

DICIEMBRE DE 2023

Análisis estadístico de la realidad del colectivo celiaco

María Gil-Izquierdo

Salvador Ortiz Serrano

Universidad Autónoma de Madrid

INFORME FINAL DE RESULTADOS





Universidad Autónoma
de Madrid



FACE
Federación
de Asociaciones de
Celíacos
de España

PRESENTACIÓN

¿POR QUÉ ESTE INFORME?

El presente informe tiene como objetivo analizar la realidad del colectivo celiaco a partir de la información obtenida de personas con enfermedad celiaca que pertenecen a alguna de las asociaciones integradas en FACE. Si bien en los últimos años esta enfermedad ha conseguido atraer mucha visibilidad, lo cierto es que aún se conoce poco acerca de cómo el colectivo celiaco vive su día a día, cuáles son las dificultades a las que se enfrenta habitualmente y cuáles son las demandas a la sociedad para que su calidad de vida pueda mejorar.

Nos aproximamos a esta población a través de un cuestionario exhaustivo en el que se le pregunta a cada individuo acerca de una serie de cuestiones relacionadas con su enfermedad y cómo la lleva en el día a día. Se cubren todas las asociaciones que han deseado participar. El muestreo realizado permite garantizar representatividad de hombres y mujeres, de todas las asociaciones participantes y de todos los grupos de edad, incluyendo menores. En este caso, son los padres o tutores quienes responden por ellos.

El informe se organiza en ocho bloques que aproximan la realidad del colectivo celiaco con preguntas muy amplias y concretas sobre: información sociodemográfica, diagnóstico de la enfermedad, información de salud, de dieta en el hogar, ocio y relaciones sociales, limitaciones percibidas, compras y comedores escolares. Además, se han creado cinco perfiles de interés, que definen características relevantes del colectivo celiaco, y que se cruzarán con el resto de variables (género y edad, perfil enfermedad, perfil dieta, sintomatología). Para cada bloque, se proporcionan tres tipos de resultados comentados: estadísticos descriptivos, análisis bivariantes (con los perfiles) y, por último, análisis multivariante, que explica de qué depende que las personas celiacas se sientan muy limitadas en su vida social.

Finalmente, en el anexo se proporcionan los detalles del cuestionario, trabajo de campo, muestreo, así como el detalle de la metodología y de los resultados cuantitativos obtenidos.

CONSTRUIAMOS CLAVES

desde la visión de los celíacos

A

¿Cómo perciben los celíacos su enfermedad? ¿Y cómo creen que la perciben otros?

B

¿Tienen más enfermedades asociadas o derivadas de la celiaquía?

C

¿Cómo se sienten en sus relaciones, en su ocio y vida social? ¿Y en sus citas?

D

¿Perciben que su dieta es peor o más cara que la no exenta de gluten?

E

¿A qué afecta que se sientan limitados como consecuencia de su enfermedad?


SINTETIZAMOS LAS RESPUESTAS EN 18 CONCLUSIONES DE IMPACTO PARA COMPRENDER EL DÍA A DÍA DE LOS CELIACOS

- 1 El diagnóstico de la celiacía se realiza en menos de un año, en la mayoría de los casos.
- 2 La mayor parte de médicos ha recomendado acudir a una asociación de pacientes.
- 3 Cuando un paciente es diagnosticado de celiacía, el sentimiento más señalado es el de alivio o de preocupación.
- 4 Una detección precoz parece estar relacionada con menores efectos negativos en el futuro para el paciente.
- 5 Las secuelas derivadas de la enfermedad celiaca están sobre todo asociadas a una mayor edad y, sobre todo, a una mayor sintomatología.
- 6 Un tercio de quienes consumen gluten, ya sea de forma voluntaria o involuntaria, sufren un gran malestar.

-
- 7 A más de la mitad le preocupa mucho que su salud pueda verse afectada a largo plazo.
 - 8 Más de un tercio piensa que la enfermedad ha afectado bastante a su salud mental.
 - 9 Conocer menos la enfermedad hace que las personas infravaloren los riesgos que corren al consumir gluten.
 - 10 A más de la mitad le han hecho algún comentario negativo sobre su enfermedad.
 - 11 A la hora de elegir restaurantes, valoran mucho que estén asesorados por FACE o una asociación de celíacos.
 - 12 Les molesta, sobre todo, que el personal de restauración se muestre contrariado por tener que ser más cuidadosos con la preparación y que tarden más en servirles.

- 13 La mayor preocupación en los viajes es la de no encontrar opciones aptas. Casi la mitad ha cancelado viajes por preocupación.
- 14 Al comer fuera de casa, se preocupan por el contacto cruzado o por no tener opciones aptas. Por eso, muchas veces se llevan comida de casa.
- 15 La mayoría no tiene problema en comunicar su condición de celiaco/a a alguien que acaba de conocer.
- 16 Más de un tercio gasta más de 150 euros al mes en productos específicos sin gluten.
- 17 Estar muy preocupado o tener una percepción negativa de la enfermedad está muy relacionado con sentirse limitado por la celiaquía.

PERFILES



**¿QUÉ PERFILES
DE CELIACOS
HEMOS
IDENTIFICADO?**

Perfiles de celíacos

Se han identificado cinco perfiles que describen de manera sintética al colectivo celíaco en aquellos aspectos más relevantes para su clasificación. Estos perfiles se construyen de manera directa o indirecta a través de variables de la propia encuesta. El detalle de estas variables, así como de otras que se han construido a partir de variables primarias, se proporciona en el Anexo II (Información Metodológica).

Edad		Grupo de edad al que pertenece el individuo	0-14 años 14-25 años 25-45 años Mayor de 45 años
Género		Género del individuo	Hombre Mujer
Enfermedad asociada a la celiaquía			Sin enfermedad asociada a celiaquía Con enfermedad asociada a celiaquía Con enfermedad no asociada a celiaquía Con enfermedad asociada y no a celiaquía
Sintomatología			Sin sintomatología Poca sintomatología y durante poco tiempo Poca intensidad, pero durante mucho tiempo Mucha intensidad, pero poco tiempo Mucha intensidad y mucho tiempo
Seguimiento de la dieta sin gluten			Sigue siempre la dieta A veces se salta la dieta

BLOQUE 1



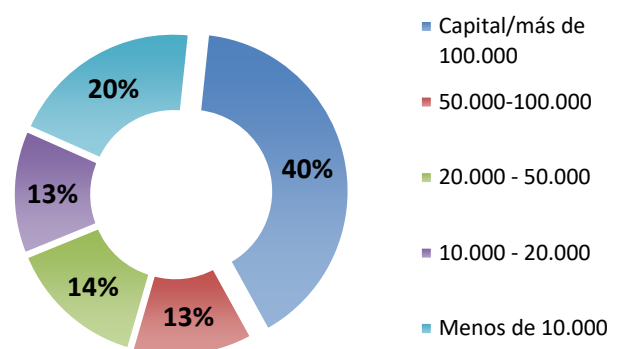
**¿CUÁLES SON LAS
CARACTERÍSTICAS
SOCIODEMOGRÁFICAS
DE LOS CELIACOS?**

1. CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS

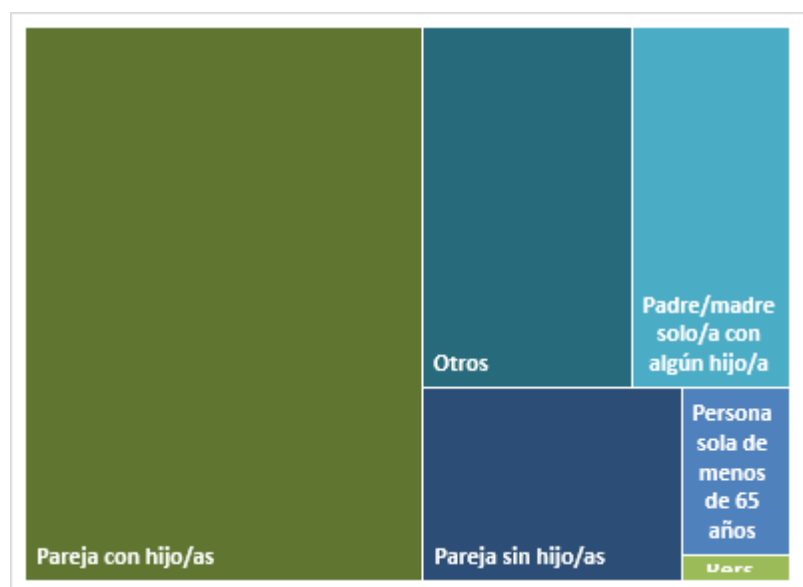
En el primer bloque describiremos las características sociodemográficas de los celíacos que participan en el estudio. En este primer apartado se pregunta acerca de características sociodemográficas de la población celiaca.

El **61,5%** de la población estudiada son **mujeres** y más del **98%** son de nacionalidad **española**.

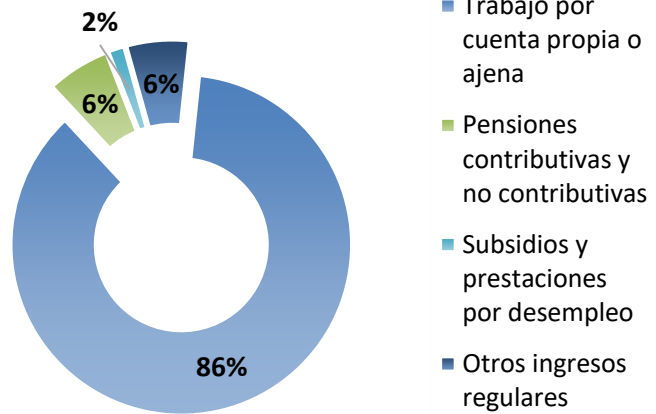
El **40%** vive en **capitales** de provincia o en ciudades de más de 100.000 habitantes, y el 60% restante se distribuye en localidades de menor tamaño, con un **20%** de personas que viven en pueblos de **menos de 10.000** habitantes.



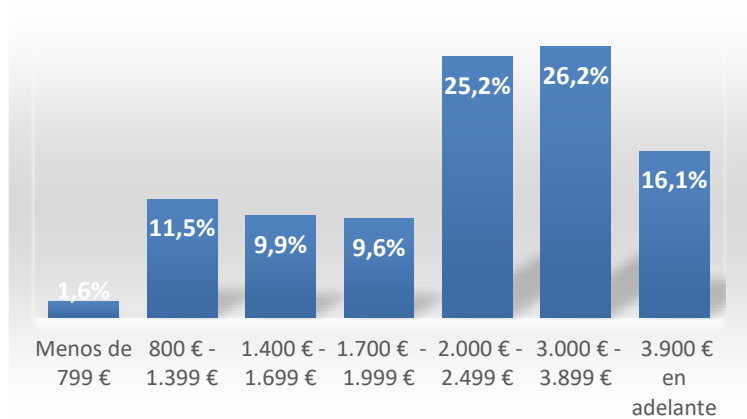
En cuanto a la distribución según el tipo de hogar, la gran mayoría son **parejas con hijos (52%)**, mientras que los hogares con menor representación son los de personas **solas** (menores de 65 años, el 4,3%, **mayores de 65 años, 0,7%**).



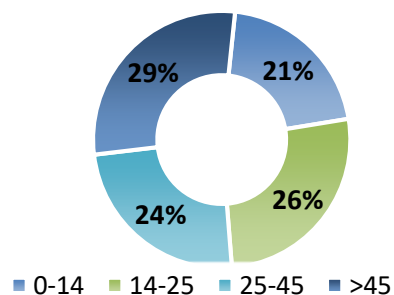
En los hogares, el **86%** obtiene la mayoría de sus ingresos por el trabajo por cuenta propia o ajena, mientras que el **2%** tiene como ingreso principal subsidios o la prestación por desempleo.



La mayoría de hogares (**67%**) se encuentra en un tramo de ingresos superior a los 2.000 euros, mientras que sólo el 1,6% tiene ingresos inferiores a los 800€.



La distribución de **grupo de edades** (en cuatro intervalos de edades en años) es bastante **homogénea**, ya que era uno de los requisitos con los que se construyó la muestra. El más representado es el de mayores de 45 años, con un **29%** de representación.

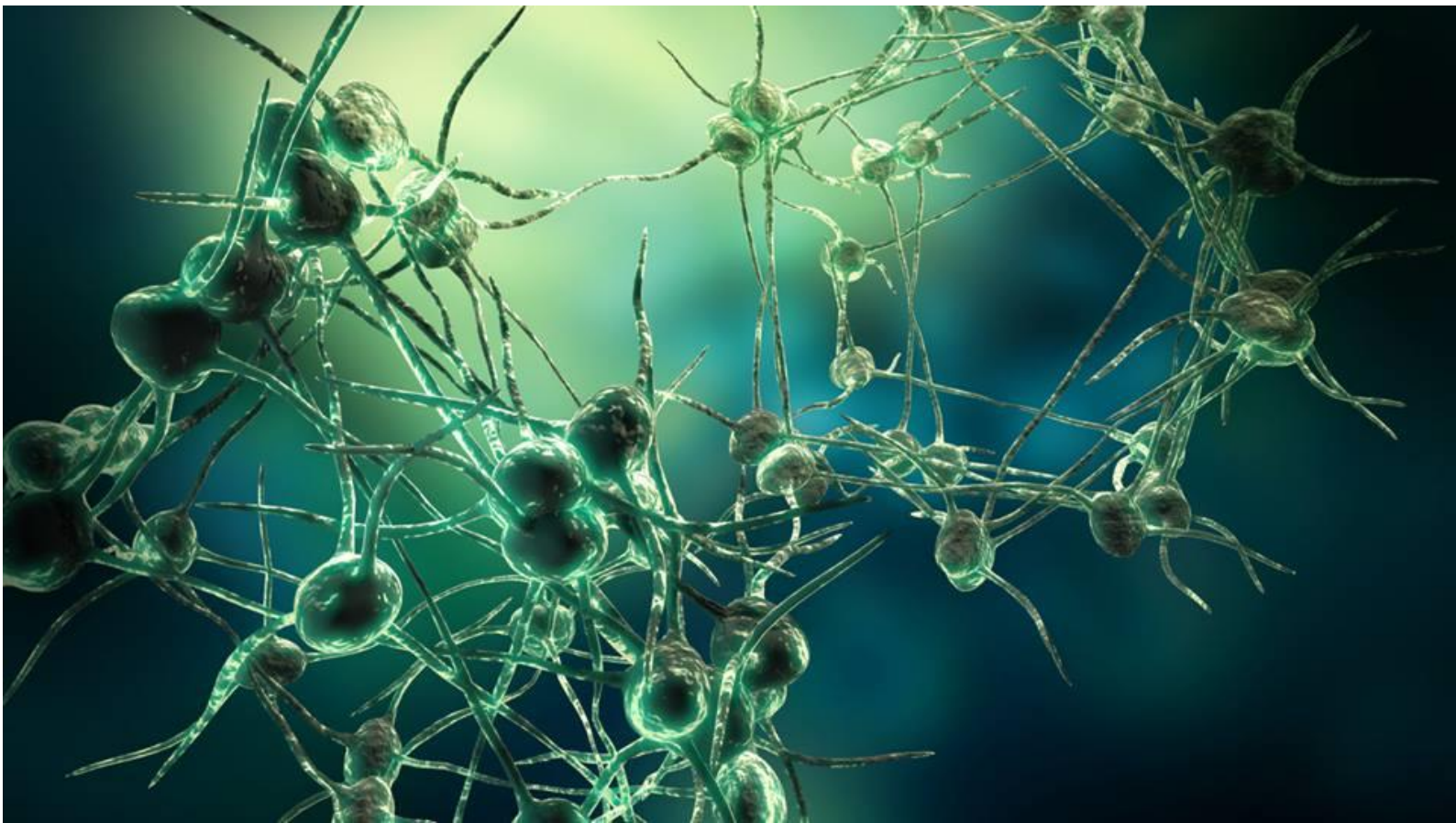


Si relacionamos estas variables con el **perfil de celiacía**, observamos lo siguiente:

- La mayoría de la muestra es de **nacionalidad española**, existen diferencias por edad, pero no son reseñables.
- La mayoría vive en capitales de provincia o ciudades de más de 100.000 habitantes. Detectamos cierta relación entre la sintomatología y la representación de la muestra en cada tamaño de población: hay un mayor porcentaje de personas con **mucha sintomatología en municipios más pequeños** y menor en capitales de provincia (22,7%).
- Con relación al tipo de hogar, la mayor parte de la población son parejas con hijos. En los hogares unipersonales son más los formados por mujeres. Se detectan más enfermedades asociadas con los mayores que viven **solos y tienen menos de 65 años** (8,1%).
- La mayoría de los que responden se encuentran ocupados. Parece que hay más enfermedades y sintomatología entre los **desempleados**, frente a los ocupados (superior al 3% en este colectivo, ronda el 1% para el resto de categorías de situación laboral).
- Se detecta una asociación positiva entre **menores ingresos y mayor sintomatología y enfermedades** derivadas y no derivadas de la celiacía.
- Como ya se comentó, la muestra está sobre todo compuesta por **mujeres** (68,9%). Estas presentan **más enfermedades** asociadas a la celiacía y muestran **mayor sintomatología**.
- Según los grupos de edad, se observa que, a **más edad, más enfermedades** (sobre todo asociadas a la celiacía) y **mayor sintomatología** (sobre todo con muchos síntomas). También se asocia que hay una mayor tendencia a saltarse la dieta. Los más **estrictos** con la dieta son los **niños**.



BLOQUE 2

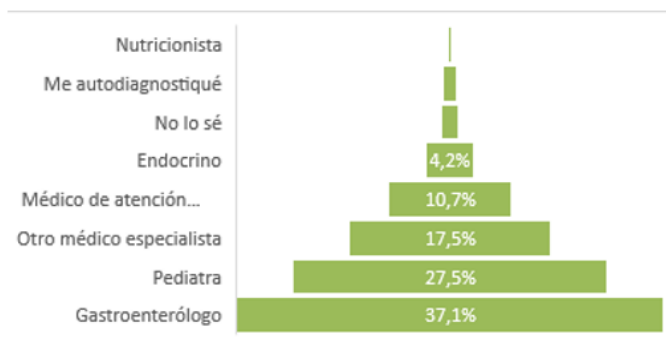


**¿QUÉ SABEMOS
SOBRE EL
DIAGNÓSTICO DE
LA ENFERMEDAD
CELIACA?**

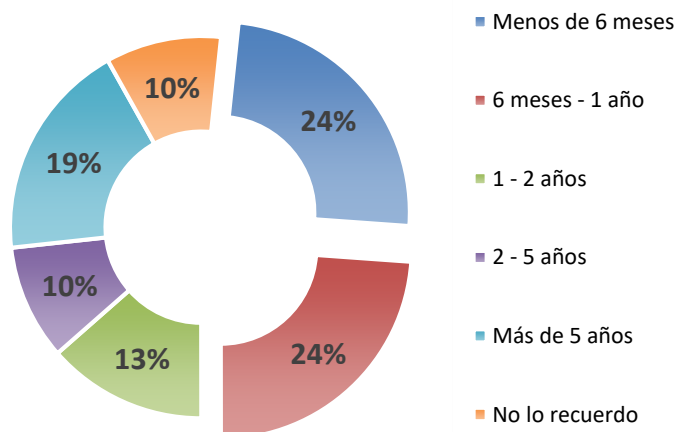
2. DIAGNÓSTICO DE LA ENFERMEDAD CELIACA

En el segundo bloque nos centraremos en las cuestiones más concretas que tienen que ver con el diagnóstico de la enfermedad celiaca. Primero se describirán los resultados más relevantes y posteriormente se relacionarán estas cuestiones de diagnóstico con los perfiles de celiacos.

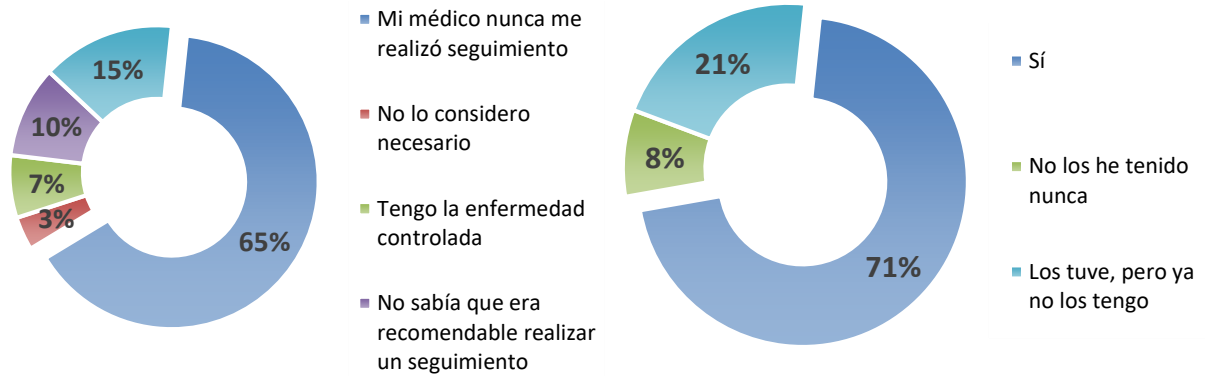
El **37,1%** de los individuos ha sido diagnosticado por el **gastroenterólogo**, seguido en mayor porcentaje del diagnóstico de los pediatras (**27,5%**). El autodiagnóstico o el realizado por un nutricionista constituyen el menor de los casos.



El diagnóstico de la celiacía en la mayoría de los casos se realiza en menos de 1 año. La mayor parte de individuos (**48%**) ha tardado en ser diagnosticado o bien **menos de 6 meses o entre 6 meses y un año** desde la aparición de los síntomas. El **10%** ha tardado entre 2 y 5 años o bien no lo recuerda.

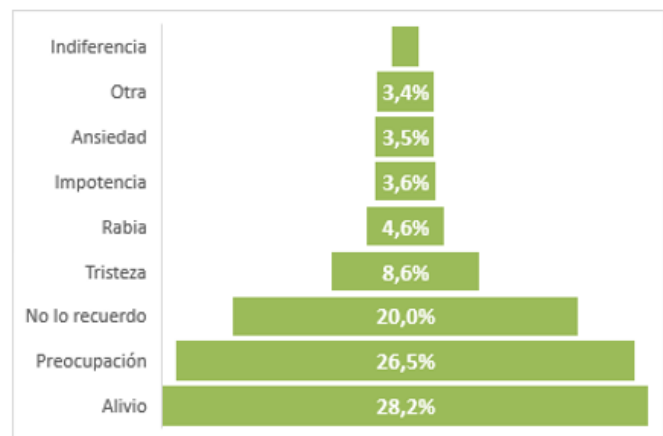


El **71%** de los pacientes ha tenido **seguimiento médico** y sólo el 8% no lo ha tenido nunca. El **21%** restante ya no tiene seguimiento aunque lo tuvo en su día. Para los que no han tenido seguimiento médico, la causa más señalada es que su **médico nunca se lo realizó (65%)**. La causa menos común es que el paciente no lo considere necesario (**3%**).



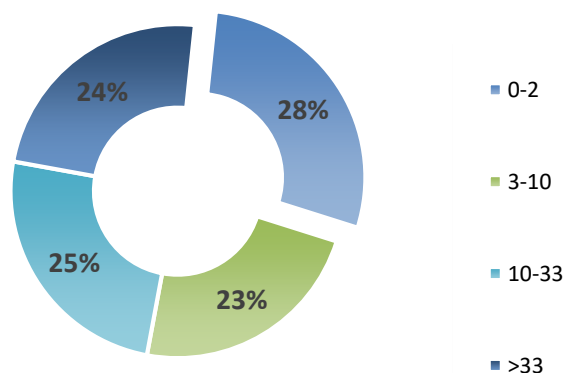
La mayor parte de médicos ha recomendado una **asociación de pacientes (67%)**. El **51%** de pacientes tiene **secuelas** como consecuencia de la celiacía, mientras el que **29%** no sabe si tiene alguna secuela. El resto no manifiesta tener secuelas.

Cuando un paciente es **diagnosticado** de celiacía, el sentimiento más prevalente es el de **alivio (28,2%)**, seguido del de **preocupación (26,5%)**.



En cuanto a la composición de hogares según el número de celíacos, la mayor parte de hogares está formado por **un solo celíaco (78%)**. En el 17% hay dos celíacos y en menos del 5% de hogares conviven más de tres celíacos.

Existe una distribución bastante uniforme en la distribución de los tramos de edad en los que los individuos fueron diagnosticados, aunque el caso más común es ser diagnosticado entre 0 y 2 años (**28%**).



Las patologías asociadas con la celiacía más comunes son las enfermedades **autoinmunes** - artritis/hipotiroidismo Hashimoto...- (**22,6%**), lesión inflamatoria intestinal crónica (**15,2%**) o intolerancia a la lactosa (**7,3%**) y otros (**41,4%**).

Si relacionamos estas variables con el **perfil de celiacía**, observamos lo siguiente:

- La mayoría de los pacientes tiene revisión médica **habitualmente**, sobre todo los más **jóvenes**, pero también, los que tienen menos enfermedades y quienes **no se saltan dieta**.
- Las **secuelas** derivadas de la enfermedad celiaca están sobre todo asociadas a una **mayor edad** y, sobre todo, a una **mayor sintomatología**.
- Las personas **mayores** reciben el diagnóstico con **alivio**, así como las personas con más enfermedades y sintomatología. Los más **jóvenes** lo reciben sobre todo con **preocupación**.
- Los pacientes a los que se les diagnostica **antes** tienen **menos enfermedades** asociadas.
- Se tarda más en diagnosticar cuanto mayor es la edad de la persona celiaca (en el momento del diagnóstico), a los **jóvenes y menores se les diagnostica mucho antes**. Si hay **más enfermedades**, asociadas o no a la celiacía, se tarda **más en diagnosticar**.



BLOQUE 3

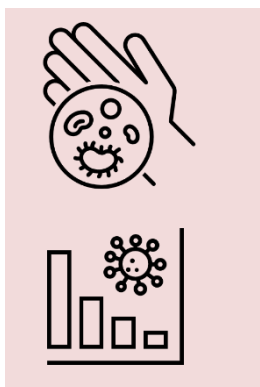


**¿QUÉ PODEMOS
DECIR SOBRE LA
SALUD DE LAS
PERSONAS
CELIACAS?**

3. ESTADO DE SALUD DE LAS PERSONAS CELIACAS

En el tercer bloque nos centraremos en las cuestiones más concretas que tienen que ver con el estado de salud de las personas celiacas y posibles enfermedades asociadas a la celiaca. Se irán describiendo los principales resultados del estado de salud con los perfiles de celiacos.

El **24%** de los individuos tiene alguna otra patología por la que necesita realizar cambios en su dieta o restringir el consumo de algún alimento. El **17,4%** tiene alguna enfermedad relacionada con la enfermedad celiaca.



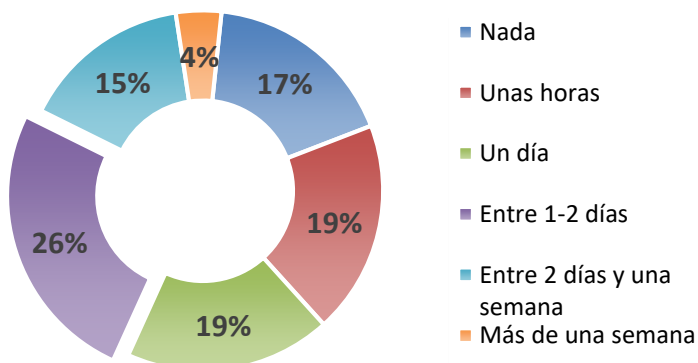
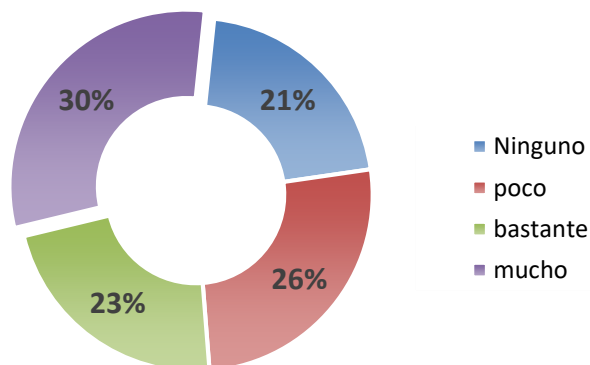
Otras patologías más frecuentes

- 43%** alergias
- 26%** intolerancias alimenticias
- 18%** enfermedades inflamatorias intestinales

Enfermedades asociadas más frecuentes

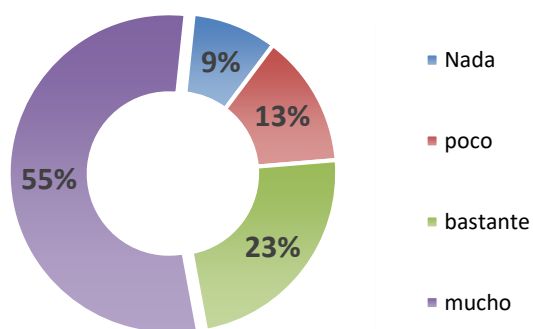
- 34%** enfermedad tiroidea
- 20%** dermatitis herpetiforme
- 18%** osteoporosis

El **30%** de quienes consumen gluten, ya sea de forma voluntaria o involuntaria, sufren un **gran malestar**, mientras que el **21%** no experimenta ningún malestar tras la ingesta de gluten.

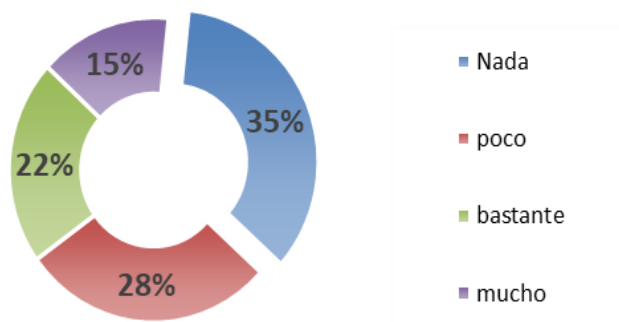


En caso de ingesta de gluten, accidental o voluntaria, lo más común es que los pacientes tengan síntomas entre 1 y 2 días (**26%**). El **4%** puede llegar a sentir estos síntomas más de una semana. Un **15%** no tiene ningún síntoma.

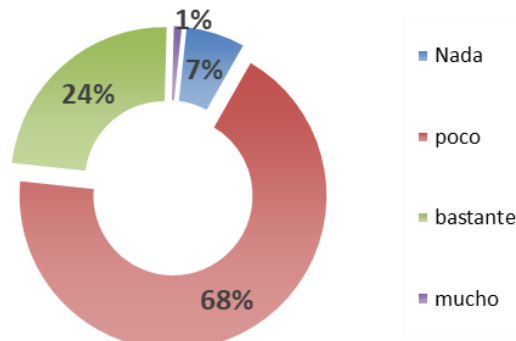
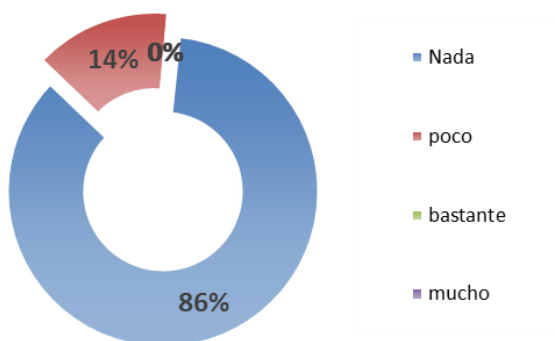
Al **55%** le preocupa mucho que su salud pueda verse afectada a **largo plazo** a causa de su enfermedad, y sólo al **9%** no le importa nada.



El **35%** considera que la enfermedad celiaca no ha afectado nada a su **salud mental**, pero hay un **37%** que opina que le ha afectado **bastante o mucho**.

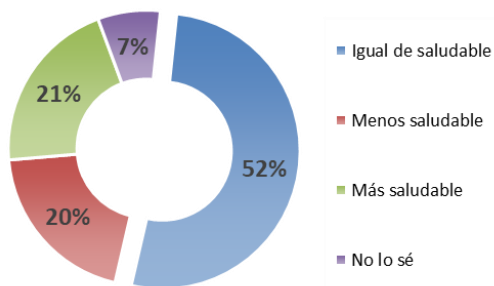


Casi el **100%** de los encuestados piensa que **hace 10 años** había **muy poca o ninguna concienciación** sobre la enfermedad celiaca. Hoy en día un elevado porcentaje sigue pensando lo mismo (75%), pero ahora hay un **25%** que piensa que hay **bastante concienciación**. Parece una cifra bastante baja para lo que podría considerarse a priori hoy en día.



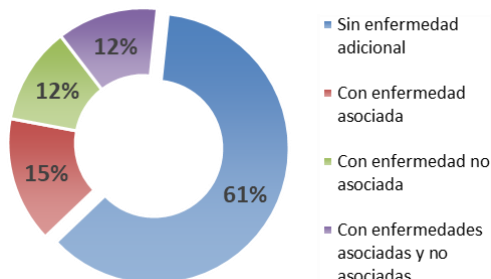
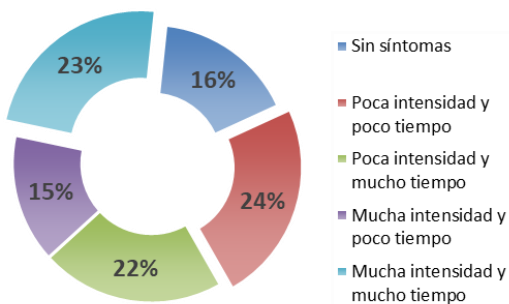
La gran mayoría de encuestados declara **conocer bastante (47%)** o **mucho (43%)** su enfermedad.

Preguntados por cómo creen que es la dieta sin gluten en relación a una dieta con gluten, **más de la mitad** piensa que es **igual de saludable**, mientras que alrededor del 20% opina que es más saludable y el mismo porcentaje, por el contrario, cree que menos.



Centrándonos en dos de las variables de perfil, sólo el **16% no tiene ningún síntoma** si consume gluten (intencionada o no intencionadamente). Aunque está bastante homogéneamente distribuido, el 24% declara tener síntomas durante poco tiempo o de poca intensidad, mientras que el **23%** tiene **muchos síntomas durante mucho tiempo**.

El **61%** no presenta **ninguna otra enfermedad** aparte de la celiacía. Un **15%** tiene alguna otra **enfermedad asociada** a la celiacía, un 12% otra patología no relacionada con la celiacía, y finalmente un **12%** presenta enfermedades **asociadas y no asociadas** a la celiacía.



Si relacionamos estas variables con el **perfil de celiacía**, observamos lo siguiente:

- Las enfermedades **inflamatorias intestinales** constituyen una patología más frecuente en **mujeres** (el doble) que en hombres.
- En general las personas con enfermedad celiaca muestran preocupación por su **salud a largo plazo**. El 50% de los pacientes tiene **mucha preocupación** y casi el 80% bastante. Los más preocupados son aquellos con **mucha sintomatología** (en intensidad de síntomas y en tiempo). Esta mayor preocupación también se relaciona con **enfermedades asociadas** y una mayor gravedad de manera positiva (a más enfermedades asociadas a la celiacía, mayor preocupación).
- El 36% cree que le ha afectado a su **salud mental**. Además, los problemas mentales están asociados positivamente con presentar **enfermedades asociadas y con más síntomas**.
- Aquellos que se suelen **saltar más la dieta** indican **conocer menos** su enfermedad, luego parece que conocerla menos hace que las personas infravaloren los riesgos que corren al consumir gluten. Suelen saltarse la dieta los individuos que experimentan menos síntomas cuando consumen gluten.
- Cuanta **más sintomatología, más enfermedades** (asociadas y no asociadas) presentan los encuestados. Tener muchos síntomas durante mucho tiempo tiene relación con enfermedades asociadas.



BLOQUE 4

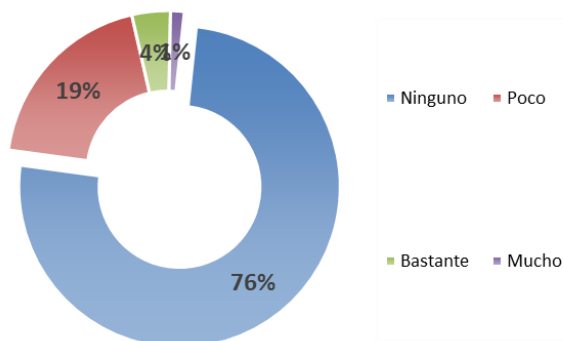
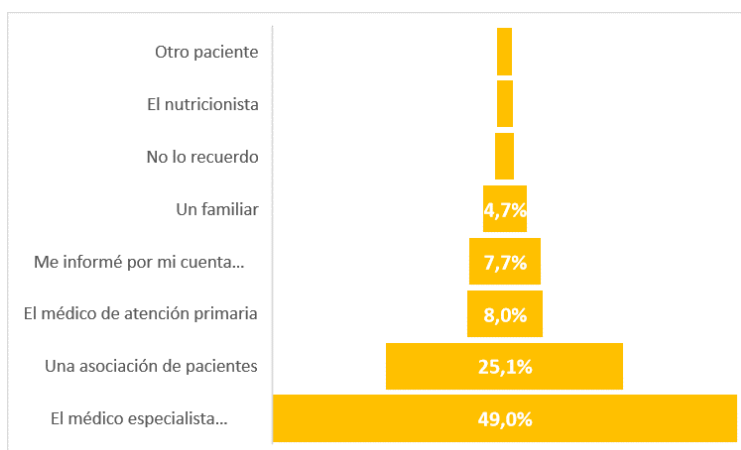


**¿CÓMO ES LA DIETA
DE LAS PERSONAS
CELIACAS EN CASA?**

4. DIETA DE LAS PERSONAS CELIACAS EN CASA

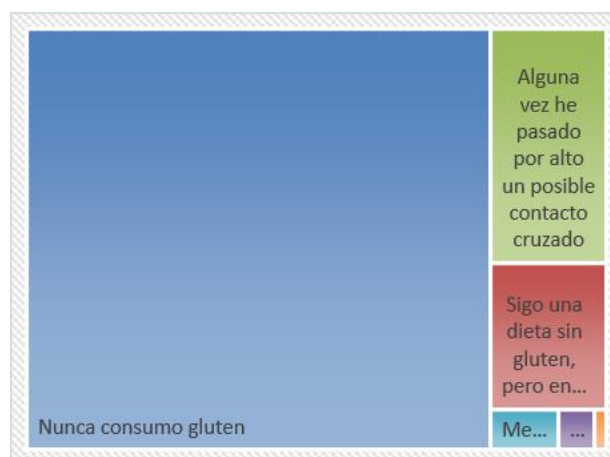
En este cuarto apartado nos centraremos en cómo siguen la dieta en casa las personas celiacas y cuáles son sus decisiones sobre cómo aproximarse a la dieta. También exploraremos su relación con las variables de perfil.

La mayor parte recibió las primeras recomendaciones sobre cómo seguir la dieta sin gluten a través de un **médico especialista (49%)**, seguido por la asociación de pacientes en un 25% de los casos. Los médicos de atención primaria asesoran en esta materia a un 8% de los encuestados.



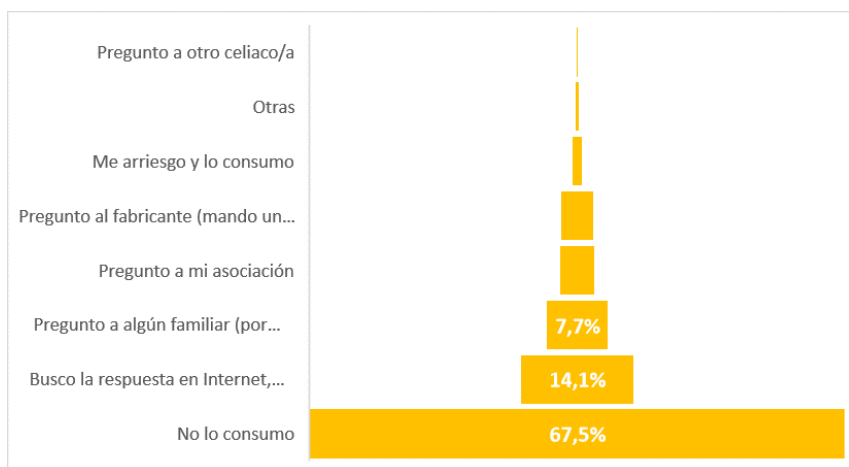
Siguiendo la dieta exenta de gluten, el **76%** declara **no tener síntomas**. El 19% declara tener pocos síntomas y el 5% bastantes o muchos.

Respecto a los hábitos de la dieta sin gluten, la gran mayoría **nunca consume gluten (80%)**, si bien un 11% reconoce haber pasado por alto algún posible contacto cruzado. El **6%** sigue una dieta sin gluten, pero en ocasiones tiene **conductas de riesgo**. Sólo el 1% se permite tomar productos con gluten de vez en cuando, y menos del 1% reconoce que en los restaurantes se la salta o que no la sigue nunca.



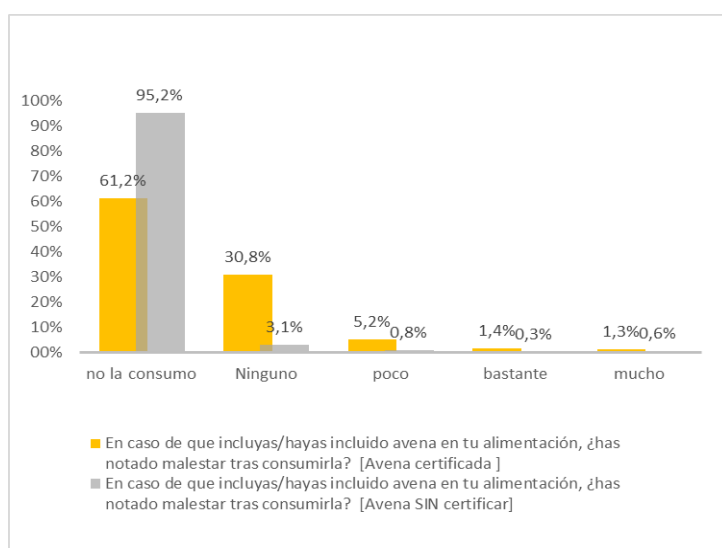
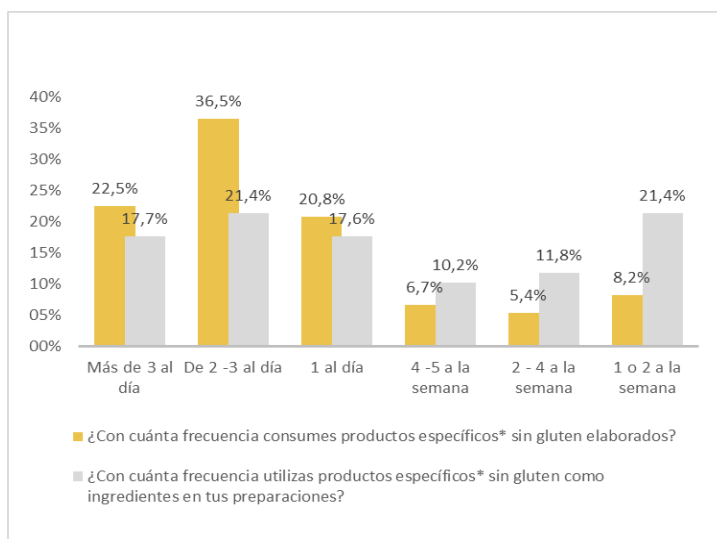
El **91%** intenta seguir **siempre la dieta** y si se la salta es por error. Un 3% se la salta a veces porque considera que es muy cara seguirla, por actos sociales (2,5%) o porque no les sienta mal el gluten (1,5%).

Cuando en casa tienen **dudas** sobre si pueden o no consumir algún producto, la mayor parte de las veces (**67,5%**) **no lo consumen**, o bien buscan la respuesta en internet o preguntan a un familiar.



El consumo de productos específicos sin gluten elaborados es más habitual en el día a día. **Más de la mitad** lo consume **al menos una vez al día**.

Los productos específicos sin gluten, pero **no elaborados**, se consumen también bastante, pero **menos veces a la semana**.



La mayor parte de individuos (**95%**) **no** consume **avena sin certificar**, mientras que este porcentaje baja al **61%** cuando se trata de **avena certificada**. Con la avena certificada, el 31% declara no tener síntomas si la consume, el 5% pocos. Y sólo poco más del 1% tiene bastantes o muchos síntomas si la consume.

Si relacionamos estas variables con el **perfil de celiacía**, observamos lo siguiente:

- Se observa asociación con la edad: las personas mayores se informan sobre la **dieta sin gluten** a través de una **asociación**, mientras que las más **jóvenes** lo hacen a través de **médicos**.
- Se observa asociación con el seguimiento estricto de la dieta. Los que nunca se saltan la dieta suelen informarse en asociaciones de celíacos. Quienes tienen enfermedades adicionales buscan más información por sus propios medios.
- Aunque parezca contradictorio, entre los que se saltan de vez en cuando la dieta, el 90% considera que la sigue bien.
- Los **mayores síntomas** se asocian a tener **más enfermedades**.
- Un 80% indica que no consume nunca gluten. Esta proporción sube al **90%** en el caso de **menores de 14 años** y en el caso de presentar **mucha sintomatología**.
- La población entre **25-45 años** tiene **conductas de riesgo** con más frecuencia que el resto de tramos de edad (12% frente al 6% del resto de adultos o el 1% en niños menores de 14 años).
- Saltarse la dieta por el precio se asocia a más enfermedades y a pacientes menores de 14 o mayores de 65. Los pacientes de entre 14 y 45 años y con menos síntomas tienden a saltársela en mayor medida por actos sociales.
- Quien se **salta la dieta** porque no le sienta mal se asocia con tener **menor sintomatología** o **no tener enfermedades**. Los individuos menos preocupados tienden a saltarse más la dieta, ya que no ven tantas consecuencias al hecho de ingerir gluten.
- Ante una duda de si un producto contiene gluten, la mayoría **no lo consume** (67%), sobre todo los más **mayores** con **enfermedades asociadas** y **sintomatología** y los que siguen dieta de manera más estricta. La opción de buscar en internet si no saben si pueden consumir un producto la siguen sobre todo entre 14 y 45 años, y también los que se suelen saltar la dieta. En tercer lugar, preguntan a familiar (8%), sobre todo los más jóvenes y los que no tienen enfermedades o tienen menos sintomatología.
- Cabe señalar que aquellos que se saltan la dieta con más frecuencia indican que se arriesgan ante la duda mucho más que los más concienciados (45% frente al 0,3%)

- Un 80% indica que consume **productos específicos** sin gluten elaborados **al menos una vez al día**, sobre todo los individuos **más jóvenes y con menos síntomas**.
- La **avena certificada** la consumen sobre todo los individuos de entre **24-45 años**, los que tienen enfermedades asociadas y no y los que tienen poca sintomatología.
- Sólo un 5% toma avena no certificada y suelen hacerlo más los que son menos estrictos con la dieta.



BLOQUE 5

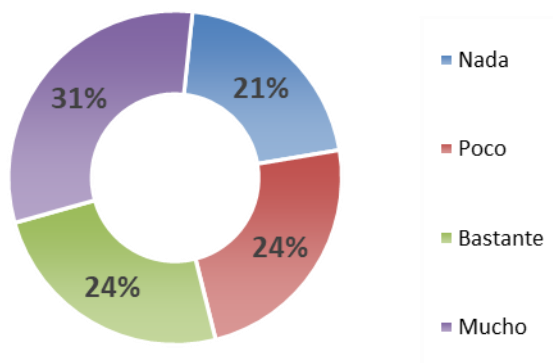


**¿CÓMO ES EL
OCIO Y LAS
RELACIONES
SOCIALES DE LAS
PERSONAS
CELIACAS?**

5. OCIO Y RELACIONES SOCIALES DE LAS PERSONAS CELIACAS

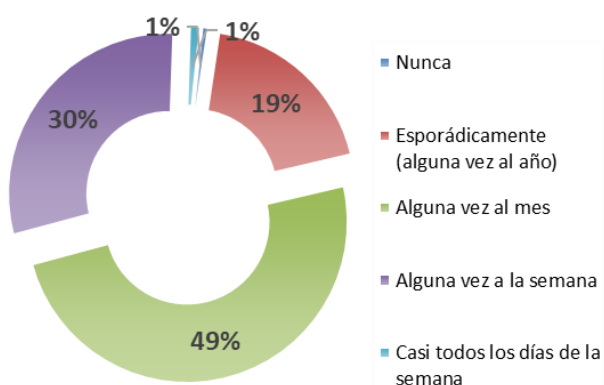
En el quinto bloque analizaremos en detalle cómo afecta la enfermedad celiaca a las relaciones sociales y de ocio, y si los perfiles creados tienen relación con estas relaciones sociales, incluyendo las citas. Desglosaremos la situación en bares y restaurantes, en casas ajenas, en viajes y en citas.

El **31%** piensa que su **vida social** se ha visto **muy limitada** o bastante limitada (24%) por ser celiaco y solo el 21% piensa que no le ha limitado en nada su enfermedad.



El **52%** de los encuestados ha recibido algún **comentario despectivo** acerca de su enfermedad a lo largo de su vida.

5.1. Bares y restaurantes



El **85%** de las personas celiacas declara salir a bares y restaurantes. Una **cuarta parte** sólo sale a locales recomendados por **FACE** o alguna otra asociación de celiacos.

Casi la **mitad** de los encuestados declara salir **alguna vez al mes**. Los casos menos frecuentes (1%) están en los extremos: no salir nunca o casi todos los días de la semana.

Los celíacos **valoran mucho**, a la hora de elegir un bar o restaurante, las siguientes cuestiones de mayor a menor importancia:

Que estén **asesorados por FACE** o una asociación de celíacos (**62%**)



Que tengan **carta** con indicación de **alérgenos** (**52%**)



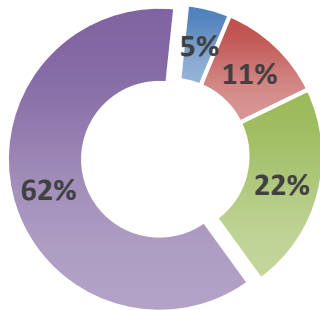
Que lo recomiende **otro celíaco** (**45%**)



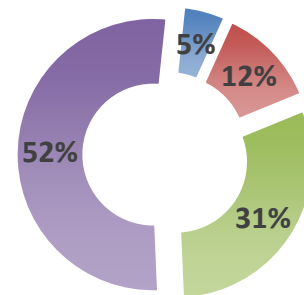
Que se anuncien como **aptos o friendly** para celíacos (**39%**)



Que se anuncien en **redes sociales** o apps (**14%**)



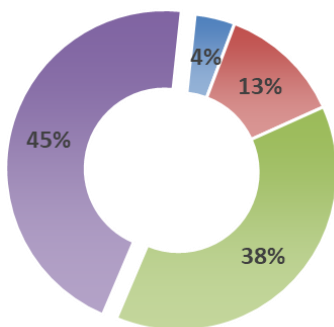
■ Nada
■ poco
■ bastante
■ mucho



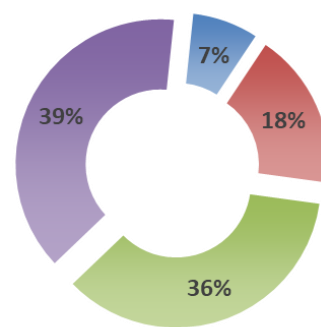
■ Nada
■ poco
■ bastante
■ mucho

Asesorados por FACE

Carta de alérgenos



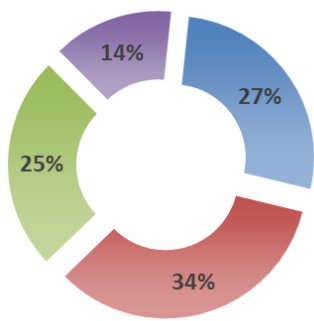
■ Nada
■ poco
■ bastante
■ mucho



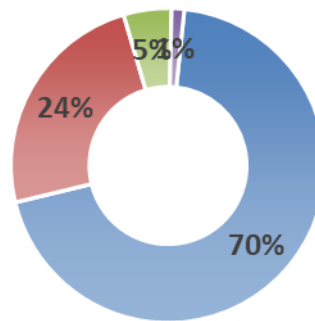
■ Nada
■ poco
■ bastante
■ mucho

Que lo recomiende otro celíaco

Que se anuncie como apto/friendly para celíacos



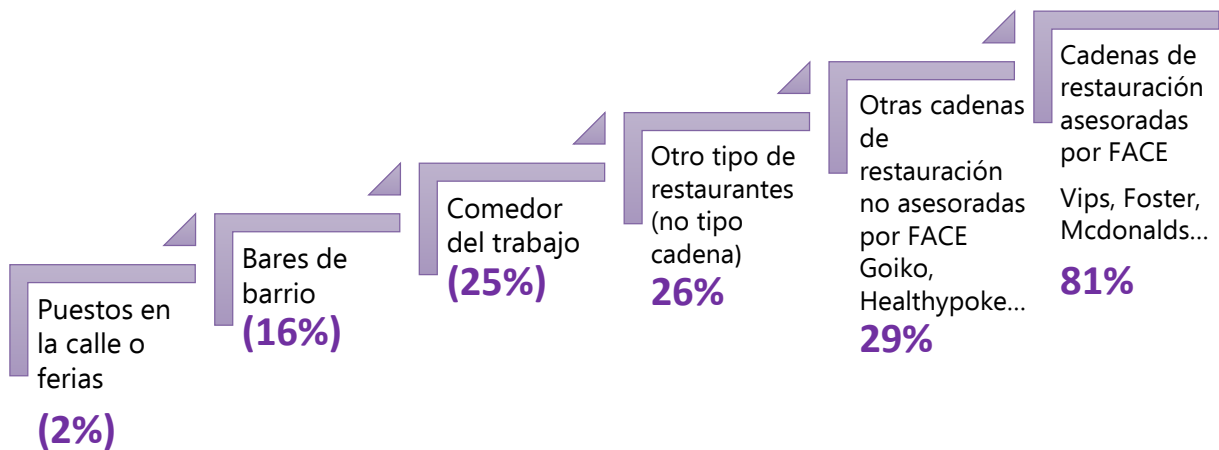
Que aparezca en redes sociales (influencers/foros/apps)



Me sirve cualquier establecimiento



Los celíacos se sienten **bastante o muy seguros** de que **no** haya **contacto cruzado** en los siguientes tipos de restaurantes:



¿Dónde sospechan en gran medida los celíacos que pueden haberse **intoxicado** a pesar de haber solicitado opciones sin gluten?



Ferias o puestos de la calle **27%**
 Bares de barrio **19%**
 Comedor del trabajo **13%**
 Restaurantes no tipo cadena **11%**
 Restaurantes tipo cadena **6%**

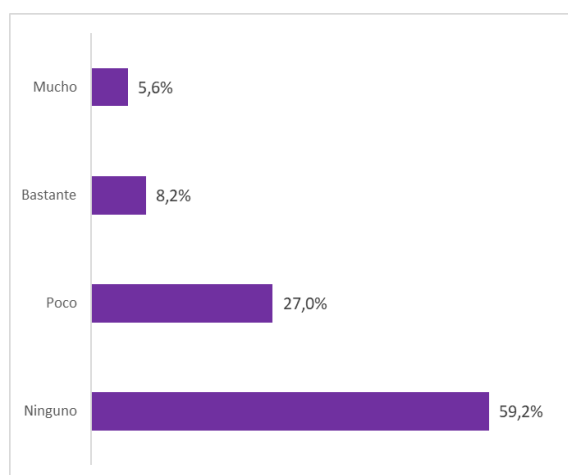
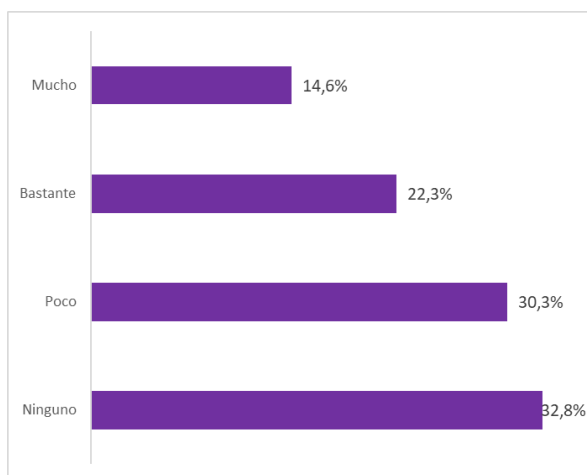
¿Qué se valora bastante o mucho de la **carta de alérgenos**?



Facilidad de elección de opciones aptas **90%**
 Saber que habrá opciones aptas **90%**
 Seguridad en el consumo **87%**

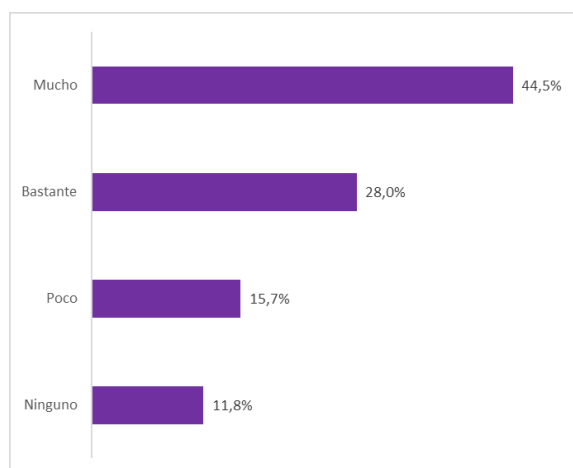
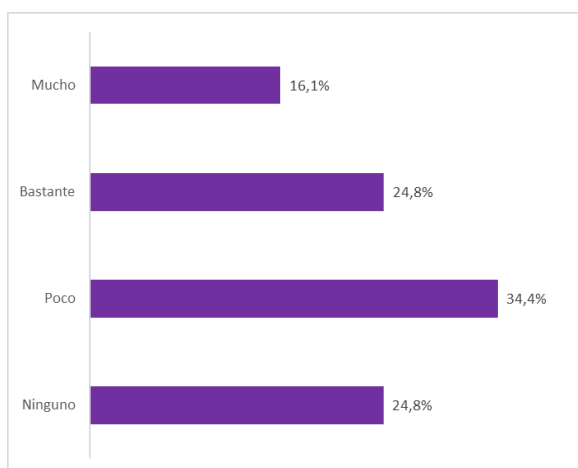
El **72%** de los encuestados piensa que la zona donde vive tiene **ninguno o pocos bares y restaurantes con opciones sin gluten**. Además, ese mismo porcentaje piensa que las opciones con productos específicos sin gluten son **más caras** que el resto de opciones para no celiacos.

¿Qué les **molesta** a los celiacos cuando salen a un bar o restaurante? Sobre todo, que el personal se muestre **contrariado** por tener que ser más cuidadoso con la preparación, que **tarden más** en servirles o que los **camareros** les traten de manera **diferenciada**.



Que los camareros les traten de manera diferente

Que identifique con algún utensilio su comida



Que tarden más en servirles que al resto

Los camareros y/o cocineros se muestren contrariados o incómodos por tener que ser más cuidadosos por con la preparación de tu plato

5.2. Viajes



El **96%** de los encuestados **ha viajado** desde que le diagnosticaron la enfermedad. En porcentajes similares han viajado dentro de España. **Fuera de España** ha viajado el **53%** a un país extranjero con un **idioma que domina**, **43%** país extranjero con un **idioma que no domina**, y sólo el **10%** ha viajado a un **país no desarrollado**.



La **mayor preocupación** en los viajes (**66%**) es la de **no encontrar opciones** aptas para celíacos.



Dentro de España, viajar a una **gran ciudad** produce **bastante o mucha seguridad** al **84%** y al **49%** si es un **pueblo**. Si es ir al **extranjero con un idioma que se domina** el porcentaje es del **46%** y baja al **16%** si **no se domina** el idioma, **6,5%** si el país es **no desarrollado**.

El **40%** de los encuestados **ha cancelado algún viaje** por su enfermedad. Se cancelan sobre todo viajes al **extranjero (51%)**.

La causa más habitual de **cancelación** de un viaje (**66%**) es pensar que **no hay opciones sin gluten**, seguido por el hecho de tener que pensar en comer fuera (21%). El precio es la causa menos importante (1%)

5.3. Comida en casas de familiares o amigos

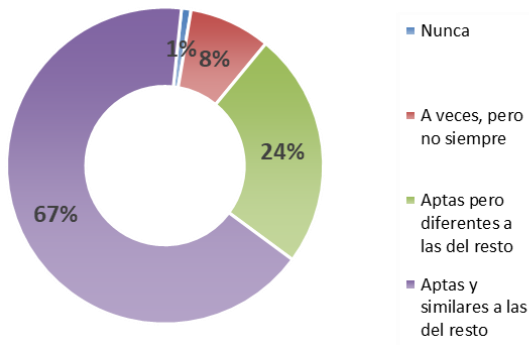
Las preocupaciones de los celíacos cuando van a casa de familiares o amigos se manifiestan en diferentes aspectos, que varían según el nivel de confianza. Los familiares son los más sensibilizados o acostumbrados a tener en cuenta a los celíacos, mientras que cuando van a casas de personas que no conocen, sienten mayor inseguridad.

En las comidas o fiestas fuera de su casa, ¿se sienten **cómodos** sabiendo que habrá opciones para ellos?

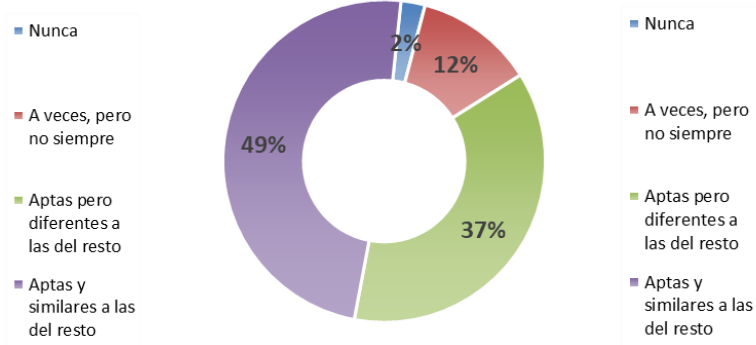


Familiares **89%**
Amigos cercanos o pareja **88%**
Comedor del trabajo **13%**
Conocidos **46%**
Alguien que se acaba de conocer **13%**

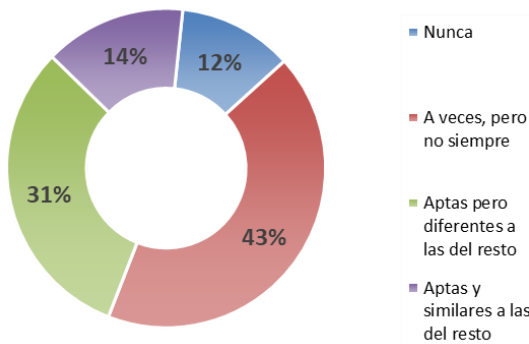
En las comidas o fiestas fuera de su casa, las personas celiacas indican que **suelen tener opciones aptas** para ello/as, según quién sea el anfitrión, de forma diferenciada. Los familiares suelen tener en mayor medida opciones aptas y similares a las del resto, mientras que alguien que se acaba de conocer no suele tener nunca opciones para los celiacos.



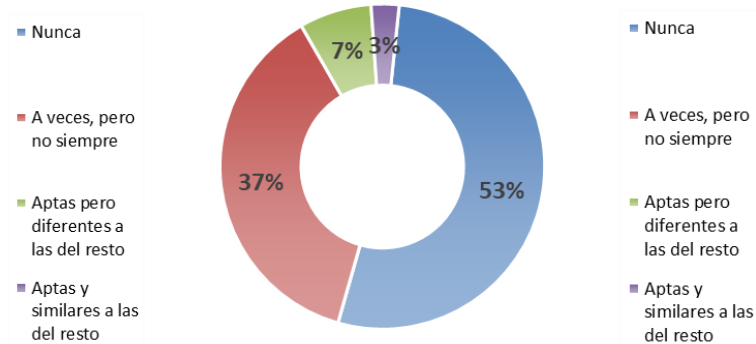
Familiares



Amigos cercanos o pareja

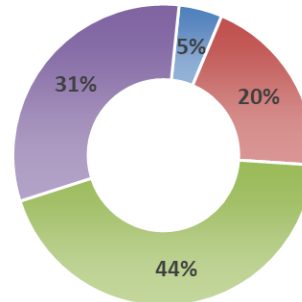
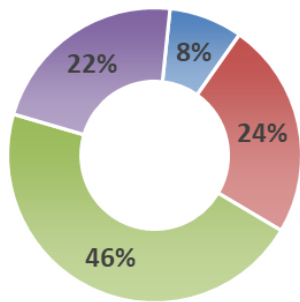


Conocidos



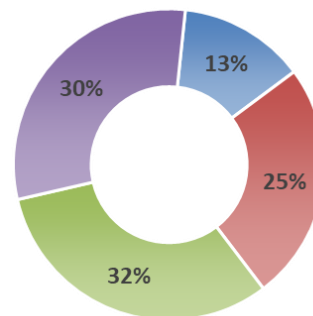
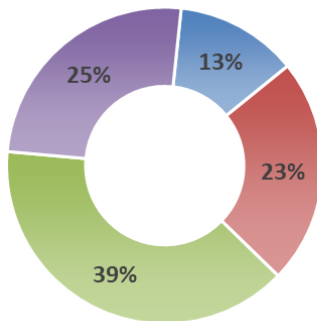
Alguien a quien se acaba de conocer

Cuando son invitados a casas de otras personas, sienten diferentes niveles de **preocupación** en distintos aspectos. Los niveles de preocupación por el contacto cruzado o porque no tengan opciones para ellos son elevados. Por ello el **62%** opta por llevarse bastantes o muchas veces su propia **comida de casa** para evitar complicaciones.



Porque puedan tener opciones para ello/as

Porque pueda haber contacto cruzado



Por tener que pedir algo apto para ello/as

Se suelen llevar comida de casa



El **88%** de los **familiares** se preocupa de buscar siempre un establecimiento apto para personas celiacas. Este porcentaje baja al **70%** en el caso de amigos cercanos o pareja, al **27%** con alguien **conocido** y al **12%** con alguien que se **acaba de conocer**.

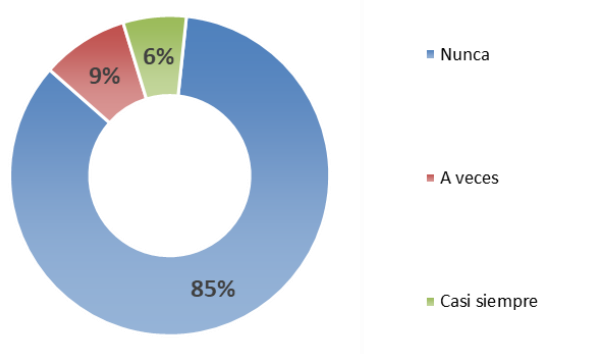
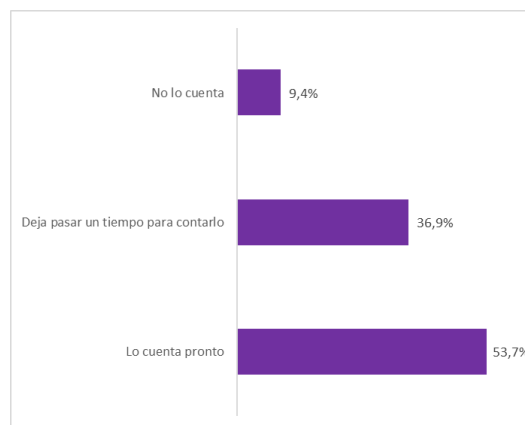
5.4. Citas

Preguntados los mayores de 14 años acerca de cómo suelen **comunicar** su condición de celiaco/a, el



89% **declara no tener ningún problema** con comunicar su condición de celiaco/a a alguien que acaba de conocer. Un 7% lo oculta y un 4% tantea a la otra persona para contarlo o no en un primer encuentro. Casi nadie lo oculta siempre.

En una **primera cita**, la mayoría lo **cuenta pronto** (**53%**), si bien un 37% deja pasar un tiempo para contarle y casi un 10% no lo cuenta.

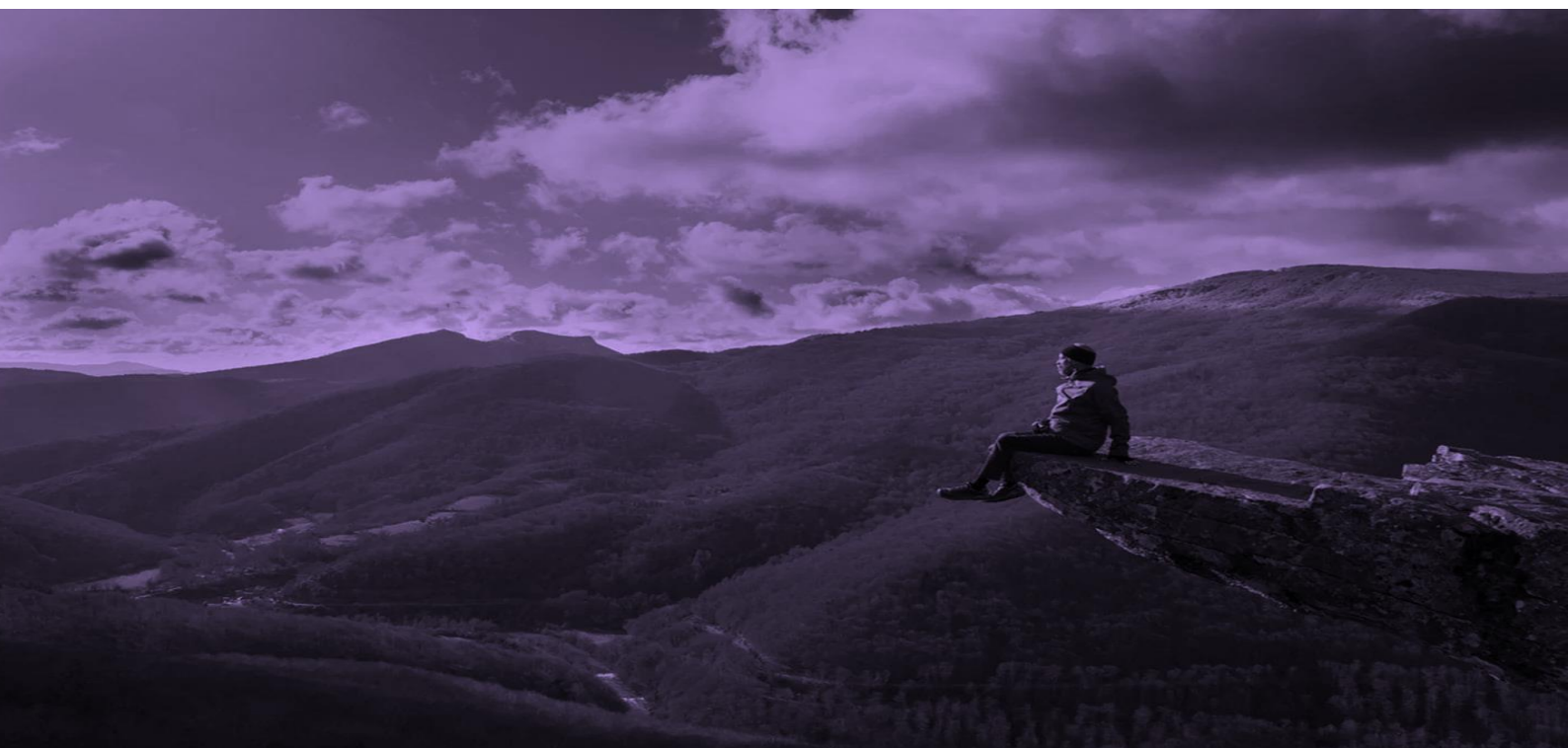


La gran mayoría **nunca** incumple la dieta en una cita (**85%**), si bien el 9% lo hace a veces y el 6% casi siempre.

Si relacionamos estas variables con el **perfil de celiacía**, observamos lo siguiente:

- Un 25% sólo acude a establecimientos recomendados por FACE, este porcentaje es menor en aquellos que son menos estrictos con la dieta (11%), mientras que aquellos **con enfermedades y mayor sintomatología** acuden en mayor medida a **restaurantes asesorados por FACE** u otras asociaciones (36 y 35%, respectivamente).
 - En general, la población celiaca considera que hay pocas opciones de restauración aptas para celiacos en el lugar que vive (70%). Está asociado con el **tamaño del municipio**, a más tamaño de municipio, más opciones.
 - Más de la mitad de la población celiaca ha percibido que su **vida social** se ha visto **limitada** por el hecho de ser celiaco/a (56%). Esta percepción se agudiza en aquellos con **más enfermedades asociadas** (71%) y también en los que presentan **más sintomatología** (72%). Se observa que las mujeres perciben una limitación superior (57% bastante o mucho frente al 50% de los hombres). También en aquellos **más estrictos** con la dieta (58% frente al 47% en el caso de los menos estrictos).
-

-
- Más de la mitad de la población celiaca ha recibido **comentarios negativos** por su enfermedad (52%), esta situación se agudiza en el **tramo de edad de 25 a 45 (64%)** para los que presentan **enfermedades** tanto asociadas como no (71%) y aquellos con **más sintomatología (65%)**.
 - En torno a un 20% manifiesta **no frecuentar bares y restaurantes** de forma habitual. Esta proporción es mayor en **menores de 14 y mayores de 45 (23%)** y en los que presentan **más enfermedades (28%)**. En aquellos que son menos estrictos con la dieta este porcentaje se reduce hasta el 13%.
 - Un 40% indica haber **cancelado algún viaje** por su condición de celiaco/a, esta proporción se incrementa si presentan enfermedades asociadas o no (52%) y si tienen más sintomatología (54%).
 - Tienden a **ocultar** más su condición de celiaco/a los **menores de 35**, aquellos que tienen **enfermedades asociadas** y los que son **menos estrictos** con la dieta (parece que prefieren ocultarlo y saltarse la dieta antes que contarlo). Por el contrario, tienden a contarlo antes los mayores de 45 años y aquellos más estrictos con su dieta. Como era de esperar, los más estrictos con la dieta no se la saltan tampoco por tener una cita.



BLOQUE 6

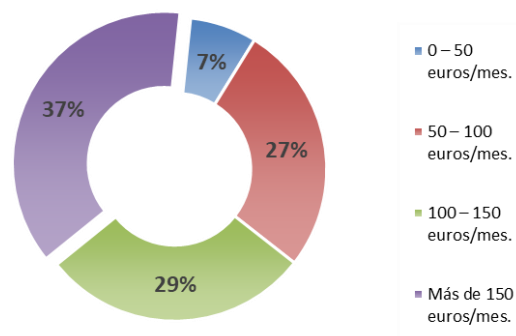


DESCRIBIMOS
LAS COMPRAS DE
LOS CELIACOS EN
EL HOGAR

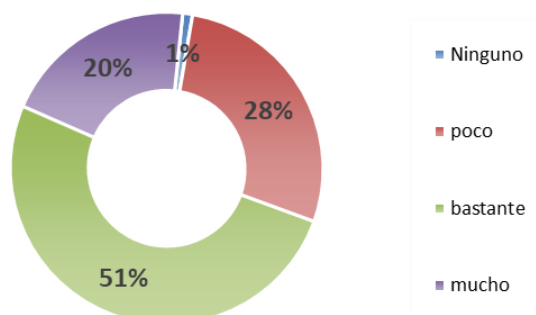
6. COMPRAS EN EL HOGAR

En este apartado describiremos cómo son los hábitos de compra de la población celiaca en sus hogares.

El **37%** de los individuos **gasta más de 150 euros** al mes en productos específicos sin gluten. Sólo el 7% indica que gasta menos de 50 euros en estos productos.

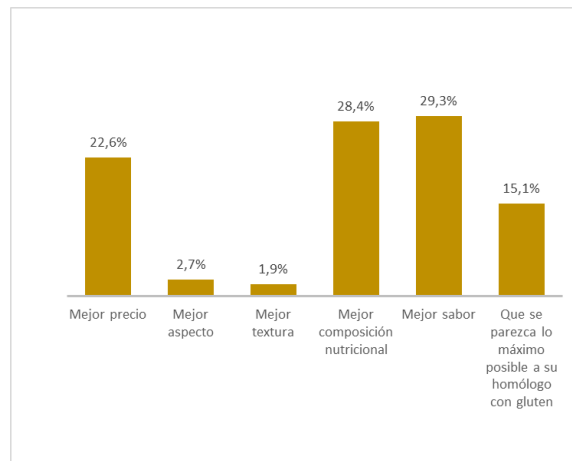
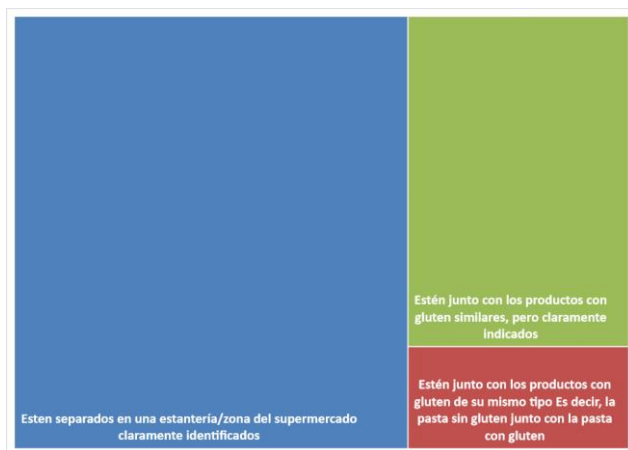


El **51%** piensa que hoy en día hay **bastantes opciones de productos sin gluten** cuando van a la compra. Sólo un 1% señala que no hay opciones.

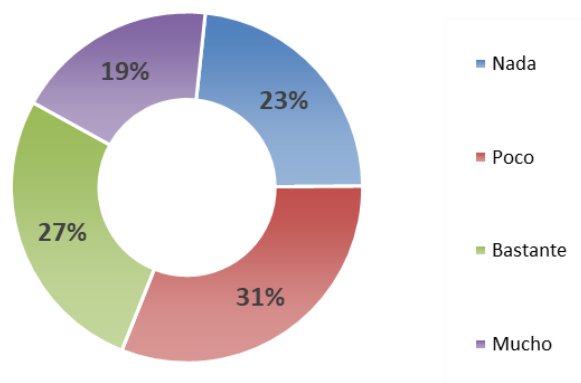


La gran mayoría prefiere que los productos sin gluten estén **separados en estanterías** claramente identificados. La segunda opción sería que estuvieran en las estanterías con los productos similares sin gluten, pero claramente identificados.

Un **mejor sabor y la composición nutricional** son las características de los productos sin gluten más valoradas.



La mayoría piensa que sus **opciones de compra** están poco (**31%**) o nada (**23%**) limitadas por el **lugar** en el que residen. La mayoría indica que no les cuesta encontrar productos específicos (73%) y si tienen **dificultades** es sobre todo porque las **tiendas son pequeñas (53%)** o están **alejadas de donde viven (43%)**.

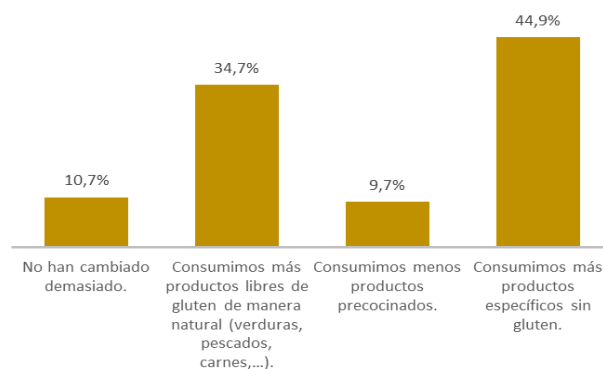


Las **compras** se realizan sobre todo en **grandes superficies (97%)**, también por Internet (21%), mercados de barrio (19%), multitiendas (7%) o mercados de abastos (5%).

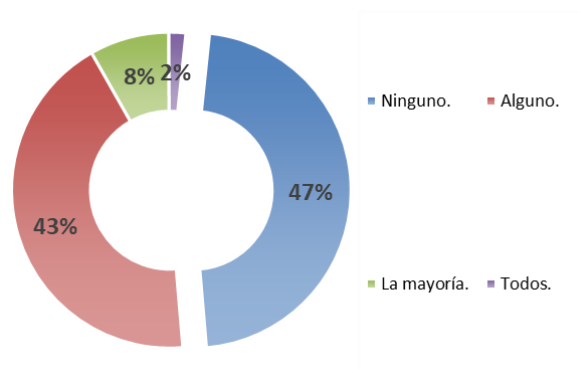


La mayoría considera que el **etiquetado** es **fiable (95%)** y el **75%** piensa que los productos más fiables son los productos certificados (ELS o Marca Registrada "**Espiga Barrada**") o los que aparece en la **app de FACEMOVIL** o los que **naturalmente no tienen gluten** (fruta, carne, pescado...). Cualquier producto que según su etiquetado no contenga gluten sólo le parece muy fiable al **12%**.

La mayor parte de los encuestados (**45%**) declara consumir en el hogar **más productos sin gluten** desde el diagnóstico de alguno de sus miembros. Le sigue la opción de consumir más productos que no tienen gluten de manera natural.



El **47%** indica que en sus hogares **no se han dejado de consumir** algunos productos específicos sin gluten (pan/pasta) por su precio, mientras que el 43% indica que alguno se ha dejado de consumir.



Si relacionamos estas variables con el **perfil de celiaquía**, observamos lo siguiente:

- Se observa cierta asociación del gasto en productos específicos sin gluten con la edad. En torno al **45%** de los **hogares en los que viven menores de 14 años se gastan más de 150 euros**. En la población total se observa asociación con el tamaño de la población a la hora de tener dificultades para la compra de productos sin gluten. En las poblaciones **más pequeñas hay más dificultad** para comprar. El 37% de los que vive en ciudades de menos de 10.000 habitantes expresa tener muchas dificultades, mientras que en capitales de provincia esta proporción no llega al 11%.
- Se observa asociación de la edad en relación con lo que se demanda a un producto específico: los más jóvenes **priorizan** el sabor y dan menos importancia al precio. Los mayores de 45 priorizan la composición, renunciando al sabor. También hay cierta asociación con las enfermedades adicionales: aquellos pacientes con más enfermedades priorizan la composición, renunciando al sabor. En el caso de los celíacos más estrictos con la dieta, estos priorizan el sabor al precio.

- Se observa comportamiento diferente en el tramo de edad entre 24-45 años. Las personas incluidas en este tramo no consumen tantos **productos específicos sin gluten** (36% frente al 45% del total). También en los que presentan más enfermedades: consumen menos específicos y más sin gluten naturales. Los que son más estrictos con la dieta tienden a consumir más productos sin gluten naturales. (36% frente a 29%).
- Los que más **prescinden de productos sin gluten por precio** son los del tramo de edad entre 25-45, los que tienen más enfermedades y los que tienen más sintomatología.



BLOQUE 7



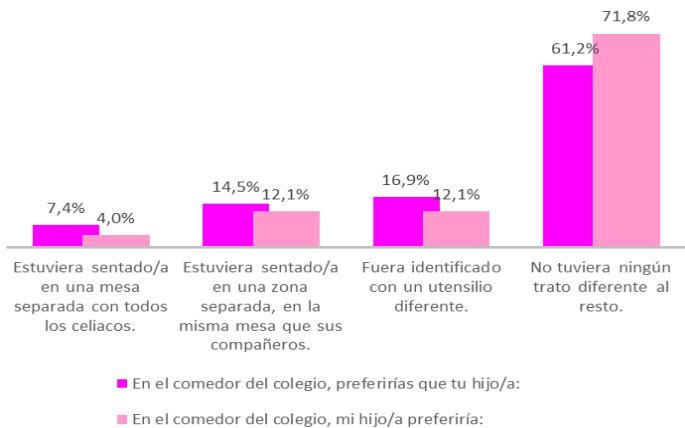
**¿CUÁL ES LA
SITUACIÓN EN LOS
COMEDORES
ESCOLARES?**

7. COMEDORES ESCOLARES

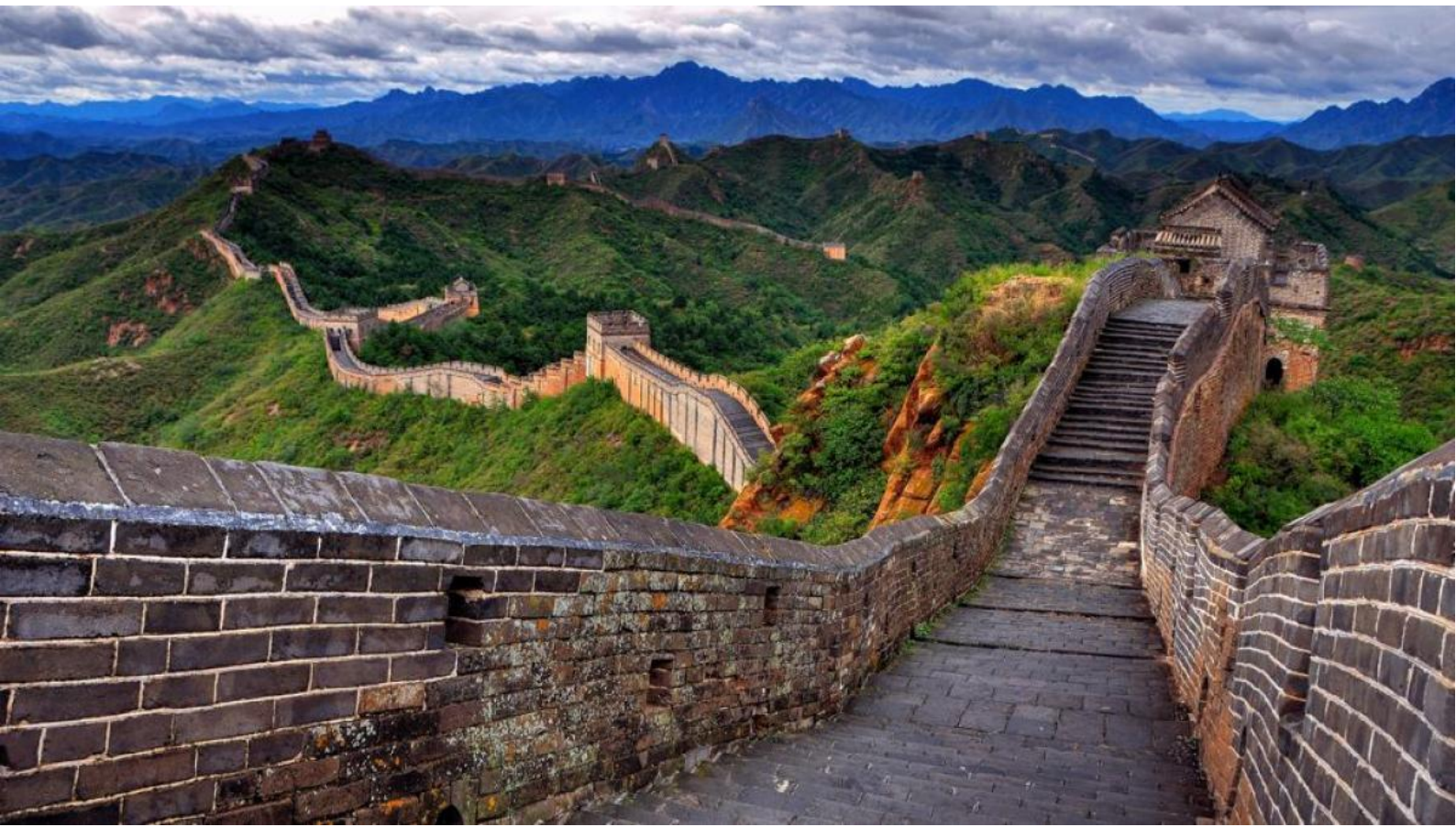
En este apartado describiremos cómo padres/madres y estudiantes menores de 14 años perciben la situación en los comedores escolares, si se quedan a comer en el colegio, tanto habitual como esporádicamente.

El **31%** ha utilizado **habitualmente** el comedor escolar y el **5%** **alguna vez**. Sólo un 3% declara que su precio es superior por el hecho de que su hijo/a sea celiaco/a. El 42% indica que no considera que la dieta para su hijo/a sea peor o más repetitiva que para el resto de alumnos, mientras que el **55%** sí considera que es **peor o más repetitiva**.

Tanto padres/madres como hijos/as preferirían **no tener un trato diferenciado** en el comedor por el hecho de ser celiacos (**61%** para **padres** y **71%** para **hijos**). Tras esta opción, los padres/madres prefieren que los hijos/as fueran identificados con un utensilio diferente (17%) o que estuvieran en una zona separada (14%). La opción menos preferida por padres/madres y sobre todo por hijos/as es estar sentados en una mesa separada al resto de compañeros.



BLOQUE 8



**¿DE QUÉ DEPENDE
QUE UN CELIACO
SE SIENTA
LIMITADO POR SU
ENFERMEDAD?**

8. EXPLICANDO LA PERCEPCIÓN DE LIMITACIÓN POR CELIAQUÍA

En este apartado queremos conocer de qué depende que una persona celiaca perciba que su vida social esté limitada (bastante o mucho) tras conocer su diagnóstico¹.

¿Qué puede influir en percibir un empeoramiento de la vida social? Hemos utilizado las variables de tipo socioeconómico, así como las que se han observado que estaban relacionadas con la variable a explicar.

La sensación de la limitación de vida social viene determinada por la edad de diagnóstico, gravedad de la enfermedad, la sintomatología y variables de percepción subjetiva. Este último tipo de variables son las que presentan un mayor efecto.

Grupo de edad

Tomando como referencia a los mayores de 45 años, los padres de los celíacos de menos de 14 años incrementan el riesgo de percibir una limitación de la vida social de sus hijos en un 57%.

Edad al diagnóstico

Cuando se diagnostica a edades más tardías, se incrementa la probabilidad de ver reducida su vida social. Tomando como referencia a los diagnosticados antes de los dos años, a partir de 33 años se duplica el riesgo. Entre los 10 y los 33 años el riesgo se incrementa un 50%.

Sentimiento al diagnóstico

Tomando como referencia a aquellos que sintieron alivio al recibir el diagnóstico, el riesgo de percibir una limitación de su vida social es significativamente mayor (en torno a un 80%) en aquellos cuyo sentimiento fue tristeza, rabia o impotencia. También es un 25% superior en el caso de preocupación, aunque no significativo. En el resto de las opciones no se observan diferencias significativas respecto a aquellos que indican haber sentido alivio.

¹ Se ajusta un modelo de regresión logística con variable dependiente =1 si el individuo declara que su vida social se ha visto bastante o muy limitada tras conocer su diagnóstico, =0 en caso contrario. Las variables dependientes son variables socioeconómicas y aquellas que se han visto como más significativas en los análisis univariantes y bivariantes (no se han tenido en cuenta las variables relacionadas con la vida social para evitar endogeneidad).

Preocupación efecto en salud (bastante o mucho)

Aquellos enfermos más preocupados por su salud futura incrementan el riesgo de percibir una limitación de su vida social en un 26%.

Efecto salud mental (bastante o mucho)

Aquellos enfermos que consideran que su salud mental ha sido afectada incrementan el riesgo de percibir una limitación de su vida social en un 345%. Esta es la variable que más afecta.

Concienciación de población (bastante o mucho)

Aquellos enfermos que consideran que la población está nada o poco concienciada con la enfermedad celiaca duplican el riesgo de percibir una limitación de su vida social.

Comentario negativo/despectivo

El hecho de haber recibido un comentario negativo o despectivo en relación con la enfermedad celiaca incrementa el riesgo de percibir una limitación de su vida social en un 80%.

Perfil de salud

Tomando como referencia a los pacientes que no presentan enfermedades adicionales relacionadas o no con la enfermedad celiaca, los pacientes con enfermedades (no asociadas, principalmente) presentan más riesgo de percibir una limitación de su vida social (un 60%).

Perfil de sintomatología

Tomando como referencia a los pacientes que no presentan síntomas cuando ingieren gluten, aquellos pacientes con mucha sintomatología incrementan el riesgo de percibir una limitación de su vida social en un 64%.

A veces se salta la dieta

Por último, aquellos pacientes más estrictos con su dieta incrementan el riesgo de percibir una limitación de su vida social en un 28%.

Tras este análisis podemos decir que las variables que más afectan a la percepción de una limitación de la vida social son de corte subjetivo, salvo la edad en el diagnóstico que, lógicamente, en aquellos pacientes diagnosticados en edades más tardías el efecto es mayor, ya que les costará más modificar sus hábitos sociales.

Además de esta variable, el sentimiento al diagnóstico, la percepción de la concienciación de población, haber recibido comentarios negativos/despectivos y el efecto en la salud mental son circunstancias que, cuando está presentes, llegan a duplicar (cuando no más) esa percepción de limitación de vida social.

Con relación a las variables relacionadas con características de la enfermedad (perfil salud y perfil sintomatología) y la percepción de limitación de vida social, podemos decir que son de carácter más objetivo.



Este aspecto subjetivo en el perfil de la población celiaca que percibe una mayor limitación de su vida social hace pensar que, por parte de las asociaciones de celíacos se podría intentar dar un mayor apoyo psicológico a este tipo de pacientes, para que consigan relativizar la visión negativa de su enfermedad y tener una vida más plena.

METODOLOGÍA

FICHA TÉCNICA

Target de estudio:

Personas celiacas en asociaciones de FACE.

Diseño encuesta:

Cuestionario a la muestra seleccionada.

Diseño muestral:

El tipo de muestreo que se ha decidido utilizar es un muestreo estratificado por asociaciones. Tamaño final de la muestra: 3.792 individuos, salen de la muestra Madrid, Málaga y Castilla y León.

Error muestral:

Tamaño de los estratos generados junto al tamaño muestral de cada asociación para garantizar un error mínimo de un $\pm 5\%$ en la estimación de una proporción para un nivel de incertidumbre máximo.

Trabajo de campo:

Entrevistas online y telefónicas a través de encuestadores.

Equipo:

María Gil (UAM)
Salvador Ortiz (UAM)
Teresa Bermejo (FACE)
Victor Brieva (FACE)