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

AUTORES PRINCIPALES
Izaskun Martín-Cabrejas. Nutricionista, Tecnóloga de Alimentos y Doctora en Seguridad Alimentaria por la Universidad Complutense.
María van der Hofstadt Rovira. Farmacéutica, Máster en Nutrición y Ciencias de los Alimentos.
Teresa Bermejo Delgado. Biologa y divulgadora científica. Departamento de Investigación de FACE.

AUTORES COLABORADORES
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.
Ana Campos Caamaño. Nutricionista,
Sergio Farrais 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 patogenia).
África González Fernández. Catedrática de Inmunología. Universidad de Vigo. Presidenta de la Sociedad Española de Inmunología, SEI. (capítulo patogenia).

DISEÑO Y MAQUETACIÓN
Víctor D. Brieva Trejo y María Acevedo Martín.

DISEÑO DE CUBIERTAS E INFOGRAFÍAS
Alejandra Fernández Barrena y María Acevedo Martín.

IMÁGENES
Bancos imagenes libres de derechos

IMPRESIÓN
Jomagar

DEPÓSITO LEGAL
M-30417-2017

ISBN
978-84-697-8507-2

3ª Edición actualizada - abril 2024

© Copyright de los textos: FACE.
© Copyright de las imágenes: FACE.

PUBLICACIÓN FINANCIADA POR:

FACE
Federación
de Asociaciones de
Celíacos
de España

Índice

Prólogo de FACE **pag. 06**
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. 28
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/a 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 digital 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 del sector HORECA pag. 97
7.6. Fomento a la investigación pag. 98
7.7. FACE Joven pag. 99
8- FACEMOVIL **pag. 101**
9. Glosario **pag. 105**
10. Bibliografía **pag. 109**

Prólogo FACE

FACE
Federación
de Asociaciones de
Celíacos
de España

Desde FACE te invitamos a leer este Manual de la Enfermedad Celiaca, en el que se hace un breve recorrido por los aspectos más importantes de esta patología que padece el 1 % de la población española.

Nuestra intención es que este manual se convierta en la guía de cabecera para toda persona recién diagnosticada y también para las personas que llevan tiempo conviviendo con esta enfermedad.

Aunque nuestro acceso a todo tipo de información cada vez es mayor y más variado, la enfermedad celiaca sigue generando dudas y preguntas. El problema es que estas dudas a menudo no son resueltas por profesionales o de la manera correcta, lo que acaba generando desinformación o conocimiento incompleto.

Esta guía proporciona todos los datos necesarios actualizados sobre la enfermedad celíaca, para poder abordar sin dudas su tratamiento, que no es otro que la dieta sin gluten de por vida.

Se trata de una herramienta viva que se va actualizando para ofrecer la mejor y más actualizada información al colectivo celiaco.

En esta edición de 2024, se han actualizado algunas referencias y contenidos, así como imágenes y enlaces.

Esperamos que este Manual de la Enfermedad Celiaca sirva para que las personas con esta patología que lo lean se conviertan en pacientes expertos en su enfermedad y les ayude a manejar mejor la situación. Porque un paciente bien informado es un paciente con mejor salud.

Para terminar, quiero recordarte que esta guía, al igual que el resto de publicaciones que hacemos desde FACE, puede ver la luz gracias al apoyo económico de los socios y socias de las asociaciones integradas en la Federación.

Aarón Santana
Presidente de FACE

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 personas celiacas 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 celiaco 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

FACE
Federación
de Asociaciones de
Celíacos
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 Nº 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 19.000 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 **mejorar la calidad de vida de las personas celiacas, defender sus derechos 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 a familiares a través de sus asociaciones**, 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** y a conocer mejor su enfermedad, como la app FACEMOVIL, que incluye la Lista digital de alimentos sin gluten y los establecimientos asesorados; Celikids (para los más peques) y el Manual de la Enfermedad Celiaca, así como la página web y las redes sociales que proporcionan noticias adicionales, información y asesoramiento.

Tanto FACE como sus asociaciones son entidades sin ánimo de lucro financiadas, en parte, por las cuotas de sus asociados, siendo estos quienes costean los servicios que se ofrecen. Por ello, **los socios y socias son una parte vital del #MovimientoCeliaco como activistas y voluntarios**. Gracias a su apoyo constante, FACE y sus asociaciones pueden seguir trabajando para mejorar el día a día de las personas que viven la vida sin gluten.

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 a 14:00 y 17:00 a 20:00 h
aspeceal@gmail.com
www.celiacosalmeria.es
@ASPECEAL
@CeliacosAlmeria

Cádiz (ACECA)
Apdo. de correos 55
11100 San Fernando (Cádiz)
asociacion.celiacos.cadiz@gmail.com
aceca-asociaciondeceliacos-decadiz.blogspot.com
@ACECA Asociación de Celiacos de Cádiz

Córdoba (ACECO)
Apartado Postal 4005
14080 Córdoba
646 015 451
lunes a jueves de 10:00 a 13.00 h
asociacionceliacoscordoba@gmail.com
www.celiacoscordoba.es
@asociacionceliacoscordoba
@Asociación-de-Celía-cos-de-Córdoba-ACECO
@celiacoscordoba

Granada (ACEGRA)
652 264 352
Lunes a jueves de 17:00 a 20:00 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 a 20:30 h
info@celiacosdehuelva.org
celiacosdehuelva.org
649 282 321
@Asprocehu - Asociación de Celíacos de Huelva
@Asprocehu - Asociación de Celíacos de Huelva

Jaén (APECEJA)
Apartado de Correos 271
23080 Jaén
699 845 720
Lunes, miércoles y viernes de 17:00 a 20:00 h
celiacosjaen@gmail.com
www.celiacosjaen.es
699 845 720
@apeceja_oficial
@apeceja

Málaga (ACEMA)
c/ Pizarro, 21. Centro Ciudadano Manuel Mingorance Acién
29009 Málaga
952 00 68 87 - 617 380 087
Martes de 17:00 a 19:00 h
Miércoles y viernes de 11:00 a 13:00 h
acema@celiacosmalaga.es
www.celiacosmalaga.es
@CeliacosMalaga
@celiacosmalaga

Sevilla (ASPROCESE)
c/ María Auxiliadora, 14
planta 2, módulo 13,
41003 SEVILLA
954 435 831 – 664 320 887
Lunes y miércoles de 17:00 a 20:00 h
Martes y jueves de 9:30 a 14:00 h
celiacossevilla@gmail.com
www.celiacossevilla.org
@celiacossevilla
@Asproceseasociacion-celiacossevilla

ARAGÓN (ACA)
Edificio Asis - c/ Albareda, 6.
Pl 1 Esc 1 Pta 6
50004 Zaragoza
635 638 563
Zaragoza: lunes a viernes de 10:00 a 14:00 h y miércoles de 16.30 a 19.30 h - 976 484 949
Huesca: martes de 17:00 a 19:00 h y miércoles de 10:00 a 14:00 h - 658 985 997
Teruel: jueves de 11:30 a 13:30 h y de 19:00 a 21:00 h - 653 806 801
info@celiacosaragon.org
www.celiacosaragon.org
635 638 563
@asociacion_celiaca_aragonesa
@asociacionceliacaara-gonesa

ASTURIAS (ACEPA)
Centro Social Villa Magdalena
Avda. de Galicia s/n
33005 Oviedo
985 230 749 – 615 545 263
Lunes a viernes de 10:00 a 13:00 h
info@asociacionceliacosas-turias.org
www.asociacionceliacosas-turias.org
@acepaceliacos
@acepaceliacosasturias

CANTABRIA (ACECAN)
c/ Joaquín Bustamante, 10
local 49, 39011 Santander
942 336 611 - 647 282 142
Lunes, miércoles y viernes de 11:00 a 13:00 h
Martes de 17:00 a 20:00 h
info@acecan.es
www.acecan.es
693 469 686
@celiacoscantabria
@asociaciondeceliacos-decantabria

CASTILLA-LA MANCHA (ACCLM)
c/ Granada, 7 bajo chaflán
02004 Albacete
Sede central Albacete:
667 553 990
Toledo: 637 504 162
Ciudad Real: 690 639 184
Guadalajara: 687 478 083
Cuenca 637 504 163
Lunes a viernes de 9:00 a 14:00 h
info@celiacosmancha.org
www.celiacosmancha.org
@celiacosmancha
@celiacosmancha
@celiacosmancha

COMUNIDAD VALENCIANA (ACECOVA)

Avda. Del Cid, 25 planta 1 oficina 1
46018 Valencia
963 857 165 - 619 573 127
Atención en local con cita
Lunes a viernes de 10:00 a 13:30 h
info@acecova.org
www.acecova.org
619 573 127
@acecova_celiacos
@Acecova
@Acecova

EXTREMADURA (ACEX)

Ronda del Pilar, 10 planta 2
06002 Badajoz
924 010 092 – 630 838 633
Lunes a viernes de 8:00 a 15:00 h
Martes y jueves de 17:00 a 19:30 h
celiacosextremadura@gmail.com
www.celiacosextremadura.org
630 83 86 33
@celiacosextremadura
@celiacosextremadura
@celiacosAcex

GALICIA (ACEGA)

c/ Carlos Maside, 7,
15704 Santiago de Compostela, A Coruña
981 104 467 - 679 461 003
Lunes a viernes de 9.30 a 13.30 h y miércoles de 17.00 a 19.30 h
info@celiacosgalicia.es
www.celiacosgalicia.es
679 461 003
@acegaceliacos
@Asociación-de-Celíacos-de-Galicia

ISLAS BALEARES (ACIB)

c/ De la Rosa, 3
07003 Palma de Mallorca
971 495 682 - 613 808 526
Atención presencial con cita previa
info@celiacosbaleares.org
www.celiacosbaleares.org
613 808 526
@ACIB_1
@celiacosbaleares

ISLAS CANARIAS (FECECAN)

Las Palmas (ASOCEPA)

c/ Pino Apolinario, 82
35014 Palmas de G. Canaria
928 230 147 - 638 811 875
Lunes a viernes de 8:00 a 13:15 h
Martes y jueves de 16:30 a 20:00 h
asocepa.org@gmail.com
www.asocepa.org
638 811 875
@asocepalaspalmas
@asocepa.org
@asocepa

Santa Cruz de Tenerife (ACET)

c/ Juan Rumeu García, 8
38008 Santa Cruz de Tenerife
922 089 543 – 680 835 009
Lunes a viernes de 9:00 a 13:00 h
info@celiacostenerife.com
www.celiacostenerife.com
680 835 009
@acetceliacos
@acetceliacos
@acetceliacos

LA RIOJA (ACERI)

Avda. de Zaragoza, 14 - 1º B
26006 Logroño
941 226 799 – 609 908 304
Lunes a viernes: 10:30 a 13:00 h
Jueves: 18:30 a 20:30 h
info@aceri.org
www.aceri.org
609 908 304
@ACERIceliacoslarioja

MADRID (MSG)

Pza. Juan Carlos I, 1. CC Getafe 3.Local 10
28905 Getafe
610 292 191
Lunes a viernes de 8:00 a 14:00 h
Lunes a jueves de 16:00 a 18:30 h
info@madridsingluten.org
www.madridsingluten.org
610 292 191
@madridsingluten
@madridsingluten
@madridsingluten

MELILLA (ACEME)

Apdo. de correos 374
52080 Melilla
627 646 826 – 627 645 277
celiacosmelilla0@gmail.com
@ACEMEMelilla
@ACEMEMelilla

MURCIA (ACMU)

Avda. del Rocío, 7
Palacio de los deportes
30007 Murcia
968 694 080 – 636 691 619
Lunes y miércoles de 9:00 a 14:30 h y de 15:30 a 19:30 h
Viernes de 9:00 a 15:00 h
administracion@celiacos-murcia.org
www.celiacosmurcia.org
636 691 619
@acmu_celiacos
@celiacosmurcia
@celiacosmurcia

NAVARRA (ACN)

c/ Dr. Juaristi, 12 bajo
31012 Pamplona
948 134 559
Lunes a viernes de 08:00 a 16:00 h
comunicacion@celicosnavarra.org
www.celiacosnavarra.org
@celiacosnavarra
@asociaciondeceliacos-denavarra

PAÍS VASCO (EZE)

c/ Rafaela Ybarra, 4b-lonja
48014 Bilbao
944 169 480
Lunes a viernes de 10:00 a 14:00 h
Lunes a jueves de 16:00 a 19:00 h
eze@celiacoseuskadi.org
www.celiacoseuskadi.org
@celiacoseuskadi
@EZEceliacos
@EZEceliacos

2. ¿Qué es la enfermedad celiaca?

2. ¿Qué es la enfermedad celiaca?

La **enfermedad celiaca** (EC) es una **enfermedad multisistémica con base autoinmune que se desencadena tras la ingesta de gluten** y otras proteínas relacionadas. Esta patología solo se desarrolla en personas que presentan cierta predisposición genética (HLA-DQ2/HLA-DQ8). Se caracteriza por la presencia de una combinación variable de manifestaciones clínicas dependientes del consumo de gluten, así como la presencia de anticuerpos específicos y la aparición de daño intestinal.

Esta definición fue actualizada por la Sociedad Europea de Gastroenterología Pediátrica, Hepatología y Nutrición (ESPGHAN) en 2012 y revisada nuevamente en 2020.

Es importante recordar que la EC es una enfermedad inmunomediada, es decir, en su desarrollo participa el sistema inmunitario con un componente de autoinmunidad. Por este motivo **no podemos hablar de alergia**, ya que son procesos diferentes. **Tampoco utilizar el término "intolerancia al gluten", ya que no tiene un origen 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, a las que haremos referencia brevemente en este manual.

2.1. Patogenia

La patogenia es la parte de la medicina encargada de **estudiar el proceso por el cual se origina y se desarrolla una enfermedad**. El estudio de la patogenia es fundamental para comprender las enfermedades que nos afectan y cómo se pueden tratar. En el caso de la enfermedad celiaca, este proceso puede resultar algo difícil de comprender debido al uso de los términos técnicos en el ámbito de la inmunología clínica.

El elemento central que define la EC es la **hipersensibilidad** (una reacción exagerada) **a una molécula ambiental generalmente inocua, el gluten**. El gluten es una malla de proteínas 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 el gluten es el factor ambiental que desencadena una respuesta y **hace que se desarrolle la enfermedad en la que el sistema inmunitario ataca 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, como el tipo de parto, momento del nacimiento, exposición a antibióticos en edad temprana o infecciones virales, que pueden contribuir al desarrollo de la EC. Sin embargo, 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:

Un artículo publicado en 2017 por la Dra. Crespo-Escobar indica que **no existe evidencia científica que relacione la edad de introducción del gluten y la lactancia materna con el desarrollo de la enfermedad celiaca**. Este estudio se realizó 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 tampoco influye** en el posible desarrollo posterior de la EC.

Sin embargo, la ESPGHAN, tras valorar una publicación de Szajewska en 2016, publicó entre sus **recomendaciones evitar dar al bebé cantidades muy grandes de gluten los primeros meses tras la introducción de esta proteína**. Dicho estudio también afirma que ni la lactancia materna, ni la edad de introducción del gluten afectarían al desarrollo de la EC.

En 2014, Lionetti y colaboradores llegaron a esa misma conclusión respecto a la edad de introducción del gluten, tras realizar un estudio en el que participaron 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 seis 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.

El desarrollo de la enfermedad celiaca solo tiene lugar en aquellos individuos con predisposición genética. Según la bibliografía científica existente, **hasta un 30 % de**

la población tiene genética compatible, pero solo un 1 % aproximadamente desarrolla la EC. Hay que desatacar que la herencia genética es muy compleja, 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.

Los genes son como un libro de instrucciones que dicen a las células cómo tienen que fabricar las proteínas. 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 esté presente exclusivamente en individuos afectados por una determinada enfermedad.

Sistema Inmunitario

El sistema inmunitario es **el encargado de defender al cuerpo frente a virus, bacterias y cualquier otro agente externo patógeno**. Para ello, una compleja red de células, tejidos y órganos trabajan en equipo. Gracias a la respuesta organizada, los agentes implicados son capaces de defender al organismo atacando y destruyendo a los posibles invasores, evitando su entrada o facilitando su eliminación.

El sistema inmunitario es enormemente complejo. Es capaz de reconocer moléculas (antígenos), por ejemplo, las presentes en los virus y bacterias, también sustancias químicas y toxinas. Además, se pone 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 falla este mecanismo de tolerancia y el sistema in-**

munitario detecta como extraños determinados antígenos propios. Es lo que se denomina autoinmunidad. Los protagonistas principales del proceso de autoinmunidad son los **linfocitos autorreactivos y los autoanticuerpos** (anticuerpos que se generan frente a moléculas del propio organismo).

Los **linfocitos** son células del sistema inmunitario que nacen en la médula ósea y que se producen de forma constante. Después, 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 a los antígenos que pueden hacer daño e intentar eliminarlos** y sus características cambian en función de dónde se produce su diferenciación.

Estas células tienen que aprender a diferenciar a quién atacar (organismos patógenos) y a quién respetar (elementos/proteínas propias). Los procesos de aprendizaje se llevan a cabo durante su desarrollo y diferenciación, con el objetivo de eliminar aquellos linfocitos potencialmente autoinmunes y que atacarían al propio organismo. 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).

Tras la ingesta de gluten, este es digerido parcialmente, atraviesa la pared intestinal y es deaminado (deshace su estructura en fragmentos más pequeños) por una enzima llamada transglutaminasa tisular. En los pacientes celiacos estos fragmentos (gliadina) que forman parte del gluten son presentados y unidos a HLA-DQ2 o HLA-DQ8 y activan la respuesta inmunitaria.

Durante el desarrollo de la respuesta inmunitaria se activan los **linfocitos T**, que ponen en marcha un proceso inflamatorio que libera citoquinas, unas moléculas capaces de reclutar, potenciar y mantener la respuesta, llevando a la destrucción de tejido y su remodelado.

Por otra parte, **los linfocitos B también se activan y producicen 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 llevados a cabo por 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 mayor de histocompatibilidad humano (HLA)

Las moléculas codificadas por los genes del complejo mayor de histocompatibilidad humano (HLA, del inglés, Human Leucocyte Antigen) tienen como función presentar péptidos (fragmentos de proteínas) a los linfocitos T y activar el sistema inmunitario.

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, se ha visto que algunas variantes de HLA están presentes con mayor frecuencia en algunas poblaciones de individuos con determinadas enfermedades, lo que ha permitido establecer una asociación estadística.

Estudio de la genética

Para conocer si un individuo presenta una de estas variantes genéticas que le hacen susceptible de desarrollar la enfermedad celiaca se realiza una determinación genética mediante 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 se conoce 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, por tanto, es muy raro que una persona sea celiaca si no tiene una de estas dos variaciones de los genes HLA. 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. **Actualmente su valor está relacionado con la capacidad de excluir el diagnóstico de enfermedad celiaca en caso de que el paciente no presente las variantes HLA-DQ2 y/o DQ8 (tiene un 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.

Estos anticuerpos pueden detectarse en el suero de los pacientes mediante un análisis en los laboratorios de inmunología. Este análisis se conoce como prueba serológica y es útil tanto para el diagnóstico como para el seguimiento y la monitorización de la dieta. Se han descrito anticuerpos de tipo 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) IgA**. 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. Los anti-TG2 inmunoglobulina G (IgG) tienen utilidad diagnóstica en los pacientes con déficit de inmunoglobulinas de tipo 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 tras la digestión y deaminación de la gliadina 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. Sin embargo si el paciente presenta sintomatología compatible, o tiene familiares de primer grado diagnosticados de EC hay que acudir al especialista. Nunca se debe iniciar la DSG antes de tiempo, ya que hacerlo podría falsear el resultado.

2.2. Epidemiología

La prevalencia depende principalmente de la frecuencia de la genética asociada a la EC en la población. Un estudio realizado por el Dr. Catassi en 2010 muestra que la prevalencia de la EC en 1975 era únicamente del 0,2 %, y se ha multiplicado por cinco en los 25 años siguientes. 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.

Se desconocen los factores ambientales que provocan que se desarrolle la enfermedad, hay multitud de estudios que lo relacionan con muchos aspectos distintos, pero ninguno es del todo concluyente. Se están estudiando componentes ambientales como 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 de las herramientas de diagnóstico y al incremento en la revisión de personas con más riesgo de padecer esta enfermedad.

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.

→ 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.

En países europeos la prevalencia se encuentra entre el 1 y el 2 %, habiendo un aumento en la prevalencia de los últimos años. Por otra parte, existe un estudio que estima que la prevalencia de la EC en África Subsahariana es de un 5,6 %. Dicha prevalencia podría estar relacionada con un elevado porcentaje de la genética positiva HLA-DQ2 y HLA-DQ8 dentro de la población, así como un consumo alto de gluten. 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.

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 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. 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 35.000 pacientes en España inscritos a alguna de las asociaciones de celiacos, aunque también hay muchas personas celiacas 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 celiacas, 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:

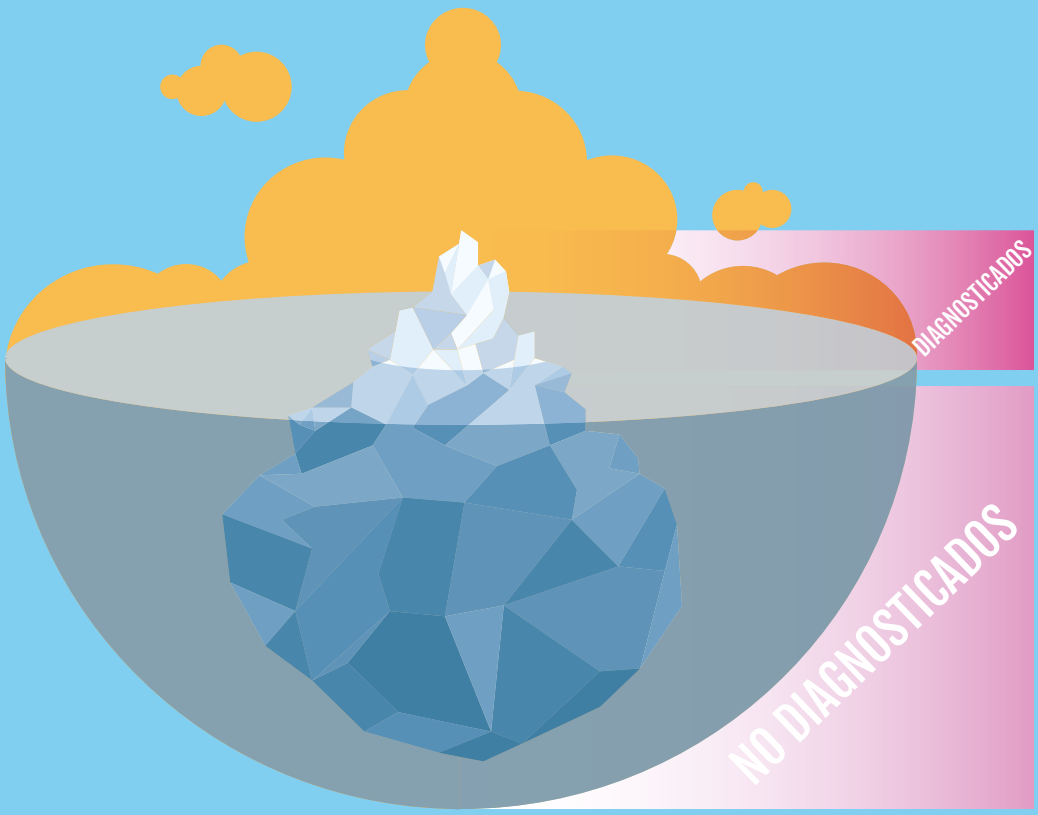
→ Enfermedad de alta prevalencia y con morbilidad significativa.

→ 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. 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.

ICEBERG CELIACO



2.3. Manifestaciones de la enfermedad celiaca

El diagnóstico de la EC no es sencillo debido a que los síntomas que se pueden manifestar son muchos y muy variados. Además, el hecho de que algunas 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 han hecho que los profesionales de la salud tengan conciencia sobre la EC y hayan mejorado la tasa de diagnóstico. 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, se estima que todavía 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 de manifestación atípicas y asintomáticas, combinados 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 en 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 describen 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 disfunciones tiroideas (hipo/hipertriroidismo), 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 celiacos 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 dieta sin gluten. 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 seguir dieta sin gluten estricta (DSG) 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.

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 asintomática 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 dieta sin gluten (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 como:

→ **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) 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 mediante una técnica llamada 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).

→ **Ataxia por gluten**. Es una de las manifestaciones neurológicas de la enfermedad celiaca. La ataxia por gluten supone un 15 % de todas las ataxias y un 40 % de las que tienen origen desconocido. Se presenta en personas con la serología

positiva tengan o no 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 con la presencia de daño intestinal. La dieta sin gluten estricta suele estabilizar y mejorar la sintomatología dependiendo de si se ha diagnosticado de forma temprana.

En las personas que padecen ataxia por gluten se produce una reacción autoinmune que genera anticuerpos contra la transglutaminasa neuronal, que es similar a la transglutaminasa intestinal. Estos anticuerpos conducen a un daño en el cerebelo, el responsable de la función motora. Como consecuencia se produce una desestabilización del movimiento, así como alteraciones en el equilibrio, el habla, la postura, dificultad para caminar, la presencia de temblores o incluso defectos en la visión.

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. En **edades más avanzadas** es frecuente la **forma no clásica de la EC**, en la que los pacientes muestran talla baja o retraso de la pubertad, anemia ferropénica resistentes a tratamiento, raquitismo, problemas de personalidad o alteraciones del carácter.

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.

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.

Algunas publicaciones llegan a denominar la EC como **“el camaleón de las en-**

fermedades" por sus formas tan heterogéneas de presentación. Cuanto más conocimiento científico exista sobre los múltiples síntomas de la EC, de forma más sencilla, rápida y efectiva se podrá realizar el diagnóstico.

2.3.2. Clínica de la enfermedad celiaca en adultos

El **diagnóstico de la EC es más común en las personas de entre 30 y 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 2011 en Cataluña, la prevalencia de EC en la niñez ha resultado ser hasta **cinco 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 transminasas), aftas orales, etc. Actualmente, también se observa acidez, obesidad (en más un 30 % de las personas celiacas), manifestaciones extraintestinales como infertilidad, abortos de repetición, fatiga crónica, osteopenia/osteoporosis, defectos dentales o artritis entre otros. 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 solo 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 2.3.), generación de calcificaciones cerebrales 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).

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
Menarquia 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

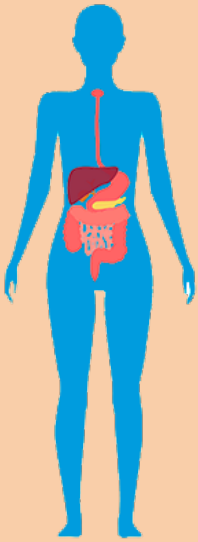


Tabla 1. Síntomas y signos más frecuentes de EC según la edad.

¿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 diagnostico.

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 ser 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**: diarrea, dolor abdominal, bajo peso, etc. Son los más comunes durante la infancia.
- **Síntomas intestinales no clásicos**: suelen ser leves o inespecíficos, pudiendo encuadrarse dentro otras enfermedades como síndrome del intestino irritable o dispepsia. Estos síntomas, más frecuentes en adultos, son flatulencias, distensión abdominal, estreñimiento que alterna con diarrea, etc.
- **Síntomas extradigestivos**: anemia ferropénica de causa inespecífica, 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**. El estudio de los marcadores serológicos se puede hacer mediante un análisis de sangre. En este análisis se determina la presencia de determinados anticuerpos. Estos son:

- **Anticuerpos antitransglutaminasa tisular tipo IgA (ATG)**: marcador de elección por su alta sensibilidad. Que un marcador tenga alta sensibilidad quiere decir que si el resultado del análisis es negativo se podría descartar la enfermedad con seguridad.
- **Anticuerpos anti endomisio tipo IgA (EMA)**: marcador de confirmación por su alta especificidad. Que un marcador sea muy específico quiere decir que si el resultado del análisis es positivo se podría confirmar que el paciente está enfermo.
- **Anticuerpos de tipo IgG**: estos marcadores se analizan en pacientes con déficit de IgA, pueden ser anticuerpos antitransglutaminasa o antipéptidos deamidados de gliadina.

→ **Marcadores genéticos**. Estudio de las variantes genéticas HLA de riesgo (DQ2 y/o DQ8) que predisponen a los individuos a tener EC. Se analizan mediante una muestra de saliva o de sangre del paciente. Se utilizan principalmente para excluir el diagnóstico de EC:

- Un resultado negativo, es decir, la no presencia de estos genes, descarta la posibilidad de padecer EC con un 99 % de fiabilidad.
- Un resultado positivo en 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 las personas que tienen estos genes desarrollan la enfermedad.

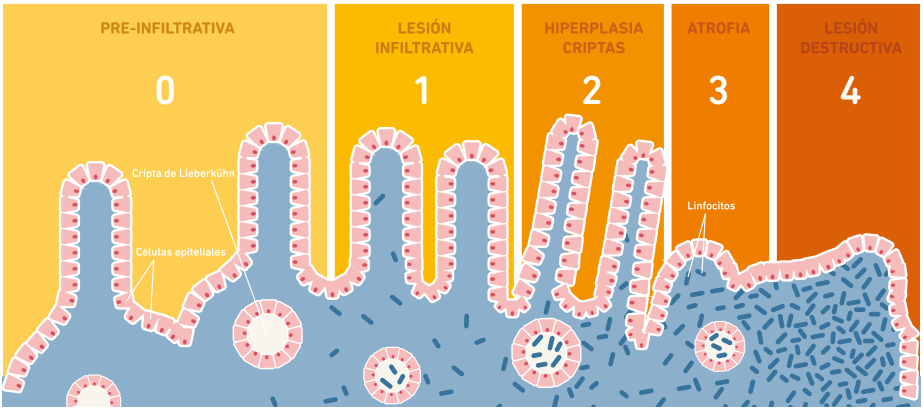


Imagen 2. Clasificación de los niveles de atrofia vellositaria (escala de Marsh).

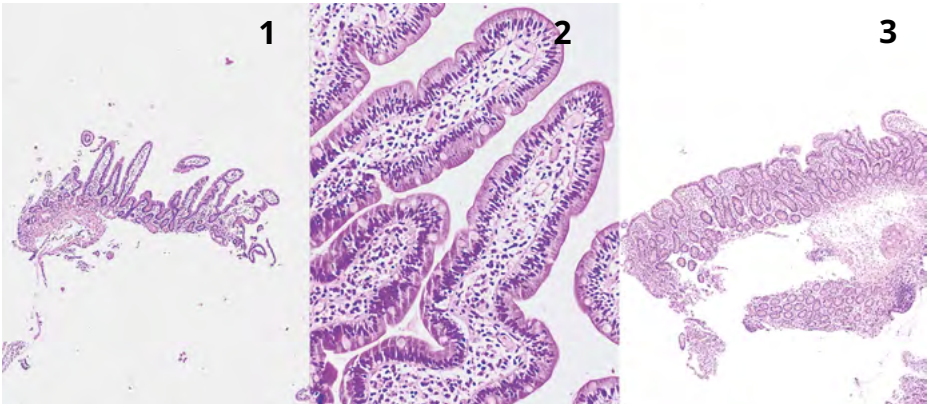


Imagen 3. Biopsias intestinales. 1: Mucosa duodenal normal. 2: Marsh tipo 1. 3: Marsh tipo 3. Imágenes cedidas por Dr. Farrais y Dr. Castellano (Hospital Universitario Fundación Jiménez Díaz).

→ **Daño intestinal característico**. Durante el desarrollo de la enfermedad celiaca aparece el daño intestinal. Este daño se puede estudiar de forma objetiva mediante una **biopsia intestinal obtenida tras una endoscopia**. El daño histológico valora si hay un aumento de los linfocitos intraepiteliales, hiperplasia de criptas y atrofia vellositaria. La valoración del daño 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 antitransglutaminasa 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).

→ **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 endoscipia 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 adolescentes 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 anti-endominisio tipo IgA (EMA) positivos evaluados en una segunda muestra sanguínea.

→ **Seguimiento**. El seguimiento de la EC debe hacerse en una consulta médica 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.

PROTOCOLO PARA EL DIAGNÓSTICO PRECOZ DE LA ENFERMEDAD CELIACA.

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

- Descartar otras enfermedades autoinmunes asociadas mediante el análisis de 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 de realizar un cribado a familiares de primer grado debido a la gran cantidad de pacientes celiacos poco sintomáticos 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 tras el diagnóstico las revisiones serán más frecuentes, pues 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 lo más valorado por el paciente. Esta mejoría debe ser utilizada como un argumento para animar al paciente celiaco a mantener 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 el análisis de anticuerpos en sangre y/o la detección 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 en el momento del 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:

- Se realiza un estudio genético, si arroja un resultado negativo no sería necesario hacer seguimiento.
- Si tras realizar el estudio genético este arroja un resultado positivo o si no se dispone de este análisis, se procederá a:

  - Hacer un análisis serológico (ATG) cada 2-3 años si no existen signos o síntomas sugestivos de EC. En el momento en que el análisis de anticuerpos sea positivo habrá que completar el estudio con biopsia.

  - En caso un resultado de anticuerpos negativos, pero existir una alta sospecha clínica, se deberá consultar a un médico especialista en EC para plantear la posibilidad de realizar una biopsia endoscópica y poder así hacer un diagnóstico adecuado (existen pacientes seronegativos).

2.5. Complicaciones de la enfermedad celiaca

Normalmente hacen referencia a trastornos evolutivos de la enfermedad que tienen lugar en aquellos pacientes que no han sido diagnosticados de forma temprano o que han tenido una escasa adherencia a la dieta sin gluten. Estas complicaciones pueden ser la manifestación clínica predominante en personas diagnosticadas con más de 50 años:

- **Enfermedad celiaca refractaria**. Ya mencionada en el apartado 2.3.
- **Linfoma intestinal y adenocarcinoma de intestino delgado**. Aparece en adultos no adherentes a la DSG. El riesgo de desarrollar esta complicación es dos veces superior a la población general, igualándose tras una dieta exenta de gluten durante años.

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**. En el año 1999 el Dr. Ventura y colaboradores publicaron un artículo en el que demostraron la importancia de la duración de la exposición al gluten en los individuos susceptibles (forma potencial). Observaron que en aquellos niños en los que 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 la importancia de que la DSG se instaure inmediatamente después de realizar el diagnóstico para reducir el riesgo de aparición de otros anticuerpos y la aparición de otras enfermedades autoinmunes. Las personas con EC pueden tener hasta un 30 % de posibilidades de desarrollar enfermedades autoinmunes, concretamente tiroiditis de Hasimoto, 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 celiacos son diabéticos tipo I (DM I). Además, se ha observado que el 3,5 % de hijos de padres diagnosticados de DM I desarrollan la EC. Por todo ello, es necesario hacer una monitorización mediante pruebas serológicas específicas de EC en estos diabéticos.

→ **Intolerancia a la lactosa**. La relación entre EC y la intolerancia a la lactosa se comenzó a estudiar hace muchos años. Existe una alta prevalencia de personas celiacas con esta intolerancia, así como el caso contrario, personas con intolerancia a la lactosa que padecen EC.

La intolerancia a la lactosa aparece cuando hay un déficit de la enzima (lactasa) encargada de digerir el azúcar presente en la leche (lactosa). Esta intolerancia puede tener diferentes orígenes. Su relación con la enfermedad celiaca se basa en el daño intestinal que se produce durante el desarrollo de la enfermedad que reduce la producción de la enzima lactasa. Es por ello que en algunos pacientes celiacos esta intolerancia es reversible con el inicio de la dieta sin gluten, que lleva a la recuperación de las vellosidades intestinales y la producción de la enzima lactasa.

→ **Déficit selectivo de IgA**. Al menos el 1 % de los pacientes celiacos van a presentar una deficiencia de IgA. Esta circunstancia debe ser conocida por el médico, ya que los marcadores serológicos de la EC conllevan la medida de la IgA, por lo que puede determinar la aparición de falsos negativos. En caso de déficit de IgA se solicitará la determinación anticuerpos de tipo IgG, muy sensibles, pero menos específicos para la EC.

→ **Síndrome de Down**. La prevalencia de EC en personas que padecen síndrome de Down es al menos un 2 % pudiendo llegar hasta un 6-7 %, 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 los niveles de marcadores bioquímicos relacionados con el hígado suelen normalizarse.

→ **Enfermedades de tiroides**. En la bibliografía científica existente se muestra evidencia de la relación entre desórdenes endocrinos y la EC. Entre estos desórdenes, destacan las enfermedades vinculadas con la tiroides. Se estima que hasta un 14 % de las personas con EC presentan desórdenes relacionados con el tiroides. Los más frecuentes suelen ser tiroiditis autoinmunes con una prevalencia aproximada del 9,3 % más en personas con EC. 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 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 entre sí, como las alergias alimentarias, las intolerancias o los procesos autoinmunes como la EC. Estas reacciones no tienen un origen tóxico (los alimentos no están en mal estado) ni provienen de una aversión psicológica a un alimento, sino que hay un componente inmunitario o metabólico que desencadena su aparición.

Cabe destacar que **la intolerancia al gluten no existe**. Actualmente, se sabe que 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 describe la alergia a los cereales con gluten (normalmente el más conflictivo es el trigo) y la sensibilidad al gluten/trigo no celiaca.

→ **Alergia alimentaria al gluten**. Las alergias alimentarias son una respuesta inapropiada del sistema inmunitario frente a una sustancia que en general es inocua para nuestro organismo. Durante el desarrollo de la respuesta del sistema inmunitario se generan unos anticuerpos, denominados inmunoglobulinas de tipo E (IgE), contra el alérgeno. Los alérgenos son proteínas del alimento en cuestión que es inocua para la mayoría de las personas, en este 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 si tienes familiares directos que la sufran tienes más probabilidades de padecerla. Normalmente se identifican en los primeros años de vida, pero también existen excepciones. Algunas de ellas pueden desaparecer tras una introducción controlada del antígeno, como es el caso del huevo y la leche 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-excersise-induced-anaphylaxis (anafilaxia inducida por ejercicio físico dependiente de trigo). Este fenómeno es poco habitual y se caracterizaría por una anafilaxia producida al realizar ejercicio físico tras el consumo de gluten.

→ **Sensibilidad al gluten/trigo no celiaca**. La primera referencia que se realizó a esta enfermedad fue en 1978 y todavía existen muchas incógnitas entre la comunidad científico-médica. Sin embargo, su reconocimiento es relativamente actual y es en estos últimos años cuando se ha producido un aumento de los casos diagnosticados y de las publicaciones relacionadas con la misma.

La sensibilidad al gluten/trigo no celiaca (SGNC) se define como un síndrome caracterizado por la presencia de síntomas intestinales y extraintestinales relacionados con la ingesta de alimentos que contienen gluten. Todavía se están investigando sus características y su patogenia, pero aparentemente esta patología está mediada por la inmunidad innata.

Los pacientes con sensibilidad al gluten no celiaca, al igual que las personas celiacas, responden positivamente a la dieta sin gluten. Sin embargo, sus resultados a las pruebas diagnósticas de la EC son negativos, es decir, sus resultados de la serología son negativos y tampoco presentan atrofia en las vellosidades intestinales. Por tanto, los especialistas descartan la EC ni pueden englobar el diagnóstico como alergia, pues los síntomas no coinciden.

El diagnóstico, a día de hoy, es complejo de establecer dado que no existen biomarcadores específicos que resulten de utilidad. El diagnóstico se confirma, una vez descartada la EC, la alergia al trigo, otras patologías gastrointestinales y tras observar una mejoría al realizar DSG y una recaída cuando el paciente reintroduce el gluten 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. El tratamiento sería DSG estricta para toda la vida.

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.

	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 geneticamente predipuestos.	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.

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

Actualmente, el único tratamiento que existe para la EC es realizar una dieta libre de gluten durante toda la vida. No obstante, existen muchos grupos de investigación que trabajan en diversos proyectos buscando una alternativa al tratamiento actual. El objetivo de estas investigaciones es mejorar la calidad de vida de los pacientes, ya que las transgresiones ocurren con más frecuencia de lo deseable y también es necesario buscar una solución para aquellos pacientes con EC refractaria.

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, concretamente aquellas que presenten péptidos con menor carácter inmunogénico. Es decir, aquellas variantes de cereales cuyos péptidos tienen menor capacidad para inducir la respuesta inmunitaria. Para ello **se seleccionan los granos mediante ingeniería genética** y se cultivan en condiciones muy específicas. En esta línea ya hay varias propuestas de cereales transgénicos en los que se habría reducido de forma considerable su contenido en gluten.

Otras opciones que se están investigando en relación con esta línea son las **harinas pretratadas mediante probióticos que contienen peptidasas**. Estas peptidasas son enzimas capaces de degradar péptidos de gluten ricos en glutamina y prolina (incluido el péptido 33mer altamente inmunogénico).

También se está trabajando la opción de someter al gluten a una **detoxificación con proteasas orales, enzimas encargadas de degradarlo**. Esta técnica ya se utiliza en la elaboración de algunos productos para celiacos como la cerveza sin gluten.

Por último, se está investigando mecanismos de acción cuyo objetivo es **degradar el gluten una vez entra al organismo mediante el uso de enzimas**, ya sea tras una transgresión involuntaria o voluntaria. Hablamos de una detoxificación mediante proteasas orales. En esta línea actualmente existen pastillas que están siendo comercializadas. Sin embargo, a pesar de que los estudios in vitro realizados con estas pastillas muestran resultados esperanzadores, **los estudios in vivo siguen siendo insuficientes** para argumentar que degraden por completo el gluten en el sistema digestivo de una persona con EC.

→ **Terapias intraluminales**. Actúan tras la ingesta de gluten. Podría realizarse a través de **polímeros que secuestran al gluten**. Los polímeros atraparían la gliadina impidiendo así su digestión y la formación de péptidos inmunogénicos. Otra terapia se basaría en el uso de anticuerpos neutralizantes del gluten, que se unirían específicamente al antígeno y lo inactivaría.

→ **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 un nematodo llamado anquilostomas (uno tipo de gusano redondo). Los anquilostomas alterarían la respuesta del 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.

En el año 2021 se presentaron los primeros resultados sobre una tecnología que consiste en una **nanopartícula biodegradable que contiene gluten** que se lo enseña al sistema inmunitario indicándole 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.

→ **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 relacionada con numerosas enfermedades como alergias, cánceres, enfermedades autoinmunes o inflamatorias como la EC. La zonulina es una proteína que se encarga de regular las uniones entre las células intestinales y por tanto determina la permeabilidad intestinal.

Algunos de los estudios relacionados con la mejora de la calidad de vida en la EC han analizado los antagonistas de los receptores de zonulina, la inhibición del sistema Rho quinasa 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.

→ **Regulación de la respuesta inmune adaptativa**. En relación a esta vía de investigación existen diferentes trabajos. Por ejemplo, algunos de ellos estudian cómo inhibir la enzima transglutaminasa tisular y otros buscan inhibir las moléculas HLA-DQ2. Ambas moléculas están relacionadas con la activación de la respuesta inmunitaria durante el desarrollo de 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, 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-IL15.
- 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 celiacos. No obstante, de los estudios existentes todavía **no hay ninguna herramienta que exima a las personas celiacas de llevar una dieta estricta sin gluten de por vida**.

2.9. Información sobre medicamentos, cosméticos y vacunas

→ **Medicamentos**

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 dosis 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 cartonaje 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.

Si quieres ampliar la información sobre la presencia de gluten en los medicamentos, puedes consultar el siguiente QR

→ Productos cosméticos

El uso de productos cosméticos o de higiene personal también es un aspecto que preocupa enormemente al colectivo celiaco. Los 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 reaccionan o no cuando se aplica una sustancia que contiene esta proteína y que está químicamente preparada para ser absorbida por la piel. Por lo tanto, es importante no alarmarse, pero sí tener cuidado y hacer un uso responsable de estos productos.

→ Vacunas

El tema de las vacunas genera mucha inquietud entre la ciudadanía y sobre todo entre los padres/madres de estos pacientes. Cabe destacar que e**n 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 celiacos, dicha optimización se debe a que **puede existir un hipoesplenismo funcional**, es decir, una disminución de la función del bazo.

Esta inquietud proviene de la inclusión del colectivo celiaco 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 celiaca es una patología con una base autoinmune que implica una vulnerabilidad mayor ante agentes externos. Cabe destacar que el colectivo celiaco no sigue ningún tipo de tratamiento inmunosupresor y por lo tanto no están inmunocomprometidos.

Un paciente celiaco (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 celiaco 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 Celiaca**" elaborado desde el comité científico de FACE disponible para su descarga gratuita en el apartado de "Publicaciones" de www.celiacos.org.

→ Vacunación contra el SARS-Cov2

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.

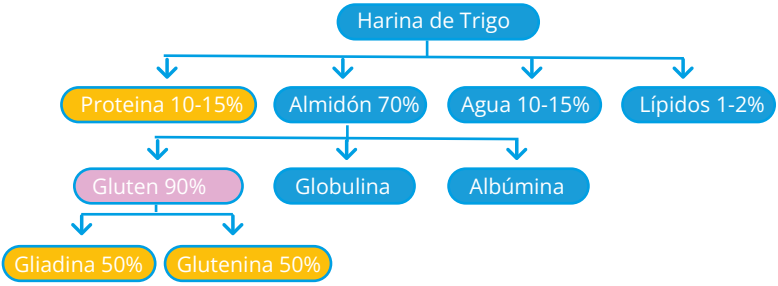
RECOMENDACIONES DE VACUNACIÓN PARA PACIENTES CELIACOS

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 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.



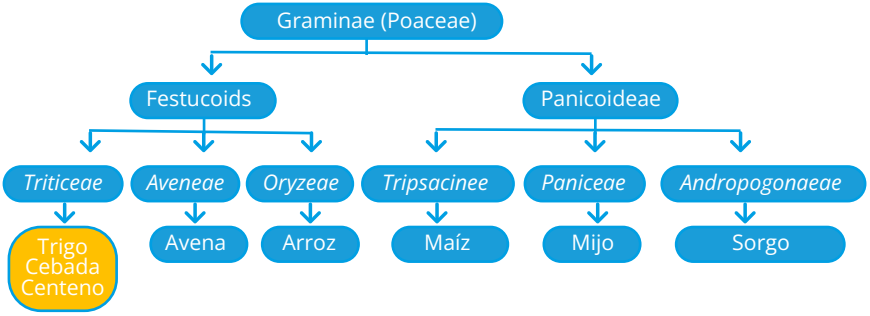


Tabla 4. Familias de cereales con y sin gluten.

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.

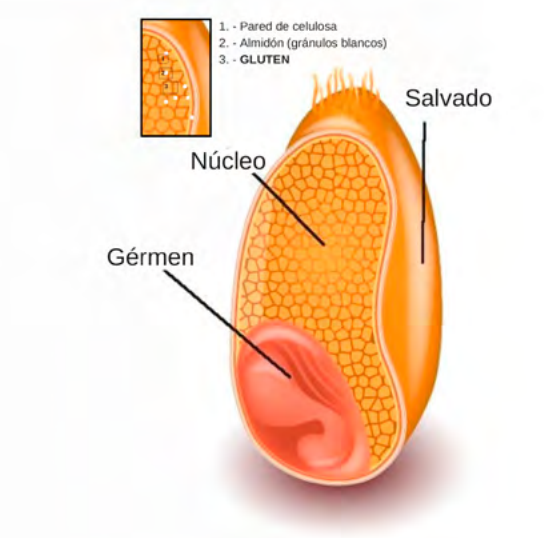


Imagen 4. Estructura interna de un grano de trigo.

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 es segura para la mayoría de las personas celiacas siendo el contacto 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 el contacto con 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) Nº 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 estricta sin gluten** para toda la vida. El consumo de pequeñas cantidades de gluten siempre activa la respuesta inmune y produce daño e inflamación en el intestino de las personas celiacas. Sin embargo, una vez se logra la adherencia correcta a la 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 la dieta sin gluten **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 digital de alimentos sin gluten en la app FACEMOVIL**.

FACE desarrolla la app FACEMOVIL como una herramienta de seguridad alimentaria que permite a las personas celiacas identificar alimentos sin gluten y restaurantes asesorados seguros. Detrás de esta app hay varios profesionales encargados de subir y actualizar la información, revisando fichas técnicas, analíticas y protocolos que aseguran que los productos son aptos para el colectivo. Además, incluye consejos, noticias y descuentos que te ayudaran a conocer mejor la enfermedad celiaca y dieta sin gluten. (Encontrás más información sobre estos proyectos en la página 91).

La **avena**, es un caso particular, ya que existen algunas variedades sin gluten. Estas variedades cultivadas en condiciones controladas libres de contacto cruzado pueden ser aptas para personas celiacas garantizando un contenido de gluten menor 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 hacer 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 de la dieta sin gluten. Recordemos que el consumo de fibra suele ser escaso en un alto porcentaje de personas celiacas que siguen la DSG. Por otro lado, la inserción de este cereal en una DSG no afectaría a la histología, la aparición de síntomas o los marcadores serológicos (anticuerpos).

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

→ Desconocimiento de la posible presencia de gluten en productos manufacturados.

→ Contacto 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.

→ Contacto cruzado 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 hacer obtenido un correcto diagnóstico por el médico especialista.** Aunque suene reiterativo, es una mala práctica frecuente que puede dificultar el 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 celiacas 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 contacto cruzado.

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 celiacos", "Elaborado específicamente para personas con intolerancia al gluten" o "Elaborado específicamente para celiacos". Estos productos pueden contener entre 20 y 100 mg/kg de gluten, no siendo aptos para personas celiacas según los expertos. **La única mención válida para las personas celiacas 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 de trigo* modificado que contienen menos de 20 mg/kg de gluten y son aptos para personas celiacas.**

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

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 EC son niños también es interesante que sepan que su dieta tiene ciertas diferencias respecto a las de las personas no celiacas. Así se les preparará para cuando les toque comer fuera de casa y la familia no esté presente. Poder trabajar ese aspecto en casa podría resultar beneficioso, mejorando el autoconocimiento 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 el contacto cruzado para ser especialmente cautelosos.

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

***Almidón de trigo sin gluten:** existen fibras de trigo y almidones de trigo sin gluten (certificados 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 celiacas.*

No dudes en contactar con la asociación de celiacos de tu zona. Esta te ofrecerá información de rigor, así como herramientas de seguridad alimentaria como la Lista de alimentos sin gluten y la app FACEMOVIL, que te 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 aminoácidos 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. 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.

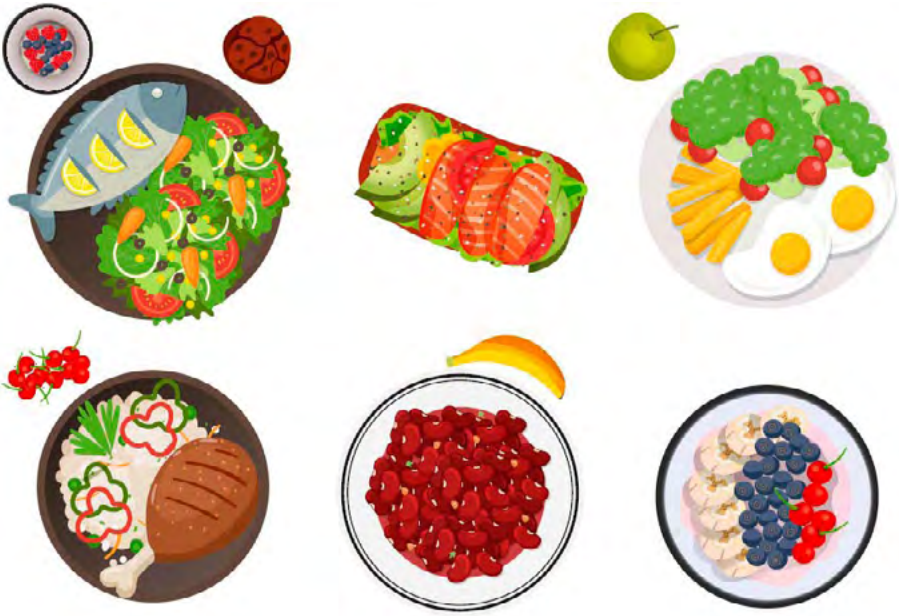


Imagen 5. Ejemplos de platos saludables siguiendo las indicaciones mencionadas en el texto.

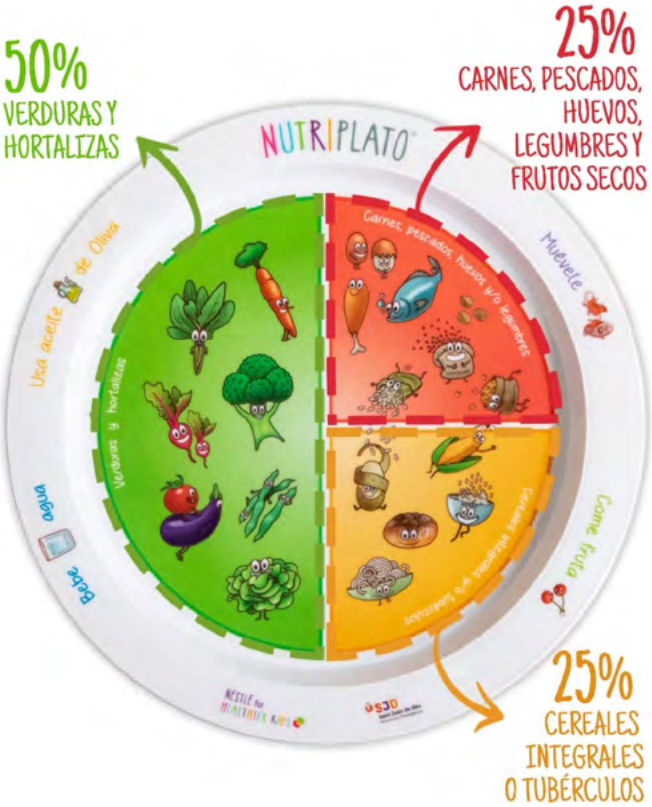
Nutriplato®, un método sencillo para aprender a comer bien

Nutriplato® es un método de educación nutricional creado por Nestlé y el Hospital Sant Joan de Déu para que los niños y niñas de 3 a 12 años aprendan a comer de forma equilibrada, y que puede seguir toda la familia.

¿Cómo funciona?

Inspirado en el Plato de Harvard, pero adaptado a la dieta mediterránea, Nutriplato® se basa en indicar la **proporción adecuada** entre los diferentes grupos de alimentos y las **cantidades idóneas** de estos, según la edad del peque, que deben formar parte de las **dos comidas principales** del día: la comida y la cena.

Su diseño facilita que los más pequeños aprendan a comer bien, pero también lo convierte en una herramienta muy práctica para los padres. Estas son sus divisiones por colores:



La **mitad verde del plato** (50%) está destinada a las verduras y hortalizas. Si es posible, deberán consumirse frescas, de temporada y de proximidad.

El **cuarto de color amarillo** incluye los cereales sin gluten y derivados, preferiblemente integrales como pan, pasta, arroz, maíz, cuscús o quinoa, y tubérculos como la patata.

Finalmente, el **cuarto de color rojo** está destinado a las proteínas. Podemos incluir aquí carnes magras, pescados y huevos, pero también otros alimentos de origen vegetal, como legumbres y frutos secos.

Además, Nutriplato incluye consejos para una vida saludable como comer **tres raciones de fruta al día**, preferiblemente de temporada y proximidad; usar **aceite de oliva** (virgen extra, a ser posible) para cocinar y aliñar, **beber agua** como bebida principal, y **hacer actividad física** de forma regular.

¡Llevarlo a la práctica es muy sencillo!

Nutriplato® da ideas de recetas saludables y deliciosas para que toda la familia disfrute comiendo verduras, legumbres, cereales... Incluye recetas sin gluten (marcadas con un distintivo) y, las que lo contienen, sugieren ingredientes alternativos para que sean aptas para personas celíacas o con sensibilidad al gluten no celiaca.

Quieres apuntarte al programa Nutriplato® de Nestlé?

Regístrate GRATIS en:

Te beneficiarás de la guía sobre el método Nutriplato® con recetas fáciles y deliciosas y trucos infalibles para que tus peques coman bien, ¡también la verdura!

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 entrar en contacto 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 compota y en su jugo.	Mantequillas y margarinas.	Harinas y almidones de cereales sin gluten.	Cereales para el desayuno.
Mermeladas y confituras.	Salsas (tomate frito, kétchup, mostaza, mahonesa, etc.).	Helados de barquillo y cucurucho sin gluten.	Harinas y almidones de cereales con gluten.
Verduras, tubérculos y hortalizas frescas, congeladas, deshidratadas, cocidos y/o en conserva al natural.	Aceitunas rellenas y/o con aliño.	Levadura de cerveza sin gluten.	Trigo.
Jamón Ibérico y serrano y jamón cocido de calidad extra.	Kikos, pipas, palomitas de maíz y patatas fritas de aperitivos.	Pescados empanados o rebozados sin gluten.	Avena.
Carnes y vísceras frescas, congeladas o en conserva sin cocinar.	Azúcar glas y aromatizados.	Carnes empanadas o rebozadas sin gluten.	Cebada.
Pescados y mariscos frescos, congelados o en conserva sin cocinar.	Bebidas a base de chufas y derivados.	Pan rallado sin gluten.	Centeno.
Huevos frescos, líquidos, deshidratados y/o cocidos.	Cacaos solubles y chocolates a la taza.	Galletas sin gluten.	Espelta.
Leche con y sin lactosa entera, semi y desnatada.	Chocolates y bombones.	Pasta y pizza sin gluten.	Triticale.
Yogures naturales y griegos.	Crema de cacao.	Avena sin gluten.	Helados de barquillo y cucurucho.
Nata (excepto para cocinar).	Crema de frutos secos.	Barritas de cereales y snacks sin gluten.	Levadura de cerveza.
Cuajada fresca natural.	Frutos secos fritos y/o tostados.	Cereales para el desayuno sin extracto de malta, copos y muesli sin gluten.	Pescados empanados o rebozados.
Quesos con y sin lactosa entero, cuña o medio (no incluye quesos rallados).	Derivados cárnicos (carne, picada, albóndigas, hamburguesas, etc.).	Tortitas de cereales sin gluten.	Carnes empanadas o rebozadas.
Legumbres (excepto lentejas y nunca a granel).	Bacon, panceta, chistorras, salchichas, chorizos, fuet, morcillas, morcones, salamis y salchichón, mortadelas y lunch.	Cerveza sin gluten.	Pan rallado.
Arroz, maíz, quínoa, amaranto, mijo, sorgo, teff y trigo sarraceno/ alforfón.	Jamones, codillos y paletas cocidas.	Pasta alimenticia sin gluten.	Pan y pan de molde.
Conservas de carne y pescado al natural, al ajillo y/o en aceite.	Patés y sobrasadas.	Productos de panadería sin gluten.	Galletas.
Tinta de calamar.	Condimentos y sazonadores.	Tortas para tacos, fajitas o quesadilla sin gluten.	Bollería.
Tomate triturado.	Especias procesadas y molidas.	Cuscús.	Pasta.
Mantequilla tradicional y ghee	Crema de vinagre.	Productos de repostería sin gluten.	Seitán.
Azúcar y miel.	Copos de patata.	Salsa de soja (tamari).	Cualquier tipo de producto a granel.
Aceite de oliva, girasol y coco, vinagre de manzana, vino y sal.	Pimentón.		
Aceitunas y encurtidos sin aliño.	Pastillas de caldo.		
Néctares y zumos de frutas.	Sopas y caldos preparados.		
Frutos secos al natural con y sin cáscara.	Golosinas, caramelos y caramelos de goma.		
Especies en grano, hebra y rama (no procesadas).	Helados y granizados.		
Horchatas.	Patatas prefritas congeladas.		
	Verduras y hortalizas cocinados.		
	Yogures de sabores.		
	Platos preparados y precocinados.		
	Lentejas cocidas y humus.		
	Levadura química.		

Tabla 5. Clasificación de los alimentos elaborada por FACE.

Especias. 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 contacto cruzado y que, por tanto, el producto final sea sin gluten. Es esencial verificar que las mezclas de especias, como el **curry** y otros condimentos sean libres de gluten, ya que dependiendo de sus ingredientes podrían resultar no aptas para el colectivo celiaco.

¿Que especias, condimentos y sazonadores consideramos no genéricos?

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

Pimentón.

Condimentos y sazonadores.

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 sazonadores consideramos genéricos?

celiacos.org

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 contacto cruzado en el proceso productivo).

Cualquier **harina de legumbre debe estar debidamente etiquetada** "sin gluten"para garantizar que no existe contacto cruzado, 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/frijoles

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. Si se trata de una bebida elaborada con un cereal que contiene gluten, se asegura la ausencia (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 VARIEDADES 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 MEDICA

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. 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) Nº 178/2002** es de aplicación obligatoria y establece los principios y los requisitos generales de la legislación alimentaria.

Uno de los artículos de este Reglamento 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 las condiciones normales de uso del mismo, así como la información ofrecida al consumidor (incluyendo la que figura en la etiqueta) 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) Nº 852/2004 relativo a las normas generales de 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 que el producto es 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 contacto cruzado.

El **Reglamento (UE) Nº 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 (este?) 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 susceptibles 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** se aplica desde el 20 de julio de 2016 y trata sobre la ausencia o presencia reducida de gluten en los alimentos. **Regula las declaraciones "sin gluten" y "muy bajo en gluten"**. Es de uso voluntario.

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 celiacos".*

O bien:

- *"Elaborado específicamente para personas con intolerancia al gluten".*
- *"Elaborado específicamente para celiacos".*

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 que solo aquellos productos con un contenido menor a 20 mg/kg son los que se han establecido como seguros para el colectivo celiacos. Además, **la mención "SIN GLUTEN" es la única que garantiza una cantidad menor a 20 mg/kg** y no compromete la salud de las personas celiacas.

El límite de 20 mg/kg se justificaría a través de un estudio realizado por el Dr. Catassi en 2007. En esta investigación participaron aproximadamente 20 pacientes con EC que consumieron aproximadamente 50 mg/kg de gluten al día durante 90 días ocasionándoles daño intestinal. A pesar de 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.

También, es importante recordar que **la intolerancia al gluten no existe**. Es un concepto obsoleto previo a la reunión celebrada en Oslo, que en demasiadas ocasiones va de la mano de un diagnóstico incorrecto o un no diagnóstico de la EC.

El **Real Decreto 126/2015**, vigente desde el 5 de marzo de 2015, establece las **reglas generales sobre la información alimentaria de los alimentos sin envase** para la venta directa al consumidor y a grupos, así como para los alimentos envasados a solicitud del comprador en el punto de venta y aquellos envasados por los minoristas. 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.

El principal objetivo de este Real Decreto 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.

En los últimos años 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 bajo 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 aptos 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.

ES - YYY - ZZZ

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 y correcta realización de la dieta sin gluten, FACE edita el Breve Manual de la dieta sin gluten. Esta publicación puedes solicitarla en la asociación de celiacos de tu comunidad. (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. **Desde las asociaciones de celiacos y desde FACE existe total disponibilidad para poder apoyar al nuevo diagnosticado**, dando acceso a 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 cumpleaños de amigos. 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 el paciente lleva años consultando varios especialistas, sufriendo problemas, síntomas o incluso desarrollando enfermedades relacionadas derivadas de un diagnóstico tardío, el diagnóstico suele ser asumido con alegría y optimismo, pues supone un alivio tener 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 colec-**

tivo celiaco se encuentra bien, aunque coma de forma diferente. Esto se debe a que se restablece el funcionamiento correcto de la mucosa intestinal y se recuperan las vellosidades intestinales. Con la DSG los pacientes consiguen absorber todos los nutrientes necesarios con normalidad y desaparecen los síntomas.

Si se diagnostica a tiempo, la EC no tendría por qué ocasionar otras enfermedades asociadas. Sin embargo, **uno de los mayores problemas de esta enfermedad es que está infradiagnosticada**, debido a la complejidad en su diagnóstico 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 de 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. Además, **su entorno más próximo juega un papel determinante** en todo el proceso, por lo que es fundamental que conozcan la situación y lo que implica. Existe un estudio 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 derechos, eliminar barreras y conseguir la plena inclusión del colectivo. Además, proporcionan las distintas herramientas de seguridad alimentaria elaboradas desde FACE, como la Lista digital de alimentos sin gluten, la app FACEMOVIL, revistas MAZORCA, etc. que facilitarán poder llevar una DSG de manera adecuada. Además, 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**, entre otros como el nivel socio-cultural o el seguimiento de la dieta.

Las personas que fundaron las diferentes asociaciones de celiacos 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 la ingestión involuntaria de gluten por contacto cruzado.

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. 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. La red de establecimientos asesorados se incluye en la app FACEMOVIL. (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, reuniones de trabajo, cumpleaños o celebraciones familiares. Por ello, a la hora de entrar en un bar o restaurante es recomendable:

→ Escoger preferiblemente un establecimiento asesorado que aparezca en la app FACEMOVIL. 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) Nº 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

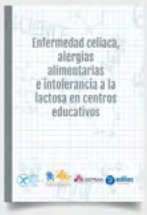
El seguimiento de una DSG se debe adaptar al colectivo celiaco en edad escolar matriculado en centros escolares como escuelas infantiles, escuelas primarias y secundarias y/o institutos. Para ello es necesario que el personal de dicho centro esté al tanto del diagnóstico del menor celiaco (dirección, profesorado, responsables de cocina y servicio) y que reciba 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. Tanto FACE como algunas asociaciones federadas tienen proyectos específicos con centros escolares. 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), redactó 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 la sensibilización hacia los niños y niñas que tengan este tipo de limitaciones alimentarias, favoreciendo su inclusión en los centros escolares, inculcando empatía para que ningún escolar se sienta excluido en el comedor, cumpleaños, actividades de clase, etc.

Sobre la posibilidad de comer en los centros escolares, 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 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, existen dos posibilidades: que tenga cocina propia o que tenga un servicio de catering, tal y como se comenta en el siguiente apartado.



ENFERMEDAD CELIACA, ALERGIAS ALIMENTARIAS E INTOLERANCIA A LA LACTOSA EN CENTROS EDUCATIVOS

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. Es importante que en 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 **se identifique previamente** como tal.

Si la comida se prepara en el lugar donde se encuentra el comedor, es recomendable 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, la necesidad deberá comunicarse con antelación 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, especialmente, qué hacer en caso de contacto con 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.**

→ **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 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. 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 solicitar 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 celiacos 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 celiaco, 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, aconsejamos contactar con la asociación de celiacos más cercana para despejar dudas.

→ **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 con antelación. También 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 contacto cruzado involuntario. Lo ideal es que el hotel o los restaurantes estén asesorados por la asociación de celiacos de la comunidad o el país donde se viaja para tener certeza de 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 celiaco, lo que reduce el riesgo de contacto cruzado.

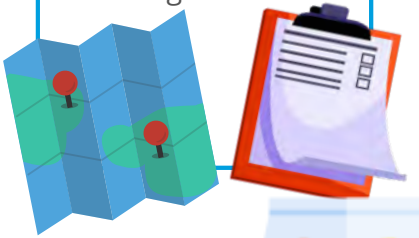
Sea cual sea el destino del viaje es conveniente contactar con antelación con la asociación de celiacos de la zona respectiva para solicitar información sobre dónde se puede comer de manera segura y dónde se pueden comprar productos específicos sin gluten.

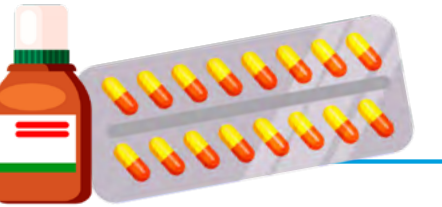
En la página web de FACE existe una sección llamada "De viaje" donde se pueden encontrar consejos para viajar y descargar información básica en varios idiomas para identificarse como celiaco/a. Además, FACE Joven forma parte de Coeliac Youth of Europe (CYE), que dispone de una herramienta llamada "Travelnet"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

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

¿CÓMO ORGANIZAR LA PERFECTA MALETA CELIACA?

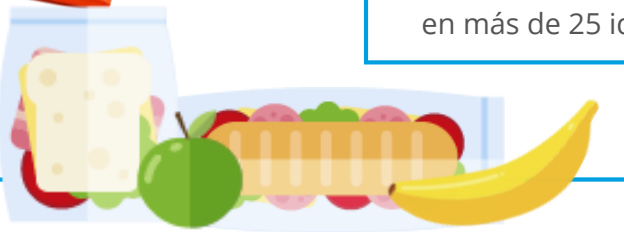
Se debe contactar con la asociación de celiacos del lugar que se va a visitar con el objetivo de crear una lista de consejos, restaurantes y establecimientos asesorados, teniendo siempre a mano esas referencias para saber dónde comer con seguridad.





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 celiaca 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 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 y que conozcan la importancia que tiene seguir la dieta sin gluten para su salud. De esta forma podrán tener en cuenta su situación a la hora de escoger lugares a los que ir a comer o cuando se organicen eventos familiares. Actualmente es más sencillo 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 celiacos y FACE. Todas ellas llevan años formando 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 el menú es correcto.

→ En eventos sociales como **conciertos o festivales de música** cada vez es más frecuente encontrar productos sin gluten (incluida la cerveza) seguros. Sin embargo, es recomendable contactar con la organización del evento y confirmarlo. Además, la persona celiaca podría llevar un informe médico (aunque sea un PDF en su teléfono móvil) que le permita 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 celiacos 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 opciones 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 en 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 la comida. Los padres y madres de estos niños 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 el contacto cruzado** y lo que este supone para la salud. 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.

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/a mejora la calidad de vida del colectivo celiaco

1. 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. 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. CONECTAR 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. SENSIBILIZAR 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 redacción 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. MATERIAL ÚTIL PARA CONOCER LA 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 FACEMOVIL, 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 ayudar al paciente a entender mejor su enfermedad y a saber realizar una correcta DSG, así como 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. PROMOVER LA INVESTIGACIÓN

FACE convoca periódicamente los premios de fomento a la investigación sobre enfermedad celiaca, con el fin de incentivar el trabajo de grupos de investigación españoles en este campo y promover 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. DEFENDER Y REPRESENTAR 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.

7. Proyectos FACE de Seguridad Alimentaria

7. Programas FACE de Seguridad Alimentaria

Para la consecución del objetivo principal de FACE se han desarrollado diversas herramientas de seguridad alimentaria para los socios. Estas herramientas aportan mayor seguridad a los pacientes celiacos y mejoran su convivencia con la enfermedad.

Las asociaciones de celiacos trabajan para mejorar la seguridad alimentaria del colectivo celiaco, y lo hacen junto a 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, consiguiendo que el colectivo se encuentre cada vez con 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, gracias a sus voluntarios y técnicos, quien enseña a la persona celiaca y/o a sus familiares a realizar la DSG de forma correcta y a conocer en profundidad su enfermedad. 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 este manual que ayudan al paciente a entender mejor su enfermedad y a realizar correctamente la 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.

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 digital de alimentos sin gluten

La Lista digital de alimentos sin gluten de FACE es una guía para facilitar la correcta realización de la DSG aportando una seguridad extra, gracias a un control externo y objetivo realizado por los técnicos de FACE. Esta Lista 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 digital 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 incluyen 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 digital 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 bajo el Sistema de Licencia Europeo (ELS o "Marca Registrada Espiga Barrada"). Esta certificación es voluntaria y está dirigida 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 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. Sin embargo, en el año 2020 con el objetivo de **unificar criterios en la Unión Europea y evitar confusión entre el colectivo celiaco**, esta se eliminó al igual que otras certificaciones nacionales. Esta decisión fue 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 tenga validez. **Esta marca registrada garantiza que el producto final posee unos niveles de gluten inferiores a 20 mg/kg**.

XX-YYY-ZZZ

AVENA XX-YYY-ZZZ

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 pueden 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 opciones sin gluten aptas 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 del sector HORECA

Hoy en día, el ámbito en el que las personas celiacas pueden ver más comprometida su seguridad alimentaria es en la restauración. Es por ello que **la mayor cantidad de muestras que analizamos cada año son platos elaborados de restaurantes** que ofertan como opciones sin gluten para personas celiacas (tengan o no convenio de colaboración con FACE y sus asociaciones).

Desde FACE acudimos sin avisar al establecimiento como "cliente misterioso". De esta forma podemos valorar varios factores: atención a la persona celiaca, saber si el trabajador que nos atiende dispone de la información adecuada sobre la enfermedad y los productos que puede consumir o en su defecto si sabe dónde puede consultar dicha información (guías de operativa y resolución de dudas).

La toma de muestras se hace teniendo en cuenta diferentes situaciones para incluir las posibles variantes en el protocolo, como, por ejemplo: compra in situ, en hora punta, cuando se prevé mayor pico de trabajo; en páginas web (pedido a domicilio), etc. Además, FACE analiza platos elaborados en restaurantes no asesorados que puedan aparecer en blogs, redes sociales y alguna plataforma digital, de los que se desconoce el control de los procedimientos internos.

FACE envía las muestras al laboratorio con el que colabora, donde se analizan y se comprueba si se trata de preparaciones aptas para el consumo del colectivo celiaco.

Ante los cambios de legislación que se han producido en los últimos años, FACE dedica una menor cantidad de muestras al análisis de productos sin gluten envasados que puedan tener etiquetados confusos o que sean reportados por los socios como causantes de incidencias. Se centra más en productos sin gluten del sector HORECA.

7.6. Fomento a la investigación

FACE convoca periódicamente los **Premios de Fomento a la Investigación sobre EC** con el fin de incentivar el trabajo de los grupos de investigación españoles sobre esta patología. Esta ayuda procede directamente de las cuotas de los socios y con ella FACE desea contribuir, en la medida de sus posibilidades, con las necesidades económicas de proyectos relevantes relacionados con la EC y la DSG.

El proyecto ganador es elegido por un comité científico compuesto por médicos y científicos con amplia experiencia en este campo. Las becas de Fomento a la Investigación se iniciaron en el año 2017 y se convoca regularmente. La duración de los proyectos financiados ha de ser de 2 años y los beneficiarios deben elaborar un informe anual con el que mantendrán informada a FACE de los avances de su proyecto. FACE comparte esta información con las asociaciones y los socios, ya que son ellos quienes financian los premios.

Además, 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. 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.

→ **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€**

→ **4º Convocatoria:** "Estudio prospectivo en enfermedad celiaca potencial: búsqueda de biomarcadores de evolución a atrofia vellositaria y respuesta a dieta sin gluten" **20.000 €**

También se divulga y fomenta la formación sobre la EC a los profesionales sanitarios participando en la redacción 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.Se participa en cursos y congresos dirigidos a la formación del personal sanitario y se establecen 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 **jóvenes celiacos entre 14 y 30 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 convivencias y 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. 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. Así mismo, posee con un servicio de nutrición gratuito, que pretende resolver dudas sobre la dieta, el contacto cruzado, cómo suplementar esta dieta en momentos puntuales o dudas relacionadas con diversos alimentos.

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 sus perfiles de redes sociales.

8. FACEMOVIL

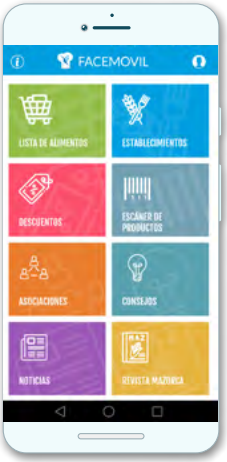
8. FACEMOVIL

FACEMOVIL 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, se puede consultar de manera sencilla los más de 16.000 productos incluidos en la Lista digital 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.

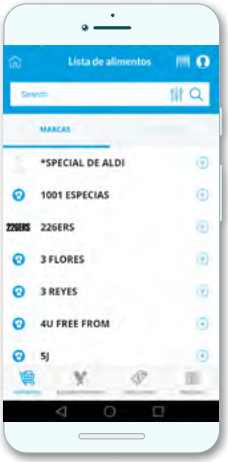
Esta nueva versión optimiza la anterior y añade nuevas funcionalidades con el fin de convertirse en la principal herramienta de ayuda para las personas celiacas y sus familiares. Además, la nueva versión de FACEMOVIL utiliza un geolocalizador para que el usuario pueda identificar los establecimientos 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.

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 consultar los productos aptos para personas celiacas durante el proceso de compra.

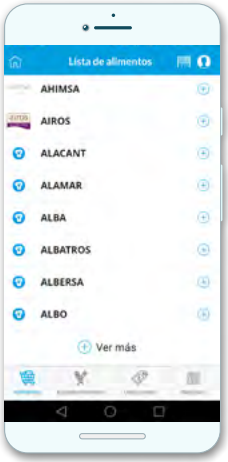
¿CÓMO BUSCAR MARCAS Y PRODUCTOS SIN GLUTENEN LA APP FACEMOVIL?



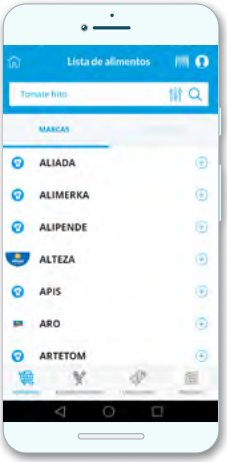
En la pantalla principal de la app FACEMOVIL se puede pulsar en el icono **LISTA DE ALIMENTOS.**



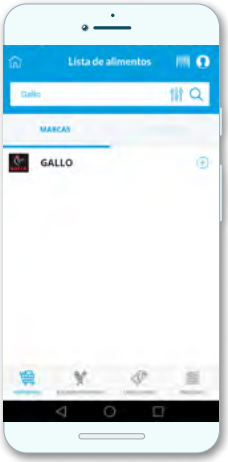
Dentro se pueden encontrar dos apartados: MARCAS Y CATEGORÍAS. Para buscar productos en la lista se pulsa en el apartado **MARCAS**.



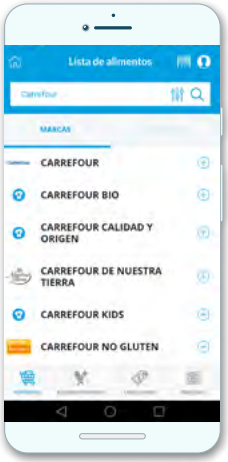
En el apartado MARCAS se encuentra la **Lista de alimentos sin gluten de FACE** con todas las marcas. Se debe deslizar hacia abajo para cargar todas las opciones disponibles. Pulsando **VER MAS** se accede a todas las marcas.



Si se desea buscar un producto concreto como "tomate frito", se debe escribir el nombre en el buscador y pulsar la lupa. 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. 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 interaccionar 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.

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 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, ya 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 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 linfoide 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 celiaca, 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 αs1-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., Martinez-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.

• Gawkrodger, 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. Malignacy 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.

• Lebwohl, 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., Kaunkinen, 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 autoinmune 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 celíaca: 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) Nº 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) Nº 852/2004 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 29 de abril de 2004, relativo a la higiene de los productos alimenticios.

• Reglamento (UE) Nº 1169/2011 del Parlamento Europeo y del Consejo de 25 de octubre de 2011 sobre la información alimentaria facilitada al consumidor.

• Reglamento (UE) Nº 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., Rodriguez-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. Pediatrika, 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., Aimo, G. & Mengozzi, G. Duration of gluten exposure in adult celiac disease does not correlate with the risk for autoinmune disorders. Gut, 2001; 49, 502-505.

• Silano, M., Volta, U., Mecchia, A. M., Dessí, 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/

FACE
Federación
de Asociaciones de
Celíacos
de España