile 2009 - 2010

El año 2002, el Ministerio de Salud (MINSAL) licitó la primera Encuesta Nacional de Salud, la que fue ejecutada por el Departamento de Salud Pública de la Pontificia Universidad Católica de Chile. Desde la implementación de la primera encuesta realizada en 2003, esta encuesta ha sido un instrumento que aporta a la justificación y evaluación de programas preventivos nacionales, además de aportar en las múltiples fases de otros estudios requeridos por el proceso de reforma sanitaria nacional. En 2009, el MINSAL decidió realizar la Segunda Encuesta Nacional de Salud, la cual estuvo a cargo de la Pontificia Universidad Católica.

En esta segunda versión de la ENS, participaron 95 enfermeras, 175 encuestadores y 65 conductores. Se constituyeron 23 sedes zonales, a cargo de 15 supervisores regionales y los respectivos jefes zonales de cada sede. Además, se consideraron 43 temas de salud lo cuales fueron medidos a través de 3 instrumentos de medición (según correspondiera). Estos instrumentos son encuesta, medición biofísica y test de laboratorio. En el caso de la enfermedad celíaca aplicaron la encuesta y test de laboratorio.

Se han realizado otras versiones de esta encuesta, pero no ha sido considerada la enfermedad celíaca dentro de las enfermedades a estudiar.

C.1. Población y muestra

El marco muestral fue constituido a partir del Censo de Población y Vivienda 2002. El diseño del estudio fue transversal, con una muestra aleatoria de hogares de tipo complejo (estratificada y multietápica por conglomerados) con representatividad nacional, regional y por zona rural/urbana. La población objetivo fueron los adultos de edad mayor o igual a 15 años.

La muestra de la ENS 2009 fue una muestra compleja, es decir, estratificada y multietápica, que consideraba variables geográficas como región y área urbano/rural, de manera de lograr representatividad nacional y regional. Este diseño muestral se realizó mediante el cruce de las variables región y área urbano/rural, resultando en las viviendas seleccionadas para esta encuesta.

El tamaño de la muestra total fue de 7.549 hogares (considerando un sobredimensionamiento del 30%), de los cuales se esperaba lograr entrevistar a 5.058. En la figura a continuación, se observa la distribución de la muestra teórica según región y área urbana/rural.

		ÁREA					
		URBANA		RURAL		TOTAL	
REGIÓN		n	%	n	%	n	%
I	Tarapacá	288	5,7	12	0,2	300	5,9
XV	Arica y Parinacota	282	5,6	12	0,2	294	5,8
II	Antofagasta	294	5,8	0	0,0	294	5,8
III	Atacama	276	5,5	24	0,5	300	5,9
IV	Coquimbo	234	4,6	60	1,2	294	5,8
V	Valparaíso	294	5,8	24	0,5	318	6,3
VI	Lib. Bdo. O'Higgins	210	4,2	96	1,9	306	6,0
VII	Maule	204	4,0	12	2,4	324	6,4
				0			
VII	Biobío	246	4,9	48	0,9	294	5,8
I							
IX	La Araucanía	216	4,3	96	1,9	312	6,2
X	Los Lagos	216	4,3	96	1,9	312	6,2
XI	Los Ríos	210	4,2	96	1,9	306	6,0
V							
XI	Aysén	246	4,9	60	1,2	306	6,0
XII	Magallanes y Antártica	288	5,7	12	0,2	300	5,9
XII	Metropolitana	774	15,3	24	0,5	798	15,8
I							
	TOTAL	4.27	84,6	78	15,	5.05	100,
		8		0	4	8	0

Fuente: ENS Chile 2009-2010.

Figura C.1: Distribución de la muestra teórica según región y área urbana/-rural en ENS 2009-2010.

C.2. Metodología

Para realizar la encuesta, se siguió el siguiente esquema de contacto con los participantes:

1. **Empadronamiento:** Corresponde al proceso de un marco muestral secundario para seleccionar personas a través de la identificación de viviendas y para establecer la composición de los hogares. Específicamente, consistió en la obtención en el terreno mismo

de un listado actualizado de direcciones correspondientes a viviendas y hogares particulares dentro de un área determinada. Permitió la identificación de la estructura familiar y obtención de información necesaria para seleccionar al sujeto elegible del hogar a ser encuestado.

2. **Primera visita:** Esta visita se realizó para invitar al sujeto elegido a participar de la encuesta, informar sobre el consentimiento general y se aplicó un cuestionario inicial sobre antecedentes de salud y socioeconómicos.
3. **Segunda visita:** En esta visita, una enfermera o matrona aplicó el consentimiento informado para los exámenes y se efectuaron las mediciones correspondientes.
4. **Reportes a participantes y epidemiólogos.**

C.3. Análisis estadístico

La estimación de prevalencias, promedios y distribuciones poblacionales, se efectuaron utilizando los factores de expansión correspondientes. Las prevalencias de las diferentes enfermedades medidas, estas se realizaron sin exclusión de outlayers.

Se entrevistó a un total de 5.434 personas, de las cuales se realizó mediciones clínicas y exámenes a 5.043 participantes y 4.956 aceptaron la realización de exámenes de laboratorios (sangre y orina). La pérdida muestral total de la muestra sobredimensionada fue de un 28 %.

Anexo D

Enfermedad celíaca

D.1. Líneas de investigación de tratamientos alternativos

- **Modificación del gluten.** Gracias a la ingeniería genética, se está realizando una selección de granos que se cultivan en condiciones muy específicas, de manera de reducir de manera considerable su contenido de gluten. Otras opciones que se están investigando y que tienen que ver con una modificación del gluten son las harinas pretratadas mediante probióticos que presentarían un contenido muy reducido en esta proteína. Por último, también se está trabajando la opción de someter al gluten a una detoxificación con proteasas orales, que son enzimas encargadas de degradarlo. Esta técnica se utiliza en la elaboración de algunos productos para celíacos como la cerveza sin gluten.
- **Terapias intraluminales.** Actuarían tras la ingesta de gluten y busca neutralizarlo. Estos mecanismos de acción son los que incluyen las pastillas que están siendo comercializadas en algunos países. En principio su objetivo es degradar el gluten una vez entre al organismo ya sea tras una transgresión involuntaria o una ingesta voluntaria por parte de la persona celiaca. Los estudios in vitro realizados con estas pastillas muestran resultados esperanzadores, sin embargo, los estudios in vivo realizados siguen siendo insuficientes para argumentar que en el sistema digestivo de una persona con EC el gluten ingerido se degradaría por completo.
- **Inmunomodulación y tolerancia al gluten.** Un grupo de investigación australiano ha estudiado el consumo de cantidades crecientes de gluten en individuos infectados voluntariamente por anquilostomas (unos organismos nematodos). Los anquilostomas consumirían el gluten que podría hacer daño a las personas con EC y regularían el sistema inmunitario. En 2019 se presentaron los primeros resultados sobre una tecnología que consiste en una nanopartícula biodegradable que contiene gluten que enseña al sistema inmunitario que el alérgeno es seguro. La nanopartícula actúa como un caballo de Troya ocultando el alérgeno en un caparazón amigable para convencer al sistema inmunitario de que no lo ataque.
- **Modulación de la permeabilidad intestinal.** La permeabilidad del intestino, es decir, la capacidad de control de paso de sustancias potencialmente indeseables para el organismo está relacionado con numerosas enfermedades como alergias, cánceres o enfermedades autoinmunes o inflamatorias como la EC. La zonulina es un modulador

fisiológico que se encarga de controlar las uniones que determinan la permeabilidad celular. Algunos de los estudios relacionados con la mejora de la calidad de vida en la EC han sido el análisis del comportamiento de los antagonistas de los receptores de zonulina. A pesar de que son iniciativas interesantes por el momento faltaría realizar más estudios para poder definir su utilidad para el colectivo celiaco.

- **Regulación de la respuesta inmune adaptativa.** Existen investigaciones que estudian posibles vías de inhibición de la enzima transglutaminasa tisular o el HLA- DQ2, ambos relacionados con la EC.

D.2. Cantidad aceptada de consumo de gluten en personas con EC

Como se ha descrito, la enfermedad celíaca es gatillada por el consumo de gluten, pero la cantidad mínima de gluten necesaria para inducir la aparición de síntomas no está aún del todo clara. En población no celíaca la ingesta promedio de gluten es 10 a 20 gr por día, mientras que en las personas celíacas, dosis sobre 1 gr de gluten día producen aparición de daño severo en la mucosa intestinal.

Para dimensionar cuanto es 1 ppm (parte por millón), esto es equivalente a 1 mg por Kg. En 1 gramo de harina de trigo hay presentes 100 mg de gluten, es decir 100 ppm. Ello es suficiente para dañar el intestino de una personas con celiaquía.

La mayoría de los expertos en el tema están de acuerdo en que las cantidades seguras de ingesta diaria para personas celíacas se encuentran en algún punto entre 10 y 50 ppm. Medidas extremas como menos de 10 ppm o 0 ppm, atentan contra la mayor disponibilidad de alimentos libres de gluten (encarecen los procesos de elaboración, se certifican menos alimentos como libres de gluten) y, no necesariamente contribuyen al bienestar de las y los celíacos (Parada, 2010).

En el año 2011 la FDA (Food and Drug Administration) de Estados Unidos hizo una evaluación de riesgos para la salud para determinar el nivel de consumo de gluten tolerado por celíacos. La conclusión fue que el nivel de gluten seguro en los alimentos para evitar efectos adversos clínicos en personas con EC por exposición a largo plazo es menor a 1ppm y el nivel para evitar efectos morfológicos, es decir, alteraciones estructurales en células o tejidos que son característicos de la enfermedad, es de 40 ppm (FDA, 2011).

El mayor costo de los productos sin gluten hace que los gastos para el paciente aumenten después del diagnóstico. El costo de los productos sin gluten, la baja disponibilidad de éstos (Estévez, 2016) y la falta de información acerca del contenido de gluten en los productos elaborados son los principales problemas que enfrentan los celíacos en la vida diaria.

En 2016, el Instituto de Nutrición y Tecnología de los Alimentos de la U. de Chile realizó un estudio en donde se comparó la disponibilidad y costo de productos sin gluten en supermercados que cumplieran la definición de grandes/de alta calidad. El resultado mostró que existe un 42% de disponibilidad de productos que componen una canasta básica familiar y que el costo es tres veces más elevado que la canasta con gluten (Estévez, 2016).

Anexo E

Metodología

E.1. Análisis Pestel

El análisis PEST nace en 1967 gracias al profesor de la Universidad de Harvard, Francis Aguilar, el cual dio a conocer esta herramienta llamada “ETPS” en su libro “Scanning the Business Environment” (Análisis de entorno empresarial). Luego, en 1968, Liam Fahey y V.K. Nayanan publican el libro titulado “Macroenvironmental Analysis for Strategic Management”(Análisis Macro-ambiental en Gestión Estratégica), el cual incluyen los factores “EL” a esa herramienta.(Peiró, 2021)

El análisis PEST es una herramienta que permite analizar, describir y comprender el contexto de una organización, problema y/o proyecto.

PESTEL es un acrónimo de: (Barrington, 2021)

- **P:** Factores Políticos. Son las políticas gubernamentales (de cada país) a nivel local, regional, nacional e internacional que inciden de manera directa en la organización o proyecto.
- **E:** Factores Económicos. En este aspecto se observan los factores macro y micro de la economía, de acuerdo al país donde se encuentre el proyecto.
- **S:** Factores Sociales. Son los factores en cuanto a cultura, nivel educativo, religión, creencias, hábitos de consumo, entre otros que pueden aportar valor o que puedan afectar el proyecto.
- **T:** Factores Tecnológicos. Son aquellos factores que están relacionados con la evolución de la tecnología.
- **E:** Factores Ecológicos. Son los factores que están estrechamente relacionados con la conservación del medio ambiente.
- **L:** Factores Legal. Son aquellos factores que tienen relación directa con la legislación del país donde se encuentra el proyecto. En este aspecto deben tenerse en cuenta: licencias, legislación laboral, sanitaria, derechos de autor y propiedad intelectual, entre otras.

Anexo F

Cálculo población beneficiaria PAE celíaca

El estudio de la factibilidad de la PAE celíaca fue realizada por el Instituto de Nutrición y Tecnología de Alimentos en colaboración con voluntarios de COACEL. Para el cálculo de la demanda y dado que en Chile no existen datos acerca de la prevalencia de la enfermedad celíaca en los menores de 15 años, se tomó la prevalencia en adultos calculada en la ENS. Esta decisión se realizó luego de una revisión de literatura en donde se concluyó que la prevalencia pediátrica en otros países es similar a la adulta, sin encontrar evidencia que muestre que es más o menos frecuente.

Para el calculo, se consideró a la población total de estudiantes matriculados y luego se aplicó el índice de vulnerabilidad. Luego, se calculó el 0,6 % (prevalencia) a esa porción de estudiantes lo que dió un total de 17.770. Dado que no todas las personas con celiacía están diagnosticadas, se asumió que el 10 % si tiene su diagnostico, dando como población beneficiaria 1.770 estudiantes.

La propuesta entregada contempla un programa piloto realizado en la Región Metropolitana, por lo tanto la población beneficiaria en RM sería de 716 estudiantes. Las autoras del proyecto decidieron redondear esa cifra a 600 beneficiarios (INTA and Ayala, 2015).

Anexo G

Valores particulares de exámenes para detección de celiacía

La siguiente tabla es de elaboración propia a partir de información de los aranceles del año 2022 obtenidos en la página web de los diferentes recintos de salud.

Región	Prestador	VALOR PARTICULAR EMA (ANTICUERPO ANTIENDOMISIO EMA, ANTIMEMBRANA BASAL GLOMERULAR) COD: 0305081	VALOR PARTICULAR tTG (ANTICUERPOS ANTITRANSGLUTAMINASA) COD: 0305181
-	Fonasa 1	\$ 10.010	\$ 10.700
-	Fonasa 2	\$ 13.010	\$ 13.910
-	Fonasa 3	\$ 16.020	\$ 17.120
RM	Clínica Alemana	\$ 41.214	\$ 63.751
RM	Clínica Las Condes	\$ 48.710	\$ 86.369
RM	Clínica Santa María	\$ 31.400	\$ 29.400
RM	Clínica Dávila	\$ 27.471	\$ 20.281
RM	Redsalud Vitacura	\$ 18.567	\$ 55.160
RM	Redsalud Providencia	\$ 19.544	\$ 19.544
RM	Hospital Clínico PUC	\$ 30.038	\$ 66.105
RM	Clínica Uandes	\$ 31.643	\$ 39.554
RM	Clínica Indisa	\$ 28.438	\$ 35.956
RM	Clínica San Carlos de Apoquindo UC	\$ 57.932	\$ 66.105
RM	Clínica BUPA	\$ 28.836	\$ 30.816
RM	Clínica Vespuccio	\$ 20.826	\$ 22.256
RM	Integramédica	\$ 21.770	\$ 22.880
BIOBIO	Clínica Sanatorio Alemán	\$ 30.030	-
BIOBIO	Clínica Andes Salud Concepción	\$ 19.064	\$ 19.326
ARAUCANIA	Clínica Alemana Temuco	\$ 34.236	\$ 33.946
ARAUCANIA	Clínica Redsalud Mayor	\$ 21.536	-
OHIGGINS	Redsalud Rancagua	\$ 16.020	-
MAGALLANES	Redsalud magallanes	\$ 38.424	-
TARAPACA	Redsalud iquique	\$ 16.020	\$ 16.240
COQUIMBO	Redsalud elqui	\$ 22.877	\$ 24.447
ÑUBLE	Centro medico redsalud chillan	\$ 23.931	\$ 24.259
CALAMA	Centromédico y dental calama	\$ 23.931	\$ 24.259
ANTOFAGASTA	Centromédico y dental antofagasta	\$ 23.931	\$ 24.259

Tabla G.1: Precios particulares de principales exámenes serológicos de diagnóstico de enfermedad celíaca.

Anexo H

Estudio Glutenscreen

Annex 1

Questions Coeliac Disease (to fill in by parent(s))

- | | |
|--|----------|
| 1. Does your child suffer from abdominal pain longer than 3 weeks (at least twice a week)? | Yes / No |
| 2. Does your child have abdominal bloating? | Yes / No |
| 3. Is your child regularly constipated and not responsive to laxatives? | Yes / No |
| 4. Does your child have diarrhoea longer than 2 weeks? | Yes / No |
| 5. Does your child suffer from vomiting longer than 3 weeks (at least twice a week)? | Yes / No |
| 6. Do you find your child easily tired in a way he/she is hindered in daily activities? | Yes / No |
| 7. Does your child regularly have aphthous stomatitis (mouth ulcers)? | Yes/ No |
| 8. Is your child regularly irritated (longer than 3 weeks, at least twice a week)? | Yes / No |
| 9. Does your child eat gluten? | Yes / No |
| 10. Has your child been diagnosed with Coeliac Disease? | Yes / No |

Question (to fill in by the healthcare provider?)

- | | |
|---|--------|
| 1. Is growth (height and / or weight) restricted? | Yes/No |
|---|--------|

Figura H.1: Cuestionario realizado en estudio Glutenscreen.

Anexo I

Asociaciones de apoyo a celíacos

Nombre	País	Link
Deutsche Zoliakie-Gesellschaft	Alemania	www.dzg-online.de
L'Associació de Celíacs d'Andorra (ACEA)	Andorra	www.celiacsandorra.org
Saudi Celiac Patients Support Group	Arabia Saudita	www.saudi-celiac.com
Asociación Celíaca Argentina (ACA)	Argentina	www.celiaco.org.ar
Asistencia al Celíaco de la Argentina (ACELA)	Argentina	www.acele.org.ar
NSW Coeliac Society	Australia	www.coeliacsociety.com.au
Oesterreichische Arbeitsgemeinschaft Zoeliakie	Austria	www.zoeliakie.or.at
Vlaamse Coeliakievereniging Jules Swiggers	Bélgica	www.coeliakie.be
Asociación Celíaca Boliviana	Bolivia	
Asociación de Celíacos de Brasil (ACELBRA)	Brasil	www.acebra.org.br
Quebec Celiac Foundation	Canadá	www.fqmc.org
Canadian Celiac Association (CCA)	Canadá	www.celiac.ca
Corporación de Apoyo al Celíaco (Coacel)	Chile	www.coacel.cl
Convivir	Chile	www.convivir.cl
Celíacos Araucanía	Chile	www.celiosaraucaania.cl
Gluten-Free Shanghai	China	www.glutenfreeshanghai.com
Gluten-Free Beijing	China	www.facebook.com/glutenfreebeijing
Asociación de Celíacos de Chipre	Chipre	www.cyprusceliac.org
Asociación de Celíacos de Colombia (ACECOL)	Colombia	www.celioscolombia.org
Asociación Pro Personas Celiacas de Costa Rica	Costa Rica	www.facebook.com/Asociacion.APPCEL/
Hrvatsko Društvo Za Celijakiju	Croacia	www.celijakija.hr
Celíacos de Cuba	Cuba	www.facebook.com/groups/celiosdecuba/
Dansk Coliaki Forening	Dinamarca	www.coeliaki.dk
Celíacos del Ecuador	Ecuador	www.celiosdeecuador.webnode.page/
Celiac Disease Foundation	EEUU	www.celiac.org
Gluten Intolerance Group of North America	EEUU	www.gluten.net
Celiac Sprue Assosiation	EEUU	www.csaceliacs.org
National Celiac Association	EEUU	www.nationalceliac.org

Nombre	País	Link
Celiacos y Sensibles al Gluten de El Salvador	El Salvador	www.celiacos-el-salvador.blogspot.com/
Gluten Free UAE	Emiratos Árabes Unidos	www.glutenfreeuae.com/
Celiakia	Eslovaquia	www.celiakia.sk
Slovenian Society for celiac disease	Eslovenia	www.drustvo-celiakija.si
Federación de Asociaciones de Celiacos de España (FACE)	España	www.celiacos.org
Association of European Coeliac Societies (AOECS)	Europa	www.aoeecs.org
Coeliac Youth of Europe	Europa	www.cyeweb.eu
Keliakialiitto	Finlandia	www.keliakialiitto.fi
Association Française Des Intolérants Au Gluten	Francia	www.afdiag.org
Greek Society for celiac disease	Grecia	www.koiliokaki.com
Asociacion de Celiacos de Guatemala (ASDI)	Guatemala	www.facebook.com/celiacosguatemalaASDI/
Nederlandse Coeliakie Vereniging	Holanda	www.glutenvrij.nl
Lisztérzékenyek Érdekepviseletének Országos Egyesülete	Hungría	www.coeliac.hu
Coeliac Society of Ireland	Irlanda	www.coeliac.ie
Associazione Italiana Celiachia (AIC)	Italia	www.celiachia.it
Association Luxembourgeoise des Intolérants au Gluten (ALIG)	Luxemburgo	www.alig.lu
Coeliac Association Malta	Malta	www.coeliacassociationmalta.org
Asociación Marocaine des Intolérants au Gluten (AMIG)	Marruecos	www.facebook.com/amigtanger2/
Asistencia al celíaco de México (ACELMEX)	México	www.acelmex.org.mx
Norsk cøliakiforenings	Noruega	www.ncf.no/
Coeliac Society of New Zealand	Nueva Zelanda	www.coeliac.co.nz
Sociedad celiaca paquistaní	Pakistán	www.celiac.com.pk
Fundación de Celiacos de Panamá (FUCEP)	Panamá	www.celiacospanama.org/
Fundación Paraguaya de Celiacos (FUPACEL)	Paraguay	www.fupacel.org.py
Asociación de Celíacos del Perú	Perú	www.celiacosperu.org/index.html
Polish Coeliac Society	Polonia	www.celiakia.pl
APC Associação Portuguesa de Celiacos	Portugal	www.celiacos.org.pt
Coeliac U. K.P	Reino Unido	www.coeliac.co.uk
Asociación de Celíacos de la República Dominicana	República Dominicana	
Saint-Petersburg coeliac society	Rusia	www.celiac.spb.ru
Svenska Celiakiforbundet	Suecia	www.celiaki.se
IG Zoeliakie der Deutschen	Suiza	www.zoeliakie.ch
Association Tunisienne de la Maladie Coeliaque	Túnez	www.atmc.org.tn
Asociación Celíaca del Uruguay (ACELU)	Uruguay	www.acelu.org
Fundación Somos Celíacos de Venezuela	Venezuela	www.celiacosvenezuela.org.ve

Tabla I.1: Asociaciones de apoyo al celíaco. Elaboración propia.

Anexo J

Entrevistas

1. ¿Cómo te enteraste que eres celíaca(o)?
2. ¿Durante cuánto tiempo tuviste síntomas?
3. ¿Cuántos médicos consultaste antes del diagnóstico definitivo?
4. ¿Qué significó para ti el diagnóstico de enfermedad celíaca?
5. ¿Cómo crees que era tu calidad de vida antes del diagnóstico?
6. ¿Crees que mejoró tu calidad de vida una vez iniciada la dieta libre de gluten? En el caso de que no mejorara, ¿por qué crees que no mejoró?
7. ¿Cómo podrías haberte enterado antes que tienes la enfermedad?
8. ¿Qué cambiarías de tu proceso de diagnóstico?
9. Hoy en día, ¿cuáles crees que son los principales desafíos y dificultades que enfrentas por la celiaquía?
6. “Si. Empecé a comer más sano, porque reemplaza el gluten por vegetales, frutas y el no tener síntomas mejoró mi calidad de vida claramente.”
7. “Exámenes más específicos.”
8. “Haber pensado en el gluten, que quizás no es tan común pero muchas personas padecen esta intolerancia.”
9. “De las dificultades creo que todavía hay muchos lugares a la hora de salir a comer afuera que no tienen menús libres de gluten, lo que dificulta a la hora de elegir que comer. También que sea donde vayas siempre tienes que pensar en llevar algo que no te haga mal porque no siempre hay cosas sin gluten. Además la comida más específica y procesada sin gluten es evidentemente más cara. Los desafíos mas grandes fue el remplazo del gluten claramente. Conseguir hacer un pan igual en apariencia y sabor que el con gluten es difícil, lo mismo que con muchos postres.”

Entrevista 1

1. “Tenía síntomas de intolerancia a algo, me derivaron a varios médicos y luego de exámenes me enteré que era celíaca.”
2. “Los últimos 2 años”
3. “Mínimo 3, pero no recuerdo exactamente.”
4. “Empezar una dieta más estricta eliminando el gluten, descubrir nuevas recetas y formas de reemplazarlo.”
5. “Sufría de síntomas que no me dejaban hacer mi vida normal y eran bastante molestos. No sabía a qué era intolerante y evitando cosas como la lactosa, no mejoraba.”

Entrevista 2

1. “Por muchos síntomas de dolor de abdomen, cabeza y mareos y luego descubrieron unas úlceras en el duodeno.”
2. “2 años.”
3. “8 médicos.”
4. “Felicidad porque al fin tenía un diagnóstico y de a poco fui sintiéndome mejor y volviendo a tener una vida normal.”
5. “Muy mala, ya que estaba siempre con dolores y sintiéndome mal sin nada que me ayudara.”
6. “Si, mejoro muchísimo.”
7. “Con un buen diagnóstico y con doctores que se enfocarán más en mi historial familiar.”

8. “Haber descartado la enfermedad en un principio con un doctor eficiente que prestara atención al hecho de que mi hermano fuera celíaco.”
9. “Los precios elevados de las comidas sin gluten y la escasez de productos tanto en supermercados como en restaurantes ya que en Chile no está normalizado y la mayoría de los lugares que voy no tengo que comer.”

Entrevista 3

1. “Porque fui al médico por dolores abdominales y me dieron unos exámenes y salieron que era celíaco.”
2. “Como 6 años.”
3. “4 médicos.”
4. “Fue una noticia buena y mala, por que por un lado dije tal vez ya no tenga más dolores, y por el otro pensé en todas las cosas que iba a tener que dejar de comer.”
5. “Si mucho, ya que deje tener dolores por comer gluten.”
6. “Si creo que mejoro porque ya no tengo dolores después de comer algo con trigo.”
7. “Lo dudo porque se hacen pocos tests y hay poca información sobre esta enfermedad.”
8. “La información que hay sobre la enfermedad ya que uno no sabe bien a lo que va y a lo que se tiene que enfrentar como los comentarios que te pueden hacer.”
9. “Los eventos en donde no hay comida sin gluten y los comentarios de las personas como: “ya pero un poco no hace nada” o “no sabes lo que te pierdes”.

Entrevista 4

1. “Por estudios que realice por dolor de guata.”
2. “Durante unos 5 años aproximadamente.”
3. “Varios, o sea más o menos unos 3 médicos.”
4. “Fue una noticia dura ya que tuve que cambiar mi estilo de vida radicalmente de comer cosas con gluten a comer cosas sin nada de gluten.”
5. “Mala debido a que sufría de dolores de guata constantes y me limitaba por el dolor a hacer muchas otras cosas.”
6. “Si creo que mejoró, ya que pase de tener esos dolores constantes a no tener gracias al cambio de dieta.”
7. “No creo, porque antes de que me dijeran que era celíaco no sabía nada de la enfermedad por la poca información que hay.”

8. “El tiempo de espera para saber que era celíaco, por que yo me demore 5 años mas o menos en saber y fue mucho tiempo con dolores constantes.”
9. “Lejos las mayores dificultades son los precios de los productos ya que comparado a un producto con gluten es mucho más caro. Otra de la dificultad que tengo es en eventos donde venden comida y siempre son productos con gluten y ahí yo tengo que andar llevando mis cosas aparte.”

Entrevista 5

1. “Después de pasar por muchos médicos, yendo a urgencias, a médicos generales. Me dijeron que era intolerante a la lactosa, al alcohol, a colorantes a las bebidas y a varias cosas más. Hasta que llegue a un especialista y me mando muchos exámenes más, hasta que me dio el diagnóstico”
2. “5 años.”
3. “Por lo menos unos 5 médicos.”
4. “Para mi significa un cambio enorme en mi forma en la que estaba viviendo ya que pase de poder comer casi todo a comer cosas más reducidas y a un precio mucho más elevado.”
5. “Mala ya que era un constante dolor de abdominal después de cada comida, además de todas las idas a una consulta médica y en los peores días terminar en urgencia por no poder aguantar los dolores.”
6. “Si demasiado porque deje de tener dolores constantes y tener que ir al médico a que me dieran cosas para los dolores.”
7. “Con un buen plan nacional de detección a corta edad y con un mayor número de médicos que sepan de la enfermedad.”
8. “El tiempo de detección y los precios de los exámenes ya que son de un elevado costo.”
9. “Los principales desafíos son encontrar lugares a donde ir a comer que no sea en casa ya que son muy pocos los que hay, también el ir a un evento en el cual casi nunca hay opción celíaca por lo que tengo que llevar mi propia comida lo cual resulta raro en muchas ocasiones. Por otro lado una de las dificultades de esta enfermedad es el elevado coste para tratarla ya que la única manera de tratarla es con una dieta libre de gluten y los productos que uno encuentra son muy pocos y muy caros.”

Entrevista 6

1. “Porque durante mucho tiempo presentaba molestias abdominales y mareos. Por lo que fui al médico y después de muchos exámenes me dieron el diagnóstico.”

2. “3 años.”
3. “6 médicos.”
4. “Un alivio, ya que sabía que era lo que me pasaba y podía empezar a vivir sin dolores constantes.”
5. “Muy mala, ya que tenía dolores constantes y además que recibía comentarios malos por mis dolores como ya pero estas exagerando tus síntomas.”
6. “Si obvio por que pase de tener muchos dolores cuando comía a no tener nada.”
7. “Con un buen médico especialista y con información más certera sobre esta enfermedad.”
8. “El tiempo de espera y los precios elevados para tener un diagnóstico.”
9. “Los principales desafíos son cambiar radicalmente la dieta de un día para otro y tener que vivir con el susto de contaminar accidentalmente con gluten. Por otro lado, las dificultades son los precios elevados y la poca variedad de productos en los supermercados.”

Entrevista 7

1. “Por dolores abdominales durante varios años y varias horas al médico, hasta que conseguí una hora con un especialista y me lo diagnosticaron.”
2. “Como 5 años.”
3. “7 médicos y al menos 3 gastroenterólogos.”
4. “Una noticia aliviadora ya que al fin sabía que era lo que tenía y podía empezar a tener una vida más normal sin dolor.”
5. “Mala porque tenía dolores constantes.”
6. “Si mucho. Empecé a comer más sano y podía comer sin sentir dolores después.”
7. “Teniendo un mayor número de especialistas y una mayor campaña estatal para encontrar los casos a tiempo para no llegar cuando uno está ya con muchos dolores.”
8. “El tiempo de espera, los comentarios de otras personas diciendo que era cualquier otro cosa por su desinformación.”
9. “Los desafíos mas frecuentes son las quejas de otros celíacos por pocas ayudas por parte del Estado, la comida en eventos por que no piensan en nosotros. Mientras que las dificultades son Los precios de los alimentos porque literal el tratamiento es mucho más caro que una dieta normal. Otra dificultad es tener que estar atento con todo lo que se come porque uno no sabe si está verificado o no.”

Entrevista 8

1. “Me enteré que era celíaca después de visitar varios médicos. Muchos me dijeron que tenía intolerancia a la lactosa y un par me dijo que era sistema nervioso y que tenía colon irritable.”
2. “Durante muchos años, amanecía bien, pero en el transcurso del día me dolía el estomago y me hinchaba.”
3. “Recuerdo haber ido al menos a 6 médicos, de los cuales 4 fueron especialistas gastroenterólogos, y el último médico pudo diagnosticarme.”
4. “Al principio fue difícil y totalmente desconocido. Creí que no iba a poder comer nada y que solo podría comer verduras.”
5. “Mi calidad de vida era deficiente, siempre estaba inflamada y con dolores abdominales.”
6. “Mi calidad de vida mejoró totalmente, ya no me dolía el abdomen, ni tampoco tenía otras molestias.”
7. “Podría haberme enterado antes de la enfermedad celíaca si es que hubiese más conocimiento de la enfermedad, si los médicos fueran más instruidos en la enfermedad. También, si hubiese una política pública en la que fuera obligatorio hacerse exámenes para descartar desde pequeños la celiaquía y también si los exámenes no fueran tan caros y estuvieran dentro del plan de prevención del sistema público y privado.”
8. “Cambiaría los tiempos de demora en diagnosticar. Son demasiados altos y es solo por un tema de falta de conocimiento de la enfermedad y del costo asociado al diagnóstico.”
9. “El mayor desafío es que no todos los alimentos, productos y medicamentos están correctamente etiquetados. Hay mucha contaminación cruzada y a una gran mayoría de los alimentos, les agregan harinas de trigo para una mejor apariencia estética, lo que perjudica a un celíaco. Otra dificultad es que todos los productos libres de gluten o certificados son muchísimo más caros.”

Anexo K

Flujo de agendamiento de horas

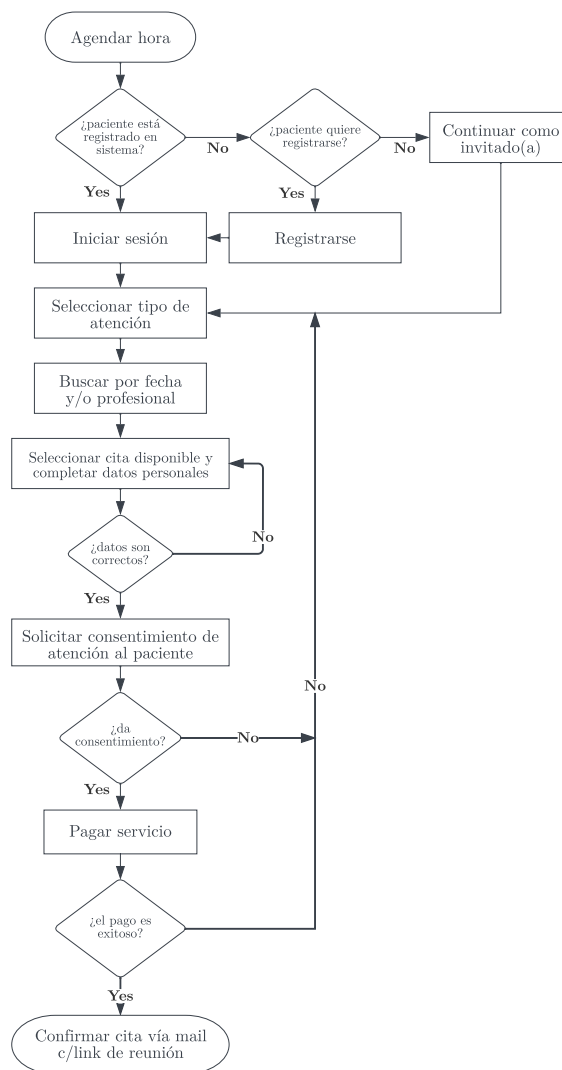


Figura K.1: Diagrama de flujo de agendamiento de hora en telemedicina. Elaboración propia.