

## LO QUE VD. DEBE SABER SOBRE: LA ENFERMEDAD CELÍACA ¿Una enfermedad o un estilo de vida?



Asociación Celiaca de Castilla y León

**LO QUE VD. DEBE SABER SOBRE**

# LA ENFERMEDAD CELÍACA

¿Una enfermedad o un estilo de vida?



## **ASOCIACIÓN CELÍACA DE CASTILLA Y LEÓN**

**Secretaría Técnica de ACECALE:  
Patricia García Egido (Trabajadora Social)**

**Dirección Provincial de Educación de Soria:  
Dr. Fernando Sanz Muñoz (Inspector Médico)**

Imprenta Rubin, S.L. - LEÓN - Depósito Legal: LE-543-05  
ISBN: 84-95917-20-3





## PRESENTACIÓN:

La Enfermedad celíaca, es una patología cada vez más frecuente entre la población. Cada vez son más las personas (niños/as y adultos) que acuden a las Asociaciones de celíacos para recibir una información más extensa sobre su tratamiento, la dieta sin gluten.

Cuando los/as celíacos/as acuden a estos servicios de información, presentan un gran desconocimiento de la enfermedad y de las pautas a seguir en la dieta, no saben exactamente cuales son los productos que deben retirar ni cuales se pueden consumir libremente.

Por este motivo, desde las Asociaciones de celíacos de las diferentes comunidades autónomas, se desarrollan campañas de información y sensibilización sobre la E. C., pero aún hace falta mucho por hacer. En este caso, la Asociación Celíaca de Castilla y León, A.CE.CA.LE., ha elaborado esta guía, basándose en otros documentos existentes y en la experiencia acumulada tras años de trabajo con pacientes celíacos, para proporcionar a todas aquellas personas relacionados con la E. C., o que pudieran estarlo, una herramienta útil para llevar a cabo un adecuado diagnóstico y tratamiento de E. C.

Así mismo, cabe destacar que sobre la Enfermedad Celíaca podría escribirse mucho más, sin embargo, lo que se pretende con este documento es proporcionar una visión general sobre las características de esta patología, fácil de entender para todos aquellos que lo tengan entre sus manos, profesionales de la medicina, de la educación... y en definitiva, el resto de agentes sociales.

La misión de esta pequeña guía informativa, es acercar la realidad de la Enfermedad celíaca y la dieta sin gluten a toda la población, celíaca o no, pues con ella se pretende aumentar el grado de sensibilización hacia este colectivo y disminuir las limitaciones que impiden, en algunos casos, el desarrollo de determinadas actividades cotidianas a quienes la padecen, logrando una integración total de los/as celíacos/as en la sociedad.

A.CE.CA.LE., ha pretendido elaborar un documento fácil de leer, ameno, con información útil para los diferentes campos de trabajo que puedan estar relacionados con la atención a personas celíacas, para que su labor resulte más fácil y entre todos, podamos lograr que la Celiaquía deje de ser considerada como una Enfermedad para empezar a considerarse como una forma de vida, sin barreras, sin gluten.

## I - LA ENFERMEDAD CELÍACA:

### A.- CONCEPTO

La E.C. es una **intolerancia permanente** al gluten, proteína que podemos encontrar en cereales como la avena, la cebada, el trigo, el centeno y el triticale. Su consumo en personas con esta intolerancia produce una atrofia de las vellosidades intestinales impidiendo la correcta absorción de los nutrientes.





Es la enfermedad crónica intestinal más frecuente en España, de hecho, afecta, según los últimos datos, a 1 de cada 200 personas, y su base genética explica la existencia de varios individuos celíacos dentro de una misma familia.

## B.- DIAGNOSTICO:

Existen numerosos síntomas que apuntan a una E.C. como: pérdida de apetito y de peso, diarrea crónica, distensión abdominal, alteraciones del carácter y retraso del crecimiento en el niño. A veces pueden existir otros síntomas como cólicos de gases... o no manifestar ningún tipo de síntomas, lo cual dificulta su identificación.



Para establecer un diagnóstico claro de E.C., es necesario realizar **una biopsia intestinal** y una vez que ésta confirma que el paciente es celíaco, puede comenzarse la dieta sin gluten. Establecer **un diagnóstico temprano puede evitar que se produzcan consecuencias negativas para la salud** del celíaco como: malnutrición, depresión, infertilidad, abortos de repetición e incluso un mayor riesgo de padecer determinados tipos de cáncer.

## C.- TIPOS DE ENFERMEDAD CELÍACA:

Existen muchas razones para pensar que la EC es un trastorno inmunológico, aunque la causa última que la desencadena no se conoce.

Los anticuerpos antigliadina, antiendomisio y antitransglutaminasa tisular humana recombinante son marcadores serológicos cuya positividad permite SOSPECHAR la posible existencia de EC. El estudio genético, a su vez, permite identificar a los sujetos con riesgo de padecerla. Cuando estos marcadores son positivos, es obligatorio hacer la biopsia intestinal, siendo cada vez más los casos de personas sin síntomas (asintomáticas) que son diagnosticadas de E.C.

Hoy, el concepto de E.C. es más amplio, pues existen diferentes niveles en los que puede afectar el gluten al organismo. Todo esto ha permitido comprobar que, los enfermos con síntomas clásicos de E.C son sólo la “punta del iceberg” de todos los sujetos que realmente están afectados sin saberlo.

A continuación se explican brevemente los **diferentes tipos de E.C.**

**E. C. Clásica:** Casos de enteropatía sensible al gluten con sintomatología clínica, típica o no, y biopsia intestinal alterada, en individuos genéticamente predisuestos.

**E. C. Potencial:** Individuos que pudiendo tener una predisposición genética a padecer la enfermedad no tienen ningún dato real para el diagnóstico.

**E. C. Silente:** Casos de enteropatía sensible al gluten sin sintomatología aunque la mucosa intestinal aparece alterada en la biopsia y la genética sea positiva (ejemplo: familiares de celíacos).

**E. C. Latente:** Se incluye a aquellas personas genéticamente predispuestos, que tienen una biopsia normal aunque estén tomando gluten, a aquellos que previamente fueron diagnosticados de E.C con una biopsia, cuya lesión se recuperó o que se les hizo un estudio previo que demostró que no eran celíacos, pero en los que, posteriormente aparece la lesión típica de la E.C.

**La siguiente tabla muestra claramente los tipos de E.C.:**

TIPO DE E.C.	SÍNTOMAS	ANTICUERPOS	BIOPSIA	GENÉTICA
CLÁSICA	+	+	+	+
POTENCIAL	-	-	-	+
SILENTE	-	+	+	+
LATENTE	+	+	ANTERIOR -	+
	-	-	ACTUAL +	+

## D.- RELACIÓN CON OTRAS ENFERMEDADES:

La E.C. puede estar **asociada a otras enfermedades crónicas** como diabetes, artritis reumatoide, estomatitis aftosa de repetición, algunos tipos de nefritis, anemia perniciosa o dermatitis herpetiforme que es una afección de la piel en la que se produce erupción crónica caracterizada por grupos de vesículas, pápulas y lesiones semejantes a las urticarias, intensamente puriginosas y cuyos pacientes suelen presentar, en la mayoría de los casos, una lesión severa de la mucosa intestinal semejante a la de las personas con E.C., por lo que el tratamiento es el mismo en ambos casos.



## E.- LA ENFERMEDAD CELÍACA EN EL ADULTO:

Hasta hace relativamente pocos años, la E.C. era considerada por muchos una enfermedad de la primera etapa de vida, es decir, que la pedecían los niños. Sin embargo, existen ya numerosos avances en el conocimiento de la E.C. en el adulto.

Generalmente se trata de casos no diagnosticados en la infancia por el desconocimiento en la época de la enfermedad o por ausencia de síntomas. Incluso, hoy, existen dificultades para su diagnóstico, pues parece ser que en pocos años su patrón clínico ha variado y cada vez son más los casos que se presentan con manifestaciones atípicas y no con las clásicas. Además no hay que olvidarse de las formas de presentación derivadas de las

complicaciones o procesos asociados a la enfermedad celíaca.

### **Las formas de presentación celíaca en adulto son:**

**1 - Forma Clásica:** Se manifiesta por astenia, pérdida de peso, flatulencia, dolor abdominal y diarrea con deposiciones líquidas o semiformadas, oleosas y de fuerte olor fétido o ácido. A veces aparece también estreñimiento asociado a los anteriores.

**2 - Formas silentes:** La enfermedad llega a cursar varios años sin síntomas, aparentemente. Se da sobre todo en parientes de primer grado de celíacos, por lo que su seguimiento médico es fundamental. Los anticuerpos antiendomiso, son actualmente, unos buenos marcadores para controlar la enfermedad.

**3 - Formas insidiosas:** La agudización de un cuadro de diarrea crónica o intermitente con disminución del apetito y pérdida de peso, pueden indicar una E.C.. En estos casos se recomienda hacer la biopsia.

**4 - Formas monosintomáticas:** Son las formas atípicas. Cada vez son más las personas diagnosticadas bajo este tipo de E.C. En esta enfermedad, el comienzo clínico puede ser extraintestinal, pues depende al órgano al que pertenezca dicho síntoma.

**5 - Formas aisladas:** La enfermedad celíaca puede estar enmascarada de diversas formas y constituir uno o más síndromes clínicos o biológicos:

**\*Síndrome anémico:** La anemia puede ser ferropénica, macrocítica, megaloblástica, o hemolítica. La más frecuente es la primera, debido a la falta de absorción del hierro y la pérdida por descamación celular. También puede darse falta de ácido fólico y vitamina B12.

**\*Hipoesplenismo:** Supone una trombocitosis con anticuerpos Howel-Jolly que no mejora con la dieta, por lo que puede no asociarse con el estado de la mucosa yeyunal.

**\*Enfermedad ósea metabólica:** Fundamentalmente se manifiesta por osteomalacia u osteoporosis.

**\*Edemas:** Originados fundamentalmente por malabsorción proteica y por aumento de la secreción intestinal de proteínas.

**\*Diatesis hemorrágica:** Se debe a la malabsorción de la vitamina K. Aunque suele manifestarse con hemorragias cutáneas (equinosis, petequias), a veces, se manifiesta con formas más graves como hemartrosis, metrorragias o hematomas retroperitoneales.

**\*Pérdida de peso:** Puede ser la forma clínica inicial junto con la distensión abdominal.

**\*Aftas recurrentes y glositis:** Pueden deberse a la falta de ácido fólico.

**\*Enfermedad cutánea:** Podrían darse eczemas atópicos, dermatitis herpetiforme, vitiligo y áreas de alopecia.

**\*Infertilidad, alteraciones menstruales y abortos de repetición:** Son frecuentes cuando la E.C. no está tratada y se

corrigen con el seguimiento de la dieta. Se puede dar menarquia retrasada o menopausia precoz.

**\*Alteraciones de la personalidad:** Son frecuentes las depresiones y neurosis.

**\*Deficiencia selectiva de IgA:** Suele ser asintomática, pero si puede justificar la presencia de infecciones recurrentes.

**\*Síntomas gastrointestinales inespecíficos:** Hay celíacos diagnosticados de "Colon irritable". Ante cualquier cuadro funcional con alguna alteración bioquímica de malabsorción es necesario sospechar una posible E.C.

**\*Pericarditis recurrente:** No es muy frecuente, pero cuando se da como manifestación de la E.C. responde a la dieta sin gluten.

También hay que tener en cuenta que la E.C. en el adulto puede presentarse como **manifestación de un proceso asociado que constituye una complicación**, como el linfoma intestinal u otros tumores, la yeyunoileítis o síntomas neurológicos.

**En el caso de los ancianos**, la E.C. era considerada como poco posible, sin embargo, se ha detectado que entre los 60 – 70 años, puede llegar a más de un 25 % de los casos del adulto. A partir de los 70 años, puede darse de forma aislada pero no es muy frecuente. En estos casos, la respuesta ante la dieta no es tan positiva.

## II - TRATAMIENTO:

El único tratamiento posible en la actualidad consiste en **seguir durante toda la vida una estricta dieta sin gluten**, basada en alimentos naturales, evitando los productos elaborados y/o envasados que podrían contener gluten o contaminarse en el mismo proceso de producción.

**La ingestión de pequeñas cantidades de gluten de forma continuada puede causar importantes trastornos**, lo cual nos hace aumentar nuestros esfuerzos en seguir la dieta lo más estrictamente posible.

Hay que prestar mucha atención a las **trazas de gluten**, pues aunque son muy pequeñas cantidades de gluten, su ingesta continuada puede suponer un verdadero riesgo para la salud del celíaco. A veces estos productos, pueden estar identificados como "Sin Gluten", e incluso, llevar eB.- El sello acreditativo a nivel internacional, lo cual hace más difícil su identificación.



### A.- DIETA SIN GLUTEN: EN QUE CONSISTE.

1 - Pueden consumirse todo tipo de **alimentos naturales exentos de gluten por su propia naturaleza** como: carnes, pescados, frutas, hortalizas, legumbres, huevos, leche,



tubérculos, verduras, grasas comestibles, azúcar y cereales sin gluten ( arroz o maíz).

2 - **Eliminar** de la dieta cualquier producto que pueda contener entre sus ingredientes: **trigo, avena, cebada, centeno y triticale** (trigo + centeno).



3 - **Eliminar de la dieta los productos a granel, los elaborados artesanalmente y los que no están etiquetados.** Hay que prestar especial atención a aquellos productos que puedan aparecer como exentos de gluten que no se vendan en lugares especializados.

4 - **Consultar la forma de elaboración y los ingredientes de cada plato** siempre que se coma fuera de casa, ya que cualquier producto puede contaminarse en el proceso de elaboración.



5 - **Cuidado con los productos importados**, pues sus ingredientes pueden variar de un país a otro.



6. **Comprobar las etiquetas de los productos y evitar aquellos que contienen algún ingrediente sospechoso** como: gluten, cereales, almidón, harina, almidón modificado, sémola, fécula, fibra, espesante, proteína, malta, jarabe o extracto de malta, levadura o extracto de levadura, especias, aromas, hidrolizado de proteína, proteína vegetal, amiláceos...

## B.- LA COCINA EN LA DIETA CELÍACA:

**Es fundamental seguir una dieta estricta durante toda la vida.** Para poder hacerlo hay que seguir las normas anteriormente expuestas, no obstante pueden enumerarse una serie de recomendaciones a la hora de cocinar sin gluten:

- 1 - Evitar trigo, avena, cebada, centeno, triticale y sus derivados tales como harinas, almidones, sémolas...
- 2 - No freír los alimentos en aceite donde se hayan frito previamente alimentos con gluten.
- 3 - No usar cubitos para caldos o sopas ni cremas en sobre o lata.
- 4 - No usar postres preparados como flanes, natillas, arroz con leche, mousse...
- 5 - Evitar los productos a grane

**Es fundamental que se garantice totalmente el seguimiento de las normas** anteriores y de estas recomendaciones al ofrecer alimentos exentos de gluten, dado que la ingestión de pequeñas cantidades de gluten puede provocar importantes trastornos.



**A la hora de cocinar alimentos aptos para celíacos puede ser suficiente con sustituir unos productos por otros,** a veces no es necesario hacer diferentes comidas, sino que pueden evitarse los ingredientes sospechosos o que puedan contener gluten y poner en su lugar otros que estén garantizados.

## C.- CLASIFICACION DE LOS ALIMENTOS:



Conocer los alimentos que pueden o no consumir los celíacos independientemente de sus marcas, presentación...etc, puede facilitar en gran medida la elaboración de menús aptos para celíacos, por eso se especifican a continuación:

### 1 - Alimentos que siempre contienen gluten:

\* Pan, harina... de trigo, avena, cebada, centeno y triticale.

\* Productos de repostería: Bollos, pasteles, tartas, galletas...

\* Pasta alimenticia: fideos, macarrones...

\* Higos secos.

\* Bebidas malteadas, destiladas y/o fermentadas a partir de cereales.

\* Productos manufacturados en cuya composición aparezcan los ingredientes citados.



### 2 - Alimentos exentos de gluten:



\* Azúcar y miel.

\* Leche y derivados.

\* Huevos.



\* Frutas, verduras, hortalizas, legumbres, tubérculos y frutos secos naturales.

\* Sal, vinagre de vino, especias en rama, en grano y naturales.

\* Arroz, maíz, tapioca, y sus derivados.

\* Aceites y mantequillas.

-Todas las carnes y vísceras frescas, congeladas y en conserva al natural

- Pescados y mariscos frescos y congelados sin rebozar, en conserva al natural o en aceite.



\* Café en grano o molido, infusiones, zumos naturales y refrescos de cola, naranja y limón.

\* Toda clase de vinos y bebidas espumosas.



**Como pauta general deben evitarse los productos a granel, artesanales... y los que no estén etiquetados.**

### **3. Alimentos dudosos: Podrían contener gluten.**

Son los productos que podrían contener gluten dependiendo no sólo de los ingredientes que los componen, sino también del proceso de elaboración por el que han pasado hasta convertirse en producto final. Antes de consumir estos alimentos es muy importante comprobar su etiquetado y comprobar si figura en los listados de alimentos facilitados por las Asociaciones, pues son una herramienta útil, aunque orientativa, a la hora de seguir la dieta.

El seguimiento de la dieta exenta de gluten no es fácil, pues a pesar de los listados, de comprobar las etiquetas y de adquirir productos específicos sin gluten, podemos encontrarnos algunas dificultades a la hora de eliminar el gluten totalmente de la dieta.

A veces, hay productos etiquetados como exentos de gluten que, una vez analizados, se comprueba que tienen una cantidad de gluten mayor a la permitida. En algunos estos casos llevan el símbolo internacional de “Sin Gluten”, sin embargo, en España, se desaconseja este símbolo y se informa de que los productos con el símbolo de “Controlado por FACE”, están más controlados, sin perder de vista que la dieta 100 % exenta de gluten es prácticamente imposible.

¿Qué significa?



Esta marca de garantía, indica que el producto que la lleva no contiene más de 20 ppm. de gluten, y que está sometido a controles analíticos periódicos.

¿Qué significa?

Este símbolo no sólo indica que el producto que lo lleva, en principio se acoge a las últimas propuestas del Codex Alimentario, pudiendo contener hasta 200 ppm. de gluten.



## Dificultades para la eliminación del gluten en la dieta:

### **\* Etiquetados incompletos**

Gluten  
Cereales  
Harina  
Almidón / Almidón modificado  
Amiláceos  
Fécula  
Proteína / Proteína vegetal  
/Hidrolizado de proteína  
Fibra

### **\* Productos contaminados**

En la cadena alimenticia

### **\* Gluten oculto (Ingredientes compuestos aditivos)**

Soportes  
Nomenclaturas  
Declarados como:  
“Emulgentes” “Estabilizantes”  
“Espesantes” “Agente de acabado” “Agente de formulación”

**\* Nuevas tecnologías**  
("Proteínas de trigo")

Productos carnicos  
Sustituto de proteínas animales  
Sustituto de proteínas lácteas  
Sustituto extractos de carne  
Agente espumante  
Antiapelmazante  
Recubrimiento  
Productos crujientes: Arroz inflado, aperitivos, turrone, chocolates...

**\* Productos especiales**  
"sin gluten"

Codex Alimentario "Sin Gluten"  
Ausencia de un método oficial de análisis  
Problemas de contaminación  
Elevado precio de los productos

### III - OBSTÁCULOS AL CORRECTO SEGUIMIENTO DE LA DIETA

La E.C. no debería suponer ningún obstáculo para desarrollar una vida normal, aunque implique algunas limitaciones que residen, generalmente no tanto en la propia E.C.,

sino en aspectos sociales, legislativos y económicos a los que brevemente hacemos referencia:



#### A.- PROBLEMAS SOCIALES:

En algunas ocasiones el celíaco se ve discriminado en la sociedad, dada la falta de información y sensibilización de la población en general ante la E.C. Algunos de los problemas más frecuentes con los que puede encontrarse un celíaco son los siguientes:

- **Comer fuera de casa**, supone un problema a la hora de ir de vacaciones, salir con los amigos, reuniones profesionales, viajes por causa laboral...



- **Tomar la Primera Comuni3n** también puede suponer un problema para un celíaco, pues en algunas ocasiones no se ha permitido comulgar con la oblea de maíz.

- **Comedores escolares:** En la mayoría de los comedores de los Centros Escolares no admiten a niños celíacos o se pide a los padres que lleven su propia comida, pero nadie se responsabiliza generalmente si el celíaco toma algo con gluten (coger algo de otro niño).



En Castilla y León, ya se ha comenzado a tomar medidas para evitar estas situaciones de discriminación, de hecho, la ORDEN EDU/1752/2003, de 19 de diciembre, por la que se regula el servicio de comedor en los centros docentes públicos dependientes de la Consejería de Educación, establece la obligatoriedad de ofrecer un menú adecuado a las personas que por enfermedad, deban seguir una dieta determinada (art. 14. 3).

- **Falta de puntos de venta** de comida sin gluten.

- **Poca variedad de productos específicos** sin gluten e inexistencia de productos alternativos.

- **Problemas en el etiquetado** de algunos productos derivados de los etiquetados “incompletos”, gluten “oculto”, nuevas tecnologías, productos contaminados...

- **No hay ninguna ayuda** de la Administración Pública. (Los celíacos pagan el 100% del precio de sus alimentos, cuando otras enfermedades tienen subvencionado su tratamiento).



## B.- PROBLEMAS ECONÓMICOS:

Es cierto que hay una **amplia gama de alimentos que por su naturaleza no contienen gluten**, pero existen muchos otros no aptos para celíacos que forman parte de la dieta diaria. Estos productos han sido sustituidos por otros que aparecen como exentos de gluten, pero el problema real es el elevado precio de los mismos.



**El coste de mantener una dieta equilibrada totalmente exenta de gluten, puede suponer un importante gasto adicional**, de modo que consumir determinados productos de primera necesidad, se convierte para el celíaco en un lujo.

**En Castilla y León no existe ningún tipo de ayuda económica** (como en el resto de España, salvo casos aislados como la Comunidad de Madrid, el Ministerio de Defensa...) para los celíacos, ni existen productos subvencionados por la seguridad social... **todos los gastos deben ser sufragados por el propio celíaco**, lo cual hace que alguno de estos pacientes no pueda hacer frente al elevadísimo coste de estos productos especiales "sin gluten" y no hay que olvidar que el no seguimiento de la dieta supone un riesgo importante para su salud.



## ESTUDIO COMPARATIVO DE PRECIOS

PRODUCTO	CON GLUTEN (PRECIO / KG.)	SIN GLUTEN (PRECIO / KG.)
<b>PASTA ALIMENTICIA</b>		
MACARRONES, FIDEOS...	1,10	15,4
LASAÑA	2,50*	24*
PIZZA	3,5**	8,7**
<b>FRITOS CONGELADOS</b>		
CROQUETAS	4,73	19,75
CALAMARES ROMANA	2,80	17,75
<b>PAN, HARINA</b>		
HARINA	0,50	5,55
PAN DE MOLDE	1,81	12,58
PAN TOSTADO	3,5	22,8
BAGUETTE	0,75	2,60
PAN BARRA (con miga)	0,55	12,28
PAN RALLADO	1,09	12,02
BISCOTTES	5	21,95
<b>CEREALES DESAYUNO</b>		
CORN FLAKES	3,51	8,45
<b>GALLETAS, MAGDALENAS...</b>		
GALLETAS	1	13,6
GALLETAS CHOCOLATE	3	18,1
MEDIAS NOCHES	3	20
SNACKS CHOCOLATE	16	28,4
MAGDALENAS	2,14	13,4
<b>POSTRES</b>		
TARTAS (10 RACIONES)	12	23
DONUTS	0,60 UD	1,10 UD
PASTAS TÉ	4,08	16,65
NAPOLITANAS	3,20	14,7
<b>BEBIDAS ALCOHÓLICAS</b>		
CERVEZA	1,25	8,3

## C.- LEGISLACIÓN:

**Actualmente no existe una normativa legal sobre etiquetado de alimentos** que ofrezcan al celíaco consumidor una información certera y fiable sobre el contenido en gluten de los productos:

- No hay legislación alimentaria sobre productos “sin gluten” ni en España ni en Europa.

- Las normativas actuales sobre el etiquetado de productos de consumo “ordinario” propician etiquetados “inseguros” que pueden suponer un riesgo para el celíaco.

- Los problemas de contaminaciones cruzadas en ingredientes libres de gluten por naturaleza (harinas, almidones de maíz, arroz...) dificultan el seguimiento de una dieta estricta sin gluten.

En cuanto a los controles analíticos para la detección de gluten en alimentos susceptibles de contener gluten y en los elaborados especialmente para celíacos, la **ausencia de una rutina de control analítico**, ha llevado a la Federación de Asociaciones de Celíacos de España (FACE) a crear la Marca de Garantía “Controlado por FACE”.

FACE, en 2003, firmó un **Acuerdo – Marco con la Sra. Ministra de Sanidad**, Dña. Ana Pastor, para trabajar en esta línea, y que espera mantener a lo largo del tiempo, independientemente de los cambios políticos.





## IV - ALGUNOS MITOS SOBRE LA E.C.:

**ES FALSO QUE...** La enfermedad celiaca (EC) es una enfermedad poco frecuente en España.

EN REALIDAD... Se estima que la prevalencia de la EC en nuestro país es igual a la del resto de Europa, esto es, un celiaco por cada 200 nacidos vivos.

**ES FALSO QUE...** La EC se presenta solo en niños.

EN REALIDAD... La EC puede presentarse a cualquier edad a lo largo de toda la vida. Cuando los síntomas son claros, es fácil sospechar su existencia, confirmándola mediante biopsia intestinal.

**ES FALSO QUE...** La EC no es hereditaria.

EN REALIDAD... La EC tiene una base genética, de forma que se nace con riesgo de padecerla; pero no siempre se expresa clínicamente. El papel de factores genéticos en la patogénesis de la EC ha resultado evidente tras comprobar la elevada concordancia en gemelos monocigotos, su mayor prevalencia en los familiares asintomáticos de primer grado de los pacientes celíacos y su importante asociación con determinados antígenos del sistema HLA. Sin embargo, la forma de herencia genética en la EC sigue sin conocerse con exactitud. Para expresar la EC se precisa de la coincidencia de factores genéticos (antígenos HLA) y ambientales (gluten y otros monos conocidos).

### **ES FALSO QUE... La EC es una alergia al gluten.**

EN REALIDAD... La EC es una intolerancia permanente al gluten. En otras palabras, existen ambas entidades pero no tienen nada que ver la una con la otra, ya que el mecanismo a través del cual el gluten es tóxico para los pacientes celíacos es totalmente diferente que en la alergia al gluten.

### **ES FALSO QUE... Un celíaco sin diagnosticar siempre presenta diarrea.**

EN REALIDAD... La diarrea es el síntoma más frecuente de la EC y suele ser el primer motivo de consulta al médico; sin embargo, la EC se caracteriza por su múltiple sintomatología y la diarrea no siempre está presente a la hora del diagnóstico.

### **ES FALSO QUE... La EC se diagnostica fácilmente con un simple análisis de sangre.**

EN REALIDAD... La EC se puede confundir fácilmente ya que puede presentarse con estreñimiento, dolor abdominal, anemia, etc. Y no con los clásicos síntomas (diarrea, pérdida de apetito, retraso del peso y la talla en el niño y malnutrición con o sin esteatorrea). Por otro lado, las análisis de sangre incluyendo los marcadores séricos inmunológicos ( anticuerpos anti gliadina y anti endomisio y, sobre todo antitransglutaminasa tisular) pueden servir para sospechar la existencia de la enfermedad cuando son positivos. Sin embargo, su normalidad o negatividad no descartan la enfermedad. Por tanto, la única

prueba fiable es la biopsia intestinal mientras el paciente esté tomando gluten.

**ES FALSO QUE...** La única ventaja de seguir la dieta sin gluten correctamente es mantener un buen estado de nutrición.

EN REALIDAD... La mayoría de los celíacos no se dan cuenta de lo que es sentirse bien hasta que siguen la dieta sin gluten durante un tiempo y recobran su bienestar físico y metabólico. De la misma manera, con el seguimiento correcto de la dieta sin gluten se pueden prevenir complicaciones propias de la EC sin tratar (perdida de masa ósea, mayor riesgo de fracturas óseas, anemia, etc.). Por otra parte, está demostrado que seguir una dieta estricta durante toda la vida previene la aparición de la complicación más grave que es el linfoma intestinal.

**ES FALSO QUE...** La biopsia intestinal es una intervención quirúrgica compleja y necesita anestesia general.

EN REALIDAD... La biopsia intestinal es una técnica muy sencilla, en ocasiones algo molesta, pero no dolorosa. Cuando es realizada por un equipo cualificado, es una prueba segura y tolerada con mínimas molestias sin requerir anestesia alguna, incluso en niños de cualquier edad.

**ES FALSO QUE...** “Si la EC es para toda la vida, no tiene sentido la provocación con gluten”.

EN REALIDAD... Es necesaria la provocación con gluten y la realización de una tercera biopsia para el establecimiento

del diagnóstico definitivo, ya que la EC, por su variadísima sintomatología, puede ser confundida con otra u otras enfermedades. Además, los hallazgos del estudio de la mucosa intestinal obtenida mediante biopsia no son específicos de esta enfermedad. Lo que sí es específico es el comportamiento del paciente celíaco, que presenta una atrofia severa de la mucosa intestinal consumiendo gluten. Dicha lesión desaparece al suprimir el gluten de la dieta y vuelve a aparecer al reintroducir el gluten en la alimentación. En definitiva, es obligado realizar una primera biopsia intestinal consumiendo gluten y una segunda biopsia intestinal después de al menos 2 años de haber suprimido el gluten de la dieta. Esta segunda biopsia intestinal permite además, confirmar que la dieta se esté haciendo correctamente. No existe contraindicación para realizar la provocación con gluten ni complicaciones con la misma. Realiza o no una provocación con gluten es una decisión que el médico tiene que tomar junto con el paciente y los padres en caso de que se trate de un niño y debe indicarse de modo individualizado.

**ES FALSO QUE... “Estoy en provocación y no tengo ningún síntoma; estoy curado”.**

EN REALIDAD... La recaída clínica no suele darse durante la provocación con gluten, ni tampoco es habitual presentar esteatorrea. El único criterio diagnóstico definitivo es la reaparición de la lesión histológica con o sin sintomatología clínica o funcional acompañante. Por tanto la ausencia de síntomas durante la provocación no descarta en absoluto la EC.

**ES FALSO QUE...** Ante la sospecha de la EC debe instaurarse una dieta sin gluten, sin ser necesario realizar una biopsia previa.

EN REALIDAD... Retirar el gluten de la dieta antes de realizar la primera biopsia intestinal, puede suponer un riesgo por prolongar el tiempo necesario para llegar al diagnóstico definitivo. Con esta dieta, las lesiones de la mucosa mejoran y pueden desaparecer los síntomas durante largos periodos de tiempo, incluso después de reintroducir el gluten en la alimentación. Hay pacientes que pueden tener una respuesta clínica a la dieta por razones distintas a EC y, a la inversa, algunos celíacos pueden tener una respuesta cuestionable a la dieta, debido a que existan otras situaciones además de la intolerancia al gluten (intolerancia a la lactosa, sobredesarrollo de la flora intestinal, etc.) que requieran otro tratamiento de modo temporal junto con la retirada del gluten de la dieta pudiendo mantenerse durante toda la vida.

**ES FALSO QUE...** En una persona obesa puede descartarse el padecimiento de la EC.

EN REALIDAD... La obesidad, al igual que el sobrepeso es compatible con la E.C.

**ES FALSO QUE...** Las repercusiones a largo plazo del no seguimiento de una dieta sin gluten para una persona con DH no son las mismas que las de un celíaco.

EN REALIDAD... El paciente con DH se comporta igual que el celíaco, por lo tanto, las repercusiones futuras pueden ser las mismas.

**ES FALSO QUE... Una alimentación sin gluten puede perjudicar el desarrollo normal del niño.**

EN REALIDAD... El gluten no es una proteína indispensable y puede ser sustituida por otras proteínas animales o vegetales. La persona celíaca que sigue una dieta sin gluten, pero variada a base de carne, pescados, frutas, verduras, legumbres, huevos, etc. y cereales sin gluten, normalmente comen mejor y de forma más equilibrada y sana que la población en general.

**ES FALSO QUE... “De vez en cuando hago transgresiones y no tengo síntoma alguno, por lo tanto, tolero pequeñas cantidades de gluten”.**

EN REALIDAD... A pesar de no presentar síntomas clínicos, está demostrado que pequeñas cantidades de gluten pueden dañar seriamente las vellosidades intestinales. Por tanto, para que sea eficaz la dieta sin gluten hay que seguirla estrictamente y de modo indefinido.

**ES FALSO QUE... La única pauta dietética que el celíaco debe seguir es evitar la ingesta de trigo y sus derivados.**

EN REALIDAD... El tratamiento, para que sea efectivo, consiste en una dieta estricta sin gluten de por vida, de la que el

celíaco ha de estar concienciado. El gluten se encuentra en el trigo, cebada, centeno, avena y el triticale (trigo y centeno), así como en los productos derivados de dichos cereales. Así mismo, muchas comidas elaboradas y/o envasadas contienen gluten, por lo que es necesaria una buena información dietética para que el celíaco mantenga un buen estado de nutrición a la vez que no ingiera gluten.

**ES FALSO QUE... Una vez confirmado el diagnóstico e instauración de la dieta, el celíaco puede considerarse “curado” y no necesita más supervisión médica o dietética.**

EN REALIDAD... Es absolutamente imprescindible el acudir a revisiones periódicas con los especialistas para comprobar el buen estado del paciente. Algunos síntomas, como la anemia por falta de hierro, pueden necesitar tratamiento. Además, incluso después de la instauración de la dieta, pueden desarrollarse malignizaciones en el adulto. Así pues, es absolutamente esencial un seguimiento médico que incluya la comprobación del seguimiento de una dieta correcta por parte del celíaco y, por otra parte, una puesta al día de la composición de los nuevos productos del mercado y posibles cambios de composición de alimentos ya existentes.

**ES FALSO QUE... La EC no tiene relación con la dermatitis herpetiforme (DH).**

EN REALIDAD... La DH es denominada enfermedad celíaca de la piel. Personas con DH pueden presentar claros síntomas de la EC o también estar asintomáticas pero, en más del 90% de los casos, presentan una lesión de la mucosa intestinal semejante a la que presentan los pacientes celíacos.

Por tanto, todo paciente con DH confirmada mediante biopsia tomada de piel sana debe ser sometido a una biopsia intestinal y posteriormente a una dieta estricta sin gluten de por vida. El tratamiento con sulfona permite controlar rápidamente las lesiones cutáneas, especialmente el prurito. La dieta sin gluten en estos pacientes permite la normalización de la mucosa intestinal y evita las complicaciones anteriormente descritas.

**ES FALSO QUE... El tratamiento con sulfona es suficiente para una persona diagnosticada con DH y que no presente síntomas gastrointestinales.**

EN REALIDAD... En la DH se complementan los tratamientos de sulfona con dieta exenta de gluten. La dieta sin gluten permite reducir la cantidad de sulfona o, incluso en muchos casos su suspensión en el futuro. Por otro lado, el tratamiento con sulfona no tiene acción alguna sobre la mucosa intestinal que solo se normalizará con una dieta exenta de gluten.

## V - ALGUNOS CONSEJOS PRÁCTICOS: ¿CÓMO ACTUAR...?

Dados los **problemas que un celíaco puede encontrarse**, es necesario plantear unas pautas de actuación que puedan servir como referente a la hora de buscar una solución a los mismos. Para una mayor adaptación a la nueva situación, es necesario contemplar los diferentes contextos en los que se desarrolla la vida de las personas sean celíacas o no.

### A.- EN LA FAMILIA:

Para llevar correctamente la dieta sin gluten es muy importante tener una buena **información, siempre actualizada**, pero no es lo único, también es fundamental cambiar de hábitos. Para ello es necesario estar muy bien motivados, teniendo en cuenta que esa motivación supone cuidar la salud del celíaco.

En cuanto a la información, **el papel de las asociaciones es muy importante**, pues son las que desde el principio orientan al celíaco y a su familia sobre las pautas a seguir en su nueva alimentación. Es aconsejable ordenar y guardar toda la documentación que se vaya recogiendo para crear una herramienta útil: reuniones, recetas, alimentos...

Una vez **organizada la información**, las asociaciones recomiendan hacer el listado de los productos básicos que se consumen habitualmente para sustituir los que no se pueden tomar por los que sí están permitidos. Después, comprobar

que hay muchos alimentos exentos de gluten por su propia naturaleza que van a permitir mantener una dieta sana, equilibrada y más variada de lo que en un principio podía parecer.

Lo que sí es importante tener en cuenta es que, **al principio, lo mejor es ir a lo más fácil**, platos sencillos, alimentos naturales... e ir experimentando poco a poco la elaboración de recetas sin gluten, que pueden ser más complicadas dadas las características de algunos productos sin gluten como la harina, preparados panificables...

Si la persona celíaca es un niño, la familia debe encargarse de informar a todas las personas del entorno del pequeño cuáles son las características de la enfermedad y de la dieta. **Es muy importante no ocultar la EC**, Cuando la persona celíaca es adulta, debe informar a todas las personas que le rodean de su nueva situación. Así se evitarán malas interpretaciones de la enfermedad, dar ocasionalmente, a los niños alimentos que no pueden tomar...

**Cuando el niño celíaco tiene hermanos**, es importante que todos comprendan que a partir de ese momento la alimentación será diferente que la de su hermano celíaco: habrá los mismos alimentos para ellos, de los cuales, algunos tomará su hermanito y otros no, además de aparecer alimentos nuevos en casa especiales para él. Esto es muy importante, pues de este modo, podrán ayudar a su hermano a entender mejor su situación, convirtiéndose incluso, en sus pequeños cuidadores. **Su apoyo es fundamental.**

Los hermanos del niño celíaco deben aceptar la nueva situación y hay que tener paciencia con ellos, pues en algunos

casos van a experimentar un cambio en el trato y en las atenciones recibidas por ellos y por **su hermano celíaco que pasa a ser el centro de atención**. Los profesionales aconsejan no hacer este cambio muy evidente para evitar problemas en la unidad familiar.

Otro aspecto a tener en cuenta dentro de la dinámica familiar es que pueden aparecer **sentimientos de culpabilidad en los padres**. Lo importante es expresarlos claramente y aprender a enfrentarse a la nueva situación, que en ningún caso, ha sido provocada por ellos.

### **Recomendaciones importantes en el seguimiento de la dieta sin gluten en casa:**

- \* Planificar las actividades diarias, incluyendo el tiempo necesario para comer y reposar las comidas. Un aspecto importante de éstas es que pueden constituir uno de los momentos de convivencia más intensos del día.
- \* Hacer un listado con los alimentos preferidos por el celíaco.
- \* Hacer platos originales y presentarlos de diferentes formas para mostrar mayor variedad en las comidas.
- \* Explicar las propiedades de los alimentos y cómo influyen éstas en su cuerpo.
- \* Los nuevos alimentos deben introducirse lentamente en la alimentación.
- \* Normalmente, las personas necesitan probar un nuevo alimento unas 6 u 8 veces para acostumbrarse al sabor.
- \* Si hay alimentos que no le gustan, hay que dárselos poco a poco, y recompensarle después con otro plato que le guste.

- \* No discutir ni enfadarse con nadie a la hora de comer.
- \* Es muy importante que el celíaco tenga siempre a mano sus productos, eso sí, bien identificados.

## B.- EN EL COLEGIO:



En los últimos años, **el número de niños celíacos ha aumentado**, sin embargo, la E.C. y la dieta sin gluten aún no son lo suficientemente conocidas ni en la sociedad, ni en la comunidad educativa. Por lo que muchos padres encuentran un serio problema a la hora de escolarizar a sus hijos y especialmente al hacer uso de los comedores escolares.

**Muchos centros dificultan la incorporación de los celíacos al colegio** alegando el desconocimiento de la situación o temor a afrontar nuevas responsabilidades. Por eso, la labor de los padres es fundamental, pues deberán proporcionar la mayor información posible sobre la E.C. y la dieta sin gluten para facilitar el seguimiento de sus hijos en el colegio y/o en el comedor escolar, evitando que el niño se sienta discriminado. Para conseguirlo, **hay que tener en cuenta a los distintos agentes implicados:**

## 1.- El niño Celíaco:

Los padres desde el primer momento, deben informar a su hijo, sobre la E.C. y la dieta sin gluten, de forma clara y sin engaño, teniendo en cuenta su edad y respondiendo a sus dudas, pues cuanto antes se dé esta información, mayor será su autocontrol y su adaptación a la misma. **Es importante que el niño sea consciente de que no puede tomar determinados alimentos**, aunque los demás los ingieran, por eso no hay que eliminar o esconder los productos con gluten que toma el resto de la familia, sino enseñarle a diferenciar sus productos y rechazar los que contienen gluten. **De este modo, el niño se adaptará mejor a la convivencia, no sólo en casa sino también en el cole.**



## 2. Los profesores:



**La relación entre padres y profesores es fundamental** pues deben trabajar conjuntamente para el adecuado seguimiento del niño. Los padres deberán informar a los profesores sobre la dieta a seguir y las modificaciones que se vayan produciendo y los profesores deberán consultar a los padres cualquier duda que se les plantee. Puede resultar conveniente que los padres proporcionen a los pro-

tesores alimentos exentos de gluten (galletas, caramelos...) que pueda tomar en situaciones especiales (cumpleaños, fiestas...).

Por otro lado, **el profesor deberá tener en cuenta la E.C. a la hora de programar actividades** como: fiestas, cumpleaños, premios... Si se tratase de actividades programadas que puedan suponer un riesgo para el celíaco (como la elaboración del pan), se podría intentar sustituir ésta por otra similar que no suponga ningún peligro, y siempre informando a los padres.



**Cuando se trate de salidas** a Granjas Escuelas o similares, **es aconsejable concertar un menú sin gluten para todos los niños, evitando la discriminación** del celíaco y siempre que el profesor se cerciure de la exención de gluten en esos alimentos. Sería bueno que el propio profesor in-

formase a la cocinera de las normas a seguir y siempre que fuera posible, supervisar personalmente la elaboración del menú. En estas actividades hay que tener en cuenta el lado positivo, pues fomentan el sentido de autonomía de los niños desde que son pequeños.

### 3. Otros padres:



Es muy importante **informar al resto de los padres** de los productos que el niño puede o no tomar, para que lo tengan en cuenta a la hora de preparar fiestas, cumpleaños... Así podrán evitarse numerosas situaciones que pueden llevar a la discriminación del celiaco.

### 4. Compañeros:

Los padres han de hacer ver a los profesores, la importancia que tiene informar a todos los niños y padres para **crear un clima de sensibilidad, tolerancia y solidaridad para lograr su normal desarrollo e integración** en la clase. Por ello, mediante actividades en el aula (cuentos, historias, dibujos...), se podría explicar a los alumnos qué es la E.C. y hacer que éste se sienta diferente de sus compañeros. Hay que explicar a todos que alimentos no pueden ofrecerle y por qué.



### 5. Responsables de Cocina del Comedor Escolar:

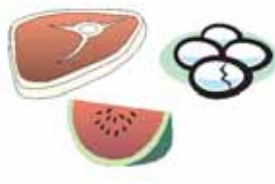


Los padres y profesores **deben informar sobre la dieta a los responsables de cocina** ( o del catering en su caso) **y a los cuidadores del comedor**, sin abrumarles con demasiada información y proporcionándoles unas pautas y/o menús muy claros. También

es importante proponer alternativas a las existentes y dar soluciones a los problemas que se vayan planteando. De este modo se podrá demostrar que **ofrecer una dieta sin gluten no es complicado si se posee la información adecuada**. Y que no se trata tanto de preparar platos sin gluten como croquetas, empanadillas, carnes y pescados rebozados y fritos con harina sin gluten, sino ofrecer platos alternativos como carnes y pescados a la plancha o cocinados sin gluten.

**Los responsables de cocina, en ciertos casos, podrán adaptar muchos platos a la dieta** en cuestión sin necesidad de hacer gastos extras y sin preparar menús distintos. Por ejemplo, utilizando un tomate frito de una marca que pueda tomar el niño celiaco, en vez de cualquier otra. Si por las razones que sean, no es posible ofrecer garantías, el colegio debería facilitar al niño que lleve la comida de casa y **dar la posibilidad de calentarla en la cocina y servírsela**.

De forma aislada, podría darse la situación de que a la hora de comer, el niño no disponga de comida (la madre no pudo prepararla, el niño la olvido, se derramó, etc) por lo que **habría que tener siempre a mano algún alimento que se pueda preparar** en el momento para ofrecérsela al niño: filete, huevo, arroz, patatas fritas, etc).



**Un consejo muy importante:** no sentar nunca al niño aparte y aislado por temor a que pueda ingerir un alimento que no deba. Simplemente, las personas encargadas de cuidar el comedor deberán vigilar un poco de cerca al niño durante los primeros días y estar pendientes de su comportamiento para co-

nocer si es responsable de su dieta. Sabemos por experiencia que, en la mayor parte de los casos, así será.

Como pauta general a seguir, la Asociación aconseja **NO DAR EL LISTADO DE ALIMENTOS SIN GLUTEN** ni a los profesores ni a los responsables de cocina, pues dadas las continuas **MODIFICACIONES**, podría suponer un verdadero problema a la hora de conocer realmente los productos sin gluten.



El hecho de que el niño celíaco asista al comedor escolar supone una doble ventaja, por un lado, el niño celíaco se familiariza a comer fuera de casa sin que ello suponga un problema, desdramatizando la enfermedad y ganando confianza en sí mismo. Por otro lado, se fomentan valores como el respeto y la tolerancia entre sus compañeros.

### **\*\*\* ¡¡¡ SOCORRO !!!: QUÉ HACER ANTE UNA TRANSGRESIÓN ?????**

Se entiende por transgresión la **ingesta**, consciente o inconsciente, **de alimentos con gluten**.

Lo primero a tener en cuenta es que resulta imposible realizar una dieta 100 % exenta de gluten, pues todas las personas celíacas van a realizar en algún momento de su vida, alguna transgresión. **Las más frecuentes son las inconscientes**, pues un descuido, el desconocimiento del producto y / o su elaboración, el cambio en la composición de los ali-

mentos... pueden llevar a ingerir gluten sin saberlo. Está claro que éstas se producen sobre todo, al inicio de la dieta, pues con el tiempo, no sólo se va conociendo más la forma de evitar el gluten, sino también se va eliminando, poco a poco, de forma automática.

Hay una serie de **pautas** claras que pueden ayudarnos a actuar frente a una transgresión:

- En caso de ingestión de un alimento no apto, es fundamental no alarmarse.
- No reñir ni castigar al niño, pues la próxima vez que se produzca intentará ocultarlo.
- Averiguar los motivos de la ingesta: desconocimiento, falta de productos, hambre, etc.
- Poner entre todas las partes los medios para que esta situación no vuelva a repetirse.
- Comunicar a los padres a la salida del colegio para que puedan hablar con calma con el niño y proporcionarle las explicaciones pertinentes.

Cuando la **transgresión es voluntaria**, hay que poner especial cuidado en las causas que la han motivado, pues pueden ser fruto de la mala aceptación del paciente de su nueva situación. Éstas son más difíciles de controlar, y si es necesario, puede acudir a un especialista para que asesore a la familia y al propio celíaco sobre la necesidad de seguir la dieta sin gluten de manera estricta, haciéndole ver lo perjudicial que puede resultar para su salud la ingesta de gluten.

## B. EN EL MÉDICO:

**Nuestro médico, debe conocer nuestro historial clínico,** pero cuando acudimos a la consulta por cualquier motivo, no está demás recordar al profesional que somos celíacos para que lo tenga en cuenta a la hora de recetar un medicamento. No obstante, cuando se acude a la farmacia, puede preguntarse al farmacéutico o incluso pedirle que nos deje consultar el prospecto de los medicamentos, pues los laboratorios farmacéuticos están obligados por ley a declarar en dicho prospecto si el gluten está presente como excipiente (Resolución de la Dirección General de Farmacia y Productos Sanitarios, de 12 de Julio de 1989, BOE nº 179).

Los medicamentos genéricos tienen el mismo principio activo pero los excipientes pueden no ser los mismos, por eso es necesario recordar al médico que se lo receta o al farmacéutico que se lo recomienda que es para un celíaco y que por tanto, no puede contener gluten.



**Cuando un celíaco, niño o adulto es hospitalizado, es imprescindible informar a los médicos y enfermeras** de que se trata de un paciente celíaco para que tomen las medidas oportunas en cuanto a la dieta.

## C. FUERA DE CASA:

Si tenemos que comer en algún restaurante, debemos explicar cuáles son los pro-



ductos que no podemos tomar y pedir que los productos exentos de gluten (pescados, carnes, verduras...), sean cocinados teniendo en cuenta unas recomendaciones básicas (no reutilizar el aceite con el que se han frito productos con gluten, limpiar las planchas...).

Para lograr que un celíaco pueda comer fuera de casa sin correr riesgos innecesarios, es imprescindible desarrollar una campaña de información y sensibilización comunitaria.

#### **D. RELACIONES SOCIALES:**

**Es importante que todas las personas del entorno del celíaco**, bien se trate de niños o adultos, **conozcan la realidad y que se les explique qué es la E.C.** y en qué consiste la dieta, para que entre todos, puedan ayudar al celíaco a desenvolverse en un ámbito más normalizado. Sin embargo, hay que ser comprensivo con los demás, pues lo más probable es, que hasta ese momento, no conocieran la enfermedad mucho más que la propia persona recién diagnosticada.

Cada persona es diferente, por eso no **puede esperarse de todas las personas la misma reacción frente a la enfermedad celíaca**: habrá personas que tomen rápidamente una concienciación sobre el tema y otros que crean que se trata de manías o caprichos del celíaco. Por eso es importante que les ayudes a resolver las dudas que puedan tener al respecto, de este modo les resultará más fácil tener en cuenta la EC a la hora de realizar determinadas actividades en grupo.

## VI. - LA ELABORACIÓN DE UN MENÚ SIN GLUTEN:

Como ya se ha explicado en las páginas anteriores, el gluten se encuentra en el trigo, la avena, la cebada, el centeno y el triticale, por lo que, al elaborar un menú exento de gluten es fundamental no sólo retirar estos cereales, sino también sus derivados, de los productos y/o platos que se van a ofrecer a los pacientes celíacos.

La prescripción de la dieta sin gluten parece sencilla en la teoría, pero en la práctica... es mucho más complicado, dado el uso extendido de emulsionantes, espesantes y otros aditivos derivados de grano que contiene gluten, por ello, es necesario comprobar siempre la etiqueta del producto, teniendo en cuenta que ingredientes como almidones, féculas, fibras, sémolas, harinas, proteínas, cereales, espesantes... pueden contener gluten. Tampoco hay que olvidar que muchos etiquetados están incompletos, pues los fabricantes no declaran todos los ingredientes de sus productos cuando éstos suponen una pequeña proporción del producto final o que, en otras ocasiones, el gluten está oculto en determinados alimentos elaborados con las nuevas tecnologías y cuya contaminación se ha producido en el mismo proceso de elaboración.

Las causas más frecuentes del fracaso de la dieta sin gluten son:

- \* Mala aceptación por parte de los pacientes de la nueva dieta.

- \* El gluten entra a formar parte de los productos menos imaginables.
- \* Bastan pequeñísimas partes de gluten para desencadenar la recaída.

Inicialmente, es necesario recomendar una dieta rica en proteínas y con un número elevado de kilocalorías, especialmente si la pérdida de peso y las deficiencias específicas debidas a la malabsorción son marcadas. Las recomendaciones en cuanto a kilocalorías y a proteínas pueden normalizarse a medida que la absorción mejora. También puede indicarse al principio, la administración de suplementos de vitaminas y minerales que, con una evolución favorable del paciente, pueden dejar de ser necesarios.

En algunos casos, **puede ser necesario limitar la ingesta de lactosa y grasa** al comenzar la dieta sin gluten, sin embargo estos productos deberán reintroducirse gradualmente en la dieta, ya que puede mantenerse indefinidamente cierto grado de intolerancia a la lactosa.

Tras superar la situación de malnutrición, se pasa progresivamente a una **alimentación más amplia**, y dejando para el final, la introducción de la lactosa y de las proteínas vacunas.

**La dieta sin gluten debe ser equilibrada y racional, además de variada, agradable y suficiente.** El aporte energético debe cubrir las demandas para permitir el adecuado desarrollo en los niños y el equilibrio en los adultos. Es fundamental cumplir las recomendaciones diarias individuales y repartir los nutrientes teniendo en cuenta las siguientes recomendaciones de los Comités de Expertos:

- \* Necesidades energéticas diarias según edad, sexo, actividad física...
- \* Aporte de glúcidos (50 – 60 % del Valor calórico total, VCT) y lípidos (30 – 35 % VCT).
- \* Incluir las proteínas recomendadas (10 – 15 % VCT).
- \* Asegurar el aporte de vitaminas, minerales, agua y fibra según las Directivas Europeas de Ingesta Recomendada Diaria (IRD) para la población.

Para lograr una buena alimentación es importante modificar los hábitos alimenticios y alimentarios. El número de comidas que se han de realizar al día depende de las costumbres, los horarios, el ritmo de vida... pero en general se recomienda un mínimo de tres y pueden variar entre 4, 5 ó 6 tomas al día.

Para realizar una dieta equilibrada de manera sencilla, resulta útil el empleo del sistema de raciones. Una ración es la cantidad de alimento consumida de forma habitual. Las cantidades de cada ración varían con la edad.

## **A. RACIONES RECOMENDADAS POR GRUPOS DE ALIMENTOS:**

**1. Lácteos y derivados:** de 2 a 4 Raciones / día.

- Niños menores de 11 años: 2 – 3 R/d.
- Adolescentes, mujeres embarazadas y en período de lactancia: 3 – 4 R/d.
- Adultos: 2 R/d.

Como ejemplo,  
1 ración equivale a:

- 1 vaso de leche (200 – 300 ml.)
- 2 yogures
- 60-080 grs. de queso fresco.
- 40 – 60 grs. de queso seco.

## 2. **Farináceos:** de 3 a 5 Raciones / día.

\* Cereales:  
Una ración equivale a:

- 50 – 80 grs. de pan (con o sin gluten) \_ 3 R/d.
- 50 – 80 grs. de pasta (con o sin gluten) \_ 2 ó 3 R/semana.
- 50 – 80 grs. de arroz \_ 1 ó 2 R/semana

\* Tubérculos o féculas: 200 – 300 grs. de patata, 1 R/d.

\* Legumbres: 50 – 80 grs. de cualquier legumbre, 2 ó 3 R/semana. Su aporte proteico es muy importante. Si mezclamos una legumbre con arroz conseguimos proteínas completas, y en el caso de un adulto, ya no sería necesario añadir un alimento animal para terminar la comida.

## 3. **Carnes, Pescados y Huevos:** 2 Raciones / día.

\* Carne: 80 – 100 grs., de 3 a 5 R/semana.

\* Pescado: 130 – 150 grs., 4 ó 5 R/semana.

\* **Huevo:** 2 unidades, 4 ó 5 R/semana. No deben consumirse 2 huevos en un mismo día para evitar el aporte excesivo de colesterol.

En este caso, es importante el aporte de las proteínas complementarias.

**4. Verduras y Hortalizas:** 2 Raciones / día, una al menos en forma de ensalada. Una ración equivale a 300 grs.

**5. Frutas:** 2 Raciones / día, una que sea cítrico. Una pieza mediana ( 150 – 200 grs.) es una ración.

**6. Grasas:** 3 – 5 cucharadas soperas de aceite / día ó 6 – 8 R/d (incluyen las grasas de composición del alimento y las grasas añadidas).

Una Ración son 10 grs. de grasa y se encuentra en:

- 1 vaso de leche entera.
- 100 grs. de carne magra.
- 30 – 40 grs. de carne grasa.
- 250 grs. de pescado blanco.
- 100 grs. de pescado azul.
- 2 huevos.
- 10 grs. de mantequilla o margarina.
- 20 grs. de embutido.
- 50 grs. de jamón cocido.
- 20 grs. de frutos secos.
- 30 grs. de chocolate (una chocolatina)
- 1 cucharada sopera de aceite (girasol u oliva).

**Importante:** Las raciones de farináceos y grasa, así como las cantidades por ración variarán dependiendo de la energía necesaria en un día. A un adolescente le corresponden el máximo, mientras que a un adulto, con vida sedentaria, el mínimo.

Estas bases pueden aplicarse a cualquier persona sana. **El celíaco debe tener presente cuáles son los alimentos permitidos para su dieta.** Las personas, celíacas o no, no deben obsesionarse con el cálculo energético, sino que han de saber conseguir el equilibrio y personalizar sus comidas.

En cualquier caso, siempre es aconsejable realizar ejercicio físico de forma regular.

## **B.- PUNTOS DE VENTA DE PRODUCTOS APTOS PARA CELÍACOS:**

- Productos cotidianos: tiendas, supermercados (solo marcas específicas)
- Productos específicos: Herbolarios, Parafarmacias y Grandes superficies
- Tiendas artesanas especializadas.

## VII - EL PAPEL DE LAS ASOCIACIONES:

Las Asociaciones de celíacos, van cobrando protagonismo social, pues cada vez es mayor el número de asociados a éstas.

Su papel es fundamental, pues, actualmente, son las encargadas de informar a los afectados sobre la dieta que deben llevar a cabo para un correcto desarrollo.

### A.- ASOCIACIÓN CELÍACA DE CASTILLA Y LEÓN (A.CE.CA.LE.)

- **Dirección:** C/ Recondo s/n - Estación RENFE - Oficinas Ext.- nº 6. Valladolid (47007)

- **Teléfono - Fax:** 983 21 26 52

- **Teléfono móvil:** 675.613.289

- **E-mail:** acecale@inicia.es

- **Página web:** www.celíacos.org (ver asociaciones miembros)

- **Horario de atención:**

Lunes y Miércoles de 17:00 a 19:30 y

Viernes: de 10:00 a 13:30

- **Delegaciones:**

Burgos

Palencia

Soria: Hospital Santa Bárbara - 649.48.63.66

**1. Origen de la Asociación:** 13 de diciembre de 1997

## **2. Objetivos de la Asociación:**

- Ayudar al mantenimiento de la alimentación sin gluten.
- La difusión de cualquier tipo de información que contribuya a mejorar la calidad de vida del celíaco.
- Dar a conocer la enfermedad celíaca.
- Actuar ante los organismos públicos y entidades privadas para la defensa de sus intereses.
- La colaboración con otras asociaciones, federaciones o entidades, tanto nacionales como extranjeras.

## **3. Programas que desarrolla la Asociación:**

- Servicio de información y orientación.
- Jornadas, charlas informativas, congresos, reuniones...
- Actividades lúdicas como medio de contacto social y conmemoración, en cierto modo, del día del celíaco.
- Campañas de sensibilización social.

**4. Carácter de la Asociación:** Aconfesional, apolítica y sin ánimo de lucro.

**5. Ámbito de la Asociación:** Su ámbito de actuación es regional.

**6. Colectivos a los que dirigen sus actuaciones:** La asociación celíaca de Castilla y León trabaja con todas las personas afectadas por el problema (se trata de una enfermedad donde la ingesta de alimentos en los que estén presentes la avena, el centeno, la cebada o el trigo es la causante de la sintomatología que la E.C. presenta).

## **7. Tareas concretas que se desarrollan:**

- Información a las personas afectadas por la enfermedad celíaca.
- Realización de tareas administrativas.
- Colaboración estrecha con los facultativos.
- Solucionar los problemas que los asociados plantean.

**8. Fuentes de financiación:** La cuota de asociados es la mayor fuente de ingresos, con ella se cubren todos los servicios ofrecidos por la Asociación. En algunos casos, la Administración Pública subvenciona parte de los programas planteados.

**9. Personal:** Actualmente la Asociación cuenta con una trabajadora social contratada a media jornada y personal voluntario, miembros de la Junta Directiva.



## BIBLIOGRAFÍA:

Dirección Provincial de Educación de Soria. "Informe destinado a los Comedores Escolares de la provincia de Soria". Soria, 2003.

VV.AA. "II Jornada Regional sobre la Enfermedad Celíaca en Castilla y León". Valladolid, 29 de noviembre de 2003.

- Dra. Alonso Franch, Dra. Calvo, Dra. Bahillo, Dr. Fernández y Dr. Bartolomé, H. Clínico Universitario de Valladolid.

- Drs. Garrote y Arranz, Universidad de Valladolid.
- Dr. Ochoa, H. Virgen de la Concha de Zamora.
- Dr. Sierra, H. General de Segovia.
- Dr. Marugán, H. Reina Sofía de León.
- Dr. González de la Rosa, H. General Yagüe de Burgos.
- Dr. Galparsoro, H. Santa Bárbara de Soria.
- Dr. Grande, H. Clínico Universitario de Salamanca.
- Dra. Gonzalo, H. Ntra. Sra. de Sonsoles de Ávila.
- Mireia Apraiz (Bióloga), Secretaría Técnica De F.A.C.E.

Carlos Bravo (Psicólogo de F.A.C.E.) "Cuadernos para padres". Madrid, 2004.

F.A.C.E. "Comer sin gluten". 4ª edición. Madrid, 2004.

F.A.C.E. "Enfermedad Celíaca: Manual del Celíaco". Madrid, 2001.







## CARTILLAS DIVULGATIVAS OTROS TÍTULOS PUBLICADOS

*LO QUE USTED DEBE SABER DEL QUISTE HIDATÍDICO*  
Miguel CORDERO DEL CAMPILLO

*LO QUE USTED DEBE SABER DE LA FASCIOSIS 'PAPO'*  
M<sup>a</sup> Yolanda MANGA GONZÁLEZ, M<sup>a</sup> Camino GONZÁLEZ LANZA

*LO QUE USTED DEBE SABER DE LAS ENFERMEDADES ALÉRGICAS DE LA PIEL EN ANIMALES DE COMPAÑÍA*  
Juan REJAS LÓPEZ. Inmaculada DíEZ PRIETO

*LO QUE USTED DEBE SABER DE LOS TUMORES EN LOS ANIMALES DE COMPAÑÍA*  
José Manuel MARTÍNEZ RODRÍGUEZ, Alfredo ESCUDERO DíEZ

*LO QUE USTED DEBE SABER DE LA TULAREMIA.*  
*LA ENFERMEDAD DE LAS LIEBRES*

Elías F. RODRÍGUEZ FERRI, César B. GUTIÉRREZ MARTÍN, Víctor A. DE LA PUENTE

*LO QUE USTED DEBE SABER DE LAS SALMONELAS Y SALMONELOSIS*  
Elías F. RODRÍGUEZ FERRI, César B. GUTIÉRREZ MARTÍN, Víctor A. DE LA PUENTE

*LO QUE USTED DEBE SABER DE LOS PECES EN CASTILLA Y LEÓN*  
Gustavo GONZÁLEZ FERNÁNDEZ

*LO QUE USTED DEBE SABER DE LAS SETAS VENENOSAS*  
Antonio RUBIO LÓPEZ

*LO QUE USTED DEBE SABER DE LOS PRIONES Y EL MAL DE LAS VACAS LOCAS (EEB)*  
Elías F. RODRÍGUEZ FERRI, Benito MORENO GARCÍA, Marcelino ÁLVAREZ MARTÍNEZ  
Juan Francisco GARCÍA MARÍN

*LO QUE USTED DEBE SABER DE LAS SETAS COMESTIBLES*  
Sociedad Micológica Leonesa "SAN JORGE".

*LO QUE USTED DEBE SABER DE LAS SETAS CULTIVADAS*  
Sociedad Micológica Leonesa "SAN JORGE".

*LO QUE USTED DEBE SABER SOBRE PLANTAS ÚTILES*  
Félix Llamas, Carmen Acedo

*LO QUE USTED DEBE SABER SOBRE HIPERTENSIÓN ARTERIAL Y COLESTEROL*  
Olegario Ortiz Manchado

*LO QUE USTED DEBE SABER SOBRE LOS ALIMENTOS TRANSGÉNICOS*  
Elías F. Rodríguez Ferri, José M<sup>a</sup> Zumalacárregui, Andrés Otero Carballeira,  
Alfredo Calleja Suárez y Luis F. de la Fuente Crespo

*LO QUE USTED DEBE SABER SOBRE LAS ESPECIES DE CAZA MENOR DE CASTILLA Y LEÓN*  
GIA - León.- Grupo Ibérico de Anillamiento

*LO QUE USTED DEBE SABER SOBRE LAS ABEJAS Y LA MIEL*  
Félix Herrero García

*LO QUE USTED DEBE SABER SOBRE LAS DROGAS ESTIMULANTES (COCAÍNA Y ANFETAMINAS)*  
Dr. Antonio Terán Prieto

*LO QUE USTED DEBE SABER SOBRE LAS INFECCIONES EMERGENTES Y ENFERMEDADES NUEVAS de la gripe del pollo a la tuberculosis*

Elías F. Rodríguez Ferri





[www.cajaespaña.es](http://www.cajaespaña.es)

**Caja España**   
OBRA SOCIAL