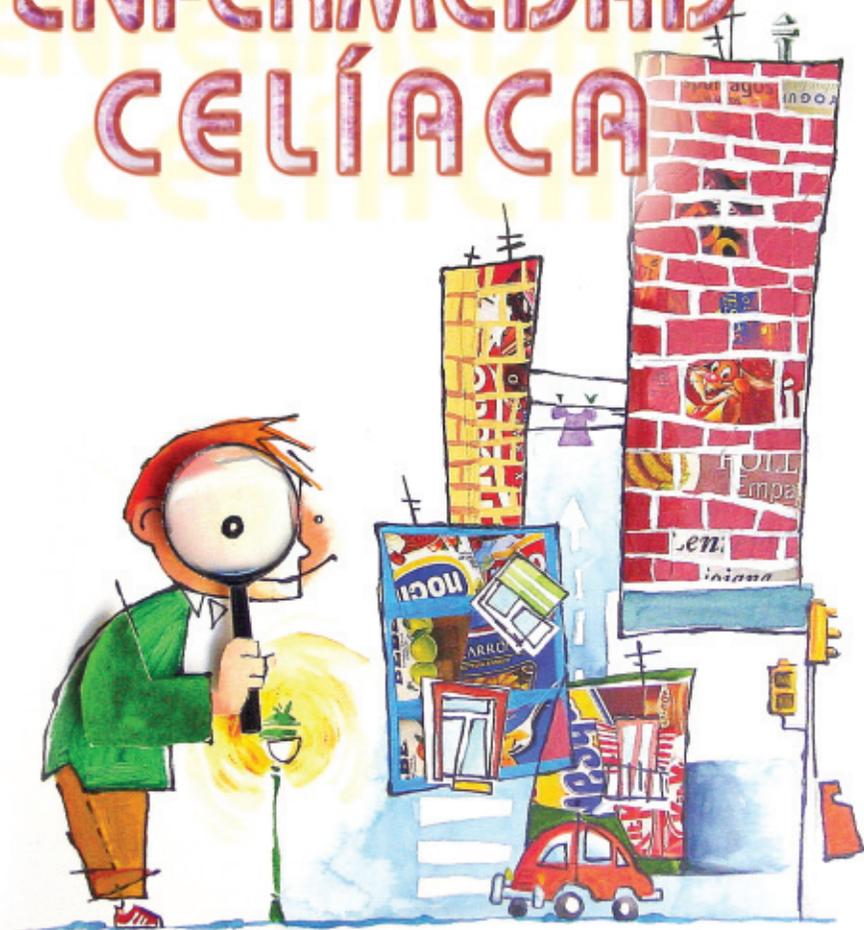


CUADERNO de la ENFERMEDAD CELÍACA



INSTITUTO TOMÁS PASCUAL
para la nutrición y la salud



FACE

Federación de Asociaciones de Celíacos de España
C/ Hileras 4, 4º 12
28013 Madrid
Tel.: 915 475 411 - Fax: 915 410 664
www.celiacos.org

CUADERNO de la ENFERMEDAD CELÍACA



FACE

Asociación de Nutricionistas y Dietistas de Argentina
CABA, C. 1100
B. 1100
TEL: 011 4381 1711 - FAX: 011 4381 1712
www.face.org.ar

© INSTITUTO TOMÁS PASCUAL SANZ
para la nutrición y la salud

© Federación de Asociaciones de Celíacos de España (FACE)

Ilustraciones cedidas a FACE para esta edición:

© David Guirao Tarazona

Coordinación editorial: 
International Marketing & Communication, S.L.

Alberto Alcocer, 13, 1.º D. 28036 Madrid

Tel.: 91 353 33 70. Fax: 91 353 33 73. e-mail: imc@imc-sa.es

Reservados todos los derechos. Ninguna parte de esta publicación puede ser reproducida, transmitida en ninguna forma o medio alguno, electrónico o mecánico, incluyendo las fotocopias, grabaciones o cualquier sistema de recuperación de almacenaje de información, sin permiso escrito del titular del copyright.

ISBN: 978-84-691-2670-7

Depósito Legal: M-20634-2008

Índice

Prólogo Instituto Tomás Pascual Sanz	5
Prólogo FACE	7
1. Qué es la enfermedad Celíaca	9
1.1. Qué es la enfermedad Celíaca	9
1.2. Qué es el gluten	10
1.3. Cómo se manifiesta	10
1.3.1. Síntomas o signos	10
1.3.2. Enfermedades asociadas	12
1.3.3. Complicaciones	13
1.4. Identificación de la enfermedad Celíaca	13
1.5. Diagnóstico de la enfermedad Celíaca	14
1.6. Tratamiento de la enfermedad Celíaca	15
1.7. Seguimiento de la enfermedad Celíaca	16
1.8. Futuro de la enfermedad Celíaca: investigación y genética	19
2. Qué es la dieta sin gluten	25
2.1. La dieta sin gluten	25
2.1.1. Primeros pasos	27
2.1.2. Tipología de los alimentos	28
2.1.2.1. Alimentos libres de gluten	28
2.1.2.2. Alimentos que pueden contener gluten	29
2.1.2.3. Alimentos que contienen gluten	29
2.2. El etiquetado de los productos sin gluten	29
2.2.1. Lista de Alimentos aptos para Celíacos	30
2.2.2. Simbología sobre los productos	31
2.2.2.1. Controlado por FACE	31
2.2.2.2. Espiga barrada	32
2.2.2.3. Otros	32

3. Cómo llevar una dieta sin gluten	33
3.1. Cómo afrontar la enfermedad Celíaca	33
3.1.1. Aspectos psicológicos	33
3.1.2. Aspectos prácticos	36
3.2. Comer fuera de casa	39
a) En el colegio o en la guardería	39
b) En los comedores colectivos	40
c) En el restaurante	40
d) En el hospital	41
e) En el avión	41
f) En viajes largos	42
g) En actos sociales (cumpleaños, fiestas, etc.)	43
h) En excursiones, campamentos infantiles, etc.	45
i) Familia y amigos	45
j) El sacramento de la Comunión	45
3.3. Medicamentos	46
4. Cocinando sin gluten	47
4.1. La seguridad alimentaria en casa	47
4.1.1. En la compra	47
4.1.2. En la cocina	48
4.2 Recetas básicas	49
5. Preguntas frecuentes	57
6. Glosario de términos	61
7. Direcciones útiles	65
8. Bibliografía recomendada	67

Prólogo

Estimado lector:

En nuestro país, la enfermedad celíaca es la más frecuente de las enfermedades gastrointestinales y se calcula que afecta a una persona de cada cien. Más importante aún, el 90% de los potenciales enfermos celíacos permanecen sin diagnosticar.

Las implicaciones humanas, personales y familiares, de esta enfermedad son muy amplias y afectan a la salud, la economía y la forma de vida de las personas. La sociedad debe tomar conciencia de ello y adaptar legislaciones y ofertas (alimentos, restaurantes, comedores colectivos...) a los requerimientos del colectivo celíaco.

Una formación temprana y adecuada es vital para evitar episodios accidentales y ayudar a construir un estilo de vida sostenible y adaptado. Justamente uno de los objetivos principales del Instituto Tomás Pascual Sanz para la Nutrición y la Salud es contribuir a la formación y divulgación de hábitos de vida saludables y nutrición correcta. Por ello, agradecemos a FACE la oportunidad de trabajar juntos en este libro que, sin duda, será de gran utilidad a las personas afectadas y sus familias y ayudará a la concienciación social. Esperamos que nuestra colaboración continúe en otras actividades.

Un cordial saludo.

Ricardo Martí Fluxá
Presidente
Instituto Tomás Pascual Sanz
para la Nutrición y la Salud

Prólogo

FACE, a través de este sencillo cuaderno, pretende poner a disposición de los enfermos celíacos y su entorno, un instrumento fácil de consulta que evite que un acto cotidiano, como es la alimentación, pueda resultar mucho más complicado de lo que debiera.

FACE quiere insistir para que exista un mayor conocimiento por parte de toda la población acerca de la enfermedad celíaca, los problemas cotidianos de los celíacos y cómo llevar una correcta alimentación sin gluten.

Aspectos como la compra de los alimentos, la lectura de las etiquetas, la forma de actuar en la cocina o en el colegio de los niños, la elaboración de una dieta equilibrada o las complicaciones más comunes asociadas a la enfermedad celíaca se tratan de manera pedagógica para hacer un poco más fácil la vida a este colectivo y, sobre todo, a los que desconocen más la enfermedad, haciendo su situación más fácilmente asumible cuando se toman medidas preventivas como las que vienen recogidas en el presente cuaderno.

Sabemos que hemos avanzado, sabemos que hemos crecido y todos los celíacos y familiares hemos luchado para que poco a poco se vaya conociendo más profundamente este “mal menor”. Sabemos que por mucho que difundamos información sobre la enfermedad celíaca, debemos estar alerta, no debemos sentirnos mal por insistir en que nuestros alimentos tengan plena garantía de estar libres de gluten, porque es un derecho a la salud y por él debemos luchar.

Queremos dedicar este cuaderno a todas las personas que desde los distintos estamentos de la sociedad hacen posible que cada vez se nos conozca y comprenda, desde profesionales de la salud, de la comunicación, de la alimentación, hasta profesionales de la restauración. Ellos han comprendido que lo hacemos para que nuestros familiares y nosotros lo tengamos más fácil y en esta línea seguiremos trabajando. Por último, agradecer desde la Federación la colaboración prestada día a día de forma desinteresada a todas aquellas personas que se sienten concienciadas con nuestro problema, así como al Instituto Tomás Pascual, que ha hecho posible este cuaderno.

Iñaki Santamaría
Presidente de FACE

Capítulo 1

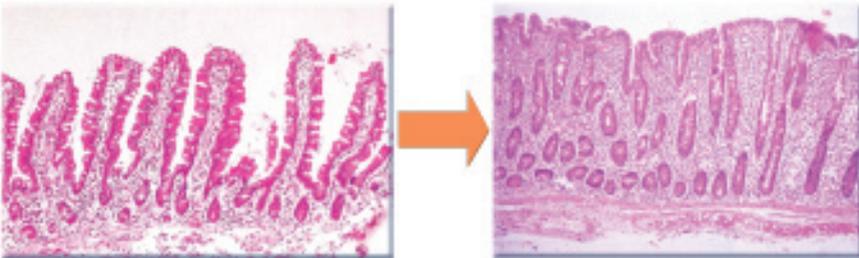
Qué es la enfermedad Celíaca

Juan Vergara, Marta Teruel, Paúl Zubillaga Huici

1.1. Qué es la enfermedad Celíaca

La enfermedad Celíaca (EC) es un intolerancia permanente al gluten del trigo, cebada y centeno que se presenta en individuos genéticamente predispuestos, caracterizada por una reacción inflamatoria, de base inmune, en la mucosa del intestino delgado que dificulta la absorción de macro y micronutrientes.

Enfermedad Celíaca: desaparecen las vellosidades intestinales, los alimentos no se absorben y aparecen lesiones inflamatorias.



La prevalencia estimada en los europeos y sus descendientes es del 1%, siendo más frecuente en las mujeres con una proporción 2:1.

Un porcentaje importante de pacientes (75%) están sin diagnosticar debido, en su mayor parte, a que la EC durante años se ha relacionado, exclusivamente, con su forma clásica de presentación clínica. Sin embargo, el reconocimiento de otras formas atípicas de manifestarse, oligo 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:

- **Sintomática:** Los síntomas son muy diversos, pero todos los pacientes mostrarán una serología, histología y test genéticos compatibles con la EC.
- **Subclínica:** En este caso no existirán síntomas ni signos, aunque sí serán positivas el resto de las pruebas diagnósticas.
- **Latente:** Son pacientes que en un momento determinado, consumiendo gluten, no tienen síntomas y la mucosa intestinal es normal. Existen dos variantes:
 - Tipo A: Fueron diagnosticados de EC en la infancia y se recuperaron por completo tras el inicio de la dieta sin gluten, permaneciendo en estado subclínico con dieta normal.

- Tipo B: En este caso, con motivo de un estudio previo, se comprobó que la mucosa intestinal era normal, pero posteriormente desarrollarán la enfermedad.
- **Potencial:** Estas personas nunca han presentado una biopsia compatible con la EC, pero, del mismo modo que los grupos anteriores, poseen una predisposición genética determinada por la positividad del HLA-DQ2/DQ8. Aunque la serología puede ser negativa, presentan un aumento en el número de linfocitos intraepiteliales. La probabilidad media de desarrollar una EC activa es del 13% y una EC latente del 50% (tabla 1).

Tabla 1. Tipos de enfermedad Celíaca. Tomado de Alonso Franch, M. 2001

	Genética	Enteropatía	Anticuerpos	Síntomas
<i>Potencial</i>	+	-	-	-
<i>Latente</i>	+	Anterior (-)	+	+
	+	Anterior (+)	-	-
<i>Silente o subclínica</i>	+	+	+	-
Clínica	+	+	+	+

1.2. Qué es el gluten

El gluten es una proteína amorfa que se encuentra en la semilla de muchos cereales (trigo, cebada, centeno, avena...) combinada con almidón. Representa un 80% de las proteínas del trigo y está compuesta de gliadina y glutenina. El gluten es el responsable de la elasticidad de la masa de harina, y confiere la consistencia elástica y esponjosa de los panes y masas horneadas.

El gluten se puede obtener 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. Por este motivo es apreciado en alimentación por su poder espesante.

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 desinfe una vez cocido.

1.3. Cómo se manifiesta

Puede hacerlo a través de determinados síntomas/signos, enfermedades asociadas o complicaciones.

1.3.1. Síntomas o signos:

- Los niños entre 9 y 24 meses presentarán náuseas, vómitos, diarreas, distensión

abdominal, pérdida de masa muscular y peso, fallo de crecimiento, laxitud e irritabilidad. Con mayor edad es frecuente una talla baja, anemias ferropénicas resistentes a tratamiento, raquitismo y problemas de personalidad o alteraciones del carácter.

- En los adultos el 75% de los casos diagnosticados tiene lugar en mujeres, con una sintomatología menos llamativa, y un pico de máxima incidencia en la tercera década. Actualmente el 20% de los casos se diagnostican en pacientes de más de 60 años de edad. Los síntomas más frecuentes son laxitud, diarreas, pérdida de peso y anemias ferropénicas. Aproximadamente el 10% presentan estreñimiento, y frecuentemente son incorrectamente diagnosticados de síndrome de intestino irritable. Aunque la existencia de osteomalacia u osteoporosis suele ser frecuente, incluso en pacientes sin síndrome de malabsorción, el riesgo de fractura sólo es ligeramente superior en la población celíaca (tabla 2).



Tabla 2. Síntomas y signos, según la edad.

Infancia	Adolescencia	Adulto
Vómitos	Anemia ferropénica	Diarrea malabsortiva
Diarreas fétidas, abundantes y grasosas	Dolor abdominal	Apatía
Náuseas	Diarrea malabsortiva	Irritabilidad
Anorexia	Estreñimiento, meteorismo	Depresión
Astenia	Hepatitis	Astenia
Irritabilidad	Estomatitis aftosa	Inapetencia
Pelo frágil	Queilitis angular	Pérdida de peso
Distensión abdominal	Dermatitis atópica	Dermatitis herpetiforme
Hipotrofia muscular: nalgas, muslos y brazos	Cefaleas, epilepsia	Anemia ferropénica
Fallo de crecimiento	Estatura corta	Osteoporosis, fracturas
Introversión	Retraso puberal	Artritis, artralgias
Dependencia	Menarquia tardía	Colon irritable, estreñimiento
Leucopenia, coagulopatías, Trombocitosis	Artritis crónica juvenil	Abortos, infertilidad, menopausia precoz, recién nacidos con bajo peso
Defectos del esmalte dental	Frecuentemente asintomática	Epilepsia, ataxia, neuropatías periféricas
Retraso pondoestatural		Cáncer digestivo
Dislexia, autismo, hiperactividad		Hipertransaminemia

1.3.2. Enfermedades asociadas

Suelen preceder a la EC, aunque también pueden manifestarse simultáneamente e incluso después de ella (tabla 3). Los pacientes que las padecen son considerados grupos de riesgo ya que su asociación se produce con una frecuencia superior a la esperada:

Tabla 3. Enfermedades asociadas y complicaciones.

Enfermedades asociadas	Complicaciones
Dermatitis herpetiforme	Atrofia esplénica
Síndrome de Down	Crisis celíaca
Intolerancia a la lactosa	Yeyunoileítis ulcerativa cónica
Déficit selectivo IgA	Esprue colágeno
Enfermedades autoinmunes:	Esprue refractario
Diabetes mellitus I	Linfomas intestinales
Tiroiditis autoinmunes	Carcinomas digestivos:
Enf. Inflamatoria intestinal	Lengua
Síndrome Sjögren	Faringe
Lupus eritematoso sistémico	Esófago
Enfermedad de Addison	Estómago
Artritis reumatoides	Recto
Psoriasis	
Vitíligo, alopecia areata	

- **Dermatitis herpetiforme.** Está considerada como una EC dermatológicamente activa y gastroenterológicamente silente. Se caracteriza por presentarse en adolescentes y adultos jóvenes con lesiones vesiculares pruriginosas sobre piel normal o macular de la cabeza, codos, rodillas y muslos. Aproximadamente la cuarta parte de los pacientes celíacos la presentan. De igual forma, el 40% muestran elevaciones de los anticuerpos específicos de la EC. Su diagnóstico se realiza mediante la demostración por inmunofluorescencia directa de los depósitos granulares de IgA en la unión dermoepidérmica de piel sana.
- **Diabetes mellitus tipo I.** Aproximadamente el 8% de los pacientes celíacos son diabéticos tipo I. Además, se ha observado que el 3,5% de hijos de padres diagnosticados de DM I desarrollan la EC.
- **Déficit selectivo de IgA.** El 2,6% de los pacientes celíacos van a presentar una deficiencia de IgA, circunstancia que debe ser conocida por el médico, ya que los marcadores serológicos de la EC son IgA, lo que puede determinar la aparición de falsos negativos.
- **Síndrome de Down.** La prevalencia de EC es del 16%, lo que representa un riesgo 100 veces superior al de la población general.

- **Enfermedad hepática.** Aproximadamente el 30% de los pacientes diagnosticados de EC tendrán elevadas las transaminasas. Cuando la lesión hepática es una hepatitis reactiva, después de iniciar la dieta sin gluten, los niveles suelen normalizarse. En otras ocasiones, la hepatopatía es una cirrosis biliar primaria, colangitis esclerodante o hepatitis autoinmune en los que la exclusión del gluten no modifica los niveles de GOT o GPT.
- **Enfermedades de tiroides.** Suelen ser tiroiditis autoinmunes, tiroiditis linfocitaria, o enfermedad de Graves-Basedow con una prevalencia aproximada del 5%. Es más frecuente el hipotiroidismo que el hipertiroidismo.
- **Intolerancia a la lactosa.** El 10% de los pacientes celíacos presentan una intolerancia primaria a la lactosa genéticamente predeterminada. Sin embargo, cuando la EC se manifiesta con el síndrome de malabsorción, el 50% de los pacientes también la tienen, aunque en esta ocasión es reversible con el inicio de la dieta sin gluten y la recuperación de la lactasa intestinal.
- **Familiares de primer grado.** Los familiares constituyen la población de mayor riesgo, ya que en ellos la probabilidad de tener una EC aumenta entre un 10 y 20%. Es frecuente su presentación asintomática o con síntomas leves que pocas veces son relacionados con la enfermedad.

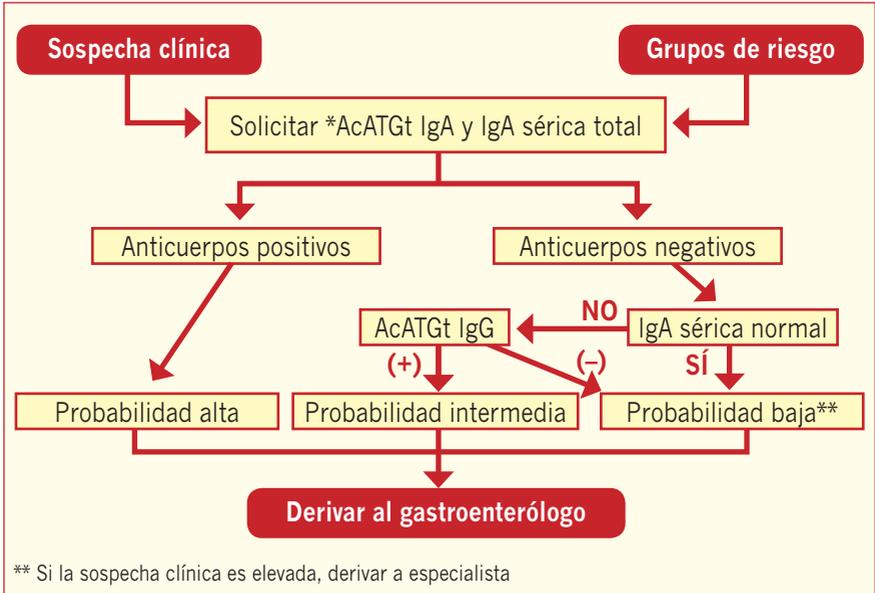
1.3.3. Complicaciones

Aunque normalmente son trastornos evolutivos de la enfermedad ante la falta de diagnóstico precoz, o en pacientes con escasa adherencia a la dieta sin gluten, a veces es la forma de presentarse en personas de más de 50 años:

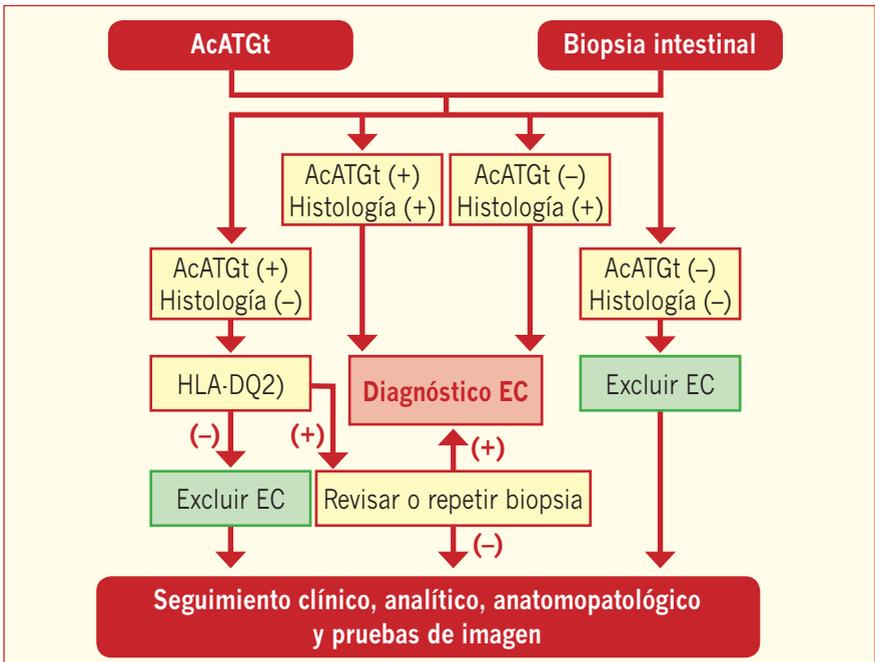
- **Linfoma no-Hodgkin.** El riesgo de desarrollar esta complicación es dos veces superior a la población general, igualándose a ésta después de llevar a cabo una dieta exenta de gluten durante 5 años.
- **Carcinomas.** Son de células escamosas a nivel orofaríngeo y esofágico, o adenocarcinoma en intestino delgado o recto (tabla 3).

1.4. Identificación de la enfermedad Celíaca

Siempre que exista sospecha clínica de EC, o bien se detecten pacientes pertenecientes a los grupos de riesgo, se solicitarán anticuerpos específicos antitransglutaminasa tisular IgA (Ac-tTg IgA), además de la IgA sérica.



1.5. Diagnóstico de la enfermedad Celíaca



El gastroenterólogo, pediátrico o de adulto, será el que establezca el diagnóstico definitivo con la valoración ponderada de los síntomas/signos, serología, datos histológicos y test genéticos.

1.6. Tratamiento de la enfermedad Celíaca

El único tratamiento eficaz es una dieta sin gluten (DSG) durante toda la vida. Con ella se consigue la desaparición de los síntomas, la normalización de la serología y la recuperación de las vellosidades intestinales. Por tanto, hay que excluir de la dieta el trigo y su almidón, cebada y centeno, estableciendo un consumo preferente de alimentos naturales: carnes, huevos, leches, pescado, legumbres, frutas, verduras y cereales sin gluten, como el maíz o arroz.

Actualmente existe una oferta importante de productos especiales sin gluten, que van desde la harina de cereales permitidos, para la elaboración casera, hasta una amplia gama de panes, pastas, pizzas, pasteles, galletas, bizcochos, etc. Tienen el inconveniente de su elevado precio y la falta de subvención en nuestro país.

Sin embargo, realizar una dieta sin gluten no es tarea fácil en los países occidentales donde el trigo es el cereal de consumo mayoritario. A ello se debe añadir que el 70% de los productos manufacturados contienen gluten, al ser incorporado como sustancia vehiculizante de aromas, colorantes, espesantes, aditivos, etc.

En la actualidad, los empresarios están obligados a recoger en el etiquetado si un producto contiene un cereal con gluten, independientemente de su cantidad o concentración.

Se considera básico contactar con las Asociaciones de Celíacos, las cuales se encargan de distribuir la “Lista de alimentos aptos para celíacos” que elabora y actualiza FACE anualmente.

Además, es recomendable el asesoramiento por parte de un dietista, experto en la DSG, ya que ésta se debe armonizar con una dieta sana y equilibrada adaptada a las necesidades individuales de cada paciente.

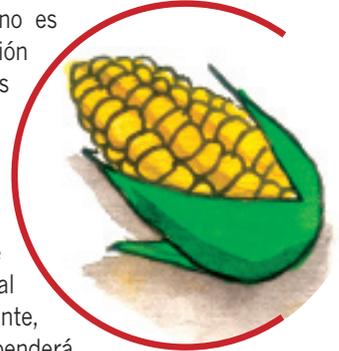
Los déficit nutricionales detectados en la valoración inicial deberán ser restituidos individualmente mediante la administración de sales ferricas, calcio, magnesio, zinc, ácido fólico, vitamina D o B₁₂, fermentos pancreáticos, así como leche sin lactosa durante los 3 primeros meses (si la EC se presentó como un síndrome malabsortivo).



1.7. Seguimiento de la enfermedad Celíaca

Al tratarse de una enfermedad crónica, el gluten ha de excluirse durante toda la vida, por lo que se hace indispensable un seguimiento permanente de los pacientes para:

- a) **Asesorar al paciente y sus familiares.** Las circunstancias actuales dificultan sensiblemente la posibilidad de realizar una DSG correctamente sin una información precisa. Aunque ésta es proporcionada por las Asociaciones de Celíacos, integrarla con una alimentación sana y equilibrada no es fácil. Para ello, se hace imprescindible la participación de profesionales con experiencia en este tipo de dietas (médicos, nutricionistas, dietistas, enfermeros).
- b) **Constatar la mejoría sintomática.** La desaparición de los síntomas no solamente es un elemento importante en el diagnóstico, sino que además es el más valorado por el paciente. Aprovechar esta mejoría ha de convertirse en un argumento incentivador para animar al paciente celíaco al mantenimiento de la DSG. No obstante, el tiempo necesario para la recuperación clínica dependerá del mayor o menor grado de exclusión del gluten junto a la edad del paciente, grado y extensión de la enfermedad, así como la sensibilidad personal.
- c) **Comprobar la adherencia a la dieta sin gluten.** La determinación de los anticuerpos de la EC son fácilmente aceptados por los pacientes, siendo posible la solicitud desde la mayor parte de los hospitales y centros de salud. Su valoración nos aportará información sobre el consumo consciente o inadvertido de gluten, y por tanto, ayudará al médico a interpretar la situación clínica del paciente.
- d) **Identificar la existencia de complicaciones o enfermedades asociadas.** Cuando los síntomas o signos se mantienen con anticuerpos positivos tras el inicio de la DSG, o bien si ambos reaparecen después de haber conseguido el control inicial de la enfermedad, estamos obligados a descartar situaciones como el consumo de gluten, diagnóstico incorrecto o incompleto, así como la coexistencia de la EC con algunas de sus complicaciones o enfermedades autoinmunes asociadas.



Desarrollo:

¿Cuándo?

La fase de la enfermedad va a condicionar sensiblemente la frecuencia de las revisiones. En los primeros momentos cuando el diagnóstico no está definitivamente establecido y la necesidad de información por parte del paciente y sus familiares son mayores, han de ser más frecuentes con una periodicidad mensual, al inicio, y trimestral, después hasta completar el primer año postdiagnóstico. Posteriormente, y siempre que la evolución sea la adecuada, pueden espaciarse a una revisión anual que habrá que mantener durante toda la vida.

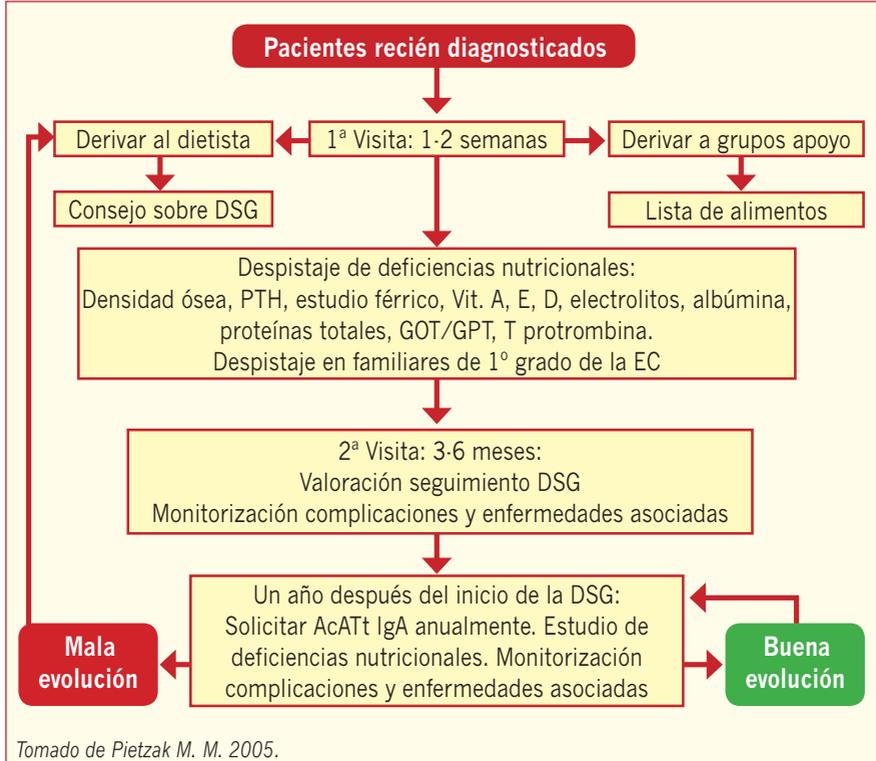
¿Por quién?

Hasta que no tenga lugar la estabilización clínica del paciente, período que puede prolongarse durante el primer año, el seguimiento del paciente celíaco debe ser realizado por los gastroenterólogos. Sin embargo, una vez superada esta fase el seguimiento puede ser llevado a cabo por los médicos de familia, los cuales establecerán las derivaciones a los especialistas correspondientes cuando la evolución de la enfermedad no sea la esperada y exista, por tanto, sospecha de complicaciones o enfermedades asociadas.

¿Cómo?

- Valoración sintomática:
 - Síntomas iniciales
 - Otros síntomas digestivos o extraintestinales
 - Alerta sobre síntomas relacionados con complicaciones o enfermedades asociadas.
- Estudio sistemático:
 - Hemograma, reactantes fase aguda.
 - Ferritina, sideremia, transferrina.
 - Vitamina B₁₂ y ácido fólico.
 - Bioquímica hemática: glucemia, transaminasas, creatinina, calcio, fósforo, fosfatasa alcalina, iones, colesterol, triglicéridos.
 - Proteinograma, IgA e IgE total.
 - Anticuerpos antitransglutaminasa tisular IgA.
 - Hormonas tiroideas.
 - Simple de orina.
- Estudio opcional:
 - Anticuerpos antitiroideos: anti-TSH, anti-tiroglobulina, anti-peroxidasa.
 - Anticuerpos anti-islotos de Langerhans (ICA).
 - Anticuerpos antinucleares (ANA) y factor reumatoide.
 - Anticuerpos antimitocondriales.
 - Anticuerpos anticitoplasma de los neutrófilos (ANCA): c-anca y p-anca.
 - Anticuerpos anti-factor intrínseco y anti-ATPasaH⁺/K⁺.
 - Test de hormona de crecimiento.
 - Parásitos en heces.
 - Densitometrías.
 - Prueba del hidrógeno espirado.
- Intervención de otros profesionales:
 - Reumatólogos, endocrinos, hematólogos, internistas, dermatólogos, etc.
 - Psicólogos.
 - Dentistas.
- En pacientes diagnosticados de dermatitis herpetiforme:
 - Revisión de las dosis de sulfonas.
 - Control de efectos secundarios: anemia hemolítica, agranulocitosis y meta-hemoglobinemia.

- Recomendar el contacto permanente con las Asociaciones de Celíacos:
 - Lista de alimentos aptos para celíacos y sus constantes actualizaciones.
 - Mantenimiento de la DSG en diferentes circunstancias.
 - Información sobre la EC y la problemática social de la DSG.



Puntos claves:

- La EC constituye el trastorno inflamatorio intestinal más frecuente en nuestro medio. Aproximadamente existen 40.000 pacientes en España, aunque los diagnosticados no superan el 25%.
- La EC puede ser diagnosticada a cualquier edad.
- En los niños predomina la diarrea y el síndrome malabsortivo.
- En los adultos la forma más frecuente de presentarse es la atípica, representada por anemia ferropénica y malestar prolongado inespecífico.
- Los anticuerpos antitransglutaminasa tisular IgA son los más utilizados para la identificación y seguimiento de pacientes.
- La prueba complementaria que permite llegar al diagnóstico es la biopsia intestinal.
- Los test genéticos sólo se utilizarán en casos de dudas diagnósticas.

- El único tratamiento eficaz es la dieta sin gluten.
- El seguimiento del paciente se mantendrá toda la vida.
- El despistaje en los grupos de riesgo se debe realizar inicialmente y cuando las condiciones clínicas lo sugieran.
- La información, formación y educación sanitaria constituyen los elementos fundamentales para afrontar la EC.

1.8. Futuro de la enfermedad Celíaca: investigación y genética

La enfermedad Celíaca es más frecuente en el entorno familiar de las personas celíacas de lo que cabría esperar de la simple casualidad, y la búsqueda de casos no conocidos entre padres y hermanos debe formar parte del protocolo de actuación ante todo nuevo diagnóstico.

La recomendación de esta búsqueda, entre padres y hermanos no tiene otro sentido que la necesidad de poner algún límite a esa actuación, pero puede hacerse extensiva a todos aquellos familiares que tengan problemas de salud que se parezcan de alguna forma a lo que la enfermedad puede hacer.

Que la herencia interviene de alguna forma en la EC es algo que hoy día no se pone en duda. Todo lo relacionado con la Genética ocupa un porcentaje mayoritario de lo que se publica sobre la enfermedad y esto ha trascendido a todos los niveles. Familiares, pacientes y médicos tienen que oír, leer y atender explicaciones sobre genes, HLA, haplotipos y decus, que generan, como no podría ser de otra forma, cierta confusión.

Gran parte del problema reside en el hecho de que los términos que se manejan en Genética tienen un escaso o nulo empleo en el lenguaje corriente. Por ese motivo, al final del capítulo se incluye un glosario que puede ayudar en su comprensión.



La EC no se hereda porque haya un gen defectuoso

Lo primero que hay que saber es que no hay un “gen de la enfermedad Celíaca”. La celíaca no se debe, por lo que hoy sabemos, a que un gen esté estropeado en origen, sino a que ocurren una serie de procesos en los que intervienen varios genes, por lo demás normales, como veremos más adelante.

Los genes, y a efectos de lo que ahora nos interesa, pueden concebirse como estructuras que dicen cómo hay que fabricar un producto y ponen en marcha esa producción. Si el gen está sano, el proceso de fabricación se inicia correctamente. Si no lo está, las cosas no irán bien. Como los genes siempre van en parejas (uno procedente de la madre y otro procedente del padre), puede ocurrir que el gen estropeado lo esté tanto, que no es compensado por su pareja que está sano. Si la persona

que tiene este problema tiene descendencia con otra persona que no tiene defecto en esa pareja de genes, teniendo en cuenta que cada progenitor va a donar a su descendiente solamente uno de esos genes y que esa donación se hará eligiendo uno u otro al azar, las posibles combinaciones hacen que cada uno de los descendientes de esa pareja tenga un 50% de probabilidades de tener los dos genes sanos y el 50% de tener un gen enfermo.

Es un cara o cruz. Hay una larga lista de enfermedades que se transmiten de esta forma, lo que se llama herencia dominante. Pero la enfermedad Celíaca no está entre ellas. Puede ocurrir que el gen estropeado esté compensado por el que está sano. Si esta persona tiene descendencia con otra que no tiene problemas en esa pareja de genes, las probabilidades de tener descendencia enferma son nulas, ya que en todos los casos hay un gen sano, y esto es suficiente para anular al gen que no está bien. Las cosas cambian cuando los dos progenitores tienen uno de esos genes enfermos. Entonces, de las cuatro combinaciones posibles, hay una en la que los dos genes están enfermos. O sea, un 25% de probabilidades de que el descendiente esté enfermo. También hay una larga lista de enfermedades que se transmiten de esta forma por el sistema que se llama de herencia recesiva. Pero la EC tampoco está entre ellas. Y es que la EC no se origina porque haya un gen enfermo. Sin embargo, hay algunos genes que tienen una gran importancia en la forma en que tiene lugar la EC. ¿Cómo?

En la EC hay un fallo del sistema inmunitario

El sistema inmunitario está para protegernos de todo tipo de cosas, vivas o no, que puedan perjudicarnos. Premisa imprescindible es que sepa distinguir lo que es propio y debe ser respetado, de lo que es ajeno y eso puede ser perjudicial. Y parece que esto no ocurre en la EC. Por lo que sabemos, en las personas celíacas, el gluten atraviesa la pared intestinal y se une a un componente normal de nuestros tejidos: la transglutaminasa. Y de esta unión surge un compuesto que es percibido por nuestro sistema inmunitario como algo extraño que debe ser eliminado. En ese proceso de eliminación se generan anticuerpos y se daña la pared intestinal. Se origina un fenómeno de autoinmunidad. Nuestro organismo ataca a uno de sus propios componentes. ¿Por qué y cómo ocurre un fallo de tal calibre? Del porqué no se sabe gran cosa.

Pero del cómo sí, y de ahí se deriva información que nos va a ser de gran utilidad.

Dos protagonistas de la autoinmunidad: los linfocitos y las células presentadoras

Los linfocitos son células que nacen en la médula de los huesos y van a tener como misión el proceso de liquidación de las sustancias extrañas, esto es, de los antígenos (ver el glosario) que puedan hacernos daño. Cada linfocito va a atacar a una sustancia extraña concreta y no a otras. Como no nacen sabiendo, tienen que aprender a quién atacar y a quién respetar.

Y esto se hace en un sitio concreto, que es el timo, órgano que se encuentra en la par-

te anterior del cuello. Allí van a pasar por un proceso de aprendizaje, de tal forma que los linfocitos que no reaccionen bien (por poco o por mucho) ante lo que se les presenta, serán eliminados. Y en este caso las instructoras serán unas células que se llaman células presentadoras. Las células presentadoras ponen a disposición de los linfocitos los antígenos que deben ser eliminados.

Pero no lo hacen de cualquier forma. Lo hacen “presentando” la sustancia a eliminar unida a unas moléculas que se llaman HLA. Lo interesante del asunto es que a cada antígeno corresponde una molécula HLA concreta. No sirve cualquier otra. Para que, en el caso de la EC, se ponga en marcha el proceso de lesión de la pared intestinal, el gluten + transglutaminasa tiene que ir unido a “su” HLA y no a otro. Si conocemos cuál es ese HLA, habremos avanzado en el saber quién puede ser celíaco y quién es difícil o imposible que lo sea. ¿Es esto cierto? Sí, lo es.

Las moléculas HLA y los genes que fabrican esas moléculas

Las moléculas HLA (ver glosario) fueron en un principio algo que interesaba a los especialistas en trasplante de órganos y poco más. Pero ahora se sabe que ocupan un lugar central en todas las enfermedades en las que hay un proceso de autoinmunidad (aunque sería más correcto en este caso hablar de auto agresión) como es el caso de la enfermedad Celíaca. Esas moléculas se pueden determinar por un procedimiento que se llama “serología”, pero en general se prefiere determinar los genes que las fabrican (que “codifican” es el nombre técnico) por un procedimiento de biología molecular. Esos genes están en un sitio muy concreto del cromosoma número 6, y en un lugar donde hay unos 200 genes. El lugar donde están colocados estos genes está dividido en regiones y en cada región hay “lugares” o “locus” (ver glosario) donde están colocados los genes. Un lugar está ocupado por un gen, que siempre es el mismo en la misma persona. Pero el mismo lugar en otra persona puede estar ocupado por otro gen distinto. Cada uno de estos genes es un “alelo” (ver glosario). La forma en que se denominan estos genes es ya de por sí complicada. Pero en el lenguaje que usan los técnicos la cosa es todavía más difícil, porque dan por conocidos una serie de supuestos que, por lo general, no lo son. Por ejemplo, cuando alguien dice que tiene un DQ2, en realidad está diciendo que tiene una molécula HLA cuyo nombre real HLA-DQ (-0501, β 0201). Y es que, además, también por lo general, no es que se haya determinado esa molécula, sino lo que se ha hecho es determinar los dos genes que fabrican, que codifican esa molécula. Y esos dos genes, en realidad, se llaman de esta manera: HLA-DQA1*0501-DQB1 *0201.

El HLA de la EC

Si tanto los genes HLA como las moléculas por ellos codificadas pueden ser conocidos por técnicas al alcance de muchos laboratorios, parece que no debiera haber dificultad en saber cuáles son los característicos de los celíacos. El problema es que esos genes, como todos los genes, participan en el proceso de la herencia, pero no lo ha-

cen de forma individual, sino por grupos de genes que ocupan lugares próximos (ver “haplotipo” en el glosario). De ahí surgió el problema de cuál o cuáles eran los realmente representativos. En todo caso, hoy día sabemos que el 93% de las personas celíacas poseen unos genes concretos, que son éstos: HLA-DQA1 *0501-DQB1 *0201 (o bien, en lugar de *0201, *0202). Y estos genes son los que codifican la molécula llamada DQ2. Sabemos también que el 4% de las personas celíacas tienen estos dos genes: HLA-DQA1 *0301 – DQB1 *0302, que codifican la molécula que se llama DQ8. Esto quiere decir que casi todas las personas celíacas tienen o bien DQ2 o DQ8 y que, por lo tanto, es muy raro que una persona sea celíaca si no tiene uno u otro. (Podría cambiar el estilo) deducirse que las cosas están claras: quien tenga DQ2 o DQ8 es celíaco, y el que no tenga ni uno ni otro, no lo es.

El problema no está resuelto

Y no lo está por dos razones. La primera es que hay personas celíacas, que lo son sin ninguna duda, y que no tienen ni DQ2 ni DQ8 (el 2%-3% de la población celíaca). Pero es que, y esta es la segunda, el 20% de la población que no es celíaca tiene DQ2. Esto sólo puede querer decir una cosa. Hay otros genes que hoy no son conocidos y 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 el 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 en este terreno, y es de esperar que sus resultados influyan decisivamente tanto en el conocimiento como en el manejo de la EC.

Conclusión

El estudio de los genes que están implicados en la EC, además de ser uno de los focos de atención en la investigación de la enfermedad, tiene un lugar importante en la práctica clínica.

Es un instrumento más, un instrumento que hay que saber manejar y al que hay que pedir lo que en estos momentos puede dar. No es imprescindible en el diagnóstico de muchos casos y tampoco lo es en el manejo diario de la enfermedad. Pero su ayuda puede ser decisiva en casos en los que el cuadro clínico, o la determinación de los anticuerpos o el resultado de la biopsia o la respuesta al tratamiento no sean suficientemente categóricos. Y esto es un convencimiento, además de un deseo; van a contribuir a que en muchos casos el diagnóstico inicial pueda ser hecho de forma segura y sin necesidad de recurrir a la biopsia.

Glosario

ADN: Son las siglas con las que, de forma abreviada, se conoce al ácido desoxirribonucleico, una sustancia en la que se basa la transmisión de la herencia de una célula a otra y de una persona a otra. El ADN está enrollado en los cromosomas. Cada parte

del ADN que tiene como misión específica poner en marcha la fabricación de una sustancia (una proteína) necesaria para el organismo se llama gen.

Alelo: Los genes ocupan un lugar (llamado “locus”) en su correspondiente cromosoma. Ese lugar siempre está ocupado por un gen. Una misma persona tendrá siempre el mismo gen en el mismo lugar. Pero ese mismo lugar en diferentes personas puede tener genes diferentes. Aunque sean de la misma familia, pero diferentes. A cada miembro de esa familia de genes se le llama alelo, y se les identifica por un número precedido de un asterisco.

Anticuerpo: Cuando una sustancia entra en nuestro organismo y es capaz de generar una reacción de defensa, nuestro cuerpo fabrica anticuerpos.

Antígeno: Toda sustancia que en contacto con nuestro cuerpo es capaz de generar una respuesta defensiva. Muchos antígenos generan anticuerpos.

Autoantígeno: Una sustancia de nuestro propio cuerpo que es capaz de generar una respuesta defensiva. En los celíacos, el gluten se junta con la transglutaminasa y crea un autoantígeno.

Autoanticuerpo: Los anticuerpos que se generan como respuesta a un autoantígeno. En los celíacos, la respuesta al autoantígeno formado por el gluten y la transglutaminasa, genera los anticuerpos anti gliadina, anti endomisio y anti transglutaminasa.

Cariotipo: Conjunto de cromosomas de un organismo. Para presentar el cariotipo, los cromosomas se fotografían, se recortan, se ordenan por su forma y tamaño siguiendo acuerdos internacionales, se numeran y se pegan en un papel.

Cromosoma: Material hereditario que se encuentra más o menos organizado en el interior de la célula. En realidad, el cromosoma es un paquete de genes. La especie humana tiene 46 cromosomas: 23 provienen del padre y 23 de la madre. Hombres y mujeres tienen 22 parejas iguales en la forma. Una de las parejas (lo que se llama cromosomas sexuales) no son iguales en el hombre y en la mujer. En el lenguaje que se usa, se dice que el hombre tiene una “x” y una “y”, mientras que las mujeres tienen dos “x”. Todas las células de nuestro cuerpo tienen 46 cromosomas. Pero hay dos excepciones: el óvulo femenino maduro tiene 23 y el espermatozoide masculino maduro tiene 23. Así, la unión de ambos vuelve a tener 46.

DQ2: Es una molécula fabricada por genes del sistema HLA. Cuando se le dice a una persona que es o que tiene DQ2, quiere decirse que tiene unos genes muy concretos que son —HLA DQA1 *0501 y DQB1 *0201 (o *202 en lugar de *201)— El 95% de las personas celíacas tienen DQ2. Pero también lo tiene una de cada 5 personas que no son celíacas.

DQ8: Es una molécula fabricada por genes del sistema HLA. Cuando se dice que una persona es o tiene DQ8, quiere decirse que tiene los genes HLA DQA1 * 301 y DQB1 *0302. El 3% de las personas celíacas tienen DQ8.

DR: Son moléculas fabricadas por genes del sistema HLA. Como ocurre que los genes generalmente no se heredan cada uno por su lado sino que se heredan por bloques,

por pequeños trozos del cromosoma, se ha comprobado que casi siempre que uno tiene las moléculas DR3 o DR7, tiene también DQ2. O sea que es una forma indirecta de saber si uno tiene DQ2.

Enfermedad monogénica: La que ocurre cuando un gen no es normal y fabrica un producto anormal que a veces provoca enfermedad.

Enfermedad poligénica: Cuando la enfermedad se produce por la acción combinada de varios genes. La enfermedad Celíaca es, muy probablemente, una enfermedad poligénica.

Gen: Es la unidad básica del material genético. Los genes se encuentran colocados en un lugar (un “locus”) del cromosoma. Se encuentran colocados por pares, de tal forma que un gen colocado en un cromosoma tiene su pareja en el cromosoma pareja del primero. Los genes son los que ponen en marcha y organizan la producción de proteínas. Los genes tienen nombre y apellidos, pero son muy largos y complicados y, en el lenguaje corriente, se les llama por abreviaciones, generalmente por el tipo de producto que fabrican.

Genoma: Conjunto de todos los genes. El Proyecto Genoma es un estudio que tiene como objetivo conocer lo que hacen todos y cada uno de los genes.

Genotipo: Conjunto de genes que tiene una persona. En el lenguaje corriente, cuando se dice que una persona tiene el genotipo tal o cual, se refiere no a todos los genes que tiene, sino haciendo referencia a unos genes concretos que se especifican.

HLA: Iniciales de Human Leukocyte Antigens o antígenos leucocitarios humanos, son moléculas muy importantes en los procesos de inmunidad y de aceptación o de rechazo en los trasplantes de órganos. Están fabricadas (“codificadas” se dice en el lenguaje técnico) por genes del sistema HLA. Son muy importantes en el caso concreto de la enfermedad Celíaca.

Haplotipo: Muchas veces los genes se heredan por grupos, es decir, que genes que están colocados muy próximos unos a otros en el cromosoma se heredan todos juntos. A ese grupo se le llama haplotipo.

Homocigoto: Una persona es homocigota con respecto a un gen concreto cuando los dos genes que forman los pares son iguales, y como son iguales, fabrican el mismo producto.

Heterocigoto: Una persona es heterocigota con respecto a un gen concreto es cuando en la pareja de genes los dos no son iguales.

Transglutaminasa: Es una enzima o fermento presente en muchos tejidos y órganos del organismo sano. Los enzimas son proteínas que actúan como favorecedoras o aceleradoras de reacciones que tienen lugar normalmente en nuestro organismo. Este papel acelerador de la transglutaminasa tiene relación concreta con una sustancia que se llama glutamina, que es a su vez un aminoácido esencial para el funcionamiento normal del cuerpo humano. En las personas celíacas, la transglutaminasa unida a una parte muy concreta del gluten, sin que se sepa muy bien porqué, actúa como un producto extraño que despierta en nuestro organismo unas reacciones de defensa.

Capítulo 2

Qué es la dieta sin gluten

Marta Teruel
Asociaciones de pacientes

2.1. La dieta sin gluten

Una vez diagnosticada la enfermedad Celíaca, el único tratamiento eficaz consiste en mantener un régimen estricto, sin gluten, de por vida. Con el seguimiento de la dieta estricta sin gluten, las personas celíacas recuperan la estructura del intestino y remite la sintomatología.



Existen dos patrones de alimentación que el celíaco puede seguir: el de “exclusión” de los alimentos con gluten y el de “sustitución” por alimentos especiales sin gluten.

En la estrategia de “exclusión”, el celíaco ha de eliminar el trigo, la cebada, el centeno, la avena y el triticale, y basar sus comidas en aquellos productos naturales y frescos que, en su origen, no contengan gluten: lácteos, carnes, pescados, huevos, frutas, verduras, hortalizas, legumbres y cereales permitidos

(maíz y arroz), manteniendo a su vez una dieta varia-

da y equilibrada, que cubra sus necesidades específicas de energía, agua, principios inmediatos, vitaminas, sales minerales y oligoelementos. El gluten no es una proteína indispensable y puede ser sustituida por otras proteínas animales o vegetales.

El celíaco debe rechazar todos los productos en cuya composición figure como ingrediente el trigo, la cebada, el centeno, la avena y el triticale (híbrido de trigo y centeno variedad “Secale”), así como cualquier derivado de éstos: harinas, féculas, almidones, proteínas, malta, espesantes, sémola, etc., cuando no se especifique origen.

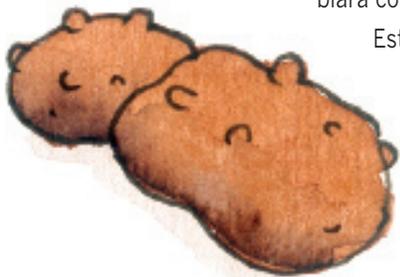
Debe tener precaución con los alimentos elaborados, transformados y/o envasados ya que, al haber sido manipulados, la garantía de que no contengan gluten es más difícil de establecer debido a la contaminación cruzada con otros productos que si contengan gluten y se encuentren también en los lugares de elaboración. Dentro de este tipo de alimentos cabe hacer una clasificación:

- Aquellos que no suponen un riesgo, debido a las materias primas empleadas, a las normas existentes para su elaboración y al proceso de fabricación utilizado. Ejemplo: todo tipo de leche, los quesos curados, los yogures naturales y de sabores,

el jamón serrano, las verduras congeladas o los alimentos en conserva, en aceite o en salmuera (agua y sal).

- Aquellos alimentos con elevado riesgo de contener gluten, como los embutidos, patés, quesos para untar, salsas preparadas, cremas, sopas de sobre, concentrados de carne o pescado, postres preparados.

El aporte de hidratos de carbono necesario, que en nuestro entorno se cubre con la ingesta de cereales y sus derivados, los celíacos lo obtienen bien del arroz, maíz, patatas y legumbres, o bien, de los productos especiales para celíacos denominados “sin gluten” que están disponibles en tiendas especializadas y de los cuales se hablará con detalle más adelante.



Estos productos especiales constituyen la base de la otra estrategia alternativa con la que cuenta el celíaco, la de “sustitución” de los alimentos con gluten por los llamados “productos especiales sin gluten”.

Aunque, en teoría, la dieta sin gluten parece sencilla, en la práctica representa un reto para los celíacos, dietistas y médicos, debido a posibles situaciones que favorecen la ingestión involuntaria de gluten:

1. Son muy numerosos los productos alimenticios manufacturados en cuyos envases no consta la composición exacta y en cuya elaboración se han añadido cereales –como aditivos, espesantes, etc.–, con el fin de mejorar sus características organolépticas. Esta falta de precisión en la legislación sobre el etiquetado de los alimentos hace que sea difícil saber, con seguridad, si un alimento lleva o no gluten, por lo que, a veces, el celíaco se ve obligado a rechazar productos que sí podría consumir y, por el contrario, ingiere productos que no debiera.
2. La contaminación con harina de trigo de los alimentos que originalmente no contienen gluten.
3. El gluten residual que puede contener el almidón de trigo, utilizado en ciertos productos etiquetados como sin gluten.
4. El etiquetado engañoso de ciertos alimentos.
5. El gluten que pueden llevar algunos medicamentos como excipiente.

Todos estos hechos deberán tenerse muy en cuenta en aquellos casos en los que se sospechen transgresiones no conocidas por los padres o los pacientes adultos. Es preferible, por tanto, rechazar en principio todos los productos manufacturados o manipulados por la industria alimentaria, si no se tiene una absoluta garantía de su composición y elaboración.

A la hora de seguir la dieta, tiene especial trascendencia el precio de los alimentos especiales “sin gluten” que es muy superior al de sus análogos con gluten. La carencia de estos alimentos especiales, a la que no pueden hacer frente algunas familias y

la falta de ayudas a este colectivo, por parte de la Administración, motiva que algunos celíacos consuman alimentos con gluten, con la consiguiente recaída y agravamiento clínico.

En conclusión, una buena norma es basar la dieta en alimentos naturales que no contengan gluten, reservando el consumo de productos manufacturados denominados “sin gluten” para casos y situaciones concretas.

2.1.1. Primeros pasos

A continuación se detallan una serie de normas generales a tener en cuenta para seguir una dieta sin gluten.

- a) No debe iniciarse una dieta sin gluten sin haber realizado previamente una biopsia intestinal que demuestre la intolerancia al mismo, por la alteración de la mucosa.
- b) La dieta debe seguirse estrictamente durante toda la vida. La ingestión de pequeñas cantidades de gluten puede producir lesiones de las vellosidades, aunque no siempre estas lesiones tienen por qué ir acompañadas de síntomas clínicos.
- c) Se eliminará de la dieta cualquier producto que lleve como ingrediente trigo, avena, cebada, centeno y triticale y/o productos derivados: almidón, harina, panes, pastas alimenticias, etc.
- d) El celíaco puede tomar todo tipo de alimentos naturales que no contienen gluten en su origen: carnes, pescados, huevos, leche, cereales sin gluten (arroz y maíz), legumbres, tubérculos, frutas, verduras, hortalizas, grasas comestibles y azúcar.
- e) El consumo de productos manufacturados conlleva asumir riesgos potenciales. La lectura de la etiqueta del producto en el momento de la compra, no es una medida del todo segura. Aún así es conveniente leer siempre la etiqueta del producto que se compra, y comprobar que dicha información se ajusta a lo que señala la Lista de Alimentos aptos para celíacos vigente en ese momento.
- f) Como norma general, deben eliminarse de la dieta todos los productos a granel, los elaborados artesanalmente, los elaborados especialmente para dietas sin gluten que contengan almidón de trigo como ingrediente y los que no estén etiquetados, donde no se puede comprobar el listado de ingredientes.
- g) En aquellas casas en las que haya un celíaco, se recomienda eliminar las harinas de trigo y el pan rallado normal y utilizar en su lugar harinas y pan rallado sin gluten o copos de puré de patata para rebozar, empanar o espesar salsa. De esta forma muchos de los alimentos que se preparen los podrá tomar toda la familia, incluido el celíaco.



- h) Precaución con las harinas de maíz y otras de venta en panaderías o supermercados. Pueden estar contaminadas si su molienda se ha realizado en molinos que también muelen otros cereales, como trigo o avena.
- i) No encargue ni adquiera panes especiales para celíacos fuera de las panaderías o tahonas supervisadas por las asociaciones de celíacos. La elaboración de un pan sin gluten en una panadería que trabaja con harinas de trigo conlleva un alto riesgo de contaminación, y el hecho de utilizar ingredientes sin gluten no garantiza la ausencia de gluten en el producto final, si no se han tomado las medidas adecuadas.

2.1.2. Tipología de los alimentos

2.1.2.1. Alimentos libres de gluten



- Leche y derivados: quesos, queso de untar natural, requesón, nata, yogures naturales, cuajada.
- Todo tipo de carnes y vísceras frescas, congeladas y en conserva al natural.
- Embutidos: cecina, jamón serrano y jamón cocido de calidad extra.
- Pescados frescos y congelados sin rebozar, mariscos frescos y pescados y mariscos en conserva al natural o en aceite.
- Huevos.
- Verduras, hortalizas y tubérculos.
- Frutas.
- Arroz, maíz, tapioca, así como sus derivados.
- Legumbres.
- Azúcar y miel.
- Aceites y mantequillas.
- Café en grano o molido, infusiones y refrescos de naranja, limón y cola.
- Vinos y bebidas espumosas.
- Frutos secos naturales.
- Sal, vinagre de vino, especias en rama, en grano y todas las naturales.

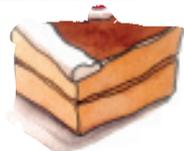
2.1.2.2. Alimentos que pueden contener gluten

- Embutidos: chopped, mortadela, chorizo, morcilla, salchichas, etc.
- Patés.
- Quesos fundidos, de untar de sabores, especiales para pizzas.
- Conservas de carne, albóndigas, hamburguesas.
- Conservas de pescado en salsa, con tomate frito.
- Salsas, condimentos y colorantes alimentarios.
- Sucedáneos de café, chocolate y cacao y otras bebidas de máquina.
- Frutos secos tostados o fritos con harina y sal.
- Caramelos y golosinas.
- Algunos tipos de helados.
- Sucedáneos de chocolate.



2.1.2.3. Alimentos que contienen gluten

- Pan, harina de trigo, cebada, centeno.
- Bollos, pasteles y tartas.
- Galletas, bizcochos y productos de repostería.
- Pasta alimenticia: fideos, macarrones, tallarines ...
- Higos secos.
- Bebidas destiladas o fermentadas a partir de cereales: cerveza, agua de cebada.
- Productos manufacturados en los que entre en su composición cualquiera de las harinas ya citadas y en cualquiera de sus formas: almidones, féculas, sémolas, proteínas.
- Obleas de la Comunión.



2.2. El etiquetado de los productos sin gluten

En 1999 se publica la actual norma de etiquetado, con la que no se cubren todas las necesidades en cuanto a información vital para el consumidor celíaco. Estas carencias hacen que, desde Europa y tras la presión de los consumidores, se sensibilicen y redacten una nueva directiva más acorde con las necesidades de todos los consumidores en sus distintas variantes en cuanto a intolerancias y alergias alimentarias. Esta nueva ley es asumida por España a través del Real Decreto 2220/2004 de 26 de noviembre.



A raíz de la publicación de este RD se obliga a mencionar la lista de todas las sustancias potencialmente alergénicas, en nuestro caso el gluten. Sin embargo, la directiva no fue todo lo estricta que se preveía desde los colectivos afectados por este tipo de afecciones. El principal problema de esta directiva, además de no considerar las contaminaciones cruzadas, es que cataloga al gluten como un alérgeno (que no lo es), lo que obliga a declararlo en el etiquetado, sea cual sea su presencia en el producto final. Ello da pie a que la industria comience a utilizar etiquetados preventivos del tipo “puede contener trazas de gluten” o “producto elaborado en una empresa en la que hay trigo”, etc. y en definitiva se termina reduciendo el abanico de productos aptos para el consumidor celíaco. Se ha pasado de no declarar nada de gluten a obligar a declarar cantidades insignificantes del mismo. Respecto a la contaminación cruzada (posibilidad de que existan trazas de producto sin que se puedan considerar ingredientes y, por tanto, sin aparecer en la composición), la Administración daba por hecho que todas las empresas alimentarias tenían implantados sistemas de autocontrol APPCC, obligatorios desde 1995, y que garantizaban la no existencia de dicha contaminación cruzada. En realidad, no todas las industrias de alimentación disponen de un sistema de APPCC implantado.

La FACE ha mantenido múltiples conversaciones con la AESAN (Agencia Española de Seguridad Alimentaria y Nutrición) para hacerles llegar la preocupación del colectivo celíaco ante el vacío legal existente. Recientemente, en noviembre de 2007, el ministro de Sanidad y Consumo, D. Bernat Soria, anunció la futura aprobación de un Real Decreto en el que se recogerá la cantidad máxima de gluten que debe contener un alimento para ser denominado “sin gluten” (20 ppm), fijará requisitos específicos para el etiquetado de los productos especiales sin gluten y de aquellos productos convencionales que puede consumir un celíaco, y establecerá pautas de actuación para evitar la contaminación cruzada de productos elaborados en fábricas en las que puede existir gluten. De esta manera se podría conseguir un etiquetado más claro y fiable para el consumidor celíaco.

Actualmente en Europa y España la cantidad aprobada por ley es de 200 ppm.

Para obtener más información al respecto, visita la web www.celiacos.org.

2.2.1. Lista de Alimentos aptos para Celíacos



Con carácter anual, FACE confecciona la Lista de Alimentos aptos para Celíacos a partir de la información facilitada por fabricantes de alimentos (alimentos especiales para celíacos y alimentos convencionales), y tras un estudio de las normativas vigentes, de las técnicas de fabricación y comprobación del listado de ingredientes de los productos comercializados en nuestro país. Los productos que no figuran en ella pueden contener gluten o no.

El objetivo de esta publicación es listar marcas y productos de aquellos fabricantes que han comunicado a FACE la ausencia de gluten en

los mismos (conforme a los requisitos exigidos por FACE), para facilitar su elección al consumidor, pero siempre con carácter informativo. FACE no recomienda, sólo informa sobre los productos citados en la lista. La responsabilidad final de esta información será siempre del fabricante que suministra la relación de sus productos aptos para celíacos.

Esta lista se encuentra sujeta a las posibles modificaciones que el fabricante realice sobre sus productos, por lo que es conveniente leer siempre la etiqueta del producto que se adquiere, aunque figure en la lista y se compre siempre el mismo, ya que el fabricante podría haber variado su composición sin comunicárselo a FACE.

2.2.2. Simbología sobre los productos

En la actualidad, podemos encontrar en el mercado una amplia variedad de productos especiales “sin gluten” que sustituyen a aquellos elaborados a partir del trigo, cebada, centeno y avena.

Estos productos se pueden identificar con distintos símbolos:

- Controlado por FACE.
- Espiga barrada.
- Otros.

2.2.2.1. Controlado por FACE

La Marca de Garantía “Controlado por FACE” se crea para aquellas empresas que elaboran productos alimenticios aptos para celíacos (dietas sin gluten) y desean garantizar a los consumidores el cumplimiento de unas buenas prácticas de autocontrol y asegurar la calidad de sus productos por medio de la certificación.



La certificación con la marca de Garantía “Controlado por FACE” se consigue mediante la verificación del sistema de calidad del fabricante, que debe incluir como PCC (punto crítico de control) de su sistema APPCC el gluten en toda la cadena productiva, desde la recepción de la materia prima hasta el envasado del producto terminado. La verificación se realiza a través de entidades de certificación acreditadas por ENAC conforme a los criterios recogidos en la norma UNE: EN 45011:98. De esta manera se garantiza un producto final con unos niveles de gluten inferiores a 10 ppm (mg/kg), que es el límite crítico actualmente establecido.

A esta marca se pueden acoger tanto fabricantes de productos especiales para celíacos (pan, bollería, pasta alimenticia...), como aquellos fabricantes que de manera voluntaria adquieren un compromiso particular con el celíaco aun elaborando productos convencionales (embutidos, lácteos...).

FACE ha sido la pionera en la creación de esta Marca de Garantía, totalmente novedosa a nivel internacional, que ante las grandes lagunas legislativas aún existentes en relación al término “sin gluten”, supone una gran ayuda para las empresas que quieren fabricar productos sin gluten, al ofrecerles unas pautas claras de actuación y un distintivo de calidad y seguridad para el celíaco consumidor.

2.2.2.2. Espiga barrada

Es el símbolo internacional “sin gluten”. Este símbolo no garantiza al celíaco la ausencia de gluten.

La FACE es la propietaria, a nivel nacional, de este símbolo y permite su uso en publicaciones y actividades que organizan las asociaciones de celíacos. Sin embargo, ADVIERTE de su presencia en el etiquetado de alimentos, porque este símbolo, en la actualidad, NO GARANTIZA al celíaco LA AUSENCIA DE GLUTEN.



Este símbolo NO SIGNIFICA “PRODUCTO SIN GLUTEN”. Tan sólo indica que el producto que lo lleva se acoge al Codex Alimentarius. Esto quiere decir que puede contener hasta 200 ppm (mg/kg) de gluten.

Hay empresas que utilizan libremente este distintivo y lo imprimen en sus etiquetas sin solicitar ningún tipo de permiso o autorización y sin realizar, en muchos casos, controles analíticos periódicos que demuestren la ausencia de gluten.

En el mercado, este símbolo identifica por igual a empresas que son estrictas en la fabricación de productos sin gluten y a empresas que no son tan estrictas y elaboran productos con mayor o menor presencia de gluten, detectable por los actuales métodos analíticos.

2.2.2.3. Otros

Existen fabricantes y cadenas de supermercados que, por iniciativa propia, indican en sus productos la leyenda “sin gluten”. Estos productos posteriormente y con autorización de estos fabricantes y supermercados, tras superar los requisitos exigidos por FACE, se incorporan en la Lista de Alimentos que FACE elabora anualmente, garantizando una cantidad de gluten inferior a 20 ppm (mg/kg).

Capítulo 3

Cómo llevar una dieta sin gluten

Carlos Bravo
Asociaciones de pacientes

El objetivo de la dieta es eliminar el gluten de la alimentación del celíaco y asegurar su correcta nutrición.

La realización de la dieta es responsabilidad del celíaco, que necesita tener conocimiento tanto de su enfermedad como de la dieta exenta de gluten.

3.1. Cómo afrontar la enfermedad Celíaca

3.1.1. Aspectos psicológicos



El diagnóstico de la enfermedad Celíaca supone un cambio en el estilo de vida, en la forma de ser y de hacer cotidiano. Algunas personas viven dicho cambio con alegría, optimismo. Otras, con indiferencia y normalidad. Otras, con angustia y preocupación.

Sin embargo, este “impacto psicológico” no tiene por qué determinar el manejo posterior de la Dieta Sin Gluten (DSG). El manejo de la DSG y, en cierto modo, del curso de la enfermedad, estará relacionado con la manera de afrontarlo, de la forma de reaccionar ante los miedos, las preocupaciones, los recuerdos negativos, los pensamientos y las sensaciones ante la dieta y en relación al futuro.

Si bien la enfermedad Celíaca no supone un peligro de muerte ni de incapacidad, como ocurre con otras enfermedades, sí causan deterioro en la calidad de vida de los enfermos, afectándolos en el ámbito personal, familiar, social, laboral y económico, y originando nuevas exigencias que deben ser afrontadas (DiMatteo, 2002; Limonero,

1994). En ese sentido, el estilo de afrontamiento que adopte el celíaco (o su familiar, como modelo) será muy importante en la prevención y minimización de los problemas que puede llegar a ocasionar la enfermedad Celíaca, ya que éste puede mediar, aminsonar y/o amortiguar los efectos del estrés provocado por la enfermedad y ayudan a un buen ajuste de la enfermedad.

Existen dos grandes estilos de afrontamiento: el centrado en las emociones y el centrado en el problema. Como casi siempre, el uso de estrategias mixtas (centradas en el problema y en la emoción) ofrecen mejor resultado frente las condiciones estresantes, ya que el afrontamiento centrado en el problema es útil cuando la enfermedad es percibida como un acontecimiento que puede ser controlado por quien la padece, mientras el afrontamiento enfocado en la emoción presenta mayores resultados positivos cuando la enfermedad es percibida como incontrolable (Lazarus y Lazarus, 1999).

Si por cualquier cuestión piensas que tienes problemas con la aceptación de la enfermedad, tanto si eres tú el celíacos como si es un familiar directo tuyo (hijo, pareja) o tienes dificultades en llevar correctamente la DSG porque te cuesta acomodarte a ella, no dudes en contactar con la asociación de celíacos de tu comunidad autónoma o con la sede de FACE. Seguro que ellos te pueden orientar o señalar algún profesional que pueda ayudarte.

Cómo manejar de manera adecuada la EC y la DSG?

Lo más importante es buscar información, válida y fiable, que te oriente. Muchas de nuestras angustias, miedos, preocupaciones, pasan por no tener información sobre el problema. Cuestiones tan sencillas como pensar si una golosina es o no apta para nuestro hijo nos puede generar mucha angustia, sobre todo en las etapas iniciales de la DSG.

Sin embargo, existe mucha y muy completas redes de información desactualizada o incorrecta. Internet es un claro ejemplo de ello. Por ello, te sugerimos utilices siempre fuentes contrastadas de información (asociaciones, médicos, webs con sellos de calidad, etc). Por otro lado, la cantidad de información es muy amplia, y se hace necesario organizarla para que no te supere. Es más, se sabe que grandes cantidades de información bloquean el proceso de afrontamiento centrado en el problema y generan más angustia.

Como es lógico, cuando uno vuelve a casa, lo que tiene que hacer es modificar la dieta del celíacos, y que éste evite el contacto con alimentos con gluten. En algunos casos, más que una modificación es un destierro. Si se eliminan todos los productos que puedan contener gluten de nuestra casa, se acaba con el problema de inmediato. Pero no es cierto. El obligar a toda una familia a seguir una DSG, aparte de provocar desigualdades, y antes o después demandarán productos con gluten, comprobarás que tu economía familiar quedaría resentida. Esto no elimina el problema, porque no sitúa al celíacos en la realidad. Cuando el celíaco salga fuera de casa, no sabrá cómo comportarse, qué hacer, qué pedir.

Lo recomendable es **adecuar tus hábitos** alimenticios y de “restauración” a la nueva situación. Organizarse es importante. Mira la Lista de Alimentos, aprende los productos básicos que utilizas en la cocina normalmente y elabora un listado de ellos con productos “sin gluten”. Resuelve tus dudas consultando a la asociación, médicos, web fiables, etc. Comprobarás que existe una gran cantidad de alimentos que, por su origen, no contienen gluten y que puedes consumir, y cada vez existen más productos elaborados que no contienen gluten.

Como todo lo que es nuevo, requiere un tiempo. **Permítete aprender**, permítete **equivocarte**. No pretendas hacer un máster en dietética, nutrición, restauración y diagnóstico de la enfermedad Celíaca en tres días. Es verdad que algunos platos (pe. una bechamel) no se elaboran de la misma manera con un tipo de harinas que con otras. Pero si antes elaborabas unas croquetas que eran la envidia del barrio, no te desanimes si cuando las haces con otro tipo de harinas, el resultado es tan catastrófico que lo que quisieras es vivir en (el) otro barrio. Recuerda que los comienzos nunca son fáciles. Igualmente, no siempre te vas a acordar de todos y cada uno de los productos que están en la lista, y si tienes alguna duda, no dudes: no consumas. Es más conveniente ser prudente. Tu salud te lo agradecerá.

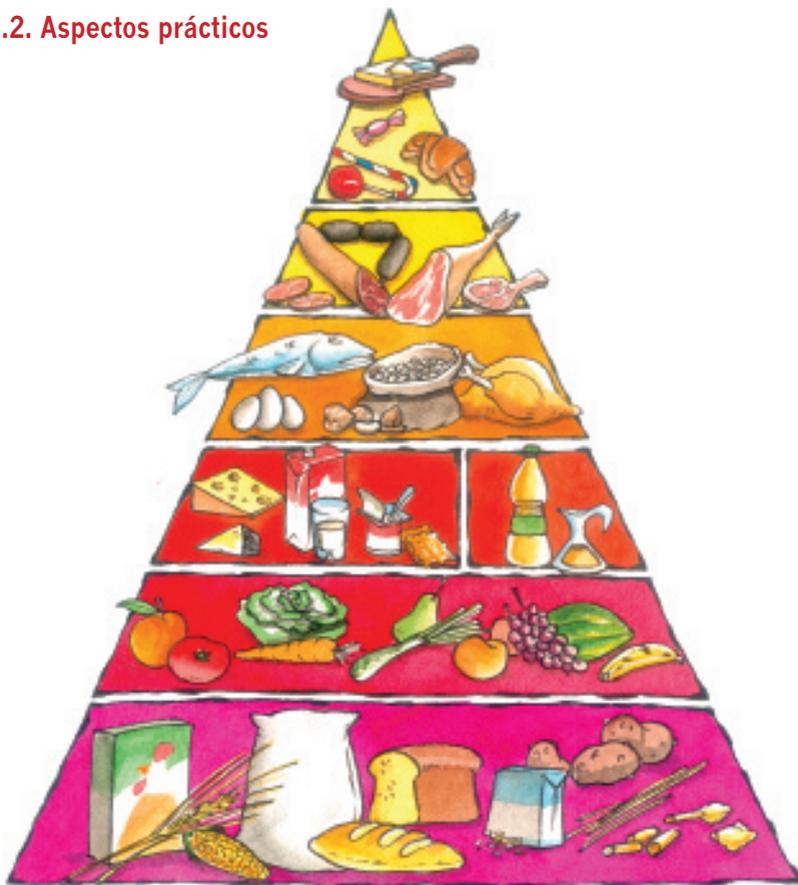
Las transgresiones (consumo de alimentos con gluten) se van a producir, en algún momento de la vida del celíaco. Algunas transgresiones serán involuntarias (de las que no somos conscientes) y otras voluntarias. La mayoría de las transgresiones son involuntarias, y muchas de ellas ni somos conscientes de que se producen, y se suelen dar más en etapas iniciales de la implantación de la DSG, cuando no controlamos tantas variables (marcas, modos de cocinar, contaminación cruzada, etc). Sin embargo, hemos de vigilar aquellas transgresiones voluntarias y valorar el por qué se ha realizado (desconocimiento, claudicación en el seguimiento de la DSG, llamada de atención infantil, etc).

De igual manera, tanto en niños como en los adultos celíacos, la enfermedad Celíaca no impide el llevar una vida social igual al resto de personas que conoces. Los celíacos pueden acudir a cualquier tipo de evento social (celebración de cumpleaños, fiestas, comidas familiares) teniendo en cuenta que deben prever, bien informando a los anfitriones las particularidades de la DSG para que se adecúen, o bien llevando alimentos sin gluten de “carácter preventivo”.

No tengas miedo en contar a tus amistades y entorno cercano que eres o tienes un niño celíaco. En la medida que informes de lo que es la enfermedad Celíaca y la DSG, y de lo que esperas de ellos, más fácil será para ellos comprenderte y adecuarse a tus necesidades. Bien es verdad que siempre habrá una parte que no lo entienda o acepte en el grado que tú necesites que lo hagan, pero serán los menos. Habla de tus preocupaciones, de tus miedos, de tus angustias con la gente que te quiere. El apoyo social que recibes de ellos será muy importante y te ayudará a relativizar y objetivar los problemas derivados de la enfermedad Celíaca.

Recuerda que ser celíaco no impide llevar una vida como la de todos los que te rodean.

3.1.2. Aspectos prácticos

**Primer plato**

Legumbres: los cocidos o potajes de garbanzos, lentejas, judías se cocinarán sin chorizo ni morcilla. En su lugar pueden utilizarse verduras, panceta y huesos de jamón y carne para dar sabor.

No añade refritos con harina para espesar, ni cubitos o pastillas para caldos o para realzar el sabor. Sustitúyalos por caldos naturales.

Purés y cremas de verduras caseros, no elaborados a partir de preparados comerciales y teniendo en cuenta las indicaciones anteriores. No añade picatostes.

Verduras rehogadas con ajo o cebolla o jamón natural (tipo serrano).

Arroz blanco o integral, guisado o en paella. No utilice colorantes alimentarios, sustitúyalos por hebras de azafrán.



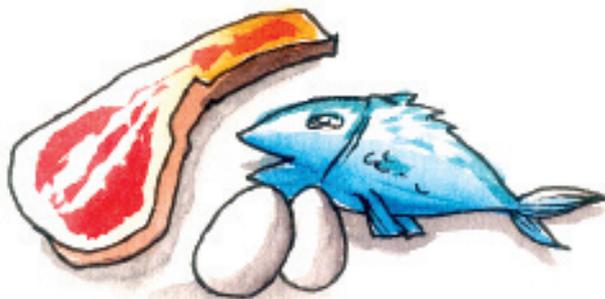
Ensaladas: lechuga, tomate, cebolla, aceitunas, maíz fresco, espárragos, alcachofas, pepinos, pimiento verde, zanahoria, soja, apio, escarola... (en general: cualquier verdura que admita preparación en ensalada), bonito o sardinas en aceite, huevo duro...

Tomate frito: la opción más segura es elaborarlo de forma casera.

Segundo plato

Carnes de ternera, cerdo, cordero o pollo, fritas o a la plancha. El lomo debe ser natural, no adobado.

Hamburguesas: no las compre hechas, es preferible comprar la carne picada y aliñarla.



Pescados: todo tipo de pescado azul o blanco, a la plancha, al horno, rebozado con harina de maíz o arroz o con salsas que no lleven harinas.

Huevos fritos, cocidos o en tortilla.

Estos platos pueden ir acompañados de verduras, lechuga o patatas cocidas o fritas en aceite que no se haya utilizado, previamente, para freír alimentos con gluten.

Postre

Fruta natural, en almíbar y en macedonia.

Yogures naturales. Evite los yogures con trozos de fruta y los que contienen cereales.

Helados: barras y tarrinas sabor vainilla o nata, exclusivamente.



Desayunos y meriendas

Leche entera, desnatada o semidesnatada, acompañada de café (evitar máquinas expendedoras de este tipo de bebidas), té negro, verde o rojo (sin aromas) o cacao soluble sin gluten. Se puede añadir azúcar o miel.

Pan, galletas y productos de bollería especiales sin gluten con la Marca de Garantía "Controlado por FACE".

Mantequilla y margarina que no tengan fibra como ingrediente.

Modelo de menú sin gluten



Lunes	Martes	Miércoles	Jueves	Viernes
<ul style="list-style-type: none"> • Garbanzos con verduras • Filete de pescado al horno • Fruta 	<ul style="list-style-type: none"> • Puré de verduras • Pollo en su jugo • Yogur 	<ul style="list-style-type: none"> • Arroz blanco con tomate • Merluza rebozada • Fruta 	<ul style="list-style-type: none"> • Judías blancas con calabaza • Lomo con lechuga • Helado de vainilla 	<ul style="list-style-type: none"> • Pasta con tomate • Filete de ternera con verduras • Fruta
<ul style="list-style-type: none"> • Judías con patatas • Ternera guisada con champiñones • Fruta 	<ul style="list-style-type: none"> • Lentejas • Tortilla de patatas con lechuga • Yogur 	<ul style="list-style-type: none"> • Ensalada de patatas • Merluza en salsa verde • Macedonia 	<ul style="list-style-type: none"> • Espinacas con patatas • Pollo con ensalada • Yogur 	<ul style="list-style-type: none"> • Arroz con tomate • Lomo con pimientos • Fruta
<ul style="list-style-type: none"> • Porrusalda • Carne a la plancha con pimientos • Yogur 	<ul style="list-style-type: none"> • Alubias rojas con verduras • Merluza rebozada • Fruta 	<ul style="list-style-type: none"> • Pasta con tomate • Pollo con ensalada • Yogur 	<ul style="list-style-type: none"> • Menestra de verduras • Tortilla de patatas • Helado de vainilla 	<ul style="list-style-type: none"> • Arroz con tomate • Ternera al horno con champiñones • Fruta
<ul style="list-style-type: none"> • Judías blancas • Pollo con ensalada • Yogur 	<ul style="list-style-type: none"> • Judías con patatas • Lomo con tomate • Helado de vainilla 	<ul style="list-style-type: none"> • Arroz con tomate • Merluza rebozada • Fruta 	<ul style="list-style-type: none"> • Sopa de cocido • Cocido completo • Yogur 	<ul style="list-style-type: none"> • Pasta con tomate • Pescado con ensalada • Fruta
<ul style="list-style-type: none"> • Crema de espinacas • Lomo con patatas • Yogur 	<ul style="list-style-type: none"> • Lentejas con verduras • Tortilla de patatas • Fruta 	<ul style="list-style-type: none"> • Pasta con tomate • Pescado con ensalada • Helado de vainilla 	<ul style="list-style-type: none"> • Porrusalda • Ternera al horno con champiñones • Yogur 	<ul style="list-style-type: none"> • Arroz con tomate • Merluza con ensalada • Fruta

3.2. Comer fuera de casa

Poco a poco se van conociendo más establecimientos que se encuentran concienciados con la alimentación sin gluten y recurren a FACE para conseguir información y formación al respecto. Sin embargo, todavía existe desconocimiento dentro de la población general, tanto sobre la enfermedad Celíaca como acerca de los alimentos que contienen gluten, por lo que al celíaco se le puede plantear un serio problema cuando se ve en la necesidad de comer fuera del hogar: comedores escolares, comedores de empresas y colectivos, restaurantes, hoteles, catering de aviones, hospitales, etc.

Se puede encontrar un listado actualizado en la web www.celiacos.org.

a) En el colegio o en la guardería



Una vez matriculado el niño celíaco en un centro escolar, la dirección, el profesorado y los responsables de cocina y comedor deberán conocer que hay un alumno celíaco en el colegio y se les deberá informar sobre qué es la enfermedad Celíaca y en qué consiste una dieta sin gluten. Las asociaciones de celíacos pueden proporcionar información escrita para entregar en el colegio o la guardería.

Si se piensa dejar al niño a comer en el centro, primero hay que asegurarse de que le pueden garantizar una dieta sin gluten. En las guarderías o jardines de infancia esto suele ser más fácil debido al reducido número de alumnos y porque las comidas se basan fundamentalmente en purés y productos naturales frescos.

En el colegio se deberá tener en cuenta una serie de aspectos:

- Si el comedor dispone de cocinas propias es conveniente que el cocinero/a se reúna con el celíaco o con los padres del niño celíaco para acordar un menú sin gluten. En el caso del niño celíaco, es recomendable adaptar el menú, en la medida de lo posible, al de los otros niños, aunque sin olvidar que una parte de su educación consiste en saber que hay ciertos alimentos que tiene que comer diferente a los demás (pan, pasta alimenticia, etc.).

- Si el comedor está gestionado por una empresa externa o catering es conveniente que la dirección del centro contacte con el /la dietista de la empresa y/o con el departamento de calidad para averiguar si proporcionan menús sin gluten con las garantías suficientes, y en caso de respuesta afirmativa, solicite ese menú por escrito y lo revise con el celíaco o con los padres del niño celíaco.

También es fundamental que los cuidadores de comedor estén bien informados y sensibilizados con la problemática. Si el niño es pequeño, deben vigilarle para comprobar que sigue bien la dieta (que le sirven la bandeja o menú correcto) y que no hace transgresiones (intercambia alimentos con sus compañeros).

Desde el punto de vista educativo, es importante no separar al niño celíaco en el comedor. Éste ha de comer junto a sus compañeros y debe ir aprendiendo a distinguir lo que puede o no ingerir y a decir no a los alimentos con gluten.

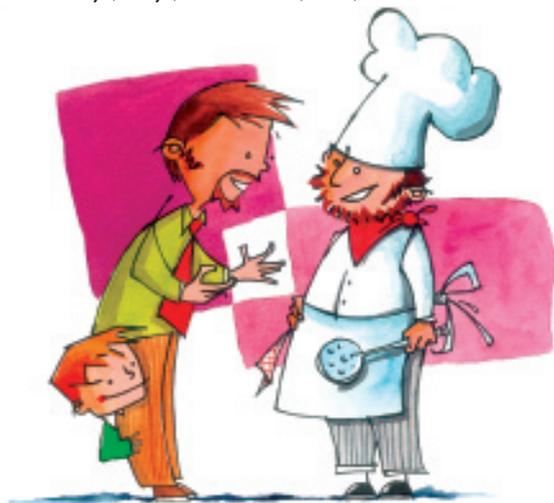
No se recomienda entregar la LISTA DE ALIMENTOS SIN GLUTEN en el colegio porque en la mayoría de los casos los padres se olvidan de actualizar los cambios y correcciones que van notificando las Asociaciones de Celíacos a sus miembros. Listas ya caducadas se pueden seguir utilizando en los colegios, con el riesgo que eso implica.

b) En los comedores colectivos

Si la comida se prepara en la misma empresa en que el celíaco trabaja, éste puede hablar con el jefe de cocina o responsable y elegir platos que no contengan gluten. Es conveniente informar sin reparos de la intolerancia al gluten y de los requisitos de la dieta sin gluten.

c) En el restaurante

Cuando las comidas se realizan fuera de casa, en un restaurante o en casa de amigos, por motivos de trabajo, viaje, vacaciones, etc., es conveniente advertir al camarero,



“maitre” o anfitrión, sobre qué productos se pueden consumir y cuáles no. El celíaco puede realizar una vida social completamente normalizada. En todos los restaurantes existen platos que no contienen gluten; sólo hay que asegurarse de cómo se han elaborado consultando al responsable del establecimiento.

En los restaurantes se deben tener en cuenta ciertos detalles:

- Las tortillas de patata pueden llevar levaduras o impulsores que pueden contener gluten.
- Las patatas fritas pueden hacerse en freidoras que se utilizan también para freír croquetas o empanadillas.
- Pregunte si han espesado las salsas y con qué tipo de harina.
- Atención a los purés o cremas de verdura naturales a los que añaden “picatostes” de pan de trigo. Hay que preguntar siempre sobre los ingredientes y forma de elaboración de los platos.
- En el caso de celebraciones (bodas, bautizos, comuniones, etc), sea previsor. Hable con el responsable del establecimiento antes del acontecimiento e infórmele sobre la enfermedad Celíaca y sobre qué productos se pueden consumir y cuáles no, así como de las técnicas culinarias a emplear: aceites limpios, harinas de maíz para espesar salsa, etc.

Visite la página web de FACE y las Asociaciones, ya que periódicamente actualizan aquellos locales con los que se firma convenio para servir menús sin gluten.

d) En el hospital

Cuando un celíaco necesita ser hospitalizado por el motivo que sea, se debe advertir al personal sanitario (médicos, jefe de enfermeras, responsable de cocina y/o dietistas, auxiliares y demás personal) de nuestras necesidades dietéticas.

También será de gran ayuda llevar consigo la lista de alimentos aptos para celíacos vigente en ese momento, además de un manual como el presente y tenerlos a mano para su uso.

Es importante y necesaria la educación del personal sanitario sobre la enfermedad Celíaca; sin embargo, no es razonable imaginar que la mayor parte de los especialistas, a excepción de los gastroenterólogos y nutricionistas, conozca qué alimentos están exentos de gluten y cuáles no.

e) En el avión

Avisando previamente a la hora de adquirir el billete aéreo, algunas compañías sirven menús sin gluten durante los vuelos; es aconsejable recordarlo al obtener la tarjeta de embarque y al personal de vuelo. No obstante, es aconsejable ser precavidos y llevar algún producto sin gluten, pues en algunas ocasiones el menú puede fallar. Consultar con la compañía aérea el tipo de alimentos que permiten llevar como equipaje de mano.

f) En viajes largos

Durante las vacaciones, tanto en el extranjero como a cualquier zona de nuestro país, es conveniente contactar con antelación con la Asociación de Celíacos de la zona donde se viaje para solicitar información de dónde se pueden encontrar puntos de venta de productos especiales sin gluten, así como de panaderías y reposterías donde se elaboran productos frescos sin gluten. Esto evitará viajar excesivamente cargado.

Si estás en el extranjero, puedes enseñar los textos siguientes que explican qué es un celíaco y cómo elaborar platos sin gluten en diferentes idiomas:

Inglés

Celiac disease is a medical condition in which the small intestine is damaged when foods containing gluten are eaten. It is treated by strict adherence to a gluten-free diet.

As a Celiac, I MUST NOT EAT any foods made with WHEAT, RYE, BARLEY or OATS. These all contain gluten. Even a small amount of these foods will make me ill.

Foods to avoid: wheat flour, rye, barley, oat and spelt flours, breads and rolls, cakes, pies, cookies and muffins, noodles and pasta, soups, sauces and gravies made with any of those cereal's flours, crackers, cracker crumbs or bread crumbs or batter, graham crackers or crumbs.

Hidden sources of gluten: Hvp/Hpp-Hydrolyzed vegetable protein/plant protein, wheat starch, modified starch, malt flavoring, malt. Any of the above ingredients can be found in canned or processed foods.

Safe choices: we can enjoy fresh meat, fish, fruits and vegetables, eggs, cheese, rice, corn, soy and potatoes.

Please help me make a safe choice from your menu.

Francés

J'ai été diagnostiqué (malade) coeliaque.

Si je consomme quelque aliment que contient du blé, de l'orge, du seigle ou de l'avoine ou bien des produits dérivés de ces céréales, je pourrais tomber très malade. Cela inclut la farine, le pain, les croissants, les pâtes, les friands, les croquettes, les panures, les sauces, les soupes, les pâtisseries, les biscuits, le malt, l'extrait de malt, bon nombre de charcuteries, bouillons Kub...

En revanche, nous (les coeliaques) pouvons consommer de la viande, du poisson, des oeufs, des légumes, des fruits, du riz, du maïs, du soja, ainsi que des pommes de terre. Ces produits doivent être cuisinés sans farine, à savoir, cuits (à l'eau, à la vapeur, à l'étouffée), poelés, grillés, braisés ou consommés tels quels.

Alemán

Ich bin zoliadie-patient.

Ich könnte sehr krank werden, wenn ich irgendwelche Nahrungsmittel nehme, die Weizen, Gerste, Roggen und Hafer enthalten, oder auch abgeleitete Produkte von diesen Getreiden.

Das heißt: Mehl, Brot, Hörnchen, Nudeln, Kroketten, kleine Pasteten, Panierte, Soen, Suppen, Kuchen, Kekse, Rührteige, Malz, konzentriertes Malz, viele von den Würsten oder konzentrierte Suppen.

Wir, Zöloiakie-Patienten, KÖNNEN Fleisch, Fisch, Eir, Gemüse, Hülsenfrüchte, Obst, Reis, Mais, Soja und Kartoffeln essen. Diese Nahrungsmittel müssen ohne Mehl vorbereitet werden, d.h. sie müssen gekocht, gegrillt, gebraten, gebacken oder einfach roh konsumiert werden.

Bitte, falls sie Zweifel haben, wenn sie essen vorbereiten, fragen sie mich.

Danke schon.

Italiano

Sofro di celiachia e per questo motivo non posso mangiare nessun cibo che contenga la minima quantità dei seguenti cereali: grano (Frumento), orzo, segale e avena.

I principali alimenti che contengono questi cereali sono le pizze, la farina, il pane, i diversi tipi di pasta (penne, anellini, fusilli, tagliatelle, Capelli d'angelo, lasagne, spaghetti...) cornetti, pasticcini, le croquette, cibi infarinati, le salse, la minestra, biscotti, il pane biscottato, il malto, estratto di malta, quasi tutte le salsiccie e i salami, e alcuni brodi.

Posso mangiare: carne, pesce, uova, verdure, legumi, ortaggi, frutta, riso, mais, soia e patate. Questi alimenti devono essere cucinati senza usare la farina, per questo motivo i cibi devono essere bolliti, arrostiti, alla piastra, alla brace o nel suo stato naturale.

La ringrazio tanto se mi può avvertire se nel suo menù appaiono uno qualsiasi di questi cereali.

Grazie.

Portugués

I ser celiaco.

Podia por-me doente se como qualche alimento que contenha trigo, cevada, centeio, aveia e os productos derivados de estes cereais. Isto inclui farinha, pao, reçois, croquetas, panados, molhos, sopas, bolos, bolachas, bolas de forma, malta, extracto de malta, muitas das cualidades de fumeiro e extractos de sopas.

Os celiacos podemos comer, carne, peixe, ovos, verduras, legumes, hortaliças, frutas, arroz, milho, soja e batata. Estes alimentos devem ser cozinhados sem farinha o seja cozidos, assados, grelhados a brasa o em seu estado natural.

Por favor: quand prepare uma comida, se tem alguma duvida, pergunte.

g) En actos sociales (cumpleaños, fiestas, etc.)

Ser celíaco no impide llevar una vida social "normalizada" ..

Quando las fiestas y cumpleaños se celebran en el centro de estudios, es importante que los profesores y los compañeros del celíaco estén informados sobre la enferme-

dad Celíaca y lo que puede y no puede comer el celíaco para que lo tengan en cuenta a la hora de preparar la merienda. Así evitarán que se sienta desplazado. Es conveniente solicitar al profesor del niño celíaco que explique este tema a los demás compañeros de la clase. Conviene, también, entregar periódicamente al profesor del niño algunas bolsitas de golosinas, galletas u otros productos sin gluten, para las celebraciones y ocasiones especiales.



Si se trata de una fiesta o cumpleaños particular, conviene hablar por anticipado con los organizadores (padres, responsables de parques infantiles...) para informarles y proponerles “alternativas sin gluten” al menú.

Algunas sugerencias:

- Aceitunas, con y sin hueso.
- Patatas fritas, sin aromas ni sabores, cuyos ingredientes sean exclusivamente: patata, aceite vegetal y sal.
- Cacahuetes con cáscara y sin sal.
- Frutos secos crudos: nueces, avellanas.
- Palomitas sin aromas ni sabores.
- Jamón cocido calidad extra, siempre de marcas conocidas.
- Conservas de pescado al natural, en aceite.
- Huevo cocido.
- Yogures naturales de cualquier marca.
- Helados: tarrinas y barras de vainilla, nata, sin barquillo.
- Fruta natural y en almíbar.
- Bebidas: zumos naturales, refrescos...
- Pan, galletas y productos de bollería con la Marca de Garantía “Controlado por FACE”. El celíaco puede llevar sus productos especiales a la fiesta.
- Encurtidos.

h) En excursiones, campamentos infantiles, etc.

Si el celíaco va de excursión con el colegio es importante que los responsables de elaborar el menú (normalmente a base de bocadillos y sándwiches) contacten con los padres del celíaco para que éstos les faciliten la siguiente información:

- Marcas de productos sin gluten permitidas: pan, galletas, snacks...
- Marcas de embutidos, frutos secos y chocolate sin gluten.

Es importante que el colegio actualice con los padres esta información CADA VEZ que se organice una excursión, ya que puede haber variado la información sobre marcas permitidas.

Se puede elaborar un menú a base de:

- Tortilla de patatas.
- Tortilla francesa con espárragos, bonito, champiñones...
- Quesos curados, de bola, Edam, Gouda...
- Fruta fresca.
- Refrescos.

Si la estancia va a ser en un campamento, granja escuela, etc., se debe contactar previamente con los responsables del centro y con el responsable de cocina para informarles convenientemente. Se pueden utilizar las pautas señaladas en el apartado "a".

i) Familia y amigos

- Infórmeles sobre la enfermedad Celíaca y la dieta sin gluten. Cuente en todo momento con su colaboración.
- Si son ellos los que cocinan, pregunte cómo se ha elaborado la comida. No tenga miedo en insistir.
- Explique la importancia de seguir la dieta de forma estricta y sin excepciones. Preste especial atención a los abuelos y hermanos pequeños.

j) El sacramento de la Comunión

Según el acuerdo de la Sagrada Congregación para la Doctrina de la FE, de 22/06/1994, protocolo 89/78, comunicado con fecha 19/07/1995 a la Conferencia Episcopal Española, los celíacos pueden comulgar sólo bajo la especie del vino, ya que las obleas elaboradas con harinas especiales sin gluten se consideran materia no válida para el sacramento.

El 20/02/2003, la Comisión Episcopal de Liturgia de la Conferencia Episcopal hizo pública una nota dirigida a párrocos, y demás sacerdotes, diáconos y a los ministros extraordinarios de la Comunión, en relación a la Comunión de los celíacos, para que conocieran la existencia y peculiaridades de la enfermedad Celíaca, y facilitaran al celíaco la Comunión bajo la sola especie del vino.

3.3. Medicamentos

Los laboratorios farmacéuticos están obligados, por ley, a declarar en el prospecto de los medicamentos, si el gluten está presente como excipiente (Resolución de la Dirección General de Farmacia y Productos Sanitarios: 12 de julio de 1989, BOE núm. 179). No obstante, es necesario leer siempre el prospecto del medicamento.



Esta Resolución afecta también a los medicamentos genéricos. Un medicamento genérico es aquel que tiene el mismo principio activo, pero no siempre tiene el mismo excipiente. Por eso, cuando el médico le prescriba un medicamento genérico o el farmacéutico le proponga sustituir un medicamento por otro genérico, debe recordarle que usted es celíaco, para que compruebe que el excipiente no contiene gluten.

En caso de duda sobre el contenido en gluten de algún medicamento o genérico, consúltelo a su farmacéutico o al laboratorio fabricante. Recuerde que no existen listados fiables de medicamentos sin gluten porque las fuentes de información disponibles (Vademecum internacional, Catálogo de especialidades farmacéuticas, Base de datos del Ministerio de Sanidad) no se encuentran actualizadas.

Capítulo 4

Cocinando sin gluten

Asociaciones de pacientes

4.1. La seguridad alimentaria en casa

Uno de los inconvenientes más grandes que se nos presenta a la hora de cocinar sin gluten es cómo afrontar la seguridad alimentaria en casa. Este asunto debería ser abordado desde dos aspectos: en la compra y en la cocina.

4.1.1. En la compra

Aprenda a seleccionar los alimentos. ¡OJO A LAS ETIQUETAS!

- Lea siempre la etiqueta de los productos que compra.
- Maneje la “Lista de Alimentos aptos para celíacos” elaborada por la Federación de Asociaciones de Celíacos de España (FACE). Utilice siempre la lista vigente. Recuerde que dichas listas se renuevan constantemente, por lo que es necesario actualizarla periódicamente visitando la página web de FACE, o bien a través del teléfono de atención, la revista o los boletines informativos que cada asociación hace llegar al socio. No dude en consultar en



el teléfono de consultas de FACE aquello que le preocupa en relación con la Lista de Alimentos.

- Elimine de su lista de la compra los productos a granel, los elaborados artesanalmente y todos aquellos que no lleven etiqueta.
- Compre panes y harinas de maíz o arroz que ostenten la marca de garantía “Controlado por FACE”. Le ofrecerán mayor garantía. No olvide que las harinas se pueden contaminar fácilmente si proceden de molinos en los que se trabaje con harinas de trigo o se elaboran en el mismo horno y no se ha limpiado escrupulosamente.
- Tenga precaución con los alimentos importados. Los criterios de contenido de gluten y los controles sanitarios pueden ser dispares según el país de origen al no existir una normativa europea que regule el contenido máximo de alimentos sin gluten.

4.1.2. En la cocina

- Retire la harina y el pan rallado de trigo de la casa. Sustitúyalo por harina y pan rallado sin gluten. Evitará posibles confusiones a la hora de cocinar.



- Disponga de un espacio para almacenar exclusivamente los alimentos especiales sin gluten.
- Es conveniente que las etiquetas de los productos especiales sin gluten estén siempre visibles. Una vez abierto el envase no quite la etiqueta ni vacíe su contenido en botes de cocina. Puede dar lugar a confusiones.
- Tenga siempre a mano la Lista de Alimentos aptos para celíacos. Asimismo, elabórese una lista de alimentos en la que se indique: alimentos sin gluten, alimentos con gluten y alimentos que pueden contener gluten. Puede colocar esta lista en un lugar visible para tenerla siempre presente, por ejemplo, en la puerta del frigorífico.
- Evite freír alimentos sin gluten (patatas fritas) en aceites que previamente se han utilizado para freír alimentos con gluten (croquetas...).
- Utilice siempre utensilios de cocina limpios. No use la misma cuchara para elaborar un plato que contiene gluten y otro que no lo tiene.
- No utilice cubitos de caldo, sustitúyalo por caldos naturales. Puede hacerlos una vez por semana y congelarlos en raciones individuales para utilizarlos posteriormente (ver receta).

- Los purés, mejor si son naturales; no añada picatostes. Si lo desea, puede hacerlo individualmente en la mesa.
- En salsas y rebozados utilice siempre harinas de maíz o arroz especiales para celíacos con la marca de garantía “Controlado por FACE”, así toda la familia podrá comer el mismo plato.
- Las verduras se pueden rehogar con ajo, cebolla y jamón serrano.
- Si utiliza colorantes y tomate frito para el arroz, asegúrese de que no llevan gluten.

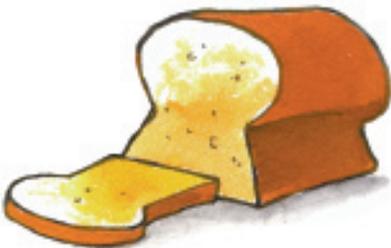
Algunos consejos

- Los preparados de panadería y repostería especiales sin gluten admiten más agua, que la harina de trigo.
- Los copos de patata o un granillo fino de almendras pueden sustituir al pan rallado sin gluten en los empanados, croquetas...
- Para potenciar el sabor del pan elaborado con harinas especiales sin gluten, se puede añadir a la masa ajo, cebolla, anís...
- Añadiendo 50 gr. de aceite, mantequilla, margarina, ... a la masa por kilo de harina el pan se conserva más tiempo tierno.
- Lo mejor para hacer pan y bollería es utilizar preparados panificables sin gluten que lleven la marca de garantía “Controlado por FACE”.
- Los bizcochos, bechamel y croquetas quedan mejor con preparados para repostería en cantidades similares a las harinas convencionales .

4.2. Recetas básicas

Pan de molde

Harina panificable sin gluten	1 Kg
Manteca o mantequilla o margarina.....	50 g
Sal	15 g
Azúcar	20 g
Levadura prensada	40 g
Leche	200 g
Agua	400 a 500 ml
Masa madre	200 g



Masa madre: Es una masa de pan, elaborada con los ingredientes arriba indicados, que se deja reposar en el frigorífico, durante 24 horas. Si no se dispone de masa madre, no es imprescindible su uso, aunque ésta da al pan mejor sabor y ayuda a fermentar.

Elaboración

- Para la elaboración de este tipo de pan, seguir los mismos pasos para el amasado que en el pan común.
- Una vez amasado, dejar reposar por espacio de 20 a 30 minutos.
- Una vez reposado, colocar la masa en un molde de pan de molde engrasado con manteca de cerdo, repartiéndola uniformemente por el fondo del molde, tapar y dejar fermentar hasta que falte un dedo para llegar al borde del molde.
- Cocer en el horno a 180° C durante 30 a 45 minutos.
- Una vez cocido, desmoldar en caliente y dejar enfriar.

Nota: En el caso de que no se disponga de molde para este tipo de pan, sale muy bien cociéndolo en molde de plum-cake.

De las cantidades dadas sale mucha cantidad de masa para elaborar un sólo pan; es recomendable hacer menos cantidad o dividir la masa resultante en varias porciones.

Empanadillas

Harina para repostería sin gluten	250 g
Manteca de cerdo	50 g
Vino blanco	100 g
Sal	1 g

Elaboración

- Sobre el sitio donde se vaya a amasar, colocar la harina y hacer un volcán.
- Colocar en el centro los ingredientes, procurando haber ablandado la manteca (empomar).
- Amasar hasta obtener una masa homogénea que debe resultar al tacto más dura que blanda.
- Dejar reposar 15 minutos y cortar en porciones del tamaño deseado.
- Estirar con el rodillo, rellenar con el relleno elegido, pintar los bordes con agua y cerrar presionando los bordes.
- Freír en aceite abundante y caliente o cocer en el horno pintándolas de huevo batido.

Nota: Este tipo de masa sirve no solamente para hacer empanadillas, sino también, para los pestiños y los bartolillos.

Croquetas

Para 1 litro de leche, caldo o la mezcla de ambos:

Mantequilla o margarina	125 a 150 g
Harina sin gluten	125 a 150 g
Relleno (jamón, huevo duro, atún, etc.) ...	150 a 200 g
Sal, pimienta blanca y nuez moscada rallada.	

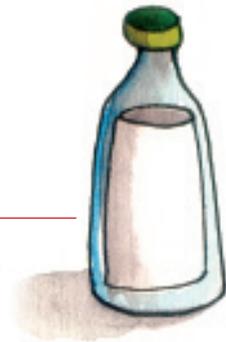


Elaboración

- Poner a hervir la leche o el caldo.
- Poner a calentar y fundir la mantequilla; una vez fundida, agregar de golpe la harina y remover durante unos minutos enérgicamente con la varilla, incorporar el relleno.
- Añadir la leche o el caldo calientes, poco a poco, al tiempo que mezclamos con la varilla; dar un hervor y sazonar.
- Colocar en un recipiente engrasado con aceite y dejar enfriar; guardar en el frigorífico de un día para otro.
- Formar las porciones del tamaño deseado y pasar por harina, huevo batido y pan rallado o en su defecto copos de patata o granillo de almendra o polvo de almendra.
- Freír en aceite abundante y caliente.

Pizza

Leche.....	150 ml
Agua	100 ml
Levadura para panadería	20 mg
Harina sin gluten para panificar	400 mg
Aceite de oliva	50 ml



Elaboración

- Se ponen al fuego el agua y la leche hasta que esté tibia.
- Se disuelve la levadura en un poco de leche.
- En un bol se hace un volcán con la harina y se le añade el resto de los ingredientes.
- Se amasa hasta que empaste bien.
- Se pone a fermentar en el horno cubierto con un paño húmedo y un vaso de agua para que tenga humedad durante 25-30 minutos.
- Una vez fermentada, se amasa un poco.

- Se corta por partes y se estira con el rodillo, echando harina para que no se pegue.
- Se coloca en un molde, que previamente hemos engrasado con aceite de oliva y espolvoreado con harina.
- Se pincha con un tenedor y se cubre con los ingredientes que hayamos elegido.
- Se hornea durante 20 minutos a una temperatura de 180 grados.

Bizcocho



Para ocho raciones:

Huevos	4 unidades
Azúcar	110 g
Harina de repostería sin gluten	65 g
Harina fina de maíz	60 g

Elaboración

- Batir y emulsionar los huevos junto al azúcar hasta que aumente al triple del volumen inicial.
- Mezclar la harina y la maizena, y pasarlo todo por un tamiz o colador.
- Añadir al batido de los huevos y del azúcar la harina y la maizena tamizadas mezclando suavemente con la mano en el menor tiempo posible.
- Colocar en un molde de tarta engrasado y enharinado previamente. También se puede escudillar con manga y boquilla sobre una plancha de papel si se desea hacer una plancha para brazo de gitano o similar.
- Cocer en el horno a 180° C. Si es en molde durante 20 minutos y si es en plancha a 200° C durante 10 a 15 minutos.

Nota: Si este bizcocho se desea hacer con sabor a chocolate añadiremos a la receta (junto con la harina y la maizena) 5 g de cacao en polvo sin gluten.

Galletas

Harina de repostería sin gluten	1 Kg
Mantequilla o margarina	600 g
Azúcar en polvo	250 a 300 g
Huevos	4 unidades
Leche.....	100 ml
Vainillina o ralladura de naranja o de limón.	



Elaboración

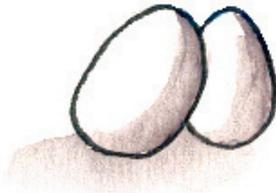
- Hacer con la harina un volcán sobre el lugar donde se vaya a amasar.
- Colocar dentro todos los ingredientes con la mantequilla blanda o empomada.
- Amasar hasta obtener una masa homogénea que no debe resultar dura.
- Envolver en film o papel antigraso y conservar en el frigorífico de un día para otro.
- En el momento de usar, separar una cuarta parte, espolvorear la mesa con harina, colocar sobre ésta la masa y estirar con el rodillo a un grueso de 3 mm.
- Cortar con molde de corta-pastas del modelo y tamaño deseado.
- Colocar las galletas en bandejas de horno ligeramente engrasadas con manteca de cerdo.
- Cocer en el horno a 180° C durante 15 a 20 minutos.

Nota: Este tipo de masa no solamente sirve para hacer galletas. También se puede utilizar para forrar o fondear moldes, para elaborar tartas como la de manzanas o tartaletas para rellenar con diferentes rellenos.

A esta masa se le pueden mezclar otros productos para darle sabores como: Cacao en polvo para chocolate. Anís en grano. Piel de naranja confitada picada. Pasas. Frutos secos (avellanas, almendras, nueces, piñones, pistachos, etc.)

Magdalenas

Leche.....	250 ml
Aceite	250 g
Azúcar	225 g
Yemas	3 unidades
Huevos	3 unidades
Harina de repostería sin gluten	250 g
Harina panificable sin gluten	250 g
Impulsor	5 g
Ralladura de naranja y limón.	

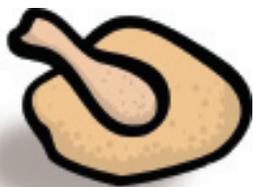


Elaboración

- Batir los huevos, las yemas y el azúcar hasta que hagan espuma.
- Añadir batiendo la leche y el aceite.
- Añadir batiendo las harinas, el impulsor y la ralladura de naranja y limón.
- Rellenar con el batido cápsulas del tamaño deseado hasta las tres cuartas partes de su capacidad.
- Poner encima de cada magdalena un punto de azúcar en grano.

- Cocer en el horno a 225° C hasta que veamos que las magdalenas han subido y formado el clásico moñete.
- En ese momento, bajar el horno a 190° C y terminar de cocer.

Pastillas de caldo



Carne magra en trocitos	500 g
Verdura variada (apio, zanahoria, puerro, judías...)	500 g
Vino blanco	1 vasito
Hueso de rodilla.....	1 unidad
Caparazón de pollo o gallina	1 unidad
Hueso de jamón.....	1 unidad
Sal	150 g
Agua	

Elaboración

- Cocer en la olla la carne, los huesos y el caparazón con agua hasta cubrirlos.
- Con el primer hervor, eliminar la espuma generada y añadir las verduras y la sal.
- Tapar la olla y cocer de 45 minutos aproximadamente.
- Abrir la olla y seguir la cocción a fuego lento.
- Añadir el vaso de vino y concentrar al máximo.
- Dejar enfriar, retirar los huesos, triturar y pasar por el pasapurés.
- Verter en cubiteras de hielo y congelar.

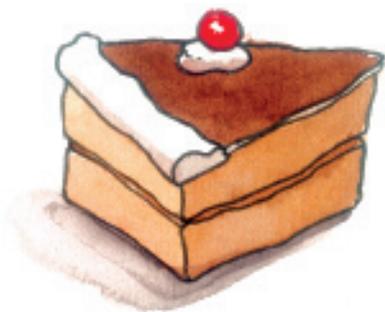
Tarta de queso

Base:

Galletas sin gluten	150 g
Mantequilla	70 g

Relleno:

Queso crema de untar sin gluten	500 g
Azúcar	150 g
Yogur de limón sin gluten	1 unidad
Hojas de gelatina	3 unidades
Zumo de limón	2 cucharaditas
Ralladura de limón	



Cobertura:

Mermelada de fresa sin gluten	200 g
Hojas de gelatina remojadas	2 unidades
Zumo de limón	2 cucharaditas
Agua	2 cucharaditas

Elaboración

- Tritura las galletas y añade la mantequilla hasta obtener una pasta homogénea.
- Precalienta el horno a 180 °C.
- Pon la pasta en un molde desmontable, y cuécelo en el horno 10 minutos.
- Reserva la base.
- Disuelve las hojas de gelatina en agua fría.
- Tritura el azúcar con la ralladura de limón.
- Añade las hojas de gelatina y el resto de los ingredientes del relleno, y bátelo.
- Vierte el relleno sobre la base de galletas y resérvalo en el frigorífico durante varias horas.
- Calienta y remueve en un cazo los ingredientes de la cobertura.
- Recubre la tarta y enfríalo en el frigorífico.
- Cuando haya cuajado, desmolda.

Capítulo 5

Preguntas frecuentes

FACE

¿La enfermedad Celíaca se presenta sólo en niños?

La enfermedad Celíaca puede presentarse a cualquier edad a lo largo de toda la vida. Tanto en niños como en adultos, cuando los síntomas son claros, es fácil sospechar su existencia, confirmando la misma mediante biopsia intestinal.



¿La enfermedad Celíaca es hereditaria?

No. La enfermedad Celíaca no es hereditaria, aunque tiene una base genética, de forma que se nace con un riesgo a padecerla; pero no siempre se expresa clínicamente en la práctica. Para expresar la enfermedad Celíaca se precisa de la coincidencia de factores genéticos y ambientales (ingerir gluten y otros desconocidos hasta el momento).

¿La enfermedad Celíaca es una “alergia al gluten”?

La enfermedad Celíaca no es una alergia al gluten, sino una intolerancia permanente al gluten. Las alergias pueden ser de carácter transitorio y la intolerancia al gluten es para toda la vida.

¿Un celíaco sin diagnosticar siempre presenta diarrea?

La diarrea suele ser el síntoma más frecuente de la enfermedad Celíaca y suele ser el primer motivo de consulta al médico; sin embargo, la diarrea no siempre está presente a la hora del diagnóstico.

Ante la sospecha de enfermedad Celíaca, ¿es necesario realizar una biopsia previa a la retirada del gluten de la dieta?

No es conveniente retirar el gluten de la dieta antes de realizar la primera biopsia, puesto que puede suponer prolongar el tiempo necesario para llegar al diagnóstico definitivo. Con la DSG, las lesiones de la mucosa mejoran, y pueden desaparecer los síntomas durante largos períodos de tiempo, incluso después de reintroducir el gluten en la alimentación.

Una alimentación sin gluten, ¿puede perjudicar el desarrollo normal del niño?

El gluten no es una proteína indispensable y puede ser sustituida por otras proteínas animales o vegetales. La persona celíaca que sigue una dieta sin gluten, pero variada, a base de lácteos, carnes, pescados, frutas, verduras, legumbres, huevos, etc., y cereales sin gluten, normalmente se está alimentando de forma equilibrada y sana.

La experiencia ha demostrado que **la enfermedad Celíaca se asocia a varias enfermedades** anteriormente mencionadas en el capítulo 1. A continuación se exponen las dudas más comunes.

¿La intolerancia a la lactosa es permanente?

La intolerancia a la lactosa relacionada con la enfermedad Celíaca se puede presentar en el momento del diagnóstico de la enfermedad como consecuencia de la lesión intestinal. Generalmente es transitoria y desaparece con la recuperación de las vellosidades intestinales. Los síntomas (diarreas, distensión abdominal, flatulencia,...) de la intolerancia desaparecen con la dieta.

En caso de intolerancia a la lactosa, ¿qué pautas dietéticas se deben seguir?

Suprima la ingesta de leche:

- Consuma yogur y/o queso en su lugar (la cantidad de lactosa en estos alimentos es muy pequeña) y son mejor tolerados. En la actualidad, existen en el mercado yogures y leches con bajo contenido en lactosa o sin lactosa, o bien elaborados a partir de soja.
- Es recomendable consumir alimentos ricos en calcio para asegurar el aporte de éste en la dieta: frutos secos, legumbres, sardinas en lata (con espina) y vegetales de hoja verde.

- Vigile los productos manufacturados. Pueden contener lactosa de forma encubierta: pan de molde, sopas y purés de sobre, fiambres, bollería ...
- Tenga en cuenta que la lactosa forma parte de gran cantidad de medicamentos. Consulte a su farmacéutico.

En caso de diabetes, ¿qué pautas dietéticas se deben seguir?

Consulte con su endocrino para personalizar su dieta.

Se debe tratar la diabetes de la misma forma que si no fueran celíacos, teniendo en cuenta que los productos especiales sin gluten suelen llevar más azúcares añadidos. Además, es muy importante el ejercicio físico moderado, como caminar todos los días 1 hora.

Tengo anemia, ¿qué alimentos son ricos en hierro?

- Las carnes, hígado, yema de huevo, mejillones.
- Las legumbres son ricas en hierro, pero se tienen que combinar con alimentos ricos en vitamina C (cítricos, kiwi, fresas...) en la misma comida. Así, se favorece la absorción del hierro.

En caso de osteoporosis, ¿qué pautas se deben seguir?

- Aumente el consumo de alimentos ricos en calcio: leche y derivados, legumbres, frutos secos, vegetales de hoja verde ...
- Practique ejercicio físico moderado. Le ayudará a mantener los huesos en buen estado.



¿Es lo mismo tomar yogur que leche?

- La leche y los derivados lácteos (yogur y queso) nos aportan proteínas, calcio y vitaminas A y D. Se pueden sustituir unos por otros, teniendo en cuenta la siguiente equivalencia:

1 vaso de leche = 2 yogures = 40-50 gr. queso semicurado = 80-120 gr. queso fresco.

Si el consumo de harinas y panes de arroz le producen estreñimiento, ¿qué puede hacer para evitarlo?

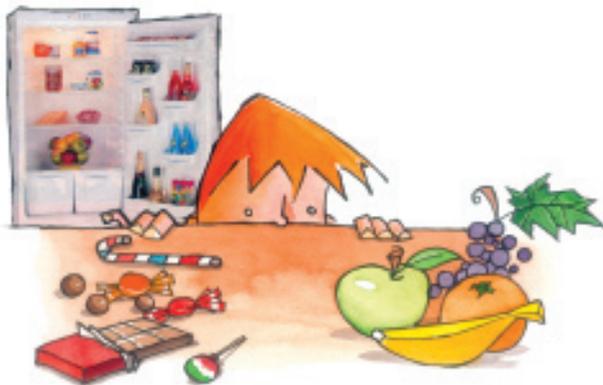
- Aumente el consumo de alimentos ricos en fibra: legumbres, verduras, frutas, frutos secos.
- Beba un mínimo de 2 litros de agua diarios.
- Realice algún tipo de actividad física moderada: caminar, bicicleta.

¿La enfermedad Celíaca tiene relación con la dermatitis herpetiforme (DH)?

La DH es denominada enfermedad Celíaca de la piel. Personas con DH pueden presentar claros síntomas de la enfermedad Celíaca o también estar asintomáticas, pero en más del 90% de los casos presentan una lesión de la mucosa intestinal semejante a la que presentan los pacientes celíacos. Por tanto, todo paciente con DH confirmada mediante biopsia tomada de piel sana debe ser sometido a una biopsia intestinal y posteriormente a una dieta estricta sin gluten de por vida. El tratamiento con sulfona permite controlar rápidamente las lesiones cutáneas, especialmente el prurito. La dieta sin gluten en estos pacientes permite la normalización de la mucosa intestinal y evita las complicaciones anteriormente descritas.

¿Las repercusiones a largo plazo del no seguimiento de una dieta sin gluten para una persona con dermatitis herpetiforme son las mismas que para un celíaco?

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



Capítulo 6

Glosario de términos

Almidón

Sustancia blanca, ligera y suave al tacto que, en forma de granillos, se encuentra principalmente en las semillas y raíces de varias plantas. El término “almidón” suele utilizarse para denominar el producto industrial extraído de las semillas de los cereales (trigo, arroz, maíz...). El almidón de maíz y de arroz no contiene gluten.

Almidón de trigo

Sustancia que, junto con el gluten y otros componentes, forma parte de la harina de trigo. Sometido a un proceso técnico (lavado) para separarlo del gluten, el almidón de trigo resultante (almidón de trigo tratado), teóricamente no tendría que contener gluten. En la práctica, el almidón de trigo es un ingrediente potencialmente peligroso, ya que los fabricantes señalan que es prácticamente imposible garantizar unos niveles de gliadina por debajo de 100 ppm.

Amaranto

Es un pseudocereal con un contenido altamente proteico. No contiene gluten. La harina de esta planta está siendo utilizada para la elaboración de productos sin gluten.

Arroz inflado o hinchado

Ingrediente utilizado en la elaboración de ciertos productos de confitería, chocolates y turroneos del tipo “crujiente”. Según la técnica utilizada para el inflado del arroz (extrusionado, adición de jarabe de malta, vapor), el producto final puede contener gluten. Se recomienda no consumir productos que contengan este ingrediente, a menos que figuren en la publicación Lista de Alimentos aptos para celíacos que edita la FACE.

Aditivos

Son sustancias añadidas intencionadamente a los alimentos y bebidas para conservar su valor nutritivo y aumentar su conservación o estabilidad. Pueden contener gluten, ya que el almidón de trigo se emplea con frecuencia como soporte de estos aditivos.

APPCC

Análisis de peligros y puntos críticos de control. Sistema de obligado cumplimiento según Real Decreto 2207/1995. Debe aplicarse a toda la cadena alimentaria; es decir, preparación, fabricación, transformación, envasado, almacenamiento, transporte,

distribución, manipulación y venta o suministro al consumidor, con el fin de que los productos sean seguros en el momento del consumo.

Aromas

Son concentrados de frutas, vegetales u hortalizas que aportan al producto final aroma y a veces valor alimenticio. Pueden contener gluten, ya que el almidón de trigo se puede emplear como soporte de estos aromas.

Cereal

Planta de cultivo de la familia de las gramíneas, generalmente herbácea, que se cultiva para utilizar sus frutos, ricos en fécula y otros hidratos de carbono, de los cuales los insolubles en agua forman el gluten. Los cereales trigo, cebada centeno y triticale y sus derivados contienen gluten.

Dextrina

Es el producto obtenido por tratamiento térmico y ácido del almidón de patata o de maíz. No contiene gluten.

Dextrosa

La dextrosa es sinónimo de glucosa. Es un azúcar blanco y cristalino. Se obtiene industrialmente a partir de ciertas frutas y por degradación del almidón de determinados cereales (maíz, trigo) o de la fécula (patata, mandioca). Aunque su obtención provenga del trigo, analíticamente no contiene gluten.

ENAC

Entidad Nacional de Acreditación. Es el organismo designado por la Administración para establecer y mantener el sistema de acreditación a nivel nacional, de acuerdo a normas internacionales, siguiendo en todo momento las recomendaciones establecidas por la Unión Europea. Su misión es evaluar la competencia técnica de los Organismos de Evaluación de la Conformidad; así, éstos consiguen la confianza del mercado y la Administración en sus actividades, y que sus servicios están reconocidos y aceptados nacional e internacionalmente.

Extractos vegetales o concentrados de jugos vegetales

Pueden aparecer con estas denominaciones, siendo lo mismo. Son vegetales que han sido concentrados y se utilizan preferentemente para dar aroma. Bajo estos nombres se agrupan verduras como cebolla, ajo, apio, zanahoria, etc.

Fécula

Almidón y fécula son una misma sustancia; un hidrato de carbono. Pero el nombre de

fécula se reserva para designar el almidón de los órganos subterráneos, tubérculos y raíces (por ejemplo la fécula de patata) y no contienen gluten. No obstante, en la industria suelen utilizar el término “fécula” para designar a los almidones procedentes de otros cereales y pueden contener gluten.

Germen de trigo

No confundirlo con el aceite de germen de trigo. El germen de trigo puede contener restos de gluten, por lo que no es apto para el consumo de los celíacos.

Gliadina

Es la fracción del gluten, tóxica para los celíacos.

Glutamato monosódico (E-621)

Es la sal del ácido glutámico. Se añade a numerosos productos alimenticios como saborizante. No contiene gluten.

Gluten

Sustancia albuminoide, insoluble en agua que, junto con el almidón y otros compuestos, se encuentra en la harina de trigo, centeno, cebada y triticale. A causa de su elasticidad puede distenderse y servir de sostén, de manera similar a una red.

Hidrolizado de proteína vegetal (HPV)

Sustancia que se obtiene a partir de proteínas vegetales (cereales y legumbres). Para su elaboración, las proteínas vegetales se rompen mediante la acción de ácidos. En caso de que la proteína vegetal utilizada fuera el gluten, como la gliadina, no se disuelve en soluciones ácidas; teóricamente es bastante improbable que cualquier resto de la proteína original esté presente en el producto final. No obstante, dado que, por el momento, no se han chequeado analíticamente este tipo de hidrolizados, se recomienda consultar la Lista de Alimentos aptos para celíacos antes de consumir cualquier alimento que los contenga.

Jarabes de glucosa

Se obtienen por hidrólisis ácida o ácido enzimática de un almidón. En España, los fabricantes utilizan almidones de maíz como base para fabricar los jarabes de glucosa, pero en Europa se fabrican utilizando como base trigo, maíz, patata y achicoria.

Levadura

Es la responsable de la fermentación alcohólica del pan y de las bebidas espirituosas. Produce un desprendimiento de gas carbónico que hace aumentar el volumen de la masa y favorece su esponjamiento. En la levadura natural no contiene gluten.

Malta, extracto de malta

Es cebada que se somete a un tratamiento de calor moderado para que germine y posteriormente a un brusco tratamiento térmico que la maltea (tuesta). La malta contiene gluten; la malta y el extracto de malta puede contener gluten.

Maltodextrinas

Son carbohidratos solubles en agua. Se producen mediante hidrólisis parcial de almidones nativos que posteriormente son secados. Pueden llevar trazas de proteínas en partes por billón dependiendo del almidón utilizado. El tipo de almidón base puede ser trigo, maíz o patata.

Maltol

Procede de la hidrólisis ácido-enzimática de un jarabe con alto contenido en maltosa, realizada por tratamiento ácido y térmico. Normalmente este jarabe se elabora a partir del trigo, por lo que el maltol puede contener gluten.

Maltosa

Se obtiene por hidrólisis ácida o ácido-enzimática de un almidón. Se puede utilizar como base trigo, maíz, patata y achicoria. Si procede del trigo podría contener trazas de gluten.

Sémola

Es una pasta hecha de harina de cereal, reducida a granos muy menudos. Se utiliza en la preparación de sopas y potajes. La sémola de trigo, cebada, centeno y triticale contiene gluten. La sémola de arroz y maíz no contiene gluten.

Tapioca

Es una fécula blanca y granulada de la raíz de la mandioca. No contiene gluten.

Capítulo 7

Direcciones útiles

ALMERÍA

ASPECEAL

Apartado de Correos 1137
04080 Almería
Tfno: 649629272
aspeceal@gmail.com

ARAGÓN

ACA

Paseo Gran Vía, 17 – entlo. izda.
50006 Zaragoza
Tfno: 976484949 / 635638563
celiacosaragon@telefonica.net
www.celiacosaragon.org

ASTURIAS (Principado de)

ACEPA

Hospital General de Asturias
Apartado de Correos 1284
33080 Oviedo
Tfno: 985230749

BALEARES (Islas)

ACIB

C/ De la Rosa, 3
07003 Palma de Mallorca
Tfno: 971495682

CÁDIZ/CEUTA

ASCECA

Apartado de Correos 255
11080 Cádiz
Tfno: 956100318 / 697225646
asociaciondeceliacosdecadiz@gmail.com
asceca.blogspot.com

CANTABRIA

ACECAN

C/ General Dávila, 119 – local 10
39007 Santander
Tfno: 942336611

CASTILLA-LA MANCHA (Comunidad de)

ACCLM

C/ Doctor Fleming, 12, 1ª planta
02004 Albacete
Tfno: 667553990

CASTILLA Y LEÓN (Comunidad de)

ACECALE

C/ Claudio Moyano, 4 – 5º Oficina 1
47001 Valladolid
Tfno: 983365096
www.acecale.org

CÓRDOBA

ACECO

Apartado de Correos 4005
14080 Córdoba
Tfno: 646015451
Aceco-rafa@hotmail.com

EXTREMADURA

ACEX

Ronda del Pilar, 10 – 2º
06002 Badajoz
Tfno: 924010091 Fax: 924010092
celiacosextramadura@yahoo.es
Delegación Cáceres: Milagrosa Carrero
Tfno: 927234776 / 669964572 /
651731837

GALICIA

ACEGA

Centro Sociocultural
José Saramago de Vite
Rúa Carlos Maside, 7
15704 Santiago de Compostela
Apdo. de Correos 205
15780 Santiago de Compostela
Tfno: 981542490 / 679461003
www.celiacosgalicia.org

GRANADA

Apartado de Correos 2055
18080 Granada
Tfno: 652264352
celiacosgranada@gmail.com
www.celiacosgranada.org

HUELVA

ASPROCEHU

Apartado de Correos 1214
21080 Huelva
Tfno: 649282321
asprocehu@gmail.com
celiacosdehuelva.blogspot.com

JAÉN

APECEJA

Apartado de Correos 271
23080 Jaén
Tfno: 699845720
celiacosjaen@gmail.com

MADRID (Comunidad de)

ACM

C/ Lanuza, 19, Local izquierdo
28028 Madrid
Tfno: 917130147
Fax: 917258059
celiacos@celiacosmadrid.org
www.celiacosmadrid.org

MÁLAGA/MELILLA

ACEMA

Apartado de Correos 54
29140 Churriana (Málaga)
Tfno: 617380087
acema@acema.com.es
www.acema.com.es

MURCIA (Región de)

ACELIAMU

Apartado de Correos 12
30564 Lorquí (Murcia)
Tfno.: 968694080
aceliamu@terra.es

NAVARRA

ACNA

C/ Doctor Juarista, 12, bajo
31012 Pamplona
Tfno: 948134559 Fax: 948382131
acnavarra@terra.es

PAÍS VASCO

EZE

C/ Rafaela Ybarra, 4, B, lonja
48014 Bilbao
Tfno: 944169480 Fax: 944163030

RIOJA (La)

ACERI

Avda. de Portugal, 18 4º-L
26001 Logroño
Tfno: 941226799
info@aceri.org
www.aceri.org

SEVILLA

ASPROCESE

Apartado de Correos 6060
41080 Sevilla
Tfno: 664320887
celiacossevilla@gmail.com
www.celiacossevilla.org

TENERIFE

ACET

Apartado de Correos 816
38080 Santa Cruz de Tenerife
Tfno: 922246398

VALENCIA (Comunidad de)

ACECOVA

Avda. del Cid, 25. Entresuelo, oficina 2
46018 Valencia
Tfno: 963857165 Fax: 963857166
asociacionceliacos@telefonica.net
www.acecova.org

FACE

C/ Hileras, 4, 4º 12 • 28013 Madrid
Tfno: 915475411 Fax: 915410664
www.celiacos.org

Capítulo 8

Bibliografía recomendada

Federación de Asociaciones de Celíacos de España, FACE “Manual del celíaco”, 2001.

Federación de Asociaciones de Celíacos de España, FACE “Lista de Alimentos aptos para Celíacos” 2007-2008.

Dr. Vergara J. “Enfermedad celíaca. Guía clínica”.2004. www.fisterra.com.

Federación de Asociaciones de Celíacos de España, FACE “Cómo afrontar positivamente la enfermedad celíaca” 2005.

Bravo C. “Cuadernos para padres” 2004.

Dr. Zubillaga Huici P. “Herencia y genes en la enfermedad celíaca” Revista Mazorca nº 25 2007.

Catassi C, Rättsch IM, Fabiani E, Rossini M, Bordicchia F, Candela F, Coppa GV y Giorgi PL. Coeliac disease in the year 2000: exploring the iceberg. Lancet 1994;343:200-203.

Greco L, Maki M, DiDonato F y Visakorpi JK. Epidemiology of coeliac disease in Europe and the Meditarreanean area. In: Common food Intolerance 1: Epidemiology of coeliac disease. S. Auricchio; J.K. Visakorpi eds. Karger. Basel.1992

Polanco I. Enfermedad Celíaca. Pediatría. Supl. 1: 1-17, 2000.

Polanco I. Enfermedad celíaca. En Pediatría M. Hernández. 1994. Díaz de Santos ed.: 610-622.

Gobierno de Aragón, Departamento de Salud y Consumo en colaboración con la Asociación de Celíacos de Aragón “Guía práctica del celíaco” 2004.

Asociación de Celíacos de Madrid “Viajemos sin gluten” 2007.

Alfonso P y Polanco I. “Importancia de los marcadores serológicos en el diagnóstico de la enfermedad celíaca”. Pediatría 2000; 20: 317-326.

Vitoria Cormenzana JC, Sojo Aguirre A, Corera Sánchez M, Zuazo Zamalloa E, Mitegui Raso S, Sánchez Echaniz J y Sainz Espiga A. Enfermedad Celíaca. ¿Está cambiando su forma de presentación?. An Esp Pediatr 1991;33:173-178.

Zubillaga P, Vitoria JC, Arrieta A, Echániz P y García-Masdevall MD. Down síndrome and coeliac disease. J Pediatr Gastroenterol Nutr. 1993; 16:168-171.

Farré C y Vilar P. “La enfermedad celíaca paso a paso” 2007.

Herrera A, Herrera E, Mármol R. “La enfermedad celíaca y su gastronomía” 2006.



FACE

Federación de Asociaciones de Celíacos de España
C/ Hileas 4, 4º 12
28013 Madrid
Tel.: 915 475 411 - Fax: 915 410 664
www.celiacos.org