

Manual de la enfermedad celiaca



FACE
Federación
de Asociaciones de
Celíacos
de España

Manual de la enfermedad celiaca



FACE
Federación
de Asociaciones de
Celíacos
de España

PUBLICACIÓN EDITADA POR:

Federación de Asociaciones de Celiacos de España (FACE)

CIF: G-60743507

Inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones (Ministerio del Interior) con el nº F - 1.679 y declarada de Utilidad Pública en 2019 con Nº de Registro Nacional 603218.

www.celiacos.org

DIRECCIÓN Y COORDINACIÓN

Izaskun Martín-Cabrejas. Nutricionista, Tecnóloga de Alimentos y Doctora en Seguridad Alimentaria por la Universidad Complutense, Coordinadora de FACE.

María van der Hofstadt Rovira. Farmacéutica, Máster en Nutrición y Ciencias de los Alimentos Departamento de Seguridad Alimentaria de FACE, área de investigación.

AUTORES

Izaskun Martín Cabrejas.

María van der Hofstadt Rovira.

Ana Campos Caamaño. Nutricionista, Departamento de Seguridad Alimentaria de FACE.

Alejandra Fernández Barrera. Periodista. Departamento de Comunicación de FACE.

Cristina De Abreu Rodrigues. Nutricionista. Departamento de Seguridad Alimentaria de FACE.

Víctor D. Brieva Trejo. Técnico de administración y proyectos. Departamento de administración y proyectos de FACE.

Daniel Calleja Aguilar. Nutricionista. Departamento de Seguridad Alimentaria de FACE.

Sergio Farras Villalba. Médico especialista en digestivo, Hospital Fundación Jiménez Díaz.

Sara Calleja. Facultativo Especialista de Inmunología. Hospital Universitario de León. Vocal de la Sociedad Española de Inmunología, SEI. (capítulo patología).

África González Fernández. Catedrática de Inmunología. Universidad de Vigo. Presidenta de la Sociedad Española de Inmunología, SEI. (capítulo patología).

DISEÑO Y MAQUETACIÓN

Víctor D. Brieva Trejo.

DISEÑO DE CUBIERTAS E INFOGRAFÍAS

Alejandra Fernández Barrera.

IMÁGENES

Janire Orduna.

Freepik.

IMPRESIÓN

Monterreina Comunicación.

DEPÓSITO LEGAL

M-30417-2017

ISBN

978-84-697-8507-2

2ª Edición actualizada. Mayo 2021.

© Copyright de los textos: FACE.

© Copyright de las imágenes: FACE.

PUBLICACIÓN FINANCIADA POR:



Índice

| | |
|--|-----------------|
| Prólogo de FACE | pag. 06 |
| Prólogo de NESTLÉ | pag. 09 |
| 1. Federación de Asociaciones de Celiacos de España | pag. 09 |
| 2. ¿Qué es la enfermedad celiaca? | pag. 13 |
| 2.1. Patogenia | pag. 14 |
| 2.2. Epidemiología | pag. 20 |
| 2.3. Manifestaciones de la enfermedad celiaca | pag. 24 |
| 2.3.1. Clínica de la enfermedad celiaca en niños | pag. 27 |
| 2.3.2. Clínica de la enfermedad celiaca en adultos | pag. 27 |
| 2.4. Diagnóstico y seguimiento | pag. 31 |
| 2.5. Complicaciones de la enfermedad celiaca | pag. 36 |
| 2.6. Enfermedades asociadas a la enfermedad celiaca | pag. 37 |
| 2.7. Otros trastornos relacionados con el gluten | pag. 39 |
| 2.8. Líneas de investigación para futuros tratamientos alternativos a la dieta sin gluten | pag. 42 |
| 2.9. Información sobre medicamentos, cosméticos y vacunas | pag. 44 |
| 3. ¿Qué es el gluten? | pag. 49 |
| 4. La dieta sin gluten | pag. 53 |
| 4.1. ¿Cómo llevar la dieta sin gluten? | pag. 54 |
| 4.2. El etiquetado y la legislación | pag. 66 |
| 4.3. ¿Cómo afrontar la enfermedad celiaca? Aspectos psicológicos | pag. 72 |
| 5. Comer fuera de casa | pag. 75 |
| 5.1. Restaurantes | pag. 76 |
| 5.2. Centros escolares | pag. 78 |
| 5.3. Comedores colectivos y/o servicio de catering | pag. 79 |
| 5.4. Viajes | pag. 80 |
| 5.5. Otros eventos | pag. 84 |
| 6. Motivos por los que estar asociado mejora la calidad de vida del colectivo celiaco | pag. 87 |
| 7. Proyectos FACE de Seguridad Alimentaria | pag. 91 |
| 7.1. Atención al paciente celiaco y sus familiares | pag. 93 |
| 7.2. Lista de Alimentos sin gluten | pag. 94 |
| 7.3. Certificación Alimentaria | pag. 95 |
| 7.4. FACE Restauración Sin Gluten / Gluten Free | pag. 96 |
| 7.5. Control Analítico de Productos sin gluten | pag. 97 |
| 7.6. Fomento a la investigación | pag. 98 |
| 7.7. FACE Joven | pag. 99 |
| 8- FACEMÓVIL | pag. 101 |
| 9. Glosario | pag. 105 |
| 10. Bibliografía | pag. 109 |

Prólogo FACE



Estimad@ lector@:

FACE (Federación de Asociaciones de Celiacos de España) tiene por objeto aglutinar esfuerzos de todos los profesionales involucrados de alguna manera con la Enfermedad Celiaca (Asociaciones, Federaciones, empresas de alimentación, hostelería y restauración, instituciones médico-sanitarias, centros educativos, Administración Pública, ...). Entendemos que es muy importante que se conozca la Enfermedad Celiaca. Aunque cada vez se oye más hablar de ella, sigue siendo una gran desconocida para la gran mayoría. Actualmente, el acceso a la información en redes sociales, puede paradójicamente llevar a una gran desinformación. La cantidad de información no es sinónimo de información de calidad. Con la publicación de este manual pretendemos hacer llegar todos los datos necesarios actualizados sobre la enfermedad celíaca, para poder abordar sin dudas su tratamiento (dieta sin gluten toda la vida).

Este manual se va actualizando constantemente debido precisamente a los cambios y novedades que van apareciendo sin cesar en torno a la enfermedad celiaca. Cuando nos diagnostican a uno de nosotros o a algún familiar cercano tenemos que enfrentarnos a un mundo desconocido hasta entonces. ¿Qué es el gluten? ¿Dónde se encuentra? ¿Qué puedo comer? ¿Qué es un genérico? ¿Los medicamentos también pueden llevar gluten? Y un sinnúmero de dudas que se nos van resolviendo poco a poco a medida que vamos recibiendo información desde las Asociaciones. Las Asociaciones funcionan a modo de puntos de información contrastada y actualizada sobre la enfermedad celiaca. Este manual pretende recopilar de manera fácil y didáctica todos los aspectos que nos pueden generar dudas, consiguiendo tener toda la información en nuestra mano.

Un enfermo informado es un enfermo que participa activamente en su curación y más en nuestro caso en el que nuestro medicamento es nuestra alimentación sin gluten. En nuestro caso se cumple al ciento por ciento el aforismo de Hipócrates, padre de la Medicina, que nos legó hace más de 2.000 años: "Que tu alimento sea tu medicina y tu medicina sea tu alimento". Nuestra medicina es sin duda la más natural y saludable. Una alimentación basada en un aporte equilibrado de nutrientes, variada y, por supuesto, sin gluten.

Espero os sea de gran utilidad este manual y os sirva para llegar a ser personas bien informadas y responsables.



Eugenia Canalías
Presidenta de FACE
(2020-2021)

Prólogo Nestlé



Se ha avanzado mucho en el diagnóstico de la enfermedad celiaca, aunque continúa existiendo cierta desinformación de esta patología dentro de la sociedad. En este contexto, el manual que tienes entre las manos, pretende proporcionarte la información más actualizada y ser un soporte útil para el paciente tras el diagnóstico, explicando en qué consiste este trastorno, cuáles son los alimentos que se pueden consumir o incluso dónde acudir en caso de duda. Sabemos que para las personas celiacas es muy importante el hecho de poder normalizar en lo posible su alimentación y compartir la misma comida con su familia y amigos. En este sentido, el verdadero reto es conseguir productos sin esta proteína cada vez mejores y que puedan ser consumidos por todos. Cada vez más, se demandan productos seguros, pero a su vez se requiere que sean más saludables y que cumplan las expectativas de los consumidores respecto a sabor y textura. Por ello, ofrecer alimentos aptos para celíacos con perfiles organolépticos y nutricionales cada vez mejores es el gran compromiso que hemos adquirido en Nestlé. Llevamos tiempo trabajando e invirtiendo muchos esfuerzos en la investigación y el desarrollo de productos sin gluten y vamos a seguir haciéndolo en el futuro. En este contexto, ofrecer soluciones para personas con necesidades nutricionales específicas es uno de los 10 Compromisos Nutricionales de Nestlé. La Compañía está haciendo avances y cada vez son más los productos que desarrolla para garantizar una nutrición adecuada a aquellos niños, adultos y personas mayores que, por diferentes motivos, deben seguir una alimentación con restricciones, como es el caso de los productos libres de gluten. Lograr estos objetivos forma parte del propósito de Nestlé de mejorar la calidad de vida de las personas y contribuir a un futuro más saludable. Por todo ello, para mí es un honor poder colaborar en este libro que, sin duda, va a convertirse en una gran ayuda para muchas familias.

Mi más sincero agradecimiento a FACE por la labor que realizan de apoyo al colectivo de celíacos y por haberme brindado la oportunidad de participar en este emocionante proyecto.



Laura González
Responsable de nutrición de
Nestlé España

1. Federación de Asociaciones de Celiacos de España

El 25 de junio de 1994 se constituye la Federación de Asociaciones de Celiacos de España (FACE) declarada entidad de Utilidad Pública en 2019 con N° de Registro Nacional 603218. FACE está constituida por 15 asociaciones de celiacos y 2 federaciones distribuidas por toda la geografía nacional que integran a más de 20.000 familias asociadas. Cuenta además con su propia asociación juvenil, FACE Joven.

El objetivo fundamental de FACE es **coordinar el esfuerzo y la labor realizada por sus asociaciones miembros para defender sus derechos, con vistas a la unidad de acción y para un mejor logro de los fines comunes.** Trabaja para **mejorar la calidad de vida de las personas celiacas y conseguir su integración social.** Realiza esta labor a través del apoyo directo a las personas celiacas y sus familiares realizando campañas de difusión y concienciación, investigación y seguridad alimentaria.

FACE ofrece **servicios de apoyo y asesoramiento a pacientes celiacos recién diagnosticados y familiares a través de sus asociaciones miembros,** formación de restaurantes para la oferta de menús sin gluten seguros y el control de alimentos sin gluten para certificar que cumplen correctamente la normativa vigente.


También **ofrece herramientas para ayudar al colectivo celiaco a realizar correctamente la dieta sin gluten (DSG)** y a conocer mejor su enfermedad. Estas son, entre otras, la Lista de Alimentos sin gluten, Celikids (para los más pequeños), la app FACEMÓVIL, el Manual de la enfermedad celiaca, la Guía escolar "Enfermedad celiaca, alergias alimentarias e intolerancia a la lactosa en centros educativos", el Manual de buenas prácticas para la restauración sin gluten además de la página web y las redes sociales que proporcionan noticias adicionales, información y asesoramiento.

Tanto FACE como sus asociaciones miembros son entidades sin ánimo de lucro financiadas prácticamente por las cuotas de sus asociados, siendo estos quienes costean los servicios que se ofrecen. Por ello, **los socios son una parte vital del #MovimientoCeliaco como activistas y voluntarios.** Gracias a su trabajo constante, FACE y sus asociaciones pueden continuar trabajando y creciendo ayudando a crear conciencia y mejorando la vida de las personas celiacas.

ANDALUCÍA (FACA) Almería (ASPECEAL)

C/ Francisco Javier, 6 -7
04006 Almería
649 629 272
Atención en local con cita
previa.
Lunes a viernes de 10:00
h. a 14:00 h. y 17:00 h. a
20:00 h.


aspeceal@gmail.com
www.celiacosalmeria.es

 @CeliacosAlmeria

 @ASPECEAL


Cádiz (ACECA)


Apdo. de correos 55
11100 San Fernando (Cádiz)
asociacion.celiacos.cadiz@
gmail.com

 @ACECA Asociación de
Celiacos de Cádiz

Córdoba (ACECO)


Apartado Postal 4005
14080 Córdoba
646 015 451
Lunes a jueves de 10:00 h.
a 13:00 h.
asociacionceliacoscordoba@
gmail.com
www.celiacoscordoba.es

 @celiacoscordoba

 @AsociaciondeCeliacos-
deCordoba

Granada (ACEGRA)


Apdo. de correos 2055
18080 Granada
652 264 352
Lunes a jueves de 10:00 h.
a 14:00 h.
celiacosgranada@gmail.com
www.celiacosgranada.org

 @asociaciondeceliacos-
degranada

Huelva (ASPROCEHU)

c/ Juan Sebastián Elcano, 3
BAJO 21004 Huelva
649 282 321
Atención en local con cita
previa.

Telefónica de lunes a jueves
de 18:00 h. a 20:00 h.
asprocehu@gmail.com
www.celiacosdehuelva.com

 Asociación Provincial de
Celiacos de Huelva

Jaén (APECEJA)

Paseo de la Estación, 4 - 6º
23003 Jaén
699 845 720
Lunes, miércoles y viernes
de 17:00 h. a 19:00 h.
celiacosjaen@gmail.com
www.celiacosjaen.es


 @apeceja

 @APECEJA

Málaga (ACEMA)

Centro Ciudadano Manuel
Mingorance Acíen C/ Piza-
rro, 21, 29009 Málaga
952 00 68 87 - 617 380 087
Martes de 17:00 h. a 19:00 h.
Miércoles y viernes de 11:00
h. a 13:00 h.

acema@celiacosmalaga.es
www.celiacosmalaga.es

 @CeliacosMalaga

 ACEMA

Sevilla (ASPROCESE)

C/ Hespérides, 9 local 1
41008 Sevilla
954 435 831 - 664 320 887
Lunes a jueves de 18:00 h.
a 20:00 h.
celiacossevilla@gmail.com
www.celiacossevilla.org


 @celiacossevilla

 @ASPROCESE

ARAGÓN (ACA)

Edificio Asis - Calle Albareda, 6.
Pl 1 Esc 1 Pta 6.
50004 Zaragoza
976 484 949 - 635 638 563
Lunes a viernes de 10:00
h. a 14:00 h. Miércoles de
16:30 h. a 19:30 h.
info@celiacosaragon.org
www.celiacosaragon.org

 @celiacosaragon

 @celiacosaragon

ASTURIAS (ACEPA)


Centro Social Villa Magda-
lenda. Avda. de Galicia s/n
33005 Oviedo
985 230 749 - 615 545 263
Lunes a viernes de 10:00 h.
a 14:00 h.

info@asociacionceliacosas-
turias.org
www.asociacionceliacosas-
turias.org

 Acepa Celiacos Asturias

CANTABRIA (ACECAN)

C/ Joaquín Bustamante, 10
local 49, 39011 Santander
942 336 611 - 647 282 142
Lunes, miércoles y viernes
de 11:00 h. a 13:00 h.
Martes de 17:00 h a 20:00 h.
info@acecan.es
www.acecan.es

 @asociaciondeceliacos-
decantabria

CASTILLA-LA MANCHA (ACCLM)

C/ Granada, 7 - Bajo.
02005 Albacete
967 558 903 - 667 553 990
Lunes a viernes de 9:00 h. a
14:00 h.
info@celiacosmancha.org
www.celiacosmancha.org

 @celiacosmancha

 Página Oficial de la
Asociación de Celiacos de
Castilla La Mancha

CASTILLA Y LEÓN (ACECALE)



C/ Claudio Moyano, 4
planta 8 ofic. 3.
47001 Valladolid
983 345 096
Lunes de 16:30 h. a 20:30 h.
Miércoles de 9:00 h. a 14:00
h. y de 16:30 h. a 19:30 h.
Martes, jueves y viernes de
9:00 h. a 14:00 h.

acecale@hotmail.com
www.acecale.org

 Acecale



COMUNIDAD VALENCIANA (ACECOVA)

Avda. Del Cid, 25 planta 1
oficina 1, 46018 Valencia
963 857 165
Atención telefónica
Lunes a viernes de 10:00 h.
a 13:30 h.
Lunes, Martes y Jueves de
16:30 h. a 19:00 h.
info@acecova.org
www.acecova.org

 @Acecova
 @Acecova


EXTREMADURA (ACEX)

Ronda del Pilar, 10 planta 2
06002 Badajoz
924 010 092 - 630 838 633
Lunes, miércoles y viernes
de 8:00 h. a 15:00 h. Martes
y jueves de 8:00 h. a 14:00
h. y de 16:00 h. a 19:30 h.
celiacosextremadura@
gmail.com
www.celiacosextremadura.
org

 @CeliacosACEX
 @celiacosextremadura



GALICIA (ACEGA)

Centro sociocultural
"José Saramago" de vite,
c/ Carlos Maside, 7,15704
Santiago de Compostela
981 104 467 - 679 461 003
Martes, miércoles y jueves
de 09:30 h. a 13:30 h.
Miércoles de 17:00 h. a
19:30 h.
info@celiacosgalicia.es
www.celiacosgalicia.es

 Asociación de Celiacos
de Galicia



ISLAS BALEARES (ACIB)

c/ de la Rosa, 3
07003 Palma de Mallorca
971 495 682
Lunes de 16:00 h. a 19:00 h.
Martes y jueves de 9:00 h. a
12:00 h.
info@celiacosbalears.org
www.celiacosbalears.org

 @acibmallorca
 @CeliacosIB

ISLAS CANARIAS (FECECAN) Las Palmas (ASOCEPA)



c/ Pino Apolinario, 82
35014 Palmas de G. Canaria
928 23 01 47 - 638 811 875
Lunes a viernes de 9:00 h. a
13:00 h. Martes de 17:00 h.
a 19:00 h. Jueves de 17:00 h.
a 20:00 h.
asocepa.org@gmail.com
www.asocepa.org

 @asocepa
 ASOCEPA Las Palmas

Santa Cruz de Tenerife (ACET)


c/ Eduardo Zamacois, 1,
38005 Santa Cruz de
Tenerife
922 089 543 - 680 835 009
Lunes a . Viernes de 8:30 h.
a 14:30 h.
Atención con cita previa,
también en horario de
tarde.

info@celiacostenerife.com
www.celiacostenerife.com

 @acetceliacos
 @acetceliacos



LA RIOJA (ACERI)

Avda. de Zaragoza, 14 - 1º B
26006 Logroño
941 226 799 - 609 908 304
Lunes a viernes de 10:30 h.
a 12:45 h. y jueves 18:00 h.
a 20:45 h.
info@aceri.org
www.aceri.org

 @asociacionceliacade-
larioja



MADRID (MSG)

CC Getafe 3. Pza. Juan
Carlos I, 1. Local 10 pl. B
Ampliación 28905 Getafe
610 292 191
Martes de 12:30 a 17:00h
Miércoles de 10:00h a 14:00
y de 15:00 a 20:00h Jueves
de 15:00 a 18:00h
Lunes a viernes de 10:00h
a 14:00h y de 16:00 a 18:00h
info@madridsingluten.org
www.madridsingluten.org

 @MadridSinGluten
 Madrid Sin Gluten



MELILLA (ACEME)

Apdo. de correos 374
52080 Melilla
627 646 826 - 627 645 277
celiacosmelilla@yahoo.es


 @ACEMEMelilla
 @asociacionceliacos-
melilla

MURCIA (ACMU)

Avda. del Rocío, 7.
Palacio de los deportes.
30007 Murcia
968 694 080 - 636 691 619
lunes a viernes de 9:00h a
14:00h. Miércoles de 16:00h
a 19:00h
administracion@celiacos-
murcia.org
www.celiacosmurcia.org



 @CELIACOSMURCIA
 @celiacosmurcia

NAVARRA (ACN)

Dr. Juaristi, 12 bajo
31012 Pamplona
948 134 559 - 696 075 518
Lunes a viernes de 11:00 h
a 16:00 h.
aceliacosn@hotmail.com
www.celiacosnavarra.org
 Asociación De Celiacos
De Navarra

PAÍS VASCO (EZE)

c/ Rafaela Ybarra, 4b-Ionja
48014 Bilbao
944 169 480 - 606 352 958
Lunes a viernes de 10:00 h
a 13:00 h.
Lunes a jueves de 16:00 h a
19:00 h.
mireia@celiacoseuskadi.org
www.celiacoseuskadi.org

 @EZEceliacos
 Asociación de Celiacos
de Euskadi

2. ¿Qué es la enfermedad celiaca?

2. ¿Qué es la enfermedad celiaca?

La **enfermedad celiaca (EC)** es una **enfermedad multisistémica con base autoinmune provocada por el gluten** y prolaminas relacionadas. Se caracteriza por la presencia de una **combinación variable de manifestaciones clínicas dependientes de la ingesta de gluten**, así como el desarrollo de anticuerpos específicos, la presencia de una predisposición genética (HLA-DQ2/HLA-DQ8) y la aparición de daño intestinal (enteropatía). Esta definición fue actualizada por la ESPGHAN, (Sociedad Europea de Gastroenterología Pediátrica, Hepatología y Nutrición) en 2012 (Ludvigsson y col., y col., 2013) y recientemente revisada en 2020 (Husby y col., 2020).

Es importante recordar que la EC es una enfermedad inmunomediada con un importante componente de autoinmunidad. También es necesario destacar que **no es una alergia** porque se desarrolla por **procesos diferentes, ni tampoco una intolerancia ya que su origen no es metabólico**.

Además de la EC, clínicamente también se definen otras patologías relacionadas con el gluten como la sensibilidad al gluten no-celiaca y la alergia al trigo (McAllister y col., 2019).

2.1. Patogenia

La patogenia estudia los **acontecimientos previos, las posibles causas y el desarrollo de una enfermedad**. Este proceso puede resultar algo difícil de entender por los términos técnicos utilizados en inmunología clínica, que son necesarios para explicar y entender bien en qué consiste la EC.

El elemento central que define la EC es la **hipersensibilidad** (una reacción exagerada) **a una sustancia ambiental generalmente inocua** (el gluten). El gluten es una malla proteica formada por unas estructuras llamadas prolaminas. Está presente en determinados cereales y cambia de estructura en cada uno de ellos.

Por lo tanto, se sabe que este factor ambiental es el que desencadena una respuesta y **hace que se desarrolle la enfermedad en la que el sistema inmunitario**

atacará los tejidos propios. Sin embargo, esto sólo ocurre en una parte susceptible de la población, lo que refuerza la importancia del **componente genético de la enfermedad.** Además, se contemplan otros factores ambientales que pueden contribuir al desarrollo de la EC aunque sería recomendable fomentar la investigación para esclarecer la participación de algunos de ellos.

Existen publicaciones que hablan del impacto de factores ambientales en el desarrollo de la EC. Según un artículo de investigación publicado recientemente por Crespo-Escobar y col. (2017) **no existe evidencia científica que relacione parámetros** como la edad de introducción del gluten o la lactancia materna con la prevención del desarrollo de la EC. Este estudio ha sido realizado con más de **700 niños procedentes de cinco países europeos** que presentaban riesgo genético de padecer la EC. Por tanto, el gluten podría introducirse entre los 4 y 12 meses de edad ya que **no parece influir en el riesgo de desarrollar la enfermedad.** En este manuscrito también concluyeron que la cantidad de gluten consumida desde la introducción hasta los 3 años de edad no influye en el posible desarrollo posterior de la EC. Sin embargo, la ESPGHAN publicó entre sus recomendaciones (Szajewska y col., 2016) **evitar dar al bebé cantidades muy grandes de gluten los primeros meses desde la introducción de esta proteína.** En dicho estudio también afirma que **ni la lactancia materna, ni la edad de introducción del gluten afectarían** al desarrollo de la EC. Dicha conclusión respecto a la edad de introducción del gluten fue obtenida a su vez por Lionetti y col. (2014) en un estudio realizado con más de 800 niños italianos. No obstante, y de acuerdo con la Asociación Española de Pediatría, así como la investigación realizada por Vriezinga y col. (2014), **se recomienda la lactancia materna exclusiva hasta los 6 meses de edad.** Por tanto, sería a partir de ese momento cuando sería aconsejable la introducción de alimentos entre los que se encuentran aquellos que contienen gluten.

Según la bibliografía científica existente, **hasta un 30% de la población tiene genética compatible, pero solo un 1% aproximadamente desarrolla** la EC. Además de la variabilidad de los factores ambientales que pueden estar relacionados, cabe destacar que el patrón de herencia es muy complejo, **ya que no hay un único gen que la cause,** sino que intervienen varios genes diferentes, aunque es sin duda el **HLA (complejo de histocompatibilidad humano) el que aporta la mayor carga genética en esta enfermedad.** (Polanco, 2014).

Los genes son como una secuencia de palabras que dicen cómo hay que fabricar un producto (proteína) y ponen en marcha esa producción. **Si el gen está correctamente escrito, el proceso de fabricación se desarrolla adecuadamente.** Si no lo

está, es probable que surjan problemas. En ocasiones estos genes **pueden encontrarse defectuosos o erróneos y ocasionar por ello enfermedades genéticas**. Sin embargo, en el caso de la EC, esta no se produce porque haya un gen alterado sino por el tipo de moléculas de histocompatibilidad (HLA) que se han heredado (se describen en detalle más adelante, dentro de este apartado). Por definición, **todas las moléculas de HLA son “normales” y están distribuidas en población sana**, ya que hasta el momento no se ha identificado ninguna variante de estos genes HLA que estén presentes exclusivamente en individuos afectados por una determinada enfermedad.

Sistema Inmunitario

El sistema inmunitario es la defensa natural del cuerpo humano. Es **una red compleja de células, tejidos y órganos que funcionan en equipo para defenderlo** ante virus, bacterias y cualquier agente externo que pueda provocar un daño. A través de **una respuesta organizada los distintos agentes implicados en él son capaces de defender al organismo**, atacando y destruyendo a los posibles invasores, evitando su entrada o facilitando su eliminación.

El sistema inmunitario es muy complejo y es capaz de reconocer elementos (**antígenos**) muy variados y de producir sustancias muy específicas que faciliten la comunicación entre todos los elementos que forman parte de él. Su labor **es proteger de agentes que puedan perjudicar como las bacterias, los virus, etc.** Además, también se ponen en marcha frente a señales de peligro internas y **llevan a cabo un control de inmunovigilancia anti-tumoral**.

Como tienen que defender al organismo de distintos peligros es imprescindible que estas células inmunitarias **sepan distinguir lo que es propio y respetarlo** (mecanismo conocido como tolerancia) **de lo que es ajeno, que puede ser perjudicial** y por tanto **hay que eliminar cuanto antes**. Sin embargo, en ocasiones se produce una pérdida de tolerancia a determinados antígenos propios. Es lo que se denomina **autoinmunidad**. Los protagonistas principales del proceso de autoinmunidad son los **linfocitos autorreactivos y los autoanticuerpos**.

Los **linfocitos** son células que nacen en la médula ósea y que se produce de forma constante. Algunos de los linfocitos finalizan su diferenciación en el **timo** (linfocitos T) y otros lo hacen en la médula ósea (linfocitos B). **La misión de los linfocitos es reconocer antígenos que puedan hacer daño e intentar eliminarlos y sus características cambian en función de donde se produce su diferenciación**. Estas

células tienen que **aprender a diferenciar a quién atacar y a quién respetar**. Estos procesos de aprendizaje se llevan a cabo durante su desarrollo y diferenciación con el objetivo de eliminar aquellos linfocitos potencialmente autoinmunes. Este mecanismo es conocido como **tolerancia central**. También existe la **tolerancia periférica** que controla el potencial autoinmune de los linfocitos.

Enfermedad celiaca y fallo de la tolerancia

En el caso de la EC **esta tolerancia al propio organismo falla y el sistema inmunitario reconoce de forma anómala a un componente** que se encuentra de forma normal en las paredes del intestino y en otros de nuestros tejidos (llamado **transglutaminasa**). En el caso de la EC, el gluten atraviesa la pared intestinal y es **deaminado** (deshace su estructura en fragmentos más pequeños) por la transglutaminasa **tisular**.

Los fragmentos de gliadina (presentes en el gluten) son presentados y unidos a HLA-DQ2 o HLA-DQ8 y activan a los linfocitos T. Estos pondrán en marcha un proceso inflamatorio que libera **citoquinas** que son capaces de reclutar, potenciar y mantener la respuesta, llevando a la destrucción de tejido y su remodelado.

Los **linfocitos B también se activan y producirán autoanticuerpos** frente a la transglutaminasa tisular y endomisio, así como anticuerpos frente a otros componentes del gluten. Sin embargo, estos **autoanticuerpos no parecen ser los principales causantes del daño en el tejido intestinal**, ya que parece que está mediado principalmente por mecanismos de **citotoxicidad celular** por parte de **los linfocitos T intraepiteliales** (LIEs). Como consecuencia de todo esto, se produce una atrofia de las vellosidades, una inflamación de la mucosa y una disminución en la absorción de nutrientes.

Moléculas de complejo principal de histocompatibilidad humano (HLA)

Las moléculas codificadas por los genes del **complejo principal de histocompatibilidad humano** (HLA, del inglés, *Human Leucocyte antigen*) tienen como función presentar péptidos (trozos de diferentes sustancias) a los linfocitos T y activar el sistema inmunitario (González y col., 2019).

La **característica más relevante de los genes HLA** es que son altamente polimórficos, es decir, que **su estructura tiene miles de variantes**, no siendo **ninguna de ellas causante de enfermedades**. Sin embargo, diversas variantes HLA se han

visto distribuidas con mayor frecuencia en algunas poblaciones de individuos con enfermedades determinadas, lo que ha permitido establecer una asociación estadística.

Estudio de la genética

Para conocer si se presentan estas variantes genéticas susceptibles se determinan por técnicas de biología molecular. Tanto los genes HLA, como las moléculas que ellos codifican, pueden ser estudiados durante el proceso diagnóstico de la EC. Ya que se sabe que **el 93% de las personas celiacas poseen unos genes concretos que codifican para la proteína denominada HLA-DQ2:**

HLA-DQA1*05:01 - DQB1*02:01 - DQ2

También es conocido que aproximadamente el **4 % de las personas celiacas tienen otros dos genes que codifican para el HLA- DQ8.**

Esto quiere decir que **casi todas las personas celiacas han heredado el HLA-DQ2 y/o HLA-DQ8** y que, por lo tanto, es **muy raro que una persona sea celiaca si no tiene uno u otro.** Aun así, se sabe que existe **menos de un 2% de la población celiaca que no tienen ni el DQ2 ni el DQ8 positivo.** Además, la mayoría de las personas DQ2 o DQ8 positivas no son celiacas. Por lo tanto, **su presencia es necesaria, pero no suficiente para desarrollar la enfermedad.**

Esto **indica que hay otros genes que todavía no son conocidos, pero que intervienen** de alguna manera en la forma en la que la EC se produce y se hereda. Es muy probable que esta intervención de varios genes, quizá algunos favoreciendo y otros frenando el proceso, **explique por qué los síntomas son tan variables,** tanto en la edad en la que aparecen, como en la forma en que lo hacen.

Son muchos los grupos que están investigando estos temas y es de esperar que sus resultados influyan decisivamente tanto en el conocimiento como en el diagnóstico y el manejo de la EC.

El estudio de los genes que están implicados en la EC ocupa un lugar importante en la práctica clínica. No es imprescindible en el diagnóstico de muchos casos y tampoco lo es en el manejo diario de la enfermedad. Sin embargo, **conocerlo puede ser determinante** en casos en los que el cuadro clínico, los anticuerpos, el resultado de la biopsia o la respuesta a la DSG no sean lo suficientemente significativos. Por esto se podría prescindir del estudio de los mismos si todo lo demás muestra

evidencia suficiente (ESPGHAN Guidelines, Husby y col. 2020). Su mayor valor en la actualidad es la **capacidad de excluir el diagnóstico de enfermedad celiaca si las variantes HLA-DQ2 y/o DQ8 no están presentes** (valor predictivo negativo).

Anticuerpos

Los pacientes **celiacos desarrollan anticuerpos específicos contra la gliadina y contra la transglutaminasa**. Es importante que los anticuerpos que se estudian para el diagnóstico y seguimiento de la EC sean específicos y sensibles para evitar falsos negativos y falsos positivos.

Al ser la transglutaminasa una proteína propia ante la que el sistema inmunitario responde de forma incorrecta, los anticuerpos responsables de esta respuesta se consideran autoanticuerpos.

La presencia de estos anticuerpos **puede detectarse** en los laboratorios de inmunología **en el suero de los pacientes**. Se conocen como **prueba serológica** y son útiles tanto para el diagnóstico como para el **seguimiento y la monitorización de la dieta**. Se han descrito anticuerpos de clase IgA e IgG para esos antígenos y su determinación es relevante en diferentes contextos clínicos.

Anticuerpos disponibles para el diagnóstico:

→ **Anticuerpos anti-transglutaminasa tisular 2 (anti-TG2):**

Los anti-TG2 inmunoglobulina A (**IgA**) son los más utilizados. Su sensibilidad es máxima (>95%) con una especificidad muy alta (96,5-97,5%) y un valor predictivo positivo del 99% para EC (Dean, 2017). Los anti-TG2 inmunoglobulina G (**IgG**) tienen utilidad diagnóstica en los pacientes con déficit selectivo de IgA.

→ **Anticuerpos anti-endomisio (anti-EMA) IgA:**

Su sensibilidad es más baja (80-90%) que la de los anti-TG2. Se utilizan para confirmar resultados positivos de anti-TG2, especialmente cuando estos no son muy altos y para el diagnóstico de EC en niños, evitando la biopsia.

→ **Anticuerpos anti-péptidos de gliadina deaminada (anti-DGP) IgG e IgA:**

Son anticuerpos dirigidos frente a péptidos inmunodominantes producidos durante la digestión de la gliadina y deaminados en la submucosa intestinal por la TG2.

Tanto los anticuerpos de las clases IgG como IgA presentan una sensibilidad diagnóstica del 80-95% y una especificidad del 80-90%. En casos de déficit selectivo de IgA puede ser útil medir los de clase IgG.

Cabe destacar que en muchos casos los niveles de todos estos anticuerpos pueden no encontrarse excesivamente altos, pero si el paciente presenta sintomatología compatible o tiene familiares de primer grado diagnosticados de EC, hay que acudir al especialista y **nunca se debe iniciar la DSG antes de tiempo** ya que hacerlo podría falsear el resultado.

2.2. Epidemiología

La prevalencia (tamaño del iceberg) depende en su mayoría de la frecuencia de la genética asociada a la EC en la población y del consumo de cereales que contienen gluten. Un estudio reciente muestra que la prevalencia de la EC en 1975 era únicamente del 0,2 %, y se ha multiplicado por 5 en los 25 años siguientes (Catassi y col., 2010). Según los datos actuales del Ministerio de Sanidad de España la prevalencia estimada oscila entre 1/71 en la población infantil y 1/357 en la población adulta.

Los factores ambientales que provocan que se desarrolle la enfermedad se desconocen, ya que hay multitud de estudios que lo relacionan con muchos aspectos distintos, pero ninguno es del todo concluyente. Se están estudiando componentes ambientales como podrían ser los cambios en la cantidad y calidad del gluten ingerido, los patrones de alimentación infantiles, el espectro de infecciones intestinales padecidas, la colonización de la microbiota o las infecciones víricas en la infancia, entre otros. Sin duda, otro de los motivos vinculados con el incremento del número de casos puede deberse a la mejora en las herramientas de diagnóstico y al incremento en la revisión de personas con más riesgo de padecer esta enfermedad (Choung, y col., 2015; Al-Toma y col., 2019). La distribución a nivel mundial es bastante heterogénea y depende de multitud de factores como pueden ser el consumo de alimentos ricos en gluten, la predisposición genética o factores relacionados con dicha patología.

- La ratio de diagnóstico mujer: hombre varía en función de las fuentes oscilando desde 2:1 a 5:1.
- La EC afecta a todos los grupos de edad, incluyendo ancianos, dándose más del 70% de los diagnósticos en mayores de 20 años (Tortora y col., 2016).
- El riesgo de padecer la EC es superior (entre el 5 y el 10 %) en familiares de primer

grado y menor en familiares de segundo grado (Al-Toma y col., 2019).

En países europeos la prevalencia se encuentra entre el 1 y el 2 %, habiendo un aumento en la prevalencia de los últimos años (Lohi y col., 2007; Diamanti y col., 2014). Sin embargo, existe un estudio que estima un 5,6 % de prevalencia en África subsahariana presentando esta población una elevada genética positiva para HLA-DQ2 y HLA-DQ8, así como un consumo alto de gluten (Lionetti y col., 2015). Además, una de las mayores preocupaciones existentes actualmente sobre la EC es la situación del diagnóstico. Se estima que varía mucho en función del país, teniendo un caso diagnosticado por cada caso sin diagnosticar en Finlandia o 1 por cada 10 casos sin diagnosticar en el caso de EE.UU., Argentina o Alemania (Fasano y col., 2001; Gomez y col., 2001; Mäki y col., 2003; Green y col., 2005; Kurppa y col., 2012).

Todo ello va a depender directamente:

→ Del conocimiento por parte del personal médico de las distintas formas clínicas de la EC, saber la existencia y aplicar el protocolo de diagnóstico precoz de la EC (hay disponibles códigos QR para su descarga en la página 34).

El periodo de tiempo medio en un diagnóstico oscila entre 6 y 10 años durante los cuales pueden aparecer otras patologías secundarias de carácter grave e irreversible, como puede ser el caso de padecer cáncer (Silano y col., 2007). Es frecuente su presentación asintomática o con síntomas leves que pocas veces son relacionados con la enfermedad.

→ De la investigación y desarrollo de métodos diagnósticos sensibles y específicos que ayuden a clarificar y agilizar el diagnóstico.

→ De una serie de condiciones en las que el riesgo de padecer la EC es más elevado, como las enfermedades asociadas, grupos de riesgo, infecciones gastrointestinales, momento y cantidad de inicio de consumo del gluten, etc. Como ya se comentó, los familiares de primer grado tienen una probabilidad mayor de poder desarrollar la EC.

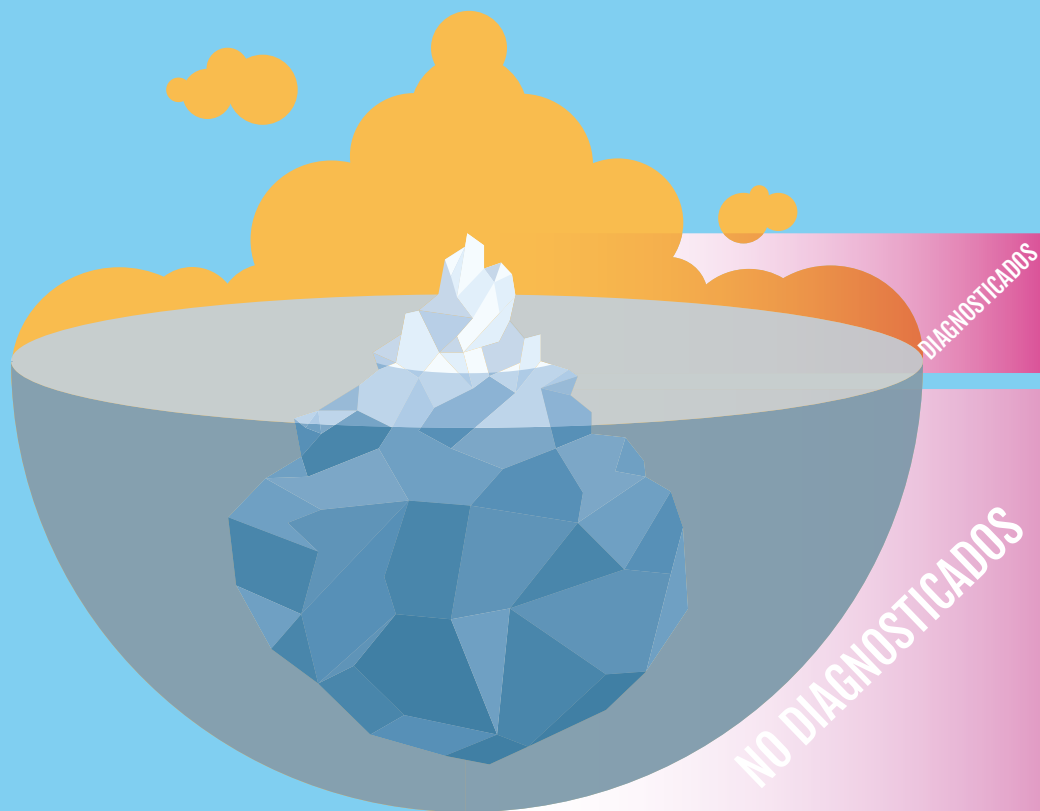
La EC constituye el trastorno inflamatorio intestinal más frecuente en nuestro medio. Aproximadamente, existen 40.000 pacientes en España inscritos a alguna de las asociaciones de celíacos, aunque también hay muchas personas celíacas que han decidido no asociarse y la cuantificación de las mismas es compleja de estimar. FACE sigue trasladando en las reuniones que tiene de manera periódica con las Administraciones Públicas la necesidad de elaborar un estudio poblacional de personas celíacas, ayudando así a la concienciación de la problemática existente, sin embargo, por el momento nadie se ha comprometido a elaborarlo.

La EC podría cumplir con alguno de los criterios descritos por la Organización Mundial de la Salud (OMS) según los cuales es útil el cribado en la población general:

- Enfermedad de alta prevalencia y con morbilidad significativa.
- Clínica poco específica y, por tanto, con dificultades en el diagnóstico.
- Existencia de técnicas serológicas de aceptable sensibilidad y alta especificidad. Las limitaciones de la técnica condicionan que no sea recomendable ya que los test serológicos tienen una sensibilidad baja en formas leves de enteropatía y una única determinación serológica negativa no descarta la aparición más tardía de EC.

En la práctica clínica, la estrategia diagnóstica más aceptada es la búsqueda de casos. Para ello es imprescindible conocer las formas varias de presentación clínica de la enfermedad, así como los grupos de riesgo asociados a la misma, la disponibilidad de test serológicos con una alta sensibilidad y especificidad, y la fácil accesibilidad a los estudios endoscópicos con biopsia intestinal (Arranz y Garrote, 2016). No obstante, los métodos diagnósticos pueden modificarse con cierta frecuencia en función de los estudios realizados. Actualmente, existen científicos que se están replanteando la obligatoriedad de realizar biopsia intestinal en casos determinados (Holmes y col., 2017; Werkstetter y col., 2017).

ICEBERG CELIACO



2.3. Manifestaciones de la enfermedad celiaca

El diagnóstico de la EC no es sencillo debido a que los síntomas que puede manifestar son muchos y muy variados. Además, el hecho de que las personas celiacas puedan ser asintomáticas deriva en una situación todavía más complicada para poder obtener la sospecha que derive en el diagnóstico. Afortunadamente, las herramientas diagnósticas desarrolladas en los últimos años como resultado de la investigación realizada, así como la divulgación y la transferencia tecnológica han hecho que los profesionales de la salud tengan conciencia sobre la EC y hayan mejorado la tasa de diagnóstico (Catassi y col., 2014; Lebowohl y col., 2018). No obstante, aunque sea complicado hablar de porcentajes puesto que la prevalencia actual varía mucho en función del país y no existen estudios recientes comparativos, todavía se estima que hay bastantes personas celiacas sin diagnosticar.

En ocasiones, el desconocimiento de la variabilidad de los síntomas relacionados con la EC puede conllevar retrasos y dificultades en el diagnóstico de esta patología. Asimismo, el **reconocimiento de otras formas atípicas de manifestarse y asintomáticas** combinadas con la mayor y mejor utilización de las pruebas complementarias disponibles **ha permitido poner de manifiesto la existencia de diferentes tipos de EC.**

Para la clasificación de los distintos tipos de EC se ha tenido en cuenta el manuscrito elaborado por Ludvigsson y col., 2013, donde grandes expertos sobre EC se reunieron en Oslo para consensuar la definición. No obstante, la terminología a la que siguen haciendo alusión los profesionales sanitarios y la literatura científica no suele ser la misma, asunto que complica todavía más el diagnóstico y seguimiento de los pacientes, dificultando además la comparación y evaluación de los estudios científicos existentes. A continuación, se van a describir los criterios establecidos en Oslo para la clasificación de la EC.

→ La **EC clásica** cuando se presenta con signos y síntomas relacionados con la malnutrición como son la diarrea o la pérdida de peso en adultos o el retraso en el desarrollo, distensión abdominal o poco apetito en niños. Este tipo de EC no es la forma más frecuente de presentación, por lo que el término EC típica no sería correcto utilizarlo.

→ La **EC no clásica** cuando se manifiesta con síntomas “no clásicos” como anemia, fatiga o dolor abdominal haciendo referencia siempre a la sintomatología que presenta el paciente. Es decir, no se tendría en cuenta en esta clasificación

la frecuencia de presentación ya que la EC clásica no implica que sea más común que la EC no clásica. Por los mismos motivos, se desaconseja el uso de EC atípica.

→ La **EC sintomática** sería aquella que muestra síntomas de origen gastrointestinal y extraintestinal como podrían ser, por ejemplo, disfunciones tiroideas (hipo/hipertiroidismo), problemas reproductivos (como los abortos de repetición), ataxia del gluten (problemas relacionados con el sistema neurológico), depresión o dermatitis herpetiforme, entre otros.

→ La **EC subclínica** es la presente en celíacos sin signos o síntomas suficientes para hacer pensar en descartar la EC en la práctica clínica diaria. En muchas ocasiones suelen ser síntomas extraintestinales como elevación de transaminasas, aftas orales, osteoporosis, anemia ferropénica o fatiga, entre otros. El concepto de EC asintomática ya no es recomendable para su utilización ya que prácticamente no existe un paciente que no tenga ningún signo o síntoma de la enfermedad (digestivo o extradigestivo).

→ La **EC potencial** se consideraría cuando los anticuerpos son positivos, pero no existe daño intestinal, asegurando una correcta toma e interpretación de las biopsias. Al no existir síntomas digestivos ni extradigestivos, los pacientes que se encuentran en esta situación no deberían hacer DSG. No obstante, es recomendable hacer un seguimiento estrecho a este grupo de personas.

→ La **EC latente** en la bibliografía científica podría aglutinar hasta cinco cuadros distintos, puesto que tampoco hay consenso entre los profesionales sobre las características bioquímicas de este complejo cuadro. Algunos de ellos la consideran simplemente una EC sin diagnosticar.

→ La **EC refractaria** es la menos común y a su vez la más grave dentro de todos los tipos estudiados. Se trata de un cuadro crónico de síntomas malabsortivos acompañado de atrofia en las vellosidades intestinales a pesar de estar en DSG estricta por más de 12 meses. No existe respuesta clínica ni histológica por parte del paciente. Antes de diagnosticarla hay que hacer un estudio detallado en la dieta para evitar que la no respuesta sea debido a la presencia de transgresiones (voluntarias y/o involuntarias) ya que no todos los pacientes no respondedores a la DSG tienen EC refractaria. Su incidencia suele ser menor al 1 % de las personas que padecen EC (Vaquero y col., 2013).

Como conclusión y al ser estos los términos internacionalmente aceptados para nombrar los distintos tipos de EC, se recomienda evitar las siguientes expresiones: intolerancia al gluten, EC típica, EC atípica, EC manifiesta, EC sintomática o EC silente.

Además del diagnóstico de la EC **debe valorarse la situación nutricional** para poder detectarse las posibles deficiencias vitamínicas y/o enfermedades asociadas para tratarlas y llevar un seguimiento adecuado de las mismas. La DSG es el único tratamiento, pero **hay que realizar un seguimiento de la sintomatología relacionada y las patologías secundarias asociadas.**

Sabemos que la EC es una enfermedad autoinmune sistémica **por lo que no solo afecta de forma directa al aparato digestivo.** También presenta otro tipo de manifestaciones:

→ **Dermatitis herpetiforme.** Está considerada como la manifestación cutánea de la EC. Es una enfermedad ampollosa autoinmune poco frecuente que sufren entre 11,5 y 75 personas de cada 100.000. Se caracteriza por presentarse en niños mayores, adolescentes y adultos jóvenes. Cabe destacar que paradójicamente es más frecuente en hombres que en mujeres (a pesar de que la EC es más frecuente en mujeres) (Gawkrodger y col., 1984) y que cada vez es menos frecuente (a pesar de que cada vez la prevalencia de EC es mayor). Se trata de **una erupción cutánea extremadamente pruriginosa** compuesta de protuberancias y ampollas o vesículas que aparecen usualmente en los codos, las rodillas, la espalda y los glúteos. En la mayoría de los casos, la erupción es del mismo tamaño y se forma en ambos lados. El diagnóstico es muy complejo porque al ser una enfermedad muy pruriginosa cuando los pacientes llegan a la consulta suelen tener lesiones de rascado que son difíciles de valorar y se pueden confundir con otras enfermedades dermatológicas.

No todas las personas celiacas manifiestan dermatitis herpetiforme pero todas las personas con este tipo de dermatitis son celiacas. Para el diagnóstico es necesario una biopsia y evaluación por **inmunofluorescencia** directa de una ampolla intacta y de la piel que esté justo al lado de donde se toma la muestra. Lo que se observa son los depósitos de IgA granulares en la dermis papilar (capa más superficial de las dos capas que componen la dermis) (Santos y col., 2016).

2.3.1. Clínica de la enfermedad celiaca en niños

Los bebés, según las recomendaciones de la OMS, deberían iniciar el consumo de gluten a partir de los 6 meses. Los niños entre 9 y 24 meses, después de un tiempo tomándolo, suelen **presentar la forma clásica de la EC** con náuseas, vómitos, diarreas, distensión abdominal, pérdida de masa muscular y peso, fallo de crecimiento, irritabilidad o apatía. Con mayor edad **es frecuente la forma no clásica de la EC** con una talla baja o retraso de la pubertad, anemia ferropénica resistentes a tratamiento, raquitismo, problemas de personalidad o alteraciones del carácter. Algunas publicaciones llegan a denominar la EC como **“el camaleón de las enfermedades”** por sus formas tan heterogéneas de presentación. La EC puede ocasionar efectos opuestos en personas distintas desde pérdida de peso y talla baja hasta obesidad o desde diarrea hasta estreñimiento. **Síntomas muy dispares que pueden resultar confusos.** Por ello, cuanto más conocimiento científico exista sobre los múltiples síntomas de la EC, el diagnóstico se realizará de una forma mucho más sencilla, rápida y efectiva. Este avance sería positivo siempre que se encuentre acompañado del acceso a esta información por parte de los profesionales sanitarios implicados en este proceso. En el niño mayor y el adolescente **puede que no haya manifestaciones con síntomas digestivos** y presentarse como anemia ferropénica, menarquia retrasada, irregularidades menstruales, cefaleas o dolor en las articulaciones. Los signos más frecuentes son talla baja, aftas orales, hipoplasia del esmalte, distensión abdominal, debilidad muscular, artritis y osteopenia. La dermatitis herpetiforme, expresión cutánea de la EC, podemos encontrarla más a menudo en niños mayores, adolescentes y adultos jóvenes (Scanlon & Murray, 2011).

2.3.2. Clínica de la enfermedad celiaca en adultos

El diagnóstico de la EC es más común entre los 30 y los 50 años y actualmente casi el **20 % de los casos se diagnostican en pacientes de más de 65 años de edad.** Según un estudio realizado en Cataluña (Mariné y col., 2011) la prevalencia de EC en la niñez ha resultado ser hasta 5 veces mayor, dato que se corresponde con los datos actuales del Ministerio de Sanidad que se destacaron en el apartado de epidemiología del Manual.

Los **síntomas más frecuentes** han sido diarreas, flatulencia, pérdida de peso, anemia ferropénica, hipertransaminasemia (valores altos de transaminasas), aftas orales, etc. Actualmente, también se observa acidez, obesidad (**en más un 30 % de las personas celiacas**), manifestaciones extraintestinales como infer-

tilidad, abortos de repetición, fatiga crónica, osteopenia/ osteoporosis, defectos dentales o artritis entre otros (Husby y col., 2012; Lindfors y col., 2019). El **10 % de las personas celiacas presentan estreñimiento** y frecuentemente son incorrectamente diagnosticados con síndrome de intestino irritable. Por otro lado, a pesar de que la existencia de **osteomalacia u osteoporosis** suele ser frecuente, incluso en pacientes sin síndrome de malabsorción, el riesgo de fractura sólo es ligeramente superior en la población celiaca. Además, pueden darse otros síntomas relacionados con el llamado **neurogluten**, que según la investigación de Rodrigo (2016) recoge toda la patología neurológica producida o influenciada por el gluten, sucediendo en personas con EC y también en aquellas que padezcan sensibilidad al gluten no celiaca (más información en el apartado 2.7.). Los síntomas y patologías referentes a esta situación son la ataxia por gluten (que se detalla en el apartado 2.7.), generación de calcificaciones cerebrales (Diaz y col., 2005) o una mayor predisponibilidad para sufrir epilepsia. Concretamente las personas con EC tienen, según la investigación realizada por Julian y col., (2019), casi el doble de posibilidades de presentar estos episodios. Casi un 30% de los pacientes con EC (en su mayoría mujeres) presentan migrañas, según un estudio realizado por Dimitrova y col., (2013).

¿ERES CELIACO?

SÍNTOMAS POR EDADES

| EDAD | SÍNTOMAS |
|---------------------|---|
| BEBÉS | Diarrea crónica, vómitos, pérdida de peso, irritabilidad. |
| NIÑOS | Retraso del crecimiento, fatiga, hinchazón y/o dolor abdominal, apatía. |
| ADOLESCENTES | Problemas digestivos, pérdida de apetito, desarrollo tardío, irregularidades menstruales. |
| ADULTOS | Anemia, infertilidad, abortos de repetición, osteoporosis, depresión, aftas bucales, dermatitis herpetiforme. |

Muchos son asintomáticos en cualquier etapa. Sin diagnóstico, el daño intestinal persiste

¿Eres familiar de una persona celiaca?
Tienes casi un 30% más de posibilidades de desarrollar la enfermedad



CUANTO ANTES LO SEPAS, MEJOR



Imagen 1. Cartel elaborado por FACE con los síntomas EC para centros de salud.

* Frecuentemente asintomática en edad adulta y adolescencia.

INFANCIA

INTESTINALES

Vómitos
Diarreas fétidas,
abundantes y grasosas
Nauseas
Distensión abdominal

EXTRAINTESTINALES

Anorexia
Astenia
Irritabilidad
Pelo frágil
Hipotrofia muscular:
nalgas, muslos y brazos
Fallo de crecimiento
Introversión
Dependencia
Leucopenia
Coagulopatías
Trombocitosis
Defectos del esmalte
dental
Hiperactividad



ADOLESCENCIA

INTESTINALES

Dolor abdominal
Diarrea malabsortiva
Estreñimiento

EXTRAINTESTINALES

Anemia ferropénica
Meteorismo
Hepatitis
Estomatitis aftosa
Queilitis angular
Dermatitis atópica
Cefaleas, epilepsia
Estatura corta
Retraso puberal
Menarquía tardía
Artritis crónica juvenil



ADULTO

INTESTINALES

Diarrea malabsortiva
Inapetencia
Pérdida de peso
Colon irritable
Estreñimiento
Cáncer digestivo
Hipertransaminemia

EXTRAINTESTINALES

Apatía
Irritabilidad
Depresión
Astenia
Dermatitis herpetiforme
Anemia ferropénica
Osteoporosis, fracturas
Artritis, artralgias
Abortos, infertilidad
Menopausia precoz
Recién nacidos bajo peso
Epilepsia, ataxia
Neuropatías periféricas

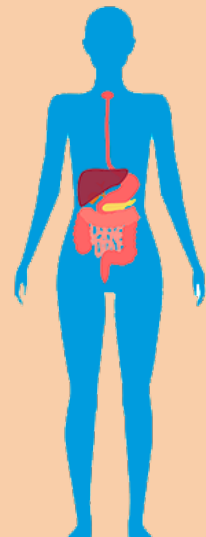


Tabla 1. Síntomas y signos más frecuentes de EC según la edad.

¿CÓMO SE DIAGNOSTICA LA ENFERMEDAD CELIACA?

SOSPECHA CLÍNICA

Se valorarán en el paciente la existencia de síntomas y signos de la enfermedad o la pertenencia a grupos de riesgo ya sea por presentar alguna enfermedad que se pueda asociar con la enfermedad celiaca o bien porque el paciente tenga familiares afectados.

SEROLOGÍA

Los marcadores serológicos son de gran utilidad como indicadores de la enfermedad. Ayudan a seleccionar a los individuos con mayor probabilidad de presentarla. La negatividad de estos marcadores no excluye definitivamente el diagnóstico.

PRUEBAS GENÉTICAS

Los estudios genéticos son útiles en el manejo de la enfermedad celiaca dado que casi la totalidad de los pacientes celiacos son HLA-DQ2 o DQ8 positivos. La genética positiva por sí sola no confirma la enfermedad.

BIOPSIA DUODENO YEYUNAL

Es la prueba definitiva para establecer el diagnóstico de la enfermedad. Se realiza una biopsia del duodeno proximal o del yeyuno. Siempre debe llevarse a cabo este procedimiento antes de proceder a la retirada del gluten de la dieta.

DIETA SIN GLUTEN

Debe realizarse un seguimiento para corroborar que se produce mejoría tras eliminar el gluten de la dieta por completo. La mejoría suele ser inmediata aunque la recuperación intestinal es más lenta.

¡RECUERDA!

ES NECESARIO QUE AL MENOS CUATRO DE ESTOS MARCADORES SEAN POSITIVOS PARA CONFIRMAR EL DIAGNÓSTICO DE ENFERMEDAD CELIACA.

celiacos.org

2.4. Diagnóstico y seguimiento

El concepto de EC ha cambiado radicalmente en las últimas décadas. Ha pasado de ser considerada una enfermedad intestinal poco frecuente típica de la infancia a un trastorno multisistémico que afecta a personas de todas las edades, con múltiples presentaciones y que representa un reto diagnóstico para los profesionales sanitarios.

El diagnóstico de la EC se hará teniendo en cuenta:

→ **Clínica sugerente.** Manifestaciones clínicas producidas por la ingesta de gluten, pudiendo ser:

- **Síntomas intestinales clásicos** como: diarrea, dolor abdominal, bajo peso, etc. siendo más comunes en la infancia.
- **Síntomas intestinales no clásicos** que suelen ser leves o inespecíficos, pudiendo encuadrarse dentro otras enfermedades como el síndrome del intestino irritable o la dispepsia: flatulencia, distensión abdominal, estreñimiento que alterna con diarrea, etc. Son más frecuentes en adultos.
- **Síntomas extradigestivos** como: anemia ferropénica de causa no aclarada, abortos de repetición, osteoporosis y dermatitis herpetiforme, entre otros. En ocasiones los pacientes no presentan ningún síntoma intestinal y solo presentan manifestaciones extraintestinales de la enfermedad. Es la forma de presentación más común en adultos.

→ **Marcadores serológicos.** Son los anticuerpos específicos en sangre que se obtienen de una muestra de sangre periférica. Los anticuerpos a determinar son:

- Anticuerpos antitransglutaminasa tisular tipo IgA (ATG): test de elección por su alta sensibilidad.
- Anticuerpos anti endomisio tipo IgA (EMA): test de confirmación por su alta especificidad.
- Anticuerpos de clase IgG (ya sean antitransglutaminasa o antipeptidos deamidados de gliadina): en pacientes con déficit de IgA.

→ **Marcadores genéticos.** Variantes genéticas HLA de riesgo (DQ2 y/o DQ8). Se obtienen mediante una muestra de saliva o de sangre del paciente. Se utilizan principalmente para excluir el diagnóstico de EC:

- Un resultado negativo (la no presencia de estos genes) descarta la posibilidad de padecer EC con un 99 % de probabilidades.
- La positividad de esta prueba no tiene capacidad diagnóstica por sí sola ya que el 30% de la población general presenta el DQ2 y/o DQ8 positivo y solo un 2-3% de los pacientes que tienen estos genes desarrollan la enfermedad.

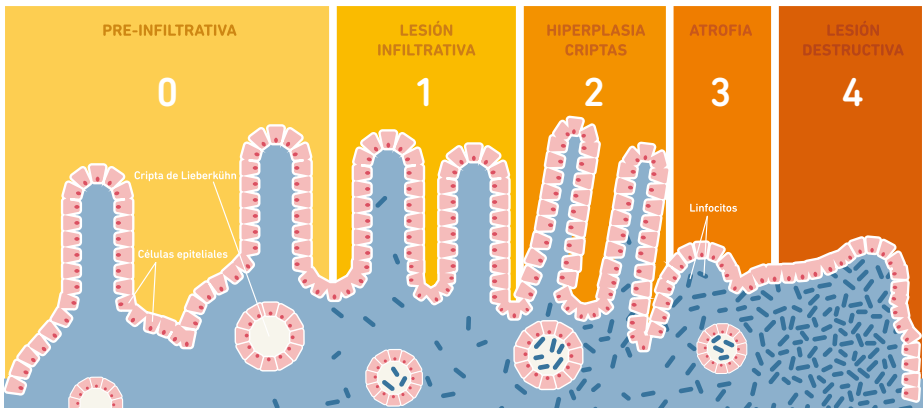


Imagen 2. Clasificación de los niveles de atrofia vellositaria (escala de Marsh).

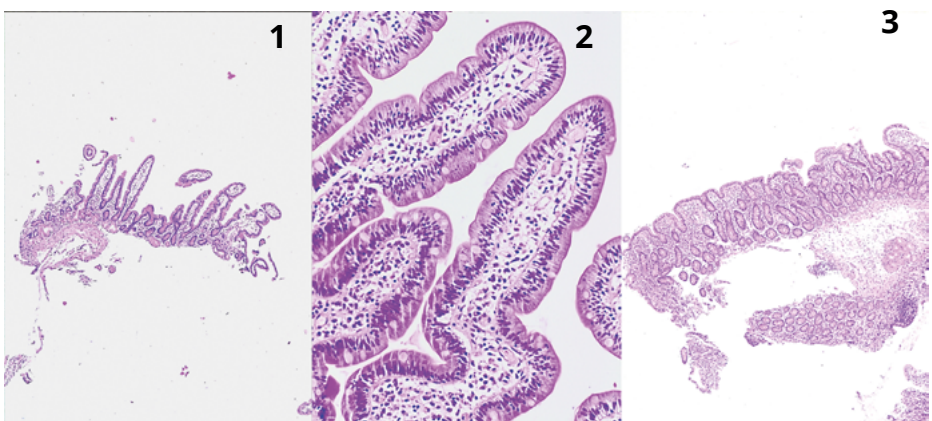


Imagen 3. Biopsias intestinales. 1: Mucosa duodenal normal. 2: Marsh tipo 1. 3: Marsh tipo 3. Imágenes cedidas por Dr. Farras y Dr. Castellano (Hospital Universitario Fundación Jiménez Díaz).

→ **Daño intestinal característico.** Aumento del número de linfocitos intraepiteliales, hiperplasia de criptas y atrofia vellositaria. Se objetiva mediante biopsia intestinal obtenida tras una endoscopia digestiva alta. La valoración del daño histológico deberá realizarse de acuerdo con los criterios de Marsh-Oberhuber. Estos criterios informan del grado de lesión (inflamación y aplanamiento) de las vellosidades del intestino delgado y puede ser de tipo 1, tipo 2 y tipo 3a, 3b o 3c. El daño histológico no guarda ninguna relación con la sintomatología del paciente, es decir, **un mayor daño no se traduce en más síntomas.** La afectación del intestino delgado es parcheada (zonas con diferentes grados de afectación) por lo que un diagnóstico histológico negativo puede justificar una segunda biopsia endoscópica en pacientes seleccionados que presentan una alta sospecha de EC.

Los hallazgos histológicos son característicos, pero no exclusivos de la EC ya que pueden aparecer en otras enfermedades. Por ello, hay que interpretarlos en el contexto clínico y con el resto de pruebas complementarias (anticuerpos, genética, etc.) del paciente.

Para el diagnóstico diferencial del daño intestinal (especialmente en pacientes con anticuerpos negativos) se pueden apoyar en técnicas específicas (no disponibles en todos los centros) como:

- El estudio del linfograma intraepitelial por citometría de flujo en biopsia intestinal.
- Los depósitos subepiteliales de anticuerpos anitransglutaminasa tisular tipo IgA por inmunohistoquímica en biopsia intestinal.

A pesar de que la endoscopia digestiva alta con toma de biopsias intestinales es una prueba invasiva, no es dolorosa y si el paciente lo desea puede hacerse bajo sedación. La prueba consiste en introducir un tubo flexible (endoscopio) a través de la garganta hasta el esófago. Una cámara diminuta colocada en el extremo del endoscopio le permite al médico examinar el esófago, el estómago y el comienzo del intestino delgado (duodeno) de donde se cogen múltiples muestras para analizar el microscopio y valorar si existe daño intestinal. La biopsia únicamente podrá evitarse en la población pediátrica en determinados supuestos (explicado en el algoritmo diagnóstico).

→ **Respuesta a la DSG**, resolución de los síntomas, negativización de los anticuerpos y mejoría del daño intestinal.

Es importante destacar de nuevo que la evaluación clínica del paciente y las pruebas complementarias se deben hacer siempre que sea posible antes de empezar el tratamiento de la DSG porque todos los síntomas y signos de la enfermedad, así como los test diagnósticos (excepto el genético) pueden aparecer falseados si se excluye el gluten de la dieta previamente.

→ Algoritmo diagnóstico

En pacientes en los que se sospeche EC (por antecedentes familiares, por signos o síntomas que sugieran la enfermedad o por enfermedades asociadas) se debe solicitar el acATG tipo IgA y una IgA total (ya que en casos de déficit de IgA habrá que determinar los anticuerpos de clase IgG). Si el acATG es positivo se deberá realizar una biopsia endoscópica y si en ésta se observa el daño intestinal característico, se confirmará el diagnóstico de EC. Si los anticuerpos son negativos, pero aun así existe una alta sospecha de EC, deberá realizarse una gastroscopia con toma de biopsias ya que en adultos (especialmente si hacen dieta baja en gluten) existe un porcentaje no despreciable de pacientes seronegativos (con anticuerpos negativos). En niños y adolescente existe la posibilidad de diagnosticar la EC sin biopsia intestinal, en aquellos con valores superiores al límite máximo del rango de la normalidad confirmados con Ac entiodominisio tipo IgA (EMA) positivos evaluados en una segunda muestra sanguínea.



**PROTOCOLO PARA EL
DIAGNÓSTICO PRECOZ DE LA
ENFERMEDAD CELIACA.**



**PROTOCOLO PARA EL DIAGNÓSTICO
PRECOZ DE LA ENFERMEDAD
CELIACA PARA PACIENTES,
FAMILIARES Y CUIDADORES.**

→ Seguimiento

El seguimiento de la EC debe hacerse en una consulta de medicina especializada o con un médico de atención primaria formado y habituado en tratar y seguir a pacientes con esta enfermedad. En la **primera consulta**, una vez diagnosticada la EC se debe:

- Descartar déficits nutricionales: hierro, calcio, vitamina B12, ácido fólico, fósforo, albúmina, etc.
- Descartar enfermedades autoinmunes asociadas: hormonas tiroideas, glucosa, enzimas hepáticas, entre otras.
- Solicitar una densitometría ósea basal para descartar osteopenia u osteoporosis en pacientes adultos.
- Aconsejar e insistir en la necesidad del cribado a familiares de primer grado debido a la gran cantidad de pacientes con enfermedades poco sintomáticas o con solo manifestaciones extraintestinales.
- Explicar la DSG y la importancia de la adherencia a la misma a pesar de no presentar síntomas.

Los síntomas y la evolución del paciente van a condicionar la frecuencia de las revisiones. En los primeros meses serán más frecuentes ya que hay que confirmar el diagnóstico, descartar complicaciones y controlar la evolución del paciente con la DSG. Posteriormente, y siempre que la evolución sea la adecuada, pueden espaciarse hasta una revisión analítica anual o cada 2 años que habrá que mantener durante toda la vida. En las **revisiones** se deberá:

- Constatar la mejoría sintomática al retirar el gluten. La desaparición de los síntomas no solo es un elemento importante en el diagnóstico, sino que además es el más valorado por el paciente. Aprovechar esta mejoría ha de convertirse en un argumento incentivador para animar al paciente celiaco al mantenimiento de la DSG. No obstante, el tiempo necesario para la recuperación clínica dependerá de la adecuada adherencia a la dieta y de la sensibilidad personal de cada paciente.
- **Comprobar la adherencia a la DSG** mediante la determinación de los **anticuerpos en sangre** y/o de los **péptidos inmunogénicos del gluten** (en orina o heces, disponible solo en algunos centros). De esta forma se comprobará si existe consumo consciente o inadvertido de gluten y, por

tanto, ayudará al médico a interpretar la evolución clínica del paciente.

- Identificar la existencia de complicaciones o enfermedades asociadas y tratarlas.

No está claramente establecido si es necesario **repetir la biopsia endoscópica** para constatar la recuperación de las vellosidades intestinales. En niños no es necesario y en adultos sólo se planteará en aquellos que presentaban una atrofia severa al diagnóstico, en los pacientes seronegativos y/o asintomáticos (difícil control de la adecuada adherencia a DSG y evolución de la enfermedad).

También es aconsejable hacer el estudio y **seguimiento de los familiares de primer grado** de pacientes con EC y se hará de la siguiente forma.

- Si el estudio genético es negativo, no es necesario hacer seguimiento.
- Si el estudio genético es positivo o si no se dispone de este:
 - Serología (ATG) cada 2-3 años si no existen signos o síntomas sugestivos de EC. En el momento en que los anticuerpos sean positivos habrá que completar el estudio con biopsia endoscópica.
 - Si existe alta sospecha clínica a pesar de anticuerpos negativos se deberá consultar a un médico especialista en EC para plantear la posibilidad de realizar una biopsia endoscópica para hacer un diagnóstico adecuado (existen pacientes seronegativos).

2.5. Complicaciones de la enfermedad celiaca

Normalmente son trastornos evolutivos de la enfermedad que ocurren cuando no se ha producido un diagnóstico precoz o en pacientes con escasa adherencia a la DSG. Estas complicaciones pueden ser la manifestación clínica predominante en personas diagnosticadas con más de 50 años:

→ **Enfermedad celiaca refractaria.** Ya nombrada en el apartado 2.3.

→ **Malignidad: linfoma Intestinal y adenocarcinoma de intestino delgado.** Aparece en adultos no adherentes a la DSG. El riesgo de desarrollar esta complicación es 2 veces superior a la población general, igualándose tras una dieta exenta de gluten durante 5 años (Holmes y col., 1989; Catassi y col., 2002).

2.6. Enfermedades asociadas a la enfermedad celiaca

Se ha observado que los pacientes con EC tienen una **especial predisposición a padecer otras enfermedades de base inmunitaria**. Hace años, Ventura y col., (1999) demostraron la importancia de la duración de la exposición al gluten en los individuos susceptibles (forma potencial). Se observó que en aquellos niños en quienes el **diagnóstico fue tardío**, el riesgo de manifestar una enfermedad autoinmune **aumentaba un 3,3%** en los diagnosticados antes del año de vida y **hasta el 26,3% en aquellos diagnosticados después del tercer año de vida**. Esto refuerza el concepto de la importancia de que la DSG se instaure de forma temprana inmediatamente después de realizar el diagnóstico para **reducir el riesgo de aparición de otros anticuerpos y la aparición de otras enfermedades** autoinmunes (Sategna y col., 2001, Ruiz-Díaz y Polanco, 2002). Según Bibbo y col., (2017) las personas con EC pueden tener hasta un 30% de posibilidades de desarrollar enfermedades autoinmunes, concretamente tiroiditis de Hashimoto, diabetes tipo I o psoriasis, entre otras.

Como se ha comentado anteriormente, las enfermedades asociadas a la EC suelen preceder a ésta, aunque también pueden manifestarse simultáneamente e incluso después de ella. Los pacientes que las padecen son considerados grupos de riesgo para la EC ya que su asociación se produce con una frecuencia superior a la esperada en la población normal.

→ **Diabetes Mellitus tipo I**. Aproximadamente el 8% de los pacientes celíacos son diabéticos tipo I (DM I). Además, se ha observado que el 3,5% de hijos de padres diagnosticado de DM I desarrollan la EC. Por todo ello, es necesario hacer una monitorización mediante pruebas serológicas específicas de EC en éstos diabéticos (Not y col, 2001).



→ **Intolerancia a la lactosa.** La relación entre EC y la intolerancia a la lactosa se comenzó a estudiar hace muchos años (McNeish & Sweet, 1968). Existe una alta prevalencia de personas celiacas con esta intolerancia, así como el caso contrario, personas con intolerancia a la lactosa que padecen EC (Ojetti y col., 2005). El déficit de lactasa, la enzima que digiere a la lactosa, puede tener diversos orígenes, intolerancia primaria, secundaria o debida a otros desórdenes secundarios como puede ser la EC o déficit congénito que es el menos común (Moreira & López San Román, 2006). Cuando la EC se manifiesta con el síndrome de malabsorción, un elevado número de pacientes también tienen intolerancia a la lactosa, aunque en esta ocasión sería reversible con el inicio de la DSG y la recuperación de la lactasa intestinal.

→ **Déficit selectivo de IgA.** Al menos el 1% de los pacientes celiacos van a presentar una deficiencia de IgA, circunstancia que debe ser conocida por el médico, ya que los marcadores serológicos de la EC conllevan la medida de la IgA, lo que puede determinar la aparición de falsos negativos. En tal caso se solicitarían marcadores serológicos IgG, muy sensibles, pero menos específicos para la EC (Ramírez y col., 2016).

→ **Síndrome de Down.** La prevalencia de EC es al menos un 2% (Gale y col, 1997) pudiendo llegar hasta un 6-7% según Carnicer y col., (2001) en aquellas personas que padecen síndrome de Down, lo que representa un riesgo superior al de la población general.

→ **Enfermedad hepática.** Existen multitud de estudios científicos que avalan la relación entre el diagnóstico tardío de la EC y patologías relacionadas con el hígado. No obstante, cuando se llega al diagnóstico y se comienza con la DSG en la mayoría de los casos tras iniciarla, los niveles bioquímicos relacionados con el hígado suelen normalizarse (Bardella y col., 1995, Duggan & Duggan, 2005, Sainsbury y col., 2011).

→ **Enfermedades de tiroides.** En la bibliografía científica existente se muestra evidencia en la relación entre desórdenes endocrinos y la EC (Collin y col., 1994). Entre estos desórdenes, destacarían las enfermedades vinculadas con el tiroides. Se estima que hay una prevalencia de hasta un 14% de personas con EC que presentan desórdenes relacionados con el tiroides (Ventura y col., 2000). Los más frecuentes suelen ser tiroiditis autoinmunes con una prevalencia aproximada del 9,3% más en personas con EC (Ventura y col., 2014). Cabe destacar que es más frecuente el hipotiroidismo que el hipertiroidismo.

Existen además otras enfermedades asociadas a la EC como el vitíligo, alopecia areata, artritis reumatoide, lupus eritematoso sistémico, síndrome de Sjögren,

enfermedad de Addison, nefropatía por IgA, encefalopatía progresiva, síndromes cerebelosos, etc. Todas estas con menor prevalencia de EC que las descritas anteriormente.

2.7. Otros trastornos relacionados con el gluten

Existen distintos tipos de reacciones adversas a los alimentos que en ocasiones pueden confundirse. **Las alergias alimentarias, las intolerancias o procesos autoinmunes como la EC tienen un origen que no es tóxico** (los alimentos no están en mal estado) ni provienen de una aversión psicológica a un alimento, sino que hay un componente autoinmune que desencadena su aparición. Cabe destacar que **la intolerancia al gluten no existe** ya que, con la información disponible actualmente, se sabe que todos los procesos relacionados con el gluten tienen un componente inmunitario y por lo tanto su origen no es metabólico. De hecho, **no se ha descrito hasta la fecha ningún desorden metabólico relacionado con esta proteína.**



Tabla 2. Trastornos relacionados con el consumo de gluten y/o trigo.

En la imagen se puede observar que existen distintos tipos de desórdenes relacionados con el consumo de gluten y/o trigo. Sobre los que tienen un componente autoinmune ya se ha hablado en capítulos anteriores, a continuación, se describen la alergia a los cereales con gluten (normalmente el más conflictivo es el trigo) y la sensibilidad al gluten/trigo no celiaca.

La **alergia alimentaria** es una reacción o respuesta inapropiada del organismo ante una sustancia que en general es bien tolerada. Esta reacción está producida por unos anticuerpos denominados inmunoglobulinas tipo E (IgE) que desarrolla el sistema inmunitario frente a esta sustancia no tolerada, conocida como alérgeno que suele ser una proteína del alimento en cuestión que es inocua para la mayoría, en éste caso el gluten. La entrada de esta sustancia en el organismo provoca una serie de reacciones en cadena en el sistema inmunitario, que producen síntomas como picor, moqueo, tos, trastornos respiratorios, habones, inflamación de labios o las vías respiratorias justo tras la ingesta o el contacto. Las consecuencias de una alergia alimentaria grave pueden derivar en un shock anafiláctico causando consecuencias fatales e irreversibles. La alergia también tiene un componente genético, por lo que se tiene más probabilidad de padecerla si se tienen familiares directos que la sufran. Normalmente se identifican en los primeros años de vida, pero también existen excepciones. Algunas de ellas pueden desaparecer con una introducción controlada del antígeno como es el caso del huevo (Withanage & Saphioglou, 2020) y la leche (Chatchatee y col., 2001) en casos de alergias en niños, sin embargo, si estas aparecen de adultos es más complejo que se reviertan. En las personas con alergia al gluten y/o trigo los anticuerpos específicos de EC (mencionados en el capítulo 2.1. y 2.4.) serían negativos. En la tabla 2 se diferencian las alergias alimentarias y respiratorias, la urticaria por contacto con el alérgeno y la WDEIA, que son las siglas de *wheat-dependent-exercise-induced-anaphylaxis*. Este fenómeno es poco habitual y se caracterizaría por una anafilaxia producida al realizar ejercicio físico tras el consumo de gluten.

La **sensibilidad al gluten/trigo no celiaca (SG/TNC)** también llamada sensibilidad al gluten/trigo no celiaca, se puede definir como un síndrome caracterizado por síntomas intestinales y extraintestinales relacionados con la ingesta de alimentos que contienen gluten/ trigo en individuos que no presentan EC ni alergia al trigo. A pesar de que su primera referencia fue en 1978 (Ellis & Linaker, 1978), todavía existen muchas incógnitas entre la comunidad médica. Parece que está mediada por la inmunidad innata, pero todavía es necesario definirla mejor. La sensibilidad al gluten/ trigo (SG/TNC) es una patología cuyo reconocimiento es relativamente actual, ya que es en estos últimos años cuando se ha producido un gran aumento del número de diagnósticos, así como de publicaciones sobre la misma, a pesar de haber sido citada por primera vez hace varias décadas. Actualmente se están investigando sus características y su patogenia. Todavía no están del todo definidas, pero ya permiten saber que el paciente puede tener sintomatología y una clínica similar a la que presentan los pacientes celíacos, y

al igual que éstos, responder positivamente a una DSG. Sin embargo, otro tipo de pruebas diagnósticas de EC serían negativas, lo que lleva a los especialistas a descartarla ya que, a pesar de tener una clínica compatible y responder a la DSG, si el paciente no tiene la serología positiva ni atrofia en las vellosidades intestinales, no se puede establecer ese diagnóstico y tampoco podría englobarse como alergia pues los síntomas no coinciden. Otro de los datos que están por confirmar sería la prevalencia de dicha patología, que oscila entre 0,5 y 6% en función de la fuente consultada. Es un margen muy amplio que evidencia el desconocimiento que existe todavía en la comunidad científica.

El **diagnóstico**, a día de hoy, **es complejo de establecer** dado que no existen biomarcadores específicos que resulten de utilidad, por lo que **se confirma, una vez descartada la EC y la alergia al trigo**, cuando se **observa una mejoría al realizar DSG** y sucede una recaída del paciente cuando este se reintroduce en su alimentación. Por este motivo, al igual que sucede con la EC, no es recomendable empezar la DSG antes de haber descartado la EC o una alergia al gluten ya que se podría enmascarar el diagnóstico (Polanco, 2013). El tratamiento sería DSG estricta para toda la vida.

| | ENFERMEDAD CELIACA | SENSIBILIDAD AL GLUTEN NO CELIACA | ALERGIA AL TRIGO |
|--|---|--|--|
| DESCRIPCIÓN | Enfermedad sistémica con base autoinmune provocada por el gluten y prolaminas relacionadas en individuos genéticamente predispuestos. | Patología caracterizada por síntomas intestinales y extraintestinales en individuos que no presentan enfermedad celiaca ni alergia al trigo. No interviene el sistema inmunitario. | Reactividad alterada frente a una sustancia que se ingiere, inhala o toca. La respuesta la provoca el sistema inmunitario. |
| TIEMPO TRANSCURRIDO ENTRE LA EXPOSICIÓN AL GLUTEN Y LA APARICIÓN DE LOS SÍNTOMAS | De horas a años. | De horas a días. | Reacción inmediata en pocas horas. Reacción tardía de horas a varios días. |
| GENÉTICA | HLA DQ2 y DQ8 (aprox. 95% de los casos) | Desconocida. | - |
| DAÑO INTESTINAL | Siempre existe daño intestinal. | Ocasionalmente linfocitos epiteliales ligeramente elevados. (Marsh 0-1) | - |
| SÍNTOMAS | Dolor de cabeza, diarrea, gases, hinchazón, puede no existir sintomatología aunque siempre hay daño intestinal. | Dolor de cabeza y estómago, diarrea, gases, hinchazón. Coinciden con síntomas de EC. | Anafilaxia, picor de boca, vómitos, urticaria, dermatitis atópica, asma, estornudos, picor nasal. |
| COMPLICACIONES A LARGO PLAZO | Daño intestinal, cansancio, dermatitis herpetiforme, fallos de crecimiento, delgadez extrema, osteoporosis, cáncer digestivo. | Sin enfermedades asociadas, complicaciones a largo plazo desconocidas. | Sin enfermedades asociadas. |

celiacos.org

Tabla 3. Diferencias entre la EC, SG/TNC y alergia a trigo.

La **ataxia por gluten** es una de las manifestaciones neurológicas más comunes dentro de los trastornos relacionados con el consumo de trigo. La ataxia por gluten supone un 15% de todas las ataxias y un 40% de las que tienen origen idiopático o desconocido. Se presenta en personas con la serología positiva tengan o no enteropatía (daño intestinal). Se estima que presentan enteropatía en la biopsia duodenal alrededor del 40% de las personas que presentan ataxia. En las personas con este problema no son muy frecuentes los síntomas intestinales y no están relacionados en este caso con la presencia de daño intestinal. La DSG estricta suele estabilizar y mejorar la sintomatología dependiendo de si se ha diagnosticado en un tiempo prudente. En las personas que padecen ataxia por gluten los anticuerpos atacan al cerebelo y se desencadena una descoordinación en los movimientos del cuerpo. Esto es debido a una reacción autoinmune que se produce en el organismo, generando anticuerpos contra la transglutaminasa neuronal, que es similar a la transglutaminasa intestinal. Este suceso conlleva un daño en el cerebelo que es el responsable de la función motora. Como conclusión se puede producir una desestabilización del movimiento, así como sobre el equilibrio, el habla, la postura, dificultad para caminar, presencia de temblores o incluso defectos en la visión. En el caso de que una persona con ataxia y DSG cometa una trasgresión podría sufrir alguno de los síntomas descritos (Hadjivassiliou y col., 2015; Rodrigo y col., 2016).

2.8. Líneas de investigación para futuros tratamientos alternativos a la dieta sin gluten

Actualmente, el único tratamiento para la EC es realizar una dieta libre de gluten durante toda la vida. No obstante, con el fin de mejorar la calidad de vida de los pacientes celíacos, porque las trasgresiones se producen con más frecuencia de lo deseable y porque es necesario encontrar una solución para aquellos pacientes con EC refractaria, son muchos los grupos de investigación que trabajan en diversos proyectos buscando una alternativa al tratamiento actual.

Estas son algunas de las líneas de investigación y estudios que se están desarrollando:

→ **Modificación del gluten.** Desde hace tiempo se están estudiando las variantes ancestrales de los cereales que contienen gluten, más concretamente aquellas que presenten **péptidos** con menor carácter inmunogénico. Para ello se realiza una selección de granos mediante ingeniería genética que se cultivan en unas condiciones muy específicas. En esta línea hay **varias propuestas de cereales transgénicos** en los que se habría reducido de forma considerable su contenido en gluten. Además, 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 que ya se utiliza en la elaboración de algunos productos para celiacos **como la cerveza sin gluten**.

→ **Terapias intraluminales**. Actuarían tras la ingesta de gluten. Podría realizarse a través de **polímeros que secuestran al gluten** o a través de **anticuerpos que neutralizan a esta proteína**. Estos mecanismos de acción son los que incluyen las pastillas que están siendo comercializadas por diferentes laboratorios*. 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**. Existen diversos estudios al respecto. En primer lugar, 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. Otros estudios realizados al respecto tendrían que ver con posibles vacunas frente al gluten, sin embargo, estos proyectos que prometían resultados muy interesantes fueron suspendidos en 2019. También en ese año y siguiendo esta línea 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. Este proyecto que aparentemente es prometedor se encuentra todavía en fase de desarrollo (datos de mayo de 2021).

→ **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, la inhibición del sistema *Rho quinaasa* o mitógenos (moléculas que estimulan la proliferación celular) para el epitelio intestinal. A pesar de que son iniciativas interesantes por el momento faltaría realizar más estudios para poder definir su utilidad para el colectivo celiaco.

**Estas enzimas son las que de forma recurrente aparecen en los medios de comunicación y redes sociales como "la solución" ante las transgresiones involuntarias.*

→ **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.

→ **Tratamientos dirigidos frente a células inmunes.** Hay varias técnicas específicas de sustancias involucradas de manera directa en la EC. Ejemplo de ello serían tratamientos frente a antagonista de CCR9/CCL25 e integrina $\alpha 4\beta 7$, antagonistas CXCL10/CXCR3, inhibición de la interacción 40-CD40L o antagonistas de la IL-15.

→ **Terapias Antiinflamatorias**

Glucocorticoides

- Pacientes con EC refractaria tipo 1 (junto con DSG).
- Probable papel en pacientes con atrofia severa muy sintomáticos.

Anti IL-15

- Tratamiento de la EC refractaria tipo 2.

Son tratamientos de uso compasivo y son medicamentos todavía en investigación.

En los últimos años se han puesto en marcha proyectos nuevos que tratan de dar opciones alternativas a la DSG en pacientes celíacos, no obstante, de los estudios existentes y de los más novedosos **todavía no hay ninguna herramienta que permita a las personas celíacas de llevar una dieta estricta sin gluten de por vida.**

2.9. Información sobre medicamentos, cosméticos y vacunas

Los **productos de venta en farmacias** como medicamentos, complementos alimenticios y otros pueden contener gluten y es importante identificarlo antes de iniciar el tratamiento.

El primer paso es consultar con el especialista que prescribe el tratamiento. Si desconociera esta información, al hacer la receta podría consultarlo en su base de datos o hacerla indicando el principio activo y la posología para que en la farmacia puedan elegir el medicamento libre de gluten. Siempre es recomendable preguntar en la farmacia a la hora de recoger el medicamento para **asegurarse de que está bien pautado**. Si se va a consumir un medicamento sin receta médica el primer paso **es identificar si este contiene o no gluten**. Con los medicamentos dispensados por indicación es el farmacéutico directamente el que debe identificar si contiene o no gluten. Esto puede ser complicado, pero afortunadamente en España los laboratorios farmacéuticos **están obligados por ley a**

declarar en el prospecto de los medicamentos si el gluten está presente como excipiente.

Según el artículo 34 del Real Decreto 1345/2007 y la Circular 01/2018 de la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios es obligatoria la declaración de la presencia **como excipiente de almidón de trigo, avena, cebada, centeno, triticale y derivados** en el prospecto, en la ficha técnica y en el etiquetado del mismo. La Circular 02/2008 de la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios estipula que **se debe facilitar esta información de una forma clara y evidente**.

Es decir, **leyendo el prospecto (secciones 2 y 6) y el cartón de los medicamentos** siempre se va a poder identificar si son o no aptos para las personas celiacas. Según la ley del medicamento los excipientes de declaración obligatoria deben declararse desde el umbral 0, por lo que se incluiría las trazas, concepto que no existe en la industria farmacéutica.

En definitiva, **la ley que regula los medicamentos es distinta a la que regula los alimentos**. De forma que **si un medicamento contiene gluten lo indicará obligatoriamente en el prospecto** ya que en medicamentos se etiqueta la presencia de un excipiente, no su ausencia. Por este motivo la información que estará descrita **es “contiene gluten” en lugar del “sin gluten”** que se puede leer en alimentos. No obstante, siempre es recomendable informar al farmacéutico para que **contraste la información ofrecida por el médico** o recomiende un producto determinado. El farmacéutico es un profesional especializado que puede ayudar a conocer cuáles son los medicamentos y otros productos farmacéuticos aptos o no para personas celiacas y más adecuados para cada situación y que además dispone de herramientas y recursos que le permiten ayudar al colectivo con este tipo de cuestiones.

El uso de **productos cosméticos o de higiene personal** también es un aspecto que preocupa enormemente al colectivo celiaco. Estos pacientes reaccionan al gluten cuando lo ingieren, pero no hay evidencia científica que muestre si también hay una reacción por contacto. Los expertos recomiendan prudencia ya que en la piel y en las mucosas también hay linfocitos y se desconoce si estos reaccionan o no cuando se aplica una sustancia que está químicamente preparada para que la piel la absorba y pueda contener esta proteína. Por lo tanto, es importante no alarmarse, pero si tener cuidado y hacer un uso responsable de estos productos.

El tema de las **vacunas** genera mucha inquietud entre los usuarios y sobre todo entre los padres de estos pacientes. Cabe destacar que en España **todas las vacunas son recomendables**. Y que debe considerarse siempre la optimización de la vacunación en enfermos crónicos, tanto de las vacunas incluidas en el calendario oficial como de otras no sistemáticas, como la de la gripe y la de la varicela. En el caso de los pacientes celíacos, dicha optimización se debe a que pueda existir un hipoesplenismo funcional, es decir, ausencia de bazo.

Esta inquietud proviene de la inclusión del colectivo celíaco entre los grupos de riesgo en los que ciertas vacunas eran especialmente recomendables cuando no aparecían en el histórico de las recomendaciones de los años precedentes. Es importante insistir en que se trata únicamente de una recomendación ya que la **enfermedad celíaca es una patología con una base autoinmune que implica una vulnerabilidad mayor ante agentes externos**. Cabe destacar que el colectivo celíaco no sigue ningún tipo de tratamiento inmunosupresor y por lo tanto **no están inmunocomprometidos**.

Un paciente celíaco (en este caso en edad infantil que es el momento en el que se ponen la mayoría de las vacunas) come diferente para estar sano. Por ello, años después de un diagnóstico y con una dieta de exclusión correcta se ha reducido el riesgo y su situación es común a la población general. Por este motivo algunos expertos afirman que el colectivo celíaco debe seguir el mismo calendario de vacunación que el resto de la población siempre que hayan normalizado los niveles de anticuerpos y sigan correctamente el tratamiento de DSG **ya que de lo contrario la vacunación podría no resultar efectiva**.

Para ampliar toda la información relacionada con las vacunas se puede consultar el documento sobre "Recomendaciones de Vacunación en Enfermedad Celíaca" elaborado desde el comité científico de FACE disponible para su descarga gratuita en www.celiacos.org.

Además, durante la redacción de este breve manual están arrancando las campañas de vacunación contra el SARS-CoV-2 en todo el mundo. Si bien es cierto que los ensayos clínicos se han hecho en voluntarios sanos y no en pacientes con enfermedad celiaca, considerando la potencial gravedad de la infección por COVID-19, **la recomendación general para los pacientes celiacos es ponerse la vacuna cuando se la ofrezcan.** Actualmente **no hay evidencia que indique que los pacientes celiacos presenten un riesgo mayor a desarrollar efectos adversos a esta vacuna, ni tampoco contiene ningún ingrediente que esté contraindicado para el colectivo celiaco.** En el documento sobre “Vacunas contra la Covid-19” disponible para su descarga desde la página web de FACE se detalla en profundidad esta información, que está siendo constantemente revisada teniendo en cuenta toda la información sobre las nuevas vacunas que se van aprobando por parte de las autoridades sanitarias.



RECOMENDACIONES DE VACUNACIÓN PARA PACIENTES CELIACOS



VACUNACIÓN FRENTE A COVID-19 EN PACIENTES CON ENFERMEDAD CELIACA



3. ¿Qué es el gluten?

3. ¿Qué es el gluten?

El gluten es una **proteína amorfa que se encuentra en la semilla de muchos cereales** como son el trigo, cebada, algunas variedades de avena, centeno, triticale y/o trigo espelta así como sus híbridos y derivados. Se trata de una proteína que carece de valor nutricional, pero que tiene un alto valor tecnológico y es muy utilizada en la industria alimentaria.

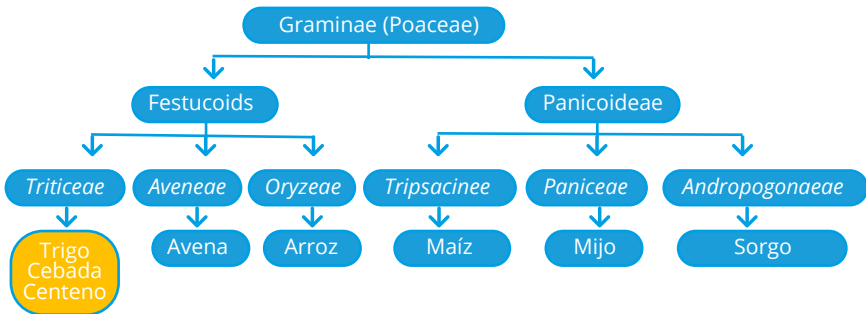
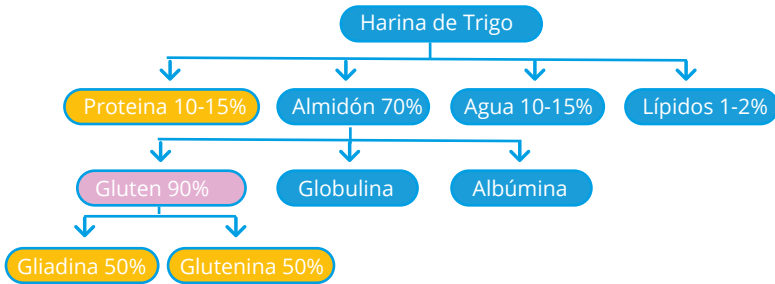


Tabla 4. Familias de cereales con y sin gluten.

El grano de estos cereales no está compuesto únicamente por gluten, sino que existen otras partes como el almidón, el germen o el salvado que si se extraen de manera cautelosa y con un control exhaustivo se podrían emplear como ingredientes en la elaboración de alimentos sin gluten. El proceso de extracción de este almidón de forma segura para el colectivo se llama “molturación húmeda”. El gluten se puede extraer a partir de la harina de trigo y otros cereales lavando el almidón. El producto resultante tendrá una textura pegajosa y fibrosa parecida a la del chicle.

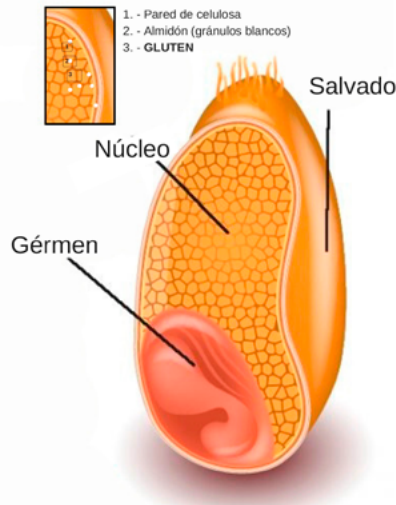


Imagen 4. Estructura interna de un grano de trigo.

En cada grano el gluten se encuentra en una proporción diferente y está compuesto por distintas prolaminas. En el caso del trigo representa aproximadamente un 80 % y está compuesto por gliadina y glutenina. Esos fragmentos se denominan con distinto nombre dependiendo del tipo de cereal, aveninas en avena, hordeínas en cebada y secalinas en centeno.

Esta proteína es la responsable de la elasticidad de la masa de harina y confiere la consistencia y esponjosidad de los panes y masas horneadas. Por este motivo es apreciado en alimentación, por su poder espesante, que aporta textura y elasticidad. En el horneado, el gluten es el responsable de que los gases de la fermentación queden retenidos en el interior de la masa, haciendo que esta

suba, impulsándola hacia arriba. Después de la cocción, la coagulación del gluten es responsable de que el bollo no se desinfle una vez cocido.

Algunos estudios afirman que la avena pura (Molina-Rosell, 2012) es segura para la mayoría de las personas celiacas siendo la contaminación con otras fuentes de cereales el principal problema al que enfrentan las personas con esta enfermedad. Sin embargo, es necesario considerar que **la avena incluye muchas variedades** que contienen diferentes secuencias de aminoácidos y que muestran diferentes inmunorreactividades asociadas con prolaminas tóxicas.

Como resultado varios estudios han demostrado que la **inmunogenicidad** de la avena varía dependiendo del cultivo consumido. Por lo tanto, es esencial **estudiar a fondo la variedad de avena utilizada** en un ingrediente alimentario antes de incluirlo en una dieta libre de gluten. La avena contenida en alimentos para personas con EC debe ser producida, preparada y tratada de forma especial para evitar la contaminación por el trigo, el centeno, la cebada, o sus variedades híbridas y su contenido en gluten no debe sobrepasar los 20 mg/Kg. Además, debe de señalarse en el etiquetado que contiene avena, porque así lo indica el Reglamento Europeo (UE) N° 1169/ 2011, considerándolo un alérgeno de declaración obligatoria.

Asimismo, existe la posibilidad de introducir avena en productos sin gluten certificados con la “Marca Registrada Espiga Barrada” (ELS) que es la certificación de productos sin gluten existente a nivel europeo (se detalla en el capítulo 7.4.)

4. La dieta sin gluten

4.1. ¿Cómo llevar la dieta sin gluten?

Una vez diagnosticada la EC, el único **tratamiento** válido y efectivo es la dieta sin gluten **para toda la vida**. El consumo de pequeñas cantidades de gluten activa la respuesta inmune y **produce daño e inflamación en el intestino** de las personas celiacas siempre. Sin embargo, una vez se logra una correcta adherencia a al DSG se va a conseguir en la mayoría de los casos la remisión de los síntomas y la normalización de la serología, así como la recuperación del daño intestinal.

Es importante volver a recordar que esta **no debe iniciarse antes de tener el diagnóstico** de un especialista ya que dificultaría el correcto diagnóstico de la enfermedad.

Una correcta DSG deberá basarse en **alimentos libres de gluten por naturaleza, a los que llamamos genéricos**, reservando el consumo de **productos específicos sin gluten para situaciones puntuales**.

Las personas celiacas deberán eliminar de su alimentación cualquier producto que en su composición tenga como ingrediente trigo, cebada, centeno, trigo espelta, trigo Khorasan o triticale así como cualquier derivado de estos (harinas, féculas, almidones, etc.). A excepción de aquellos que aparezcan en la **Lista de Alimentos sin gluten o en la app FACEMÓVIL**.



Con el objetivo de facilitar al colectivo celiaco a la hora de escoger los alimentos, desde FACE se desarrollan herramientas de seguridad alimentaria como la **Lista de Alimentos sin gluten** y la app **FACEMÓVIL** donde se encuentran marcas y productos de aquellos fabricantes que han comunicado a FACE la ausencia de gluten en los mismos (conforme a los requisitos exigidos por FACE). FACEMÓVIL es una aplicación para el móvil en la que se recogen (junto a muchas cosas más) la Lista de Alimentos sin gluten en versión digital para facilitar la búsqueda de productos de una forma sencilla e intuitiva. (Encontrarás más información sobre estos proyectos en la página 91).



La **avena**, como se ha explicado anteriormente, es un caso particular ya que existen algunas variedades libres de gluten que cultivadas en condiciones controladas y libres de contaminación cruzada pueden ser aptas para personas celiacas garantizando un contenido de gluten de menos de 20 mg/kg. En caso de introducir este cereal en la dieta deberá realizarse de forma paulatina e informando al médico

especialista para poder llevar un seguimiento de este cambio en la alimentación y comprobar su tolerancia. Desde FACE, se recomienda que **la avena se consuma siempre certificada como sin gluten** puesto que es un alimento que debe de llevar un proceso de producción muy controlado. La avena es un cereal con características nutricionales interesantes, pudiendo mejorar el valor nutricional, la palatabilidad y el contenido de fibra (cuyo consumo suele ser escaso en un alto porcentaje de personas celiacas) de la DSG como señalan en su revisión Pinto-Sánchez y col., (2017). Por otro lado, la inserción de este cereal en una DSG no afectaría a la histología, aparición de síntomas o marcadores serológicos (anticuerpos).

A pesar de que a simple vista la DSG pueda parecer sencilla, en la práctica representa un reto para las personas celiacas, nutricionistas y médicos debido a posibles situaciones que favorecen la ingestión involuntaria de gluten tales como:

- Desconocimiento de la posible presencia de gluten en productos manufacturados.
- Contaminación de alimentos que originalmente no contienen gluten con otros productos que sí lo contienen.
- Etiquetado confuso de ciertos alimentos.
- Consumo de productos a granel o elaborados artesanalmente.
- Contaminación cruzada debido a una inadecuada manipulación de alimentos en bares, restaurantes, comedores y/o comidas familiares.

Todos ellos deben tenerse muy en cuenta en aquellos casos en los que se sospeche de la **existencia de transgresiones involuntarias**. Es importante tener en cuenta que siempre es preferible rechazar aquellos productos de los que no se tiene garantía de su seguridad, teniendo en cuenta tanto su composición como su proceso de elaboración.

Consideraciones a tener en cuenta

Para llevar una correcta DSG se aconseja tener en cuenta que:

1 No debe iniciarse hasta haber obtenido un correcto diagnóstico por el médico especialista (aunque suene reiterativo, es una mala práctica bastante frecuente que puede dificultar un correcto diagnóstico). Actualmente los médicos especialistas en aparato digestivo destinan parte de sus recursos al estudio de personas que han comenzado la DSG por voluntad propia. En muchas ocasiones estas personas resultan no ser celíacas y el especialista debe de contrastarlo mediante las pruebas médicas pertinentes.

2 La dieta debe seguirse estrictamente durante toda la vida. La ingesta de pequeñas cantidades de gluten produce daño en las vellosidades intestinales pudiendo ir o no acompañadas de síntomas clínicos.

3 No se recomienda el consumo de productos a granel ya que tienen mayor riesgo de haber sufrido contaminación cruzada.

4 No se deben consumir productos etiquetados con la declaración “muy bajo en gluten”, aunque vayan acompañados de las siguientes alegaciones: “Adecuado para las personas con intolerancia al gluten”, “Adecuado para celíacos”, “Elaborado específicamente para personas con intolerancia al gluten” o “Elaborado específicamente para celíacos”. Estos productos pueden contener entre 20 y 100 mg/kg de gluten, no siendo aptos para personas celíacas según los expertos. La única mención válida para las personas celíacas es la mención SIN GLUTEN (en el punto 4.3. hay información ampliada sobre el etiquetado).

5 Actualmente existen en el mercado productos elaborados con almidón* modificado de trigo que contienen menos de 20 mg/kg de gluten y son aptos para personas celíacas.

**Almidón de trigo sin gluten: existen fibras de trigo y almidones de trigo sin gluten (certificado bajo el ELS) que han sido purificados, tratados y lavados, y por tanto su proceso de obtención garantiza niveles de gluten inferiores a 20 mg/kg, por lo que no supondrían un riesgo para las personas celíacas.*

6 Al adquirir productos elaborados y envasados es recomendable comprobar la relación de ingredientes que figuran en el etiquetado o buscarlos en la Lista de Alimentos sin gluten de FACE o en la aplicación FACEMÓVIL.

7 En aquellos domicilios en los que haya un miembro celiaco se recomienda eliminar las harinas de trigo y el pan rallado con gluten y utilizar en su lugar harinas de legumbres, pan rallado sin gluten o copos de puré de patata para rebozar, empanar o espesar salsas.

8 A pesar de que es un tema complejo y personal, si las personas con DSG son niños también es interesante que sepan que su dieta tiene ciertas diferencias respecto a las de las personas no celiacas, preparándoles para cuando les toque comer fuera de casa cuando la familia no esté presente. Poder trabajar ese aspecto en casa podría resultar beneficioso, mejorando el autococimiento de la persona sobre las posibles situaciones de riesgo.

9 **Las personas no celiacas del hogar no tendrían que seguir una DSG,** pero sí que deben tener conocimiento sobre la contaminación cruzada para ser especialmente cautelosos.

10 **Ante la duda de si un producto puede contener o no gluten: NO SE CONSUME.**

No dude en contactar con la asociación de celiacos de su zona. Ellas le ofrecerán información de rigor, así como herramientas de seguridad alimentaria como la Lista de Alimentos sin gluten y la app FACEMÓVIL que ayudarán a realizar una dieta sin gluten con más facilidad tanto en casa como fuera de ella.

Cómo realizar una DSG saludable

Es importante destacar que la eliminación de los cereales con gluten de la dieta no supondrá la aparición de carencias nutricionales. Como ya se ha indicado anteriormente el gluten es una proteína con bajo valor nutricional lo que significa que no aporta nutrientes esenciales que deban suplementarse.

Actualmente, existe una amplia oferta de productos específicos sin gluten seguros, sin embargo, el valor nutricional de los mismos es de menor calidad que el de sus homólogos con gluten (Babbio y col., 2020). Es por esto que se **aconseja basar la DSG en productos libres de gluten por naturaleza** y no abusar de productos altamente procesados. De este modo, se evitará el desarrollo de nuevas patologías relacionadas con una alimentación inadecuada. Es aconsejable, además de llevar a cabo una estricta DSG, seguir una alimentación lo más saludable posible, una recomendación ampliable a la población general. Para ello se podrá tener en cuenta la información recogida en la pirámide de alimentos, así como en el plato saludable o plato de Harvard que adaptado a la DSG se centraría en:

- Basar la alimentación en productos genéricos, es decir, aquellos que son libres de gluten por naturaleza.
- Mantenerse activo. Practicar deporte un mínimo de 2 o 3 veces a la semana.
- Que el agua sea la bebida principal.
- Emplear técnicas culinarias saludables para cocinar (horno, cocido, asado, etc.), evitando abusar de frituras y rebozados.
- Emplear aceite de oliva virgen extra para la elaboración de las comidas.
- Tomar cereales integrales sin gluten siempre que sea posible para poder alcanzar el consumo de fibra recomendable.
- Tomar un mínimo de 5 porciones de frutas (el consumo de zumo no cuenta como una fruta) y verduras diarias. Es recomendable escoger las frutas y verduras de temporada por su sabor y por ser más sostenibles con el medio ambiente. Tomarlas con piel siempre que sea posible.
- Comer legumbres (intentar que sean mínimo dos raciones a la semana), carnes magras o blancas, pescado y huevos de forma alternada a lo largo de la semana.

- Tomar entre 2-3 raciones de lácteos diarias o en su defecto tratar de sustituirlo con alimentos ricos en calcio como las almendras, sésamo, semillas de amapola, acelgas o sardinillas en aceite, entre otros.
- Los frutos secos son una buena fuente de nutrientes por lo que su consumo frecuente es recomendable siempre que sean en su estado natural.
- Evitar el consumo frecuente de carnes procesadas y embutidos.
- Reservar el consumo de dulces a ocasiones muy puntuales.

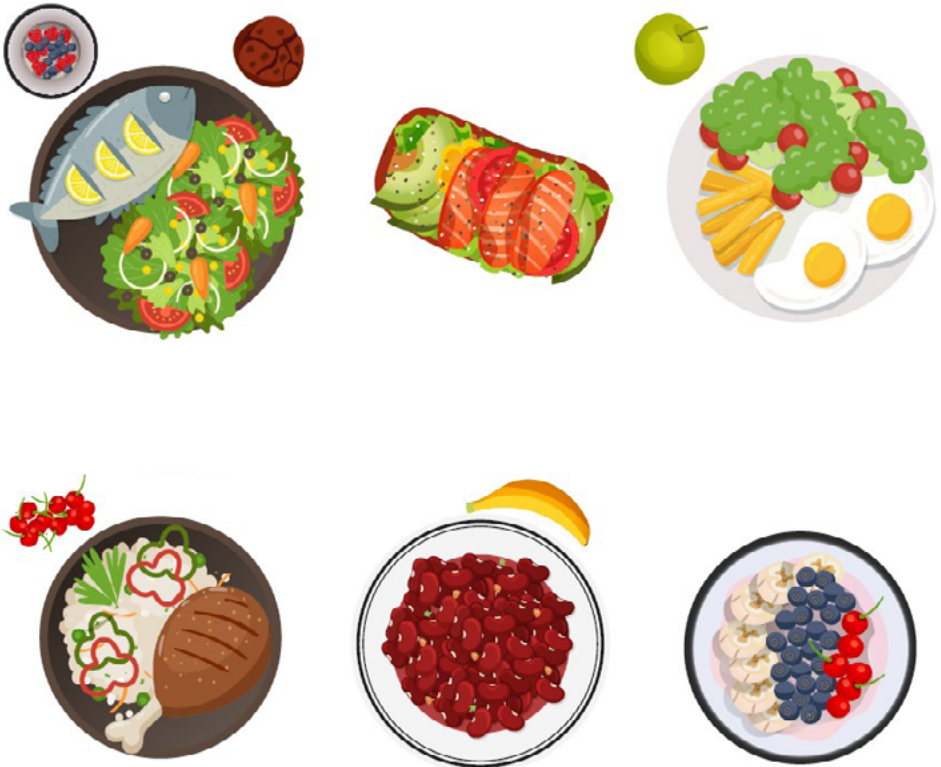


Imagen 5. Ejemplos de platos saludables siguiendo las indicaciones mencionadas en el texto.

Para ello se podrá tener en cuenta la información recogida en el plato saludable o plato de Harvard que se refleja a continuación:

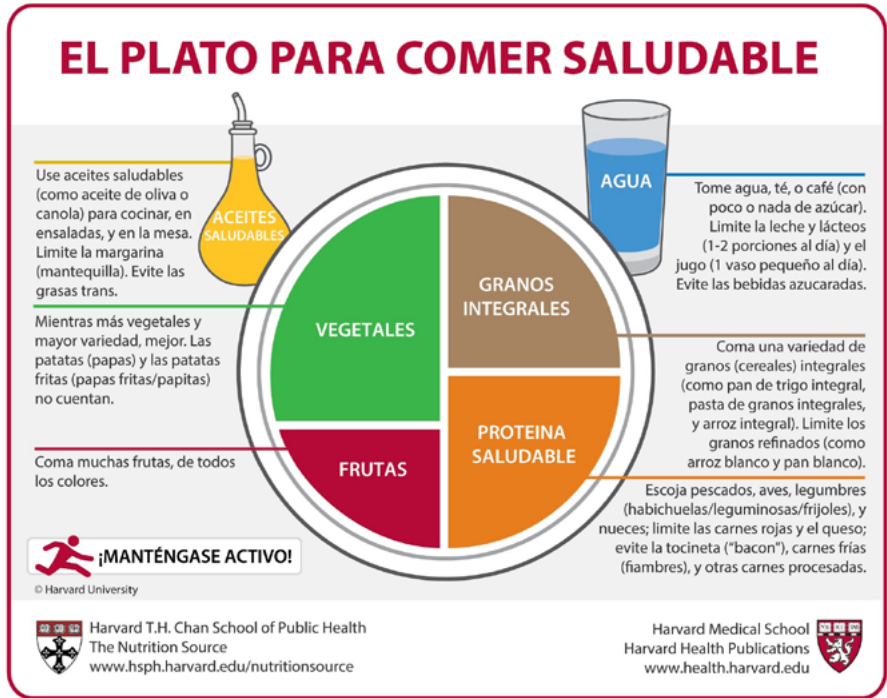


Imagen 6. Plato de Harvard (Universidad de Harvard®, 2011).

En términos generales las recomendaciones que da esta referencia son muy similares a las ya descritas como puede observarse. La peculiaridad es que se toma como referencia un plato para ver las cantidades recomendadas y tiene un aspecto más visual. En este modelo de comida saludable el plato se estructuraría de la siguiente manera:

- Tratar que la fruta y la verdura supongan al menos la mitad del plato, intentando que sea variado y colorido.
- Escoger los granos integrales (y en este caso sin gluten) intentando que supongan aproximadamente una cuarta parte de la comida.
- La otra cuarta parte del plato sería la fuente de proteínas, cuyo origen podría ser legumbres, carnes, pescados huevos y/o lácteos.

Este plato podría también servir de referencia en el caso de dietas vegetarianas o veganas ya que el único cambio se reflejaría en el origen de proteínas saludables. En el caso de escoger llevar este tipo de alimentación siempre sería recomendable el seguimiento de un profesional dietista-nutricionista.

Nestlé conjuntamente con el Hospital Sant Joan de Deu de Barcelona, han lanzado Nutriplato, un programa de educación nutricional inspirado en el plato de Harvard pero adaptado a la dieta mediterránea y a niños entre 3 y 12 años. Conoce más en <https://nutriplatonestle.es/>

Es necesario señalar que uno de los aspectos que más preocupa a la hora de seguir la DSG es el elevado coste de los productos específicos en comparación al de sus análogos con gluten. Debido a esto, en ocasiones, algunas personas celiacas no la siguen estrictamente causando por tanto una recaída y agravamiento clínico de la enfermedad. Es por ello que desde FACE se aconseja seguir las indicaciones anteriores para que la alimentación de las personas celiacas sea lo más saludable posible. De este modo se estaría reduciendo el impacto económico en una cesta de la compra sin gluten en la que priman productos procesados y/o específicos y además se estaría contribuyendo a la correcta educación alimentaria del colectivo celiaco.



Clasificación de los alimentos

Según el contenido en gluten de los alimentos, desde FACE se suelen diferenciar dos categorías:

→ **Genéricos o alimentos libres de gluten por naturaleza.**

→ **No genéricos que se clasifican en los siguientes grupos:**

- **Convencionales.** Aquellos que por su proceso de elaboración o formulación pueden resultar contaminados con gluten.
- **Específicos.** Los que están formulados específicamente para personas celiacas.
- **No aptos.** Los alimentos que contienen cereales con gluten o derivados de los mismos.

GENÉRICOS

NO GENÉRICOS

Convencionales

Específicos

No aptos

- Frutas frescas, congeladas, en almibar, en compota y en su jugo.
- Mermeladas y confituras.
- Verduras, tubérculos y hortalizas frescas, congeladas, deshidratadas, cocidos y/o en conserva al natural.
- Jamón ibérico y serrano y jamón cocido calidad extra.
- Carnes y vísceras frescas, congeladas o en conserva sin cocinar.
- Pescados y mariscos frescos, congelados o en conserva sin cocinar.
- Huevos frescos, líquidos, deshidratados y/o cocidos.
- Leche con y sin lactosa entera, semi y desnatada.
- Yogures naturales y griegos.
- Nata (excepto para cocinar).
- Cuajada fresca natural.
- Quesos con y sin lactosa, entero, cuña o medio (no incluye quesos rallados).
- Legumbres (excepto lentejas. Nunca a granel.)
- Arroz, maíz, quinoa, amaranto, mijo, sorgo, teff y trigo sarraceno/alfarfón.
- Conservas de carne y pescado al natural, al ajillo y/o en aceite.
- Tinta de calamar.
- Tomate triturado.
- Mantequilla tradicional.
- Azúcar y miel.
- Aceite de oliva y girasol, sal y vinagre de manzana y vino.
- Aceitunas y encurtidos sin aliño.
- Néctares y zumos de frutas.
- Frutos secos al natural con y sin cáscara.
- Especias en grano, hebra y rama (no procesadas).

- Mantequillas fáciles de untar y margarina.
- Salsas (tomate frito, ketchup, mostaza, mahonesa, etc.).
- Aceitunas rellenas y/o con aliño.
- Kikos, pipas, palomitas de maíz y patatas fritas de aperitivo.
- Azúcar glass y aromáticos.
- Horchatas.
- Chocolates a la taza, solubles e instantáneos.
- Chocolates y bombones.
- Crema de cacao.
- Crema de frutos secos.
- Frutos secos fritos y/o tostados.
- Derivados cárnicos (carne picada, albóndigas, hamburguesas, etc.).
- Bacon, panceta, chistorras, salchichas, chorizos, fuet, morcillas, morcones, salamis y salchichón, mortadelas y lunch.
- Jamones, codillos y paletas cocidas.
- Patés y sobrasadas.
- Condimentos y sazónadores.
- Especias procesadas (molidas, trituradas, desecadas, mixes, etc.).
- Crema de vinagre.
- Pimentón.
- Pastillas de caldo.
- Sopas y caldos preparados.
- Golosinas, caramelos y caramelos de goma.
- Helados y granizados.
- Patatas prefritas congeladas.
- Verduras y hortalizas cocinados.
- Yogures de sabores.
- Platos preparados y precocinados.
- Lentejas cocidas.
- Levadura química.

- Harinas y almidones de cereales sin gluten.
- Helados de barquillo y cucurucho sin gluten.
- Levadura de cerveza sin gluten.
- Pescados empanados o rebozados sin gluten.
- Carnes empanadas o rebozadas sin gluten.
- Pan rallado sin gluten.
- Pan y pan de molde sin gluten.
- Galletas sin gluten.
- Bollería sin gluten.
- Pasta y pizza sin gluten.
- Avena sin gluten.
- Barritas de cereales y snacks sin gluten.
- Cereales para el desayuno sin extracto de malta, copos y mueslis sin gluten.
- Tortitas de cereales sin gluten.

- Cereales para el desayuno.
- Harinas y almidones de cereales con gluten.
- Trigo.
- Avena.
- Cebada.
- Centeno.
- Espelta.
- Triticale.
- Helados de barquillo y cucurucho.
- Levadura de cerveza.
- Pescados empanados o rebozados.
- Carnes empanadas o rebozadas.
- Pan rallado.
- Pan y pan de molde.
- Galletas.
- Bollería.
- Pasta.
- Cualquier tipo de productos a granel.

Tabla 5. Clasificación de los alimentos elaborada por FACE.



Espicias. Todas aquellas especias en rama, hebra y grano en su estado natural desecadas y/o deshidratadas serán consideradas genéricas, a excepción del comino en grano que es la única especia en la que hay que asegurar la ausencia de gluten en cualquier estado en el que se encuentre (grano, molido, etc.). Sin embargo, cuando algunas de estas especias son sometidas a un proceso de liofilizado, troceado y/o molido hay que cerciorarse de que están libres de contaminación cruzada y que por tanto el producto final sea sin gluten.

¿Que especias, condimentos y sazónadores consideramos no genéricos?



Espicias procesadas (trituradas, molidas/en polvo o liofilizadas). Ejemplos: orégano triturado, perejil picado, pimienta molida, etc.



Pimentón.



Condimentos y sazónadores.



Cremas de vinagre.



Sal.



Vinagre de manzana, Módena, vino o sidra.



Condimentos aromáticos, especias y hierbas naturales en rama, hebra y grano en su estado natural, desecadas o deshidratadas. Ejemplos: pimienta en grano, hoja de laurel, vaina de vainilla, raíz de jengibre, canela en rama, perejil en rama, nuez moscada en grano, etc. (El comino no se considera genérico).

¿Que especias, condimentos y sazónadores consideramos genéricos?

celiacos.org



Infusiones. FACE ha colaborado con la Asociación Española de Té e Infusiones (AETI) analizando más de 100 muestras de infusiones llegando a la conclusión de que si hubiese algo de gluten en la bolsita, no pasa al líquido infusionado. No obstante, se recomienda leer con cautela el etiquetado.



Lentejas. Especialmente la variedad pardina. Si se compran secas es recomendable hacer un repaso visual y manual para asegurarse de que no se ha colado ningún grano de trigo (podría haber contaminación cruzada en el proceso productivo).

Cualquier **harina de legumbre debe estar debidamente etiquetada** "sin gluten" para garantizar que no existe contaminación ya que **estas harinas no se consideran productos genéricos.**

Las legumbres son un **producto genérico**, es decir, libre de gluten por naturaleza. Pueden ser consumidas de cualquier marca **a no ser que el etiquetado indique lo contrario.**

Se consideran genéricas tanto las **legumbres y leguminosas secas** como las **legumbres cocidas o precocinadas al natural y las congeladas.** Las lentejas cocidas no se consideran genéricas como tampoco los envases de legumbres cocinadas como fabadas o cocidos.

Las lentejas pueden consumirse de cualquier marca, pero en la mayoría de ocasiones **suelen aparecer granos de trigo** en el envase por ello es necesario **revisarlas y retirar cualquier resto.** Tras ello debemos **limpiarlas bien con agua** y estarían listas para cocinar.

LEGUMBRES

Las legumbres secas como lentejas, garbanzos o judías blancas **no se consideran aptas si son a granel** ya que se pueden producir contaminaciones cruzadas en el transporte o almacenaje.



Lentejas



Judías/fabas



Garbanzos



Soja



Habas secas



Judías pintas/trijoles

Las legumbres frescas con o sin cáscara como judías verdes, guisantes o habas sí pueden consumirse a granel como cualquier otra fruta o verdura.



Habas



Judías verdes



Guisantes

celiacos.org



Cervezas. Al ser una bebida elaborada con un cereal que contiene gluten, se asegura la ausencia total (se analizan todos los lotes) de gluten únicamente en aquellas que estén certificadas con el Sistema de Licencia Europeo (ELS o Marca Registrada Espiga Barrada).



Avena. Por el riesgo en el proceso productivo (desde el cultivo y recogida hasta el envasado) se recomienda solo consumir aquellos productos que contengan este cereal siempre que estén certificados con ELS.

HAY VARIETADES DE AVENA QUE NO SON LIBRES DE GLUTEN POR NATURALEZA

Existen variedades de avena que no contienen gluten por naturaleza mientras que **otras variedades sí lo contienen.**

EL COLECTIVO CELIACO PUEDE CONSUMIR AVENA

Si el proceso productivo es seguro, **las personas celiacas pueden consumir avena.**

ES UNA MATERIA PRIMA DE RIESGO, POR LO QUE SE RECOMIENDA CONSUMIRLA SIEMPRE CERTIFICADA

Al igual que con otras materias primas de riesgo, recomendamos **consumirla solo si está certificada.**

SE RECOMIENDA INCLUIRLA TRAS LOS PRIMEROS SEIS MESES DE DIETA SIN GLUTEN Y BAJO SUPERVISIÓN MÉDICA

Se ha demostrado que determinados grupos de pacientes con enfermedad celiaca sufren reacción frente a la ingesta de avena por lo que es recomendable que **la introducción de la misma se produzca bajo supervisión de un especialista que realice el seguimiento médico correspondiente.**



**AVENA-XX-YYY-ZZZ
OATS-XX-YY-ZZZ.**



Almidón de trigo. Como se explicó, debido a procesos tecnológicos es posible ver productos sin gluten que contengan almidón de trigo, pero al ser un producto de alto riesgo, desde FACE se recomienda el consumo de este tipo de productos siempre que estén certificados con el ELS.

4.2. El etiquetado y la legislación

El etiquetado de los alimentos es la herramienta que permite al consumidor conocer las características de los productos alimenticios que va a consumir y poder así elegir con seguridad según sus gustos, exigencias y /o necesidades.

A continuación, se expone un breve resumen de la legislación vigente relacionada con la alimentación sin gluten.

El **Reglamento (CE) N° 178/2002** por el que se establecen los principios y los requisitos generales de la legislación alimentaria.

Uno de los artículos de este Reglamento, de aplicación obligatoria, determina que no se comercializarán alimentos que no sean seguros. Se entienden como no seguros aquellos productos que puedan ser nocivos para la salud o bien no ser aptos para el consumo humano.

Para determinar que un alimento no es seguro, se tendrá en cuenta por un lado las condiciones normales de uso del mismo, así como la información ofrecida al consumidor (incluyendo la que figura en la etiqueta de un producto) sobre los posibles efectos perjudiciales para la salud del mismo.

Finalmente, un alimento será considerado como nocivo para la salud teniendo en cuenta:

- los probables efectos inmediatos (a corto y largo plazo) de ese alimento.
- los posibles efectos tóxicos acumulativos.
- la sensibilidad particular de orden orgánico de una categoría específica de consumidores, cuando el alimento esté destinado a ella.

El **Reglamento (CE) N° 852/2004** relativo a la higiene de los productos alimenticios, trata de garantizar un elevado nivel de protección de los consumidores en relación con la seguridad alimentaria.

Para lograrlo se realiza un planteamiento integrado teniendo en cuenta desde el centro de producción primaria hasta el producto puesto en el mercado.

Esta ley, establece unas normas mínimas en materia de higiene en todas las etapas de producción, transformación y distribución a través de unos controles oficiales e internos seguidos por el propio operador alimentario (a través de su sistema APPCC).

Además, se establece que dicho operador debe ser capaz de evitar, eliminar o reducir cualquier posible peligro entre los que se incluyen posibles riesgos de contaminación cruzada.

El **Reglamento (UE) N° 1169/2011** sobre la información alimentaria facilitada al consumidor, está dirigido a todos aquellos operadores que proporcionen alimentos al consumidor final o bien a colectividades siendo de aplicación obligatoria desde diciembre del año 2014.

Este introduce importantes novedades en muchos ámbitos fundamentales estableciendo una serie de información obligatoria como:

- Denominación del producto.
- Cantidad neta del alimento y cantidad de determinados ingredientes.
- Fecha de duración mínima o fecha de caducidad.
- Grado alcohólico (si su volumen es superior a 1,2%).
- Condiciones especiales de conservación y/o utilización.
- Identificación de la empresa y país de origen o lugar de procedencia.
- Modo de empleo.
- Información nutricional. Aplicable prácticamente a todos los alimentos envasados. Debe figurar en el etiquetado, tanto en lo que se refiere a composición de grupos de nutrientes como al valor energético por 100 gramos o por 100 mililitros.
- Lista de ingredientes: indicando todo aquel que cause alergia o intolerancias alimentarias que se utilice en la elaboración del alimento y siga presente en el producto terminado. Existen 14 alérgenos de declaración obligatoria, destacando en este caso la presencia de cereales con gluten. Estos deben ser destacados tipográficamente o bien indicar “contiene” seguido del alérgeno en productos que carezcan de lista de ingredientes.

No es obligatorio destacar la presencia de alérgenos en aquellos productos en los que su denominación haga referencia claramente a la presencia del mismo.

Se establece, además, que toda la información facilitada en el etiquetado **debe ser clara y legible y que no lleve a confusión** al consumidor.

Por último, todos los restaurantes, bares y catering deben identificar de forma obligatoria los 14 alérgenos de declaración obligatoria en aquellos platos sus-

ceptibles de contenerlos. De esta forma podrán ser debidamente identificados por personas que padezcan alergias o intolerancias a algunos de ellos y evitar el peligro/riesgo que supondrían su consumo. Esta información debe estar disponible y ser fácilmente accesible de forma que el consumidor esté informado en todo momento.

El **Reglamento Europeo (UE) nº 828/2014** sobre la ausencia o presencia reducida de gluten en los alimentos es aplicable desde el 20 de julio de 2016, pasando a regular las declaraciones “sin gluten” y “muy bajo en gluten”.

Este reglamento establece las siguientes declaraciones autorizadas sobre la ausencia o la presencia reducida de gluten en los alimentos y sus condiciones:

→ **“SIN GLUTEN”** solamente podrá utilizarse cuando los alimentos, tal como se venden al consumidor final, no contengan más de **20 mg/kg** de gluten.

→ **“MUY BAJO EN GLUTEN”** solamente podrá utilizarse cuando alimentos que consistan en trigo, centeno, cebada, avena o sus variedades híbridas, o que contengan uno o más ingredientes hechos a partir de estos cereales, que se hayan procesado específicamente para reducir su contenido de gluten, contenga entre 20 y 100 mg/kg de gluten en el alimento tal como se vende al consumidor final.

Las menciones anteriores además podrán ir acompañadas de las siguientes declaraciones:

→ *“Adecuado para personas con intolerancia al gluten”.*

→ *“Adecuado para celíacos”.*

O bien:

→ *“Elaborado específicamente para personas con intolerancia al gluten”.*

→ *“Elaborado específicamente para celíacos”.*

Si el alimento está específicamente elaborado, preparado y/o procesado para:

→ Reducir el contenido de gluten de uno o varios ingredientes que contienen gluten.

→ Sustituir los ingredientes que contienen gluten por otros ingredientes exentos.

FACE recuerda al colectivo celiaco que únicamente aquellos productos que garantizan un contenido en gluten inferior a 20 mg/kg son los que se han establecido como seguros para el colectivo, siendo únicamente la mención “**sin gluten**” la que no comprometería la salud de las personas celiacas. Esto se justificaría con el estudio que Catassi y col. (2007) realizaron con personas con EC (20 pacientes) que consumieron cantidades de aproximadamente 50 mg/kg al día durante 90 días, ocasionando un daño intestinal. A pesar de ser muy complicado estimar la cantidad de gluten consumida y ser un estudio con poca representación poblacional (20 personas es un tamaño muestral escaso), es hasta ahora la única referencia que existe para poder asegurar que conviene hacer esta recomendación.

Además, es muy importante destacar que **la intolerancia al gluten no existe**. Es un concepto obsoleto previo a la reunión celebrada en Oslo (Ludvigsson y col., 2013) que en demasiadas ocasiones va de la mano de un diagnóstico incorrecto o un no diagnóstico de la EC.

El **Real Decreto 126/2015**, que entró en vigor el 5 de marzo de 2015, por el que se aprueba la norma general relativa a la información alimentaria de los alimentos que se presenten sin envasar para la venta al consumidor final y a las colectividades, de los envasados en los lugares de venta a petición del comprador y de los envasados por los titulares del comercio al por menor. Existen indicios de que la mayoría de los incidentes de alergia alimentaria tienen su origen en alimentos no envasados. Por tanto, **siempre debe facilitarse al consumidor la información sobre los alérgenos potenciales**.

Su objetivo principal es desarrollar los requisitos específicos relativos a la información alimentaria de los alimentos que ya se han descrito anteriormente.

Se debe hacer referencia al alérgeno de declaración obligatoria (entre ellos los cereales con gluten), que pueda estar presente en el producto final a excepción de aquellos cuya denominación haga una clara referencia al mismo. Esto será de aplicación a:

- Alimentos que se presenten sin envasar y los envasados en los lugares de venta a petición del comprador. **La información alimentaria obligatoria deberá estar disponible y fácilmente accesible**. Esta información se presentará de forma **escrita adherida al alimento o rotulada en carteles cercanos a él**.

→ Alimentos envasados por los titulares del comercio al por menor para su venta inmediata en el establecimiento o establecimientos de su propiedad. La información alimentaria obligatoria deberá figurar sobre el envase del alimento o en una etiqueta unida al mismo.

→ Alimentos no envasados ofrecidos para la venta mediante comunicación a distancia. La información alimentaria obligatoria estará disponible antes de que se realice la compra y figurará en el soporte de la venta a distancia o se facilitará a través de otros medios apropiados claramente determinados por el operador de empresas alimentarias, sin que el operador de empresas alimentarias imponga a los consumidores costes suplementarios.

Todas las menciones obligatorias deberán estar disponibles en el momento de la entrega.

A raíz del comienzo de la pandemia se ha incrementado la compra online de productos alimenticios. Es importante contrastar la información del producto en la web y cuando se recibe en casa, puesto que en ocasiones la información puede no ser la misma y eso puede conllevar un riesgo.

Importante:

→ Los productos certificados con el Sistema de Licencia Europeo (ELS o Marca Registrada Espiga Barrada) son seguros para el colectivo celiaco y garantizan menos de 20 mg/kg de gluten.

→ La mención "sin gluten", por ley, debe asegurar que el producto contiene menos de 20 mg/kg de gluten. Se pueden encontrar productos etiquetados como "sin gluten" acompañados de las otras cuatro declaraciones que se han explicado anteriormente.

→ Los productos etiquetados como "muy bajo en gluten" no son seguros y deben descartarse de la alimentación.

→ Si un producto contiene algún cereal con gluten como ingrediente deberá estar resaltado tipográficamente. A excepción de aquellos en los que se deje clara su presencia en la denominación del producto.



Desde FACE se gestiona la certificación del Sistema de Licencia Europeo (ELS o Marca Registrada Espiga Barrada) que tiene como objetivo principal garantizar que los productos alimenticios destinados al colectivo celiaco cumplen con unos elevados estándares de calidad y seguridad alimentaria garantizando que contienen menos de 20 mg/kg de gluten. (Hay más información sobre estos proyectos a partir de la página 91).



Con el objetivo de facilitar la comprensión de la información alimentaria facilitada al consumidor en los etiquetados, FACE edita el Breve Manual sobre etiquetado y legislación. (Hay más información sobre estos proyectos a partir de la página 91).

4.3. ¿Cómo afrontar la enfermedad celiaca? Aspectos psicológicos

Cuando se recibe el diagnóstico de una enfermedad crónica suele nacer un miedo. Esta sensación brota cuando una persona se encuentra ante una situación nueva que le genera ansiedad. Si existen personas con EC alrededor del nuevo diagnosticado, el miedo seguramente sea menor porque ya hay un conocimiento previo que suele tranquilizar, pero no siempre sucede así. La mejor receta para no quedarse bloqueado por el miedo es aumentar el conocimiento y desde las asociaciones de celiacos y desde FACE, existe total disponibilidad para poder apoyar al nuevo diagnosticado dando acceso a la información contrastada y de rigor consiguiendo así convertir a una persona vulnerable y llena de dudas en un paciente empoderado que tiene conocimiento sobre lo que le pasa. Además, el diagnóstico puede ser propio o pueden dárselo a los hijos, pudiéndose generar terror, miedo a cocinar con errores, a comer fuera de casa, a que los pequeños vayan al comedor de la escuela o a un cumpleaños de un amigo. Desde FACE y desde las asociaciones se elaboran herramientas que mejoran el acceso a la información por parte de los afectados, a las personas que trabajan en el entorno escolar, en los centros médicos, en los restaurantes, obradores y un largo etcétera.

La razón de ser de estas entidades sin ánimo de lucro es poder hacer la vida de las personas celiacas más sencilla y aunque los comienzos nunca son fáciles, esperamos seguir trabajando de la mano, juntos, para poder seguir alcanzando metas.

En cualquier caso, el diagnóstico de la EC supone un cambio importante en el estilo de vida. En aquellos casos en los que las personas llevan años consultando varios especialistas, sufriendo problemas, síntomas derivados de la EC o incluso desarrollando enfermedades relacionadas derivadas de un diagnóstico tardío, asumen el diagnóstico con alegría y optimismo puesto que en muchos casos supone un alivio ya **que los pacientes tienen una solución para sanar y paliar los síntomas**. Otras personas ante el desconocimiento de la enfermedad y lo que significa tener que realizar ese cambio en la dieta pueden vivir este cambio con angustia y preocupación. También, aunque es menos frecuente, existen nuevos diagnosticados que viven este cambio con indiferencia y normalidad.

No obstante, la primera sensación y el consiguiente “impacto psicológico” **no debería de determinar el manejo posterior de la DSG**. La EC no tiene cura. Es una enfermedad crónica, pero en la mayoría de los casos con una DSG correcta, el colectivo celiaco se encuentra bien, aunque coma de forma diferente ya que **se restablece el funcionamiento correcto de la mucosa intestinal** y se recuperan las vellosidades

intestinales. Con ello se consigue absorber todos los nutrientes necesarios con normalidad y desaparecen los síntomas. Es decir, si se diagnostica a tiempo, no tendría por qué ocasionar otras enfermedades asociadas. Uno de los mayores problemas de esta enfermedad es que **está infradiagnosticada** debido a la complejidad en su diagnóstico, como se ha ido describiendo a lo largo de este Manual y al desconocimiento por parte del colectivo médico del protocolo de diagnóstico precoz. Esta demora en el descubrimiento de la enfermedad **está relacionada con la aparición múltiples enfermedades asociadas** (ver apartado 2.4.), algunas de ellas de carácter grave, como puede ser un linfoma.

La **actitud que adopte la persona celiaca y su entorno** será muy importante en la adaptación a la nueva situación. Una actitud positiva, implicada en el autocuidado, fomenta la adherencia al tratamiento (la DSG) y minimiza los problemas que pueden surgir derivados del estrés e incertidumbre provocados por el diagnóstico de una enfermedad nueva ayudando así a su normalización. En la EC el propio paciente debe hacerse responsable de su autocuidado y aprender a convivir con su enfermedad, pero además su entorno más próximo juega un papel determinante en todo el proceso, por esto **es fundamental que conozcan la situación y lo que implica**. Existe un estudio (Bacigalupe y Ploncha, 2015) donde se denomina a la **EC como una enfermedad social**, donde se evalúan las barreras que entorpecen la adherencia a la DSG de las personas celiacas. La conclusión obtenida es que **el apoyo social es un factor directamente relacionado con la forma de llevar el tratamiento de la EC**, poder contar con la ayuda de familiares y amigos, apoyo en el trabajo o centros educativos o conocer a otras personas que conviven con EC influye positivamente en el manejo de esta enfermedad.

Además, siempre es recomendable el **contacto con una asociación de celiacos** debido a que en ocasiones en consulta médica no tienen tiempo (y a veces conocimiento) suficiente para poder explicar los cambios que conlleva estar diagnosticado con la EC. En las asociaciones tienen recursos para atender a personas recién diagnosticadas porque casi siempre son personas que han pasado previamente por esa situación, o profesionales que están en contacto con muchos otros pacientes y escuchan diariamente muchas historias similares. Desde la asociación son capaces de **orientar, apoyar, resolver dudas o recomendar algún profesional** que pueda ayudar de una manera más concreta a tratar el problema en cuestión. En la parte inicial del Manual están descritos los datos de contacto de todas las asociaciones de FACE.

Asimismo, **las asociaciones de celiacos son la voz de los pacientes**, por eso interactúan con las administraciones públicas competentes para defender sus dere-

chos, eliminar barreras y conseguir la plena inclusión del colectivo. Además, **proporcionan las distintas herramientas de seguridad alimentaria elaboradas desde FACE** como la Lista de Alimentos sin gluten, la app FACEMÓVIL, revistas MAZORCA, etc. que facilitarán el poder llevar una DSG de manera adecuada. Además, el hecho de **compartir experiencias con otras personas que se han enfrentado previamente a los mismos retos, ayuda a normalizar la situación y** provoca un cambio importante en la relación del paciente y su enfermedad facilitando la convivencia con esta.

Por último, pero no menos importante, sería destacable el hecho de hay estudios realizados sobre la **adherencia al tratamiento (en este caso a la DSG)** que muestran la **relación directa** que existe entre varios factores como puede ser la **pertenencia al grupo de asociaciones de afectados** (Hall y col., 2009), entre otros como el nivel socio-cultural o el seguimiento de la dieta.

Las personas que fundaron las diferentes asociaciones de celíacos son pacientes o familiares que ante el desconocimiento de su enfermedad y la DSG decidieron unirse para conseguir la normalización de su situación.

5. Comer fuera de casa

5. Comer fuera de casa

Llevar a cabo la DSG fuera de casa muchas veces puede ser un gran desafío para las personas celiacas debido a todas las posibles situaciones que podrían provocar ingestión involuntaria de gluten por contaminación cruzada.

Por suerte, cada día aumenta la sensibilización y el compromiso de los hosteleros con el colectivo celiaco y la cantidad de establecimientos que cuentan con opciones sin gluten en su carta. Sin embargo, a pesar de que exista dónde comer fuera de casa, surgen dudas en el colectivo ante la posibilidad de que los platos no se elaboren en condiciones adecuadas para garantizar la ausencia de gluten.

La labor que FACE y las asociaciones de celiacos desempeñan en este sector contribuye enormemente a normalizar la vida e integración social del colectivo celiaco, aun así, existen premisas a tener en cuenta al comer fuera de casa, dependiendo del contexto social.

5.1. Restaurantes



Tanto FACE como sus asociaciones miembro desarrollan a nivel nacional y autonómico el Proyecto FACE Restauración Sin Gluten/Gluten Free creando una red de establecimientos en los que se controla la operativa de preparación de opciones sin gluten, las materias primas y se forma al personal. Se buscan la seguridad y calidad de las comidas sin gluten ofrecidas en la hostelería a través de tercer sector. La red de establecimientos asesorados se incluye en la app FACEMÓVIL. (Hay más información sobre estos proyectos a partir de la página 91).

Una de las actividades más complicadas a realizar para una persona celiaca suele ser salir a comer fuera de casa. Es por ello que FACE y sus asociaciones miembro buscan prestar asesoramiento al mayor número de establecimientos posibles para que ofrezcan menús sin gluten seguros para las personas celiacas a través de la colaboración establecida con el Proyecto FACE Restauración Sin Gluten/Gluten Free.

El hecho de que una persona padezca EC no debería impedir poder llevar una vida social normalizada, aunque en ocasiones resulta complejo participar con tranquilidad en actos sociales como, por ejemplo, reuniones de trabajo, cumpleaños y celebraciones familiares, comuniones o bodas. Por ello, a la hora de entrar en un bar o restaurante es recomendable:

→ Escoger preferiblemente un establecimiento asesorado que aparezca en la app FACEMÓVIL. Normalmente están identificados con un distintivo pegado en la puerta o ventana principal.



Imagen 7. Distintivo de los establecimientos asesorados.

- Identificarse como persona celiaca, en cualquier caso.
- En caso de que se trate de un establecimiento no asesorado, explicar en qué consiste la DSG para que la persona que le atienda sepa los alimentos que no se pueden consumir.
- Siempre y cuando sea posible, hacer la reserva con antelación.
- Preguntar al personal del establecimiento sobre las opciones sin gluten disponibles.
- En caso de dudas, preguntar siempre los ingredientes y el proceso de elaboración de los platos.
- No todo el mundo conoce la EC y lo que supone la DSG.

Según el Reglamento europeo (UE) N° 1169/2011 sobre la información facilitada al consumidor, los restaurantes tienen la obligación de facilitar a los clientes que lo demanden, la información sobre la presencia de alérgenos en los platos que sirven.

5.2. Centros escolares

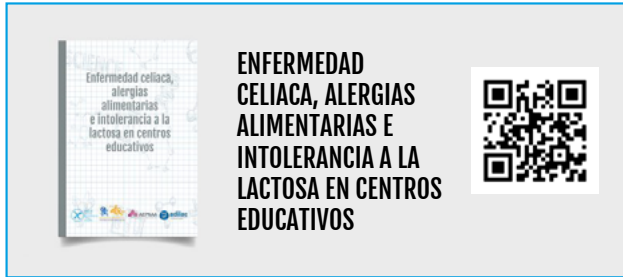
El seguimiento de una DSG se debe adaptar al colectivo celiaco en edad escolar matriculado en centros escolares como escuelas infantiles, escuelas primarias y secundarias y/o institutos. Para ello es necesario que el personal de dicho centro esté al tanto del diagnóstico del niño celiaco (dirección, profesorado, responsables de cocina y servicio) y que reciban formación adecuada sobre EC y DSG. Es importante destacar que las asociaciones de celiacos pueden proporcionar información escrita para entregar en los mismos y desarrollar proyectos dirigidos a trabajar con este tipo de centros. Algunas asociaciones federadas tienen proyectos específicos con centros escolares y FACE, junto con AEPNAA (Asociación Española de Personas con Alergia a Alimentos y Látex), ATX (Asociación Multi-Alergia, Dermatitis Atópica y Asma) y ADILAC (Asociación de Intolerantes a la Lactosa) redactaron en 2020 una guía escolar llamada “Enfermedad celiaca, alergias alimentarias e intolerancia a la lactosa en centros educativos”.

Esta guía recoge toda la información sobre estas patologías incluyendo todo lo necesario sobre cómo realizar la dieta y el seguimiento de la misma, la administración de tratamientos, almacenamiento de materiales, cómo actuar en el comedor o en excursiones, entre otros. Su objetivo principal es sembrar sensibilidad hacia los niños y niñas que tengan este tipo de limitaciones alimentarias, favoreciendo su inclusión en los centros escolares, inculcando un poco de empatía para que ningún escolar se sienta excluido en el comedor, en los cumpleaños, en actividades de clase, etc.

Sobre la posibilidad de comer en los centros escolares, en caso de que exista un comedor según lo recogido en el artículo 40 de la Ley 17/2011 de Seguridad Alimentaria y Nutrición, **el centro educativo deberá programar de forma detallada y mensual los menús para personas celiacas siempre que la familia haya presentado el respectivo certificado médico que justifique el diagnóstico** y la necesidad de menú especial alternativo para el alumno. De la misma forma será necesario que toda la información sobre los ingredientes de los alimentos y productos utilizados en los menús sin gluten **esté siempre clara, accesible y disponible para padres o tutores.**

Según esta misma ley en el caso de no poder garantizar la ausencia de gluten en la preparación de los menús, una de las **obligaciones que tiene el centro escolar es proporcionar un espacio exclusivo** para la adecuada conservación y almacenamiento de todos los alimentos proporcionados por los familiares del alumno.

Considerando que se trata de niños es importante que los monitores del comedor que compartan con ellos ese momento conozcan la situación y se aseguren de tener identificado al niño o niña celiaco para controlar que su menú es el correcto y que **no intercambia los alimentos con los compañeros**. Actualmente, si el centro escolar ofrece comida a los alumnos y alumnas existen dos posibilidades: que tenga cocina propia o que tenga un servicio de catering, como se comenta en el siguiente apartado.



5.3. Comedores colectivos y/o servicio de catering

Cada vez son más las empresas y centros que cuentan con servicios externos para la elaboración de comidas en restauración colectiva. Lo más importante en el caso de que la persona celiaca haga uso de comedores colectivos o cuente con servicio de catering en el centro donde estudia y/o trabaja, será **identificarse previamente como tal e investigar la oferta sin gluten de dicho comedor**.

Si la comida se prepara en el lugar donde se encuentra el comedor, el cliente podrá hablar con el jefe de cocina o responsable para que conozcan su situación y le permitan elegir platos que no contengan gluten o le ofrezcan opciones adaptadas a sus necesidades. Si por el contrario fuera un tercero quien lo suministra, deberá comunicarse con antelación la necesidad para que puedan contar con ello cuando organicen el servicio.

Recuerda que de acuerdo a la legislación **actual todos los establecimientos que ofrezcan productos alimenticios deben dejar a disponibilidad del consumidor toda la información** de los ingredientes presentes en cada plato.

Existen distintos catering a nivel estatal que ofrecen comidas en miles de comedores escolares, universitarios, residencias y hospitales, que están asesorados por FACE para elaborar una oferta de menú sin gluten segura. Para resolver cualquier duda o aclaración, sería recomendable contactar con la asociación de celiacos más cercana.

5.4. Viajes

Viajar suele ser uno de los momentos que más dudas genera entre el colectivo celiaco. Son muchos los miedos y preocupaciones que se deben afrontar: etiquetado en otros idiomas (o falta de etiquetado), legislación diferente en otros países, dónde comer, preparaciones y recetas diferentes, cultura y comidas típicas desconocidas y sobretodo qué hacer en caso de contaminación por gluten.

Para que un viaje de cualquier tipo sea realmente una experiencia agradable y no se convierta en una situación estresante la primera recomendación es **organizar con antelación**.

CONSEJOS PARA VIAJAR SIN GLUTEN

¡Instalar FACEMÓVIL!
Es una herramienta para socios de FACE que incluye Lista de Alimentos, geolocalizador y lector de código de barras.

Organizar la perfecta maleta celiaca
Incluir algunos snacks y frutas, bolsas para evitar la contaminación cruzada y algún medicamento.
¡Celiac@ precavid@ vale por dos!

El gluten no puede ser impedimento para viajar, disfrutar y vivir nuevas experiencias.

¡Viajar sin miedo!
Quizás en el destino no se encuentren opciones específicas pero los genéricos siempre van a estar disponibles: fruta, verdura, lácteos, etc.

Incluir el certificado médico oficial
Se puede conseguir en farmacias y debe ir sellado por el médico de cabecera. Gracias a él se podrán llevar en el equipaje productos sin gluten.

Contactar con asociaciones de celiacos
Tanto en España como en Europa ofrecen información sobre establecimientos, restaurantes y datos del país.

celiacos.org

→ **Viajes en avión.** Cada vez más aerolíneas ofrecen menús sin gluten, aunque muchas veces las condiciones de la compañía no lo contemplan si la comida que dan es “de cortesía” (vuelos de menos de 3h). Hay que solicitar el menú al adquirir el billete y para vuelos muy largos siempre es recomendable recordarlo en el mostrador de facturación para asegurar que suben a bordo, ya que la comida suele provenir de un servicio de catering. A pesar de haber avisado, como las bandejas de comida suelen estar etiquetadas, sería recomendable repasar los ingredientes para asegurarse de que no ha habido ningún error. De cualquier forma, conviene llevar por si acaso algún producto sin gluten, por si sucediese algún contratiempo.

→ **Viajes en tren de alta velocidad.** En España suele existir la opción de escoger alimentos sin gluten a bordo en la cafetería del tren y si hay servicio de restauración en el billete elegido también se puede solicitar el menú sin gluten en el momento de la compra del billete. De cualquier forma, se recomienda que se solicite información con antelación y viajar con algún tipo de snack como medida preventiva. Si los viajes en tren se van a hacer por otro país, siempre es recomendable contactar con antelación con la asociación de celíacos de ese país, si existe.

→ **Viajes escolares, IMSERSO, en grupo, organizados o con agencia.** Avisar siempre con antelación a la organización para asegurar que se tiene en cuenta la condición de EC y se verifique que haya opciones sin gluten seguras. Es crucial tratar de identificarse como celíaco, como se ha repetido en diversas ocasiones, con la agencia, ante los organizadores y/o monitores de la actividad para que tengan en cuenta la situación en todo momento (incluidas las comidas tipo picnic o en ruta al realizar excursiones). En el caso de necesitar recomendaciones específicas para preparar viajes de este tipo, siempre es recomendable contactar con la asociación, si existe cualquier tipo de duda.

→ **Viajes de intercambio.** Llevar información en el idioma de la familia o del centro de acogida. Es aconsejable hablar con ellos antes y explicar la situación, enviando la documentación necesaria para viajar con antelación y es recomendable llevarla impresa en el idioma de la familia de intercambio. Además, ofrecerse a acompañar a comprar los primeros días siempre suele transmitir tranquilidad y resultar útil tanto al viajero como a la familia que acoge.

→ **En hoteles.** Al realizar la reserva se debe comunicar la necesidad de menú sin gluten y también recordarlo al llegar en la recepción del hotel. A algunas personas, además, les aporta tranquilidad confirmar con el personal de cocina que existe cierto conocimiento de EC y DSG. Desde FACE **se desaconseja comer**

en bufets libres, ya que pueden ser un foco de contaminaciones involuntarias. Lo ideal es que el hotel o los restaurantes estén asesorados por la asociación de celíacos de la comunidad o el país donde se viaja para tener certeza que hay un control externo. Una práctica segura suele ser que el personal tome conciencia de la situación y saque comida directamente de la cocina para el cliente celíaco, lo que reduce el riesgo de contaminación cruzada.

Sea cual sea el destino del viaje es conveniente contactar con antelación con la asociación de celíacos de la zona respectiva para solicitar información sobre dónde se puede comer de manera segura y dónde se pueden comprar productos específicos sin gluten.

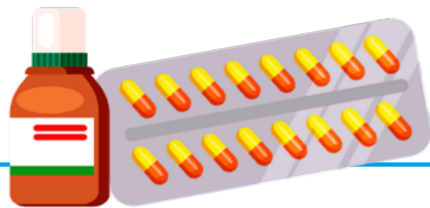
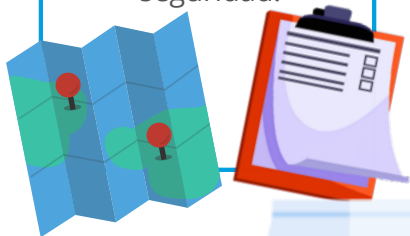
En la página web de FACE, existe una sección llamada “De viaje” donde se puede encontrar consejos para viajar y descargar información básica en varios idiomas para identificarse como celíaco. Además, FACE Joven forma parte de Coeliac Youth of Europe (CYE), que dispone de una herramienta llamada “Travelnet” disponible de forma gratuita en su web.



FACE trabaja dentro de AOECS (Sociedad de Asociaciones de Celíacos de Europa), su homólogo europeo y por lo tanto tiene contacto con diversas asociaciones de celíacos de fuera de España e incluso de Europa (Jordania, Israel y Coeliac Disease Fundation de Estados Unidos también están dentro de AOECS) y puede ayudar a los pacientes a recabar la información necesaria para sus viajes.

¿COMO ORGANIZAR LA PERFECTA MALETA CELIACA?

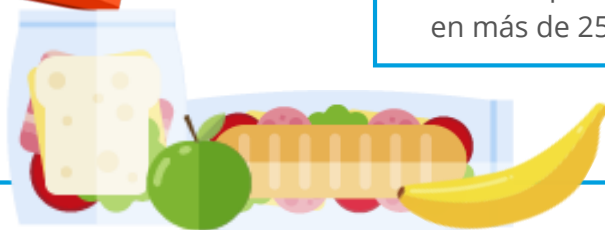
Se debe contactar con la asociación de celíacos del lugar que se va a visitar con el objetivo de crear una lista de consejos, restaurantes y establecimientos asesorados, teniendo siempre a mano esas referencias para saber dónde comer con seguridad.



Es bastante útil llevar en el equipaje algunos de los medicamentos que se utilizan habitualmente. Así se evitará tener que buscarlos en el lugar que se va a visitar y también se asegura la ausencia de gluten en los mismos.



Es interesante llevar un escrito en el que se explique qué es la enfermedad celíaca y que no se puede consumir gluten. En la web de FACE se puede consultar en más de 25 idiomas.



No hace falta cargar con la nevera completa, pero se pueden incluir en la mochila algunos snacks, fruta fresca, pan de molde y algo de fiambre envasado al vacío. Serán de gran utilidad si se encuentran sitios seguros en los que comer.

5.5. Otros eventos

Es muy importante que la persona celiaca comunique a su entorno (familiares, amigos, compañeros de trabajo) su condición, que conozcan la importancia para su salud de realizar la dieta correctamente siempre y que tengan en cuenta su situación a la hora de escoger lugares a los que ir a comer o cuando se organicen eventos familiares. Actualmente es mucho más sencillo que hace unos años encontrar establecimientos con opciones seguras y aptas para las personas celiacas. Esto es debido en gran parte a la gran labor de sensibilización y formación que se ha realizado desde las asociaciones de celíacos y FACE, que llevan más de 25 años informando a los profesionales del sector hostelero para que puedan ofrecer alternativas seguras al colectivo celiaco.

→ En caso de hospitalización se debe **advertir al personal sanitario de su condición de celiaco** y de la necesidad de realizar la DSG. En la mayor parte de los casos podrán adaptar su menú. Es muy importante que al recibir la bandeja con el menú se compruebe que es realmente sin gluten y es el menú correcto.

→ En eventos sociales como conciertos o festivales de música cada vez es más frecuente encontrar productos sin gluten (incluida la cerveza) seguros. A pesar de que es recomendable contactar con la organización del evento y confirmarlo, la persona celiaca podría llevar un informe médico (aunque sea un PDF en su teléfono móvil) que le ayude a justificar su condición. Además, en el caso de que no existan opciones seguras sin gluten, la organización debería de permitir el acceso de provisiones para la persona celiaca.

→ En fiestas populares, rutas de la tapa y otro tipo de celebraciones locales es importante verificar que existen opciones sin gluten. Las asociaciones de celíacos desarrollan proyectos dirigidos a sensibilizar a los Ayuntamientos y las comisiones de fiestas para que tengan en cuenta las necesidades del colectivo.

→ En general los anfitriones de bodas, bautizos y otras celebraciones intentan que las personas celiacas cuenten con una opción sin gluten durante su día especial. Es importante informar previamente de la necesidad de menú sin gluten y recordarlo a los organizadores durante el día de la celebración.

→ En cumpleaños u otro tipo de eventos celebrados el centro de estudios es importante que profesores y compañeros estén informados sobre lo que puede y no puede comer la persona celiaca y que cuenten con ello para preparar el pisco-labis. Las madres y padres de estos niños y niñas seguro que pueden aconsejar distintas alternativas seguras.

El miedo y la tensión también pueden surgir al acudir a casa de amigos o familiares. Es cierto que organizar una cena especial para mucha gente se hace un poco más complicado si se quiere pensar en un menú adicional, pero tener en cuenta a todos los amigos o familiares siempre compensa. **El colectivo celiaco es en general un invitado más fácil de atender de lo que parece.** Elaborar un menú sin gluten para todos no es difícil y las personas celiacas suelen agradecer mucho cualquier tipo de esfuerzo en su beneficio, por pequeño que sea, ofreciéndose normalmente a colaborar si existe cualquier tipo de duda. Saber gestionar este tipo de situaciones es importante y facilita **la organización del menú proponiendo alternativas sin gluten sencillas de preparar** que no impliquen demasiados cambios o que eviten la necesidad de duplicar las elaboraciones. Es vital explicar qué es la contaminación cruzada y lo que esta supone para su salud, para ello hay que hablar de ello no solo con quien ejerza de cocinero, sino también con todos en la mesa.

La persona celiaca ayuda a sus anfitriones, se pone a su disposición y resuelve sus preguntas.

Hay que prestar especial atención al etiquetado de los productos sin gluten, buscando mención "sin gluten" en aquellos productos que no sean genéricos (sin gluten por naturaleza) y/o el ELS.

Ser celiaco no tiene que limitar la vida social. Conocer la situación y lo que supone empodera al paciente y le permite afrontarlo con mejor actitud. Compartir con el entorno más cercano la situación facilita la vida social del paciente, ayuda a desarrollar estrategias y buscar soluciones fomentando la completa integración social del colectivo.

**6. Motivos por
los que estar
asociado mejora
la calidad de vida
del colectivo
celiaco**

1. EL CELIACO NECESITA SER UN PACIENTE ACTIVO

El profesional sanitario aporta información médica sobre la EC, sobre todo inicialmente en el momento del diagnóstico. Pero en la práctica, el o la paciente necesita saber más. Ese conocimiento sobre la EC y la DSG es fundamental. Convertirse en un “paciente experto” le ayuda a manejar mejor la situación. Las asociaciones de celiacos aportan esa información y ayudan en ese proceso de empoderamiento.

2. DAN APOYO A PACIENTES Y FAMILIARES

Las asociaciones de celiacos ayudan y apoyan de forma personalizada a los pacientes y sus familiares. Tras el diagnóstico, suele ser la asociación quien enseña a la persona celiaca y/o a sus familiares a realizar la DSG de forma correcta y conocer más en profundidad su enfermedad gracias al personal técnico o voluntario que trabaja en la entidad. Siempre que el paciente lo necesite, puede recurrir a la asociación para plantear sus dudas e inquietudes.

3. LA UNIÓN HACE LA FUERZA

Formar parte de una asociación de celiacos significa unirse y luchar por una causa común. Un “nosotros” hace el camino más sencillo y llevadero porque no se está solo en la lucha. Cuantas más personas se unan, más fuerza tendrán a la hora de luchar para conseguir la normalización de la vida del colectivo celiaco en todos sus aspectos.

4. CONECTAN A LAS PERSONAS CELIACAS ENTRE SÍ

Compartir experiencias con personas que se encuentran en la misma situación ayuda a convivir mejor con la enfermedad. Las asociaciones de celiacos realizan diferentes actividades que fomentan los momentos de encuentro con otros pacientes y familias celiacas.

5. SENSIBILIZAN A LA POBLACIÓN SOBRE LA ENFERMEDAD CELIACA Y LA DIETA SIN GLUTEN

Las asociaciones de celiacos sensibilizan sobre la EC y la DSG dándola a conocer entre la sociedad en general. Hace años era una enfermedad desconocida entre la población y hoy en día se ha hecho más visible. También divulgan y ayudan a la formación sobre la EC a los profesionales sanitarios participando en la escritura y difusión de documentos de interés como el protocolo de diagnóstico precoz. Todas estas acciones se realizan con el objetivo de mejorar el diagnóstico y la atención sanitaria que recibe el colectivo celiaco.

6. CREAN MATERIAL ÚTIL PARA CONOCER TU ENFERMEDAD Y REALIZAR UNA CORRECTA DIETA SIN GLUTEN

Las asociaciones elaboran y distribuyen materiales formativos e informativos como la Lista de Alimentos sin gluten, la app FACEMÓVIL, el Manual de la enfermedad celiaca, la guía elaborada para sensibilizar a las personas implicadas en el entorno escolar o el Manual de buenas prácticas para la restauración sin gluten, entre otros. El objetivo de estas publicaciones es poder ayudar al paciente a entender mejor su enfermedad y a saber realizar una correcta DSG, así como también intentar inculcar la empatía en las personas que no la padecen, pero forman parte de las rutinas de las personas con enfermedad celiaca.

7. MEJORAR LA SEGURIDAD ALIMENTARIA DEL COLECTIVO

Las asociaciones de celiacos trabajan para mejorar la seguridad alimentaria del colectivo celiaco tanto con la industria alimentaria, como con el sector HORECA. A día de hoy, en nuestro país podemos encontrar un etiquetado “sin gluten” seguro, así como disfrutar de diferentes opciones a la hora de salir a comer fuera de casa.

8. PROMUEVEN LA INVESTIGACIÓN

FACE convoca periódicamente los Premios de fomento la Investigación sobre enfermedad celiaca con el fin de incentivar el trabajo de grupos de investigación españoles en este campo y fomentar la investigación sobre esta patología. Con esta ayuda, procedente de forma directa de las cuotas de los socios (1€ por socio), FACE desea contribuir de forma directa a cubrir, en la medida de sus posibilidades, las necesidades económicas de proyectos relevantes y favorables a la investigación en EC y DSG.

9. DEFIENDEN Y REPRESENTAN AL COLECTIVO CELIACO

Las asociaciones de celiacos son la voz de los pacientes, por eso interactúan con las administraciones públicas competentes para defender sus derechos y conseguir la normalización de la vida del colectivo.

10. LAS PERSONAS QUE FORMAN UNA ASOCIACIÓN DE PACIENTES SON COMO TÚ

Las personas que fundaron las diferentes asociaciones de celiacos son personas como tú. Pacientes o familiares que ante el desconocimiento de su enfermedad y la DSG decidieron unirse para conseguir la normalización de su situación.

Ahora te necesitamos a ti. Súmate a la cadena.

7. Programas FACE de Seguridad Alimentaria

7. Programas FACE de Seguridad Alimentaria

Para la consecución del objetivo principal de FACE se elaboran diversas herramientas de seguridad alimentaria para los socios. Estas herramientas aportan mayor seguridad a los pacientes celíacos y mejoran su convivencia con la enfermedad. No obstante, además de las herramientas de seguridad alimentaria elaboradas para las personas asociadas, tras el nombramiento de FACE como entidad de Utilidad Pública y siendo referente en EC, FACE continúa teniendo información variada contrastada con fuentes científicas en su página web, abierta a todo el público. Además, FACE mantiene un contacto constante con la Administración Pública para obeneficiar a todo el colectivo celíaco. Y esto se logra, en gran medida, gracias a las aportaciones de los asociados que permiten con su sostén económico pagar el empleo de los trabajadores que llamarán a todas las puertas necesarias que puedan reportar un beneficio para las personas celíacas.

FACE es una entidad sin ánimo de lucro que funciona gracias a las cuotas de los socios, que son la principal fuente de ingresos de la entidad, con las que se hace frente a los gastos que conlleva todo el trabajo y los proyectos que se realizan.

Las asociaciones de celíacos trabajan para mejorar la seguridad alimentaria del colectivo celíaco, trabajando con la industria alimentaria, con el sector de la hostelería y sensibilizando a la población general para seguir normalizando la vida de los pacientes en todos los ámbitos de su vida. Gracias a esta labor, a día de hoy en España se puede encontrar un etiquetado “sin gluten” seguro, así como disfrutar de diferentes opciones a la hora de salir a comer fuera de casa, logrando así que el colectivo se encuentra cada vez menos barreras en su día a día.

7.1. Atención al paciente celiaco y sus familiares

Las asociaciones de celiacos que forman parte de FACE ayudan y apoyan de forma personalizada a los pacientes y sus familiares. Tras el diagnóstico suele ser la asociación quien enseña a la persona celiaca y/o a sus familiares a realizar la DSG de forma correcta y conocer en profundidad su enfermedad gracias a su personal técnico o voluntario. Siempre que el paciente lo necesite puede recurrir a la asociación para plantear sus dudas e inquietudes ya que es fundamental que los pacientes resuelvan esas cuestiones y sepan cómo seguir la DSG de forma correcta.

Asimismo, entre FACE y sus asociaciones federadas se elaboran y distribuyen materiales formativos e informativos como la Lista de Alimentos sin gluten, la app FACEMÓVIL o el Manual de la enfermedad celiaca que ayudan al paciente a entender mejor su enfermedad y a realizar una correcta DSG. Estas herramientas facilitan el día a día del colectivo, ayudándole en sus decisiones a la hora de comprar o acudir a un restaurante fomentando el movimiento de un paciente en un entorno seguro para su salud.

Desde las asociaciones de celiacos se enseña a los pacientes a hacer uso de este material e interpretar los etiquetados con fomentando así su implicación en su propio autocuidado.

Sin los pacientes las asociaciones no tendrían sentido. Por este motivo, FACE tiene un grupo de trabajo específico formado por los técnicos y voluntarios de varias de las asociaciones federadas desde el que se coordina la atención a las personas que acaban de recibir el diagnóstico de EC. A través de este espacio de trabajo se unifican los mensajes, se crea y se actualiza el material y se mejora la atención a los pacientes con el objetivo de que todos reciban la misma información independientemente del territorio en el que se encuentren. No obstante, esta información también se adapta y personaliza en cada caso teniendo en cuenta la edad del paciente y otras cuestiones características de las distintas zonas como los listados de establecimientos o puntos de venta.

7.2. Lista de Alimentos sin gluten

La Lista de Alimentos sin gluten de FACE es una guía para facilitar la correcta realización de la DSG aportando una seguridad extra del producto gracias a un control externo y objetivo de los técnicos de FACE. La Lista de Alimentos sin gluten se realiza a partir de la información facilitada por los fabricantes de alimentos en lo referente a las materias primas utilizadas, al proceso de elaboración, al análisis de peligros y puntos de control críticos en las diferentes fases de producción y a las analíticas de producto final. Una vez recibida esta documentación se realiza un estudio de la misma, así como de la normativa vigente y se decide si se incluyen o no los productos en la publicación.

Para que las empresas puedan incluir sus productos en la Lista de Alimentos sin gluten deben remitir la siguiente documentación a FACE:

- Nombre del producto, ingredientes, formato, código EAN y etiquetado nutricional.
- Cuestionario sobre el análisis de puntos de peligro y control críticos (APPCC).
- Certificados de ausencia de gluten de las materias primas utilizadas.
- Analíticas de producto final que indiquen menos de 20 mg/kg gluten.
- Compromiso del fabricante de que sus productos tienen menos del 0,01% de lactosa.

Los productos se incluirán únicamente si las empresas cumplen con la documentación exigida por FACE.

FACE no se responsabiliza de ningún cambio que los fabricantes pudieran efectuar en sus productos sin previo aviso, si bien, estos se comprometen a informar a FACE con dos meses de antelación.

FACE recomienda precaución a la hora de adquirir cualquier producto y leer siempre el etiquetado, aunque figure en la Lista de Alimentos sin gluten y se compre siempre el mismo, por si en algún momento el fabricante hubiera variado su composición sin haber informado de ello, incumpliendo así lo establecido entre el fabricante y FACE. Aunque esta situación ha ocurrido en muy pocas ocasiones, siempre es mejor leer el etiquetado para asegurarse.

7.3. Certificación Alimentaria

Actualmente FACE gestiona la certificación del Sistema de Licencia Europeo (ELS o “Marca Registrada Espiga Barrada”) que es el único sello de calidad voluntario dirigido a las empresas que desean otorgar una mayor seguridad a los productos sin gluten específicos y/o convencionales que fabrican. Hasta el año 2019, desde FACE también se otorgaba la Marca de Garantía “Controlado por FACE” que fue una certificación pionera creada en 1999 cuando todavía no había legislación relativa al contenido en gluten considerado como inocuo para las personas celiacas. Sin embargo, en el año 2020 con el objetivo de unificar criterios en la Unión Europea y evitar la confusión entre el colectivo celiaco, esta se eliminó al igual que otras certificaciones nacionales, tras una decisión tomada en conjunto con todas las asociaciones de celiacos de los países que conforman la AOECS.

La “Marca Registrada Espiga Barrada” es el símbolo internacional sin gluten regulado por AOECS, quien delega en sus asociaciones miembro la concesión de su uso y control. En la actualidad, las industrias españolas que deseen utilizar este símbolo pueden gestionarlo con FACE. Es importante recalcar la obligatoriedad de señalar junto con el símbolo del ELS, el código alfa-numérico que consta de 8 dígitos, otorgado por la entidad que gestiona la certificación para que este tenga validez. Esta marca registrada garantiza que el producto final posee unos niveles de gluten inferiores a 20 mg/kg.



XX: Código del país. (Como el ELS es una certificación europea, en el mercado español se pueden encontrar productos que estén certificados por las asociaciones de celiacos de otros países. Por ejemplo, los códigos ELS otorgados en España comienzan por ES-).

YYY: Código correspondiente a la empresa.

ZZZ: Código del producto. Si en la leyenda del ELS aparece AVENA/OATS significa que el producto contiene avena sin gluten.

En el mercado también se pueden encontrar otros símbolos similares que puedan confundirse con la Marca Registrada Espiga Barrada. Es por ello que se recomienda siempre confirmar que le acompaña el código alfanumérico anteriormente descrito.

7.4. FACE Restauración Sin Gluten/Gluten-Free

El Proyecto FACE Restauración Sin Gluten/Gluten-Free tiene como objetivo asesorar a los establecimientos pertenecientes al sector de la restauración que de forma voluntaria desean ofrecer menús sin gluten aptos para personas celiacas. Para ello, tanto FACE como sus asociaciones establecen convenios de colaboración donde se establecen procedimientos de verificación de ausencia de gluten para este tipo de opciones.

La adherencia de una marca al proyecto implica una comunicación constante entre sus responsables de calidad y seguridad alimentaria y los técnicos responsables de este proyecto en FACE y sus asociaciones federadas.

En primer lugar, FACE visita las instalaciones revisando los puntos más críticos que hay que tener en cuenta en la elaboración del protocolo asegurándose del cumplimiento de unas buenas prácticas y analizando la viabilidad de ofrecer opciones sin gluten. A continuación, los técnicos especializados del departamento de calidad y seguridad alimentaria de FACE se encargan de la revisión de fichas técnicas de los ingredientes escogidos por la cadena, así como de la formación del personal que trabaje en el establecimiento y esté involucrado en la cadena de producción de los alimentos sin gluten, incluyendo cocina y sala.

Es importante destacar que para elaboración de platos sin gluten hay que establecer protocolos de operación, en ocasiones pueden ser de difícil ejecución dadas las características propias del local, ocasionando que la oferta sin gluten sea más reducida frente a las alternativas convencionales. FACE prioriza la calidad a la cantidad por eso es preferible que la empresa ofrezca cinco opciones seguras a veinte de dudosa fiabilidad.

A nivel nacional los establecimientos asesorados para la oferta de menú sin gluten se encuentran identificados con el distintivo "FACE Restauración Sin Gluten/Gluten-Free". Este se encuentra visible en la puerta y/o ventana principal del local y viene acompañado del año en curso para garantizar la verificación de los procedimientos.

7.5. Control Analítico de Productos sin gluten

Una de las mayores preocupaciones de FACE desde sus comienzos ha sido luchar por un etiquetado seguro para el colectivo celiaco. Por este motivo desde el principio se ha desarrollado un proyecto de analíticas centrado en destinar recursos para comprobar la idoneidad de los etiquetados de los productos de supermercado y poder conocer mejor los distintos grupos de alimentos. La realización de estos análisis es competencia de cada comunidad autónoma y de sus laboratorios de seguridad alimentaria. Por este motivo, desde hace unos años, FACE forma parte de un grupo de trabajo creado por la Agencia Estatal de Seguridad Alimentaria (AESAN) y una vez al año se exponen el número de analíticas realizado por las autoridades, clasificado por grupos de alimentos y por comunidades autónomas. No obstante, las marcas analizadas están protegidas, y no pueden hacerse públicas de acuerdo a la Ley Oficial de Protección de Datos.

En función de los resultados de las analíticas realizadas a lo largo de todos estos años se ha obtenido una visión general del mercado y se han observado mejoras considerables desde la entrada en vigor del Reglamento Europeo (UE) N° 828/2014. Este reglamento, como ya se comentó en el apartado 4.3., dicta que aquellos productos donde se incluya la mención "sin gluten" tienen que tener menos de 20 mg/Kg de esta proteína en el producto final. En la actualidad los productos elaborados en el canal HORECA son el principal sector a estudiar dentro de este proyecto. Según el criterio de FACE, son lugares que están sujetos a menos controles de producto terminado y por ello se va a destinar más esfuerzo a estudiar estos establecimientos.

FACE es una entidad sin ánimo de lucro que destina todos los años un presupuesto importante a la realización de analíticas de alimentos sin gluten gracias al apoyo que recibe por parte de las asociaciones que la integran a través de la cuota anual de los socios. Por suerte, cada vez son más las asociaciones que establecen acuerdos de colaboración con los departamentos de salud pública autonómicos con el objetivo de analizar de forma conjunta los platos de aquellos restaurantes que ofertan opción sin gluten para personas celiacas comprobando sus buenas prácticas por el momento o tratando de mejorar la operativa si sucediese cualquier error.

7.6. Fomento a la investigación

FACE convoca periódicamente los **Premios de fomento la Investigación sobre EC** con el fin de incentivar el trabajo de grupos de investigación españoles en este campo y fomentar la investigación sobre esta patología. Con esta ayuda procedente de forma directa de las cuotas de los socios, FACE desea contribuir de forma directa a cubrir, en la medida de sus posibilidades, las necesidades económicas de proyectos relevantes y favorables a la investigación en EC y DSG.

El proyecto de investigación ganador es elegido por un comité científico compuesto por médicos de diversas especialidades relacionadas con la EC y científicos con amplia experiencia en este campo. Estas becas de fomento a la investigación se iniciaron en el año 2017 y se convocan regularmente. La duración de los proyectos financiados con las ayudas ha de ser de dos años y los beneficiarios deben de elaborar un informe anual para mantener informado a FACE de los avances del proyecto. Desde FACE se comparte esta información con las asociaciones y los socios ya que son ellos quienes financian los premios con sus cuotas.

Además de los premios de fomento a la investigación, desde FACE y sus asociaciones se apoya a los distintos grupos de investigación centrados en EC ejerciendo de altavoz sobre sus proyectos entre el colectivo y se realiza una importante labor de sensibilización sobre la EC y la DSG dándola a conocer entre la sociedad en general, fomentando que cada día sea más visible y conocida.

→ **1º Convocatoria:** “Búsqueda de biomarcadores diagnósticos en enfermedad celíaca: estudio celular y molecular tras provocación con gluten” **25.000€**

→ **2º Convocatoria:** “Nutricelipeptidoma del líquido amniótico: Estudio de la exposición fetal al gluten y su implicación en el desarrollo de la enfermedad celiaca” **26.000€**

→ **3º Convocatoria:** “Reclutamiento de monocitos y posterior diferenciación a macrófagos en la mucosa intestinal de pacientes con enfermedad celiaca: implicación para el desarrollo de nuevas terapias” **21.000€**

También se divulga y fomenta la formación sobre la EC a los profesionales sanitarios participando en la escritura y difusión de documentos de interés como el “Protocolo de diagnóstico precoz de la enfermedad celiaca” y otros artículos divulgativos realizados junto a sociedades médicas y científicas, participando en cursos y congresos dirigidos a la formación del personal sanitario o estableciendo acuerdos de colaboración con las distintas universidades públicas para formar a los futuros profesionales sobre la EC y la DSG. Todas estas acciones se realizan con el objetivo de mejorar el diagnóstico y la atención sanitaria que recibe el colectivo celiaco.

7.7. FACE Joven



FACE Joven es la asociación juvenil de FACE. Esta iniciativa surgió en el año 2007 de la mano de un grupo de jóvenes celiacos socios de las asociaciones miembros de FACE. Tras asistir a varios campamentos de verano internacionales organizados por CYE, estos jóvenes vieron que era necesario crear un grupo de gente joven a nivel nacional en el que se diera cabida a las inquietudes de los celiacos entre 18 y 35 años.

FACE Joven se creó con el objetivo de ofrecer información y actividades más acordes con las necesidades e inquietudes de las personas celiacas en este rango de edad organizando encuentros para fomentar el asociacionismo juvenil en entornos completamente seguros para la salud de estos pacientes. Desde entonces FACE Joven ha organizado más de 14 convivencias y más de 10 campamentos de verano e invierno (nacionales e internacionales). Además, cada dos años, se organizan las “Jornadas FACE Joven” un formato de charlas formativas dirigidas a los jóvenes para seguir aprendiendo juntos cosas importantes que afectan directamente a su día a día como celiacos.

FACE Joven forma parte del Consejo de la Juventud de España (CJE) realizando incidencia política para defender los derechos de las personas jóvenes que conviven con EC y desarrolla proyectos de largo recorrido como su propio programa de acompañamiento “Buddy Celiaco”. Este proyecto está dirigido a aquellos jóvenes que se desplazan por diversos motivos y necesitan apoyo para moverse en su nueva ciudad. Cuenta también con el proyecto de sensibilización que busca fomentar la completa inclusión del colectivo en espacios como las Universidades o los festivales de música.

A través de los proyectos desarrollados por la asociación juvenil se fomenta el asociacionismo y mejora la adherencia a la dieta por parte de los jóvenes celiacos que al conocer otros jóvenes que diariamente se enfrentan a los mismos problemas que ellos, se empoderan y cambian su forma de convivir con la enfermedad.

Para conocer en profundidad los proyectos y estar al día de todas las actividades se puede consultar la página web www.facejoven.org, o seguir a la asociación juvenil en las diferentes redes sociales que existen actualmente.

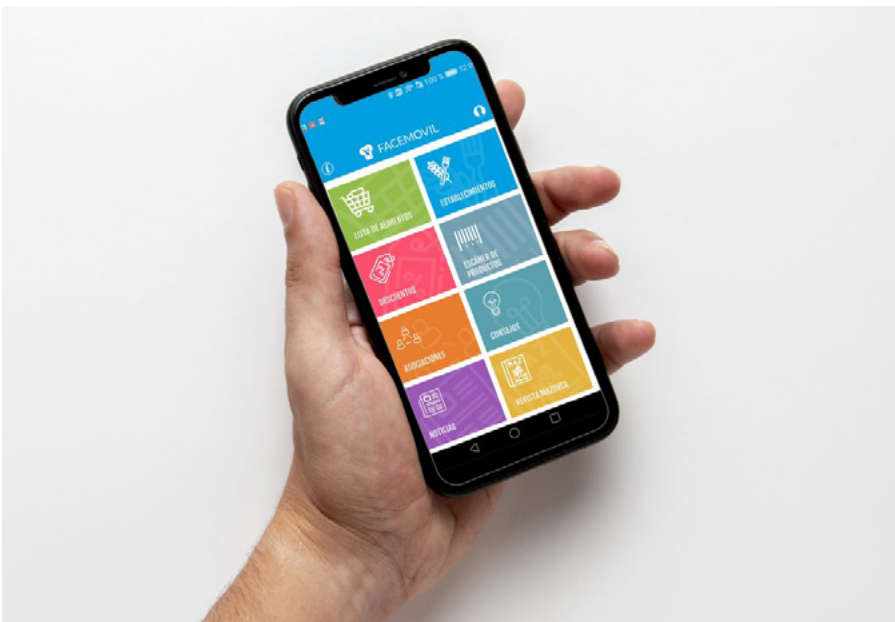
8. FACEMÓVIL

8. FACEMÓVIL

FACEMÓVIL es una herramienta de seguridad alimentaria para las personas celiacas o que deban realizar una DSG por prescripción médica. Gracias a esta app móvil, referente del colectivo celiaco, los usuarios y usuarias podrán consultar de manera sencilla los más de 15.000 productos incluidos en la Lista de Alimentos sin gluten de FACE, además de restaurantes, hoteles, puntos de venta que ofrecen opciones sin gluten seguras, así como descuentos o las últimas novedades sobre EC.

Esta nueva versión optimiza la anterior y añade nuevas funcionalidades con el fin de convertirse en la principal herramienta de ayuda para las personas celiacas y sus familiares. Además, la nueva versión de FACEMÓVIL utiliza un geolocalizador para que el usuario pueda identificar los establecimientos más cercanos a su posición y así facilitar la búsqueda de restaurantes, puntos de venta u hoteles. Actualmente incluye más de 4.000 establecimientos en toda España.

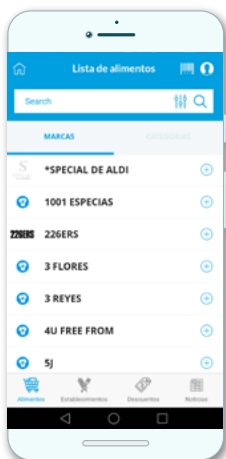
Recuerda que gracias a la digitalización de la Lista de Alimentos sin gluten de FACE, es posible realizar las consultas en cualquier momento o lugar. Además, incluye un lector de código de barras para que los usuarios puedan consultar los productos aptos para personas celiacas durante el proceso de compra.



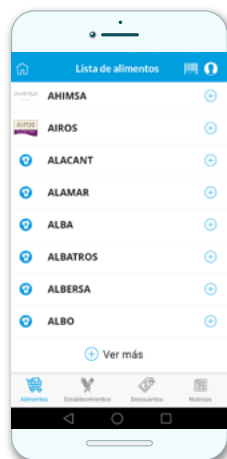
¿CÓMO BUSCAR MARCAS Y PRODUCTOS SIN GLUTEN EN LA APP FACEMÓVIL?



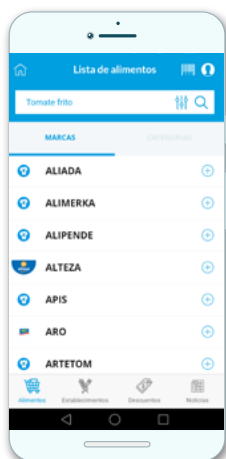
En la pantalla principal de la app FACEMÓVIL se puede pulsar en el icono **LISTA DE ALIMENTOS**.



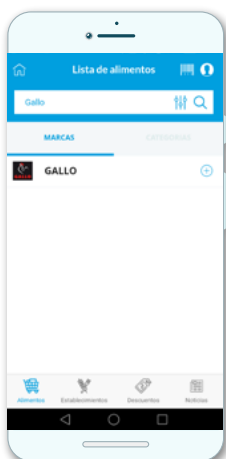
Dentro se pueden encontrar dos apartados: **MARCAS** Y **CATEGORÍAS**. Para buscar productos en la Lista de Alimentos sin gluten se pulsa en el apartado **MARCAS**.



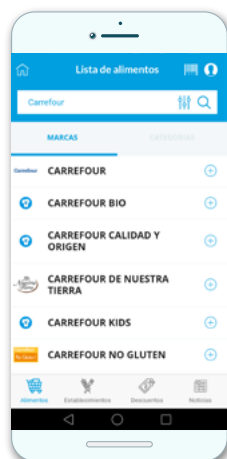
En el apartado **MARCAS** se encuentra la **Lista de alimentos sin gluten de FACE** con una pantalla con todas las marcas. Se debe deslizar hacia abajo para cargar todas las opciones disponibles. Pulsando **VER MAS** se accede a todas las marcas.



Si, por ejemplo, se desea buscar un producto concreto como "tomate frito", se debe escribir el nombre en el buscador y pulsar la lupa. De este modo aparecerán en pantalla todas las marcas que cuentan con este producto.



Para buscar una marca en particular se escribe su nombre en el buscador y pulsa la lupa. De este modo aparecerá la marca en pantalla.



Hay empresas que cuentan con diferentes marcas con el mismo nombre. En ese caso, aparecerán todas en pantalla y se deberá elegir la marca concreta que se busque.

9. Glosario

9. Glosario

Antígeno. Es una sustancia que desencadena la formación de anticuerpos y puede causar una respuesta inmunitaria. Un antígeno suele ser una molécula ajena o tóxica para el organismo que, una vez dentro del cuerpo, atrae y se une con alta afinidad a un anticuerpo específico.

Autoanticuerpo. Es un anticuerpo desarrollado por el sistema inmunitario que actúa directamente en contra de uno o más antígenos del propio individuo. Su presencia suele ser habitual en enfermedades autoinmunes.

Deamidado. Significa que la molécula ha perdido un grupo amino (-NH₂). Este grupo es característico de los aminoácidos, que forman parte de los péptidos que a su vez forman las proteínas, véase definición de péptido.

Citoquinas. También llamadas citocinas, son proteínas cuya función es coordinar la respuesta del sistema inmunitario. Para ello ejecutan distintas acciones: inhiben funciones específicas de células, regulan la diferenciación y la proliferación celular, modulan la secreción de inmunoglobulinas, entre otras. Su acción fundamental consiste en la regulación del mecanismo de la inflamación, existen citoquinas proinflamatorias y antiinflamatorias.

Citotoxicidad celular. Constituye un mecanismo de ciertas poblaciones celulares del sistema inmunitario y consiste en la capacidad de interactuar con otras células y destruirlas. La citotoxicidad mediada por células dependientes de anticuerpos describe la habilidad de ciertos linfocitos para atacar células, esto requiere que estas células sean marcadas previamente por anticuerpos.

Complejo principal de histocompatibilidad humano. Las moléculas del complejo mayor de histocompatibilidad (CMH), también llamadas antígenos leucocitarios humanos (HLA), son el producto de un conjunto de genes responsables de que los linfocitos rechacen tejidos trasplantados y detecten elementos extraños, como puede ser en este caso.

Enteropatía. Es una alteración patológica producida en el tracto digestivo que se origina por una pérdida anormal de proteínas. También puede referirse a la incapacidad del tubo digestivo para absorber las proteínas. En ocasiones la enfermedad celiaca se denomina enteropatía sensible al gluten.

HLA-DQ2/HLA-DQ8. Son los alelos más comunes en personas que desarrollan la EC. Se estima que entre un 30 y un 40% de la población presenta alguno de estos dos alelos, a pesar de que solo aproximadamente un 1% de la población desarrolla EC.

Inmunofluorescencia. Es una técnica de inmunomarcación (se tiñen tejidos para facilitar la identificación de las sustancias que se pretenden estudiar) que hace uso de anticuerpos unidos químicamente a una sustancia fluorescente para demostrar la presencia de una determinada molécula. Suele ser una herramienta útil para el diagnóstico de enfermedades de carácter autoinmune, como es la enfermedad celiaca.

Inmunogenicidad. Es la capacidad que tienen un antígeno de activar el sistema inmunitario e inducir una respuesta inmune. Puede hacer referencia al efecto de un fármaco o una vacuna o de otro tipo de sustancias (como ejemplo el gluten) que genera un efecto en el organismo.

Linfocitos T intraepiteliales. También denominados LIEs, son células del sistema inmunitario que se localizan intercalados entre los enterocitos, que son las células que forman la última capa de células de la mucosa intestinal (epitelio intestinal) y que sirven de barrera limitante con el contenido del tubo digestivo (donde se encuentra el tránsito de alimentos y la microbiota intestinal). Por su ubicación tienen entre sus funciones principales como la defensa de la integridad de la barrera intestinal, la defensa frente a microorganismos patógenos causantes de infecciones, así como la respuesta de “no rechazo” frente a alimentos y la propia microbiota. Además, suponen una herramienta diagnóstica muy útil, debido a que su presencia en la mucosa intestinal tras la biopsia da información valiosa al especialista, debido a que los LIEs son los responsables directos de la destrucción de los enterocitos y están involucrados por tanto en la atrofia de las vellosidades intestinales.

Osteomalacia/osteoporosis. Ambas patologías suelen tener guardar relación con un déficit de calcio, fósforo y vitamina D, aunque pueden tener manifestaciones distintas. La osteoporosis es una enfermedad sistémica esquelética que se caracteriza por la disminución de la masa ósea que supone un aumento en la fragilidad de los huesos y del riesgo de sufrir fracturas. En la osteomalacia existe una mineralización defectuosa de la recién formada matriz ósea del esqueleto. Se reserva el uso de este término para referirse a los trastornos de mineralización del esqueleto adulto. Cuando la mineralización se encuentra disminuida en niños con esqueleto en crecimiento, se utiliza el término de raquitismo.

Péptidos. Son moléculas formadas por la unión de diferentes aminoácidos (que son sustancias orgánicas que tienen al menos un grupo amino (-NH₂) y al menos un grupo carboxilo (-COOH). Estos aminoácidos se unen mediante unos enlaces que se llaman peptídicos. Los péptidos tienen muchas funciones en el organismo, al igual que pueden tenerlas las proteínas. Si los péptidos tienen por encima de 50 aminoácidos (aunque depende del autor) se les denomina proteína.

Polímeros. Deriva de las palabras griegas polys y mers que literalmente quiere decir “muchas partes”. Desde el punto de vista químico se trata de grandes moléculas, compuestas por la unión de moléculas más pequeñas, denominadas monómeros.

Timo. Un órgano linfóide primario (como la médula ósea) y especializado del sistema inmunitario. Dentro del timo maduran las células T. Las células T son imprescindibles para el sistema inmunitario adaptativo, que es donde el cuerpo se adapta específicamente a los invasores externos.

Transglutaminasa tisular. Es una enzima (proteína) propia ante la que el sistema inmunitario responde de forma incorrecta, por ello los anticuerpos responsables de esta respuesta se consideran autoanticuerpos. Es conocida por ser el autoantígeno en la enfermedad celíaca, pero desempeña también otros papeles como puede ser la apoptosis (muerte celular programada) o la reparación de heridas, entre otros.

10. Bibliografía

10. Bibliografía

- Al-Toma, A., Volta, U., Auricchio, R., Castillejo, G., Sanders, D. S., Cellier, C., Mulder, C. J. & Lundin, K. E. A. European Society for the Study of Coeliac disease (ESsCD) guideline for coeliac disease and other gluten-related disorders. *United Eur Gastroent J*, 2019; 7(5) 583–613.
- Arranz, E. & Garrote, J. A. *Enfermedad celiaca. Introducción al conocimiento actual de la enfermedad celiaca*. Editorial Ergon. 3ª edición. 2016, 320 pag.
- Babio, N., Lladó Bellette, N., Besora-Moreno, M., Castillejo, G., Guillén, N., Martínez-Cerezo, F., Vilchez, E. y col. A comparison of the nutritional profile and price of gluten-free products and their gluten-containing counterparts available in the Spanish market. *J Nutr Hosp*, 2020; 27;37(4):814-822.
- Bacigalupe, G. & Plocha, A. Celiac is a social disease: family challenges and strategies. *Fam Syst Health*, 2015; 33(1), 46–54.
- Bardella, M. T., Fraquelli, M., Quatrini, M., Molteni, N., Bianchi, P. & Conte, D. Prevalence of hypertransaminasemia in adult celiac patients and effect of gluten-free diet. *Hepatology*, 1995; 22, 833-836.
- Bibbo, S., Pes, M. G., Usai-Satta P., Salis, R., Soro, S., Colosso, B. M. Q. & Dore, M. P. Chronic autoimmune disorders are increased in coeliac disease. *Medicine*, 2017; 96:4.
- Catassi, C., Fabiani, E., Corrao, G., Barbato, M., De Renzo, A., Carella, A. M., & Gabrielli. A. Risk of non-Hodgkin lymphoma in celiac disease. *JAMA*, 2002; 287, 1413-1419.
- Catassi, C., Fabiani, E., Iacono, G., D'Agate, C., Francavilla, R., Biagi, F., & Volta, U. A prospective, double-blind, placebo-controlled trial to establish a safe gluten threshold for patients with celiac disease. *Am J Clin Nutr*, 2007; 85, 160–166.
- Catassi, C., Kryszak, D., Bhatti, B., Sturgeon, C., Helzlsouer, K., Clipp, S. L., Gelfonnd, D. y col. Natural history of celiac disease autoimmunity in a USA cohort followed since 1974. *Ann Med*, 2010; 42, 530–538.
- Catassi, C., Gatti, S. & Fasano, A. The new epidemiology of celiac disease. *JPGN*, 2014; 59, S7-S9.
- Chatchatee, P., Marjutjärvinen, K-M., Bardina, L., Beyer & K., Sampson H. A. Identification of IgE- and IgG-binding epitopes on α 1-casein: Differences in patients with persistent and transient cow's milk allergy. *J Allergy Clin Immunol*, 107(2), 2001; 379-383.
- Collin, P., Reunala, E., Pukkala, E., Laippala, P., Keyrilainen, O. & Pasternack, A. Coeliac disease associated disorders and survival. *Gut*, 1994; 35, 1215-1218.
- Crespo-Escobar, P. Mearin, M. L., Hervás, D., Auricchio, R., Castillejo, G., Gyimesi, J., Martínez-Ojinaga, E. y col. The role of gluten consumption at an early age in celiac disease development: a further analysis of the prospective PreventCD cohort study. *Am J Clin Nutr* 2017; 105, 890-896.
- Choung, R. S, Ditah, I. C, Nadeau, A. M, Rubio-Tapia, A., Marietta, E. V, Brantner, T. L., y col. Trends and racial/ethnic disparities in gluten-sensitive problems in the United States: findings from the National Health and Nutrition Examination Surveys from 1988 to 2012. *Am J Gastroenterol*, 2015; 110, 455–61.
- Dean, A. S. Comparative accuracy of diagnostic tests for celiac disease. *Am Fam Physician*. 2017; 95(11), 726-728.

- Diamanti, A., Capriati, T., Basso, M. S., Panetta, F., Di Commo, V. M., Bellucci, F. C. & Francavilla, R. Celiac disease and overweight in Children: an update. *Nutrients*, 2014; 6, 207-220.
- Diaz, R. M., González-Rabelino, G. & Delfino, A. Epilepsia, calcificaciones cerebrales y enfermedad celiaca. Importancia del diagnóstico precoz. *Rev Neurol*, 2005; 40, 417-20.
- Dimitrova, A. K., Ungaro, R. C., Lebwohl, B., Lewis, S. K., Tennyson, C. A., Green, M. W., Babyatsky, M. W. y col. Prevalence of Migraine in Patients With Celiac Disease and Inflammatory Bowel Disease. *Headache. J. of Headache Pain*, 2013; 53, 344-355.
- Duggan, J. M. & Duggan, A. E. Systematic review: the liver in coeliac disease. *Aliment Pharmacol Ther*, 2005; 21, 515-518.
- Ellis, A. & Linaker, B. D. Non-coeliac gluten sensitivity? *Lancet*, 1978; 24, 1(8078):1358-9.
- Fasano, A. & Catassi, C. Current approaches to diagnosis and treatment of celiac disease: an evolving spectrum. *Gastroenterology*, 2001; 120, 636-51.
- Gale, L., Wimalarante, H., Brotodiharjo, A. & Duggan, J. M. Down's syndrome is strongly associated with coeliac disease. *Gut*, 1997; 40, 492-496.
- Gawkrödger, D. J., Blackwell, J. N., Gilmour, H. M., Rifkind, E. E., Heading, R. C., & Barnetson, R. S. Dermatitis herpetiformis: diagnosis, diet and demography. *Gut*; 1984; 25(2) 151-157.
- Gomez, J. C., Selvaggio, G. S., Viola, M., Pizarro, B., la Motta, G., de Barrio, S., Castellatto, R. y col. Prevalence of celiac disease in Argentina: screening of an adult population in the La Plata area. *Am J Gastroenterol*, 2001; 96, 2700-2704.
- Gonzáles, A., Corell, A, Juan, M., Muñiz, E. & Regueiro, J. R., *Inmunogenética, Editorial Síntesis*, 2018. 26 págs.
- Green, P. H. R. The many faces of celiac disease: clinical presentation of celiac disease in the adult population. *Gastroenterol*, 2005; 128, 74-78.
- Grupo de trabajo del protocolo para el diagnóstico precoz de la enfermedad celiaca. Protocolo de diagnóstico precoz de la enfermedad celiaca, Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad. Servicio de evaluación del servicio canario de salud (SESCS); 2018.
- Hadjivassiliou, M., Sanders, D. & Aeschlimann, D. Gluten-related disorders: gluten ataxia. *Am J Dig Dis*, 2015; 33(2), 264-268.
- Hall, N., Rubin, G. & Charnock, A. Systematic review: adherence to a gluten-free diet in adult patients with coeliac disease. *Aliment Pharmacol Ther*, 2015; 30, 315-330.
- Holmes, G., Prior, P., Lane, M. R., Pope, D. & Allan, N. Malignancy in coeliac disease – effect of a gluten free diet. *Gut*, 1989; 30, 333-338.
- Holmes, G., Forsyth, J., Knowles, S., Seddon, H., Hill, P. & Austin, A. Coeliac disease: further evidence that biopsy is not always necessary for diagnosis. *Eur J Gastroenterol Hepatol*, 2017; 29, 640-645.
- Husby, S., Koletzko, I. R., Korponay-Szabó, M. L., Mearin, A., Phillips, R., Shamir & R., Troncone, K., for the ESPGHAN Working Group on Coeliac Disease European Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatolo-

gy, and Nutrition Guidelines for the Diagnosis of Coeliac Disease. Diagnosis, on behalf of the ESPGHAN Gastroenterology Committee. *JPGN*, 2012; 54, 136–160.

- Husby, S., Koletzko, I. R., Korponay-Szabó, M. L., Mearin, M. L., Ribes-Koninckx, C., Troncone, R., Auricchio, R., y col. European Society Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition guidelines for diagnosing coeliac disease 2019. ESPGHAN guidelines for diagnosing coeliac disease 2019. *JPGN*, 2020; 70, 141-156.
- Julian, T., Hadjivassiliou & M., Z. Panagiotis. Gluten sensitivity and epilepsy: a systematic review. *J Neurol*. 2019; 266, 1557–1565.
- Kurppa, K., Lauronen, O., Collin, P., Ukkola, A., Laurila, K., Huhtala, H., Markku, M. y col. Factors Associated with dietary adherence in celiac disease: a nationwide study. *digestion*, 2021; 86(4), 309–314.
- Lebowitz, B., Sanders, D. F. & Green, P. H. R., Coeliac disease. *The Lancet*, 2018; 39170-81.
- Leonard, M., M., Sapone, A., Catassi, C., & Fasano, A. Celiac disease and nonceliac gluten sensitivity: a review. *JAMA*. 2017; 318 (7), 647-656.
- Lindfors, K., Ciacci, C., Kurppa, K., Lundin, K. E. A., Makharia, G. K., Mearin, M. L., murray, J. A. y col. Coeliac Disease. *Nat Rev Dis Primers*, 2019, 5(1):3.
- Lionetti, E., Gatti, S., Pulvirenti, A. & Catassi, C. Celiac disease from a global perspective. *Best Pract Res Clin Gastroenterol.*, 2015; 29, 365–79.
- Lionetti, E., Castellaneta, S., Ruggiero, F., Pulvirente, A., Tonutti, E., Amarri, S., Barbato, M. y col. Introduction of gluten, HLA status and the risk of Coeliac disease in children. *N Engl J Med*, 2014; 371, 1295-1303.
- Lohi, S., Mustalahti, K., Kauninen, K., Laurila, K., Collin, P., Rissanen, H., Lohi, O. y col. Increasing prevalence of coeliac disease over time. *Alim. Pharm & Therapy*, 2007; 26, 1217-1225.
- Ludvigsson, J. F., Leffler, D. A., Bai, J. C., Federico, B., Fasano, A., Green, P. H. R., Hadjivassiliou, M. & Kaukinen, K. 2013. The Oslo definitions for coeliac disease and related terms. *Gut* 2013; 62,43–52.
- Mäki, M., Mustalahti, K., Kokkonen, J., Kulmala, P., Haapalahti, M., Karttunen, T., Ilonen, J. y col. Prevalence of celiac disease among children in Finland. *N Engl J Med*, 2003; 348, 2517– 2524.
- Mariné, M., Farre, M., Alsina, P., Vilar, M., Cortijo, M., Salas, A., Fernández-Bañares, F. & col. The prevalence of coeliac disease is significantly higher in children compared with adults. *Aliment Pharmacol Ther*, 2011; 33, 477–486.
- McAllister, B.P, William, E. & Clarke, K. A Comprehensive review of celiac disease/gluten-sensitive enteropathies. *Clin Rev Allergy Immunol*, 2019; 57, 226-243.
- McNeish, A. S., Sweet, E. Lactose intolerance in childhood coeliac disease assessment of its incidence and importance. *Arch Dis Childh*, 1968; 43, 433-437.
- Moreira, V. F., López San Román, A. Intolerancia a la lactosa. *Rev Esp Enferm Dig*, 2006; 98, 143.
- Not, T, Tommasini, A., Tonini, G., Buratti, E., Pocecco, M., Tortul, C., Valussi, M., y col. Undiagnosed coeliac disease and risk of autoimmune disorders in subjects with Type I diabetes mellitus. *Diabetología*, 2001; 44, 151-155.

- Ojetti, V., Nucera, G., Migneco, A., Gabrielli, M., Lauritano, C., Danese, S., & Zocco, M. A. High prevalence of celiac disease in patients with lactose intolerance. *Digestion*, 2005; 71, 106-110.
- Pinto-Sánchez, M. I., Causada-Calo, N., Bercik, P., Ford, A. C., Murray, J. A., Armstrong, D., Semrad, C. y col. Safety of adding oats to a gluten-free diet for patients with celiac disease: systematic review and meta-analysis of clinical and observational studies. *Gastroenterology*, 2017; 153(2), 395-409.
- Polanco I. Enfermedad celiaca en la infancia. En Rodrigo, L. y Peña, A. S., editores. *Enfermedad celiaca y sensibilidad al gluten no celiaca*. Barcelona, España: OmniaScience, 2013; 219-232.
- Polanco, I. *Vivir bien sin gluten*. 2014, Editorial Salsa Books, 232 pag.
- Polanco, I. Actualización en enfermedad celiaca: diagnóstico y actuación clínica y dietética. *Nutr Clin Med* 2015; IX (2), 145-156.
- Ramírez, R., Tikhomirova, L. & Sempere, T. Enfermedad celiaca y déficit de IgA. *Rev ClinMed Fam*, 2016; 9, 54-56.
- Reglamento (CE) N° 178/2002 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 28 de enero de 2002, por el que se establecen los principios y los requisitos generales de la legislación alimentaria, se crea la Autoridad Europea de Seguridad Alimentaria y se fijan procedimientos relativos a la seguridad alimentaria.
- Reglamento (CE) N° 852/2004 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 29 de abril de 2004, relativo a la higiene de los productos alimenticios.
- Reglamento (UE) N° 1169/2011 del Parlamento Europeo y del Consejo de 25 de octubre de 2011 sobre la información alimentaria facilitada al consumidor.
- Reglamento (UE) N° 828/2014 de la Comisión del 30 de julio de 2014 relativo a los requisitos para la transmisión de información a los consumidores sobre la ausencia o la presencia reducida de gluten en los alimentos.
- Rodrigo, L. Neurogluten. *Gastroenterol Hepatol Int J*, 2016; 1(2), 000110.
- Rodrigo, L., Hernández-Lahoz, C., Lauret, E., Rodríguez-Peláez, M., Soucek, M., Ciccocioppo, R. & Kruzliak, P. Gluten ataxia is better classified as non-celiac gluten sensitivity than as celiac disease: a comparative clinical study. *Immunologic Research*, 2016; 64(2), 558-564.
- Ruiz-Diaz, A. & Polanco, I. Exposición al gluten y aparición de enfermedades autoinmunes en la enfermedad celiaca. *Pediatrics*, 2002; 22, 311-309.
- Sainsbury, A., Sanders, D. S. & Ford, A. C. 2011. Meta-analysis: coeliac disease and hypertransaminasaemia. *Aliment Pharmacol Ther*, 2011; 34, 33-40.
- Santos, M., Nicola, L., Meik, S., Hernández, M. I., Trila, C. & Abeldaños, A. Dermatitis herpetiforme y enfermedad celiaca. *Dermatol Argent*, 2016; 22,1-6.
- Sategna, C., Solerio, E., Scaglione, N., Aimò, G. & Mengozzi, G. Duration of gluten exposure in adult celiac disease does not correlate with the risk for autoimmune disorders. *Gut*, 2001; 49, 502-505.
- Silano, M., Volta, U., Mecchia, A. M., Dessì, M., Di Benedetto, R., De Vincenzi, M., y col. Delayed diagnosis of coeliac disease increases cancer risk, *BMC Gastroenterol*, 2007; 7, 8.

- Scanlon, S. A. & Murray, J. A. Update on celiac disease - etiology, differential diagnosis, drug targets, and management advances. *Clin Exp Gastroenterol*, 2011; 4, 297-311.
- Szajewska, h., Shamir, R., Mearin, L., Ribes-Koninckx, C., Catassi, C., Domellöf, M., Fewtrell, M. S. y col. Gluten introduction and the risk of Coeliac disease: a position paper by the European Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition. *JPGN*, 2016; 62, 507-513.
- Tortora, R., Zingone, F., Rispo, A., Bucci, C., Capone, P., Imperatore, N., Caporaso, N. y col. Coeliac disease in the elderly in a tertiary centre. *Scand J Gastroenterol*, 2016; 51, 1179-1183.
- Van Heel, D. A. & West, J. Recent advances in coeliac disease. *Gut*, 2006; 55, 1037-46.
- Vaquero, L., Arias, L. & Vivas, S. Enfermedad celiaca refractaria. En Rodrigo, L. y Peña, A.S., editores. *Enfermedad celiaca y sensibilidad al gluten no celiaca*. Barcelona, España: OmniaScience, 2013; 361-375.
- Ventura, A., Magazzu, G. & Greco, L. Duration of exposure to gluten and risk for autoimmune disorders with celiac disease. *Gastroenterology* 1999; 117, 297-303.
- Ventura, A., Neri, E., Ughi, C., Leopaldi, A., Cittá, A. & Tarciso, N. Gluten-dependent diabetes-related and thyroid-related autoantibodies in patients with celiac disease. *J Pediatr.*, 2000; 137, 263-265.
- Ventura, A., Ronsoni, M. F., Shiozawa, M. B., Dantas-Corrêa, E. B., Canalli, M. H., Schiavon, L., & Narciso-Schiavon, J. L. Prevalence and clinical features of celiac disease in patients with autoimmune thyroiditis: cross-sectional study. *Sao Paulo Med J*, 2014; 132, 364-71.
- Vriezinga, S. L., Auricchio, R., Bravi, E., Castillejo, G., Chmielewska, A., Crespo-Escobar, P., Kolacek, S., y col. Randomized feeding intervention in infants at high risk for celiac disease. *NEngl J Med*. 2014; 371, 1304-15.
- Werkstetter, K. J. Korponay-Szabó, I. R, Popp, A., Villanacci, V., Salemme, M., Heilig, G., Lillevang, S. T. y col. Accuracy in Diagnosis of Celiac Disease Without Biopsies in Clinical Practice. *Gastroenterology*. 2017;153(4), 924-935.
- Withanage, D. D. & Suphioglu C. Egg allergy diagnosis and immunotherapy. *Int. J. Mol. Sci*. 2020, 21, 5010.
- <https://www.hsph.harvard.edu/nutritionsource/healthy-eating-plate/translations/spanish/>

