

Celiacs



Associació Celiacs de Catalunya

TREBALLAR PER DESAPARÈIXER

HIVERN 2021 | REVISTA N° 14



SelecciOna®

ARTESANAL



SENSE GLUTEN



SENSE LACTOSA



JOSÉ MOLINA

PRESIDENT DE L'ASSOCIACIÓ CELÍACS DE CATALUNYA

A tots els treballadors, treballadores i membres de la junta de l'Associació Celiacs de Catalunya ens satisfà i ens omple personalment i professionalment treballar en favor del col·lectiu celiac. Cada any que comencem ho fem afrontant nous reptes que, d'aconseguir-los, puguin millorar la qualitat de vida de les persones que pateixen celiaquia.

Reptes com donar més visibilitat a una malaltia encara poc coneguda per la població general, una malaltia envoltada de falsos mites que hem d'anar desmuntant dia a dia. Objectius relacionats amb la conquesta d'ajudes econòmiques per uns pacients que s'han de costejar el seu propi tractament: la dieta sense gluten. No oblidem tampoc l'acreditació d'establiments per garantir la seguretat dels celiacs o els treballs de conscienciació i formació a escoles per crear un entorn de confiança per l'infant celiac.

Deia a l'inici d'aquesta editorial que ens encanta la nostra

A todos los trabajadores, trabajadoras y miembros de la junta de la Asociación Celiacs de Catalunya nos satisface y nos llena personalmente trabajar en favor del colectivo celiaco. Cada año que empezamos lo hacemos afrontando nuevos retos que, de conseguirlos, puedan mejorar la calidad de vida de las personas que padecen celiaquía. Retos como dar más visibilidad a una enfermedad todavía poco conocida por la población general, una enfermedad rodeada de falsos mitos que tenemos que ir desmontando día a día.

Objetivos relacionados con la conquista de ayudas económicas para unos pacientes que se tienen que costear su propio tratamiento: la dieta sin gluten. No olvidamos tampoco la acreditación de establecimientos para garantizar la seguridad de los celiacos o los trabajos de concienciación y formación a escuelas para crear un entorno de confianza para el niño celiaco.

Decía al inicio de esta editorial que nos encanta nuestro tra-



**Associació Celiacs
de Catalunya**

Independència, 257
08026 BARCELONA
Telèfon: 934 121 789
E-mail: info@celiacscatalunya.org
www.celiacscatalunya.org

President: José Molina
Gerent: Esther Roger

Editor en cap revista:
Juanjo Lecumberri
Dpt. Comunicació Associació Celiacs
de Catalunya

Comitè Editorial:
SMAP – Celiacs de Catalunya
(Esther Roger, Rosa Simó, Cristóbal Pérez,
Irene Puig, Elena Mora i Mónica Justicia)

Col·laboren en aquest número:
Loli Felipe, Eduard Colomer, Marta López,
Mercé Martí, Mayte Cortina, Susana Vilanova,
Francesc Xavier Farré, Catalina Sánchez,
Inmaculada Navarro, Isona Vallès, Montse
Moral.



**Associació Celiacs
de Catalunya**

SUMARI

HIVERN 2021

EDITORIAL p.03

ENTRE NOSALTRES p.05

Exigim a l'Estat que atorgui ajudes per les despeses
derivades de la necessitat de comprar productes sense
gluten

Nous perfils d'Instagram per les nostres delegacions

FORMACIÓ I INVESTIGACIÓ p.07

V Simposi sobre celiaquia i dieta sense gluten
Civada i tractament de la malaltia celíaca

RACÓ MÈDIC p.14

Entrevista a Ricardo Fueyo, Doctor en Psicologia.
Acord de col·laboració amb les farmàcies comunitàries
sòcies de SEFAC

EN PRIMERA PERSONA p.17

Conversem amb la Loli Felipe, responsable de la
delegació de Lleida durant nou anys
El diagnòstic de la celiaquia amb el Doctor Tormo i en
Juanma Gómez

ESPAI SENSE GLUTEN p.24

Descomptes i avantatges pels nostres socis i sòcies

Seguim exigint a l'Estat que atorgui ajudes per fer front a les despeses derivades de la necessitat de comprar productes sense gluten

Malgrat les respostes negatives del Ministeri de Sanitat a les nostres peticions, continuarem insistint per aconseguir que l'Estat financi el sobrecost que per a les persones afectades de celiaquia representa la necessitat de consumir productes sense gluten

El passat mes de juliol des de l'Associació Celiacs de Catalunya vam fer ús del Dret Fonamental de Petició (art.29 de la Constitució espanyola) per adreçar-nos al Ministeri de Sanitat, Consum i Benestar Social amb l'exigència que l'Estat financés el sobrecost que per a les persones afectades de celiaquia representa la necessitat de consumir productes sense gluten, de preu molt més elevat que els que contenen aquesta proteïna. La petició traslladada a l'Executiu reclamava que la cartera de serveis comuns del Sistema Nacional de Seguretat inclogués ajudes fiscals o ajudes específiques per a l'adquisició d'aliments que puguin beneficiar les persones afectades de la malaltia celíaca a tot l'Estat. Actualment, només Extremadura, el País Basc i alguns municipis del País Valencià atorguen aquest tipus d'ajuts o subvencions mentre que, pel que fa a l'Estat, els ajuts per l'adquisició d'aliments lliures de gluten queden circumscrits als funcionaris enquadrats a la Mutuïtat de Funcionaris Civils de l'Estat (MUFACE), però no al conjunt de la població.

si la ingesta d'aliments no es troba depurada d'aquesta proteïna, les conseqüències per a la salut poden arribar a ser extremadament greus, incloent-hi la possibilitat de desenvolupar tumors malignes. Diverses estimacions científiques assenyalen que entre un 1% i un 2% de la població de l'Estat espanyol és celíaca tot i que la majoria, fins a un 85% segons algunes fonts, no han estat diagnosticades. D'aquesta forquilla es desprèn que el nombre d'afectats i afectades per la malaltia celíaca a Espanya se situa entre un mínim de 450.000 i un màxim de 900.000 persones,

A l'octubre se'ns va comunicar que el Ministeri de Sanitat desestimava la nostra petició que reclamava que la cartera

El president de l'Associació insisteix que 'des de l'entitat no cessarem en la nostra obstinació i estudiarem totes les vies legals existents per a solucionar aquesta discriminació que patim el col·lectiu celíac'

la immensa majoria de les quals no rep cap tipus d'ajut econòmic per fer front a les despeses que comporten les seves especials necessitats alimentàries.

És per això que a l'Associació Celíacs de Catalunya continuarem lluitant pels drets d'aquests pacients, ja que considerem que s'està realitzant un greuge comparatiu en matèria de salut. En aquest sentit, el president de l'Associació insisteix que 'des de l'entitat no cessarem en la nostra obstinació i estudiarem totes les vies legals existents per a solucionar aquesta discriminació que patim el col·lectiu celíac'. A finals d'octubre hem presentat un escrit administratiu al Ministeri demanant que donin resposta específica a tot el que plantejàvem. Paral·lelament, estem estudiant de la mà dels advocats del Bufet Col·lectiu Ronda altres accions legals per aconseguir que aquesta situació de greuge econòmic envers els pacients celíacs es reverteixi.



**Provoquem
UN CANVI**

**A VERITAS DONEM UNA
AJUDA ANUAL DE
FINS A 120 €* PER A
PERSONES CELÍAQUES**

SUMA-T'HI I SIGNA

Maheso®


GAMA
SIN
GLUTEN



GlutenDetect

for home use

CELIACSCAT10S

10 % de descuento en suscripciones

CELIACSCAT15P

15% de descuento en productos



GlutenDetect, el test que permite evaluar tu Dieta Sin Gluten

La Enfermedad Celíaca es un trastorno multisistémico y de base autoinmune causado por el gluten que se da en personas con predisposición genética. El gluten provoca lesiones en las vellosidades intestinales, lo que da lugar a problemas de absorción de nutrientes, generando dé-

tección de Péptidos Inmunogénicos del Gluten, conocidos abreviadamente como GIP. Estos GIP son pequeños fragmentos de gluten resistentes al proceso digestivo, los cuales serán excretados a través de las heces y orina, cuando el paciente haya consumido

Instagram i les delegacions



Amb la idea de continuar augmentant la presència i els serveis que ofereix l'Associació Celiacs de Catalunya arreu del territori, hem creat nous

A banda de fer-vos arribar tota l'actualitat relacionada amb l'Associació a través de @celiacs_catalunya, i els nostres perfils de Facebook i Twitter, tindreu accés a una informació més local a través de les nostres delegacions

Un altre dels objectius d'aquesta iniciativa és apropar-nos, encara més, a les vostres necessitats i dubtes. D'aquesta manera disposareu de noves opcions per adreçar-vos a nosaltres i traslladar-nos qüestions relatives al vostre territori. Situacions que els delegats coneixen de primera mà.

Els perfils que podeu començar a seguir i que ja ofereixen contingut propi són els de les següents delegacions:

@celiacs_terresebre
@celiacs_delegaciolleida
@celiacs_altpenedes
@celiacsgirona
@celiacstarragona
@celiacs_delegacioanoia
@celiacs_garrotxa_ripolles

V Simposi Sobre Celiaquia i Dieta Sense Gluten

Un any més, des de l'Associació Celiacs de Catalunya hem tornat a impulsar una de les jornades més importants del nostre calendari: El Simposi sobre Celiaquia i Dieta Sense Gluten. En aquesta cinquena edició, la qual es va celebrar el passat 16 d'octubre, el format, seguint la dinàmica de l'any passat, ha tornat a estar virtual encara marcat per les conseqüències i restriccions de la COVID-19.

Tot i aquest condicionant, vam aconseguir extreure la part positiva de no poder organitzar un Congrés Públic, com ens hagués agradat, i els nostres associats i associades van respondre a les expectatives d'assistència i, a més, vam poder gaudir de ponències de professionals destacats que viuen fora de Catalunya, ja sigui en diferents ciutats de l'Estat espanyol o en països com Estats Units o Canadà.

Com ja sabeu un dels objectius principals del Simposi organitzat per l'entitat, és apropar-vos els darrers estudis científics i novetats relacionades amb la malaltia celíaca. Per assolir aquesta meta vam comptar amb:

Manuel Gómez Pallarés, Catedràtic d'Universitat de l'Àrea de Tecnologia d'Aliments, Escola Tècnica Superior d'Enginyeries Agràries (Palència) que va destinar la seva ponència a explicar-nos el present i futur en el desenvolupament dels productes sense gluten. En aquest sentit, el catedràtic va destacar que els productes sense gluten no

mètodes de detecció de pèptids immunogènics del gluten en el pacient celíac. Un dels aspectes en els quals la Dra. Roca va voler incidir va ser l'utilitat dels tests GLP (Pèptids Immunogènics del Gluten) són útils, entre altres coses, en pacients a l'hora de:

- Monitoritzar la dieta
- Detectar transgressions voluntàries i involuntàries recents
- Descobrir l'existència de transgressions no sospitades en pacients asimptomàtics
- Confirmar el consum de gluten al diagnòstic



DESAFÍO EN EL CUMPLIMIENTO DE LA DIETA SIN GLUTEN

ADHERENCIA Estricta
DIFICULTAD PARA MONITORIZAR SU CUMPLIMIENTO

Los **Marcadores Serológicos** tienen **escasa utilidad para detectar transgresiones**, ya que pueden tardar en negativizarse 18-24m tras iniciar DSG y posteriormente pequeñas transgresiones no producen respuesta inmunológica.

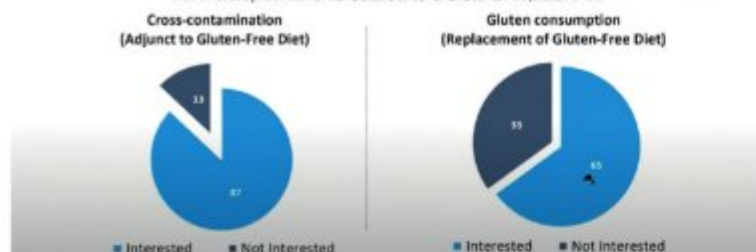
Las **transgresiones ocasionales** no se expresan mediante síntomas clínicos.

Escasa utilidad/fiabilidad de los **Cuestionarios Dietéticos**.

Se sigue necesitando una **herramienta precisa y rentable** para monitorizar la DSG, evitando la necesidad de realizar **Endoscopias** repetidas

Los pacientes estan interesados en farmacos que prevengan o reduzcan los efectos de la contaminacion por gluten en la DSG

Tomai J, McKiernan D, Guandalini S, Semrad CE, Kupfer SS. Celiac patients' attitudes regarding novel therapies. *Minerva Gastroenterol Dietol* 2016;62:275-80



▲ Moment de la Taula Rodona.

El fàrmac experimental PRV-015 és el més avançat pel que fa a malaltia celíaca i està sent estudiat en aquells casos que no responen a la dieta sense gluten

Durant la xerrada, a banda de traslladar-nos els darrers estudis i avenços pel que fa a aquestes possibles alternatives, es va posar en coneixement dels assistents l'existència del fàrmac experimental PRV-015; el més avançat pel que fa a malaltia celíaca i el qual està sent estudiat en aquells casos que no responen a la dieta sense gluten.

Durant el transcurs de la jornada, inaugurada per José Molina – president de l'Associació Celiacs de Catalunya – i moderada per Cristóbal Pérez – responsable del departament tècnic de l'entitat – i Juanjo Lecumberri – membre del departament de comunicació – també vam oferir un taller de cuina virtual a càrrec dels propietaris de Casa Lupita, pastisseria especialitzada en productes sense gluten i acreditada per l'Associació com a apta per a celíacs i celiaques.

Recordeu que si voleu accedir al contingut d'aquest V Simposi sobre Celiaquia i Dieta Sense Gluten ho podeu fer mitjançant el directori de vídeos del nostre web. En aquest apartat trobareu el vídeo complet d'aquesta jornada tan especial per nosaltres.

El dilema de la **introducció de la civada** en el tractament de la Malaltia Celíaca

Cristóbal Pérez Sixto

Treball final de Màster Nutrició i Salut – Revisió Bibliogràfica



La civada s'ha presentat en els últims anys com un cereal molt nutritiu dins de la dieta occidental. Un aliment ric en carbohidrats d'absorció lenta, fibres i proteïnes vegetals. A més, és un cereal interessant que podria incrementar el valor nutricional de la Dieta Sense Gluten (DSG). La problemàtica radica, en el fet que en l'última dècada s'ha posat en dubte el seu ús com a aliment sense gluten en la dieta de les persones amb Malaltia Celíaca (MC). Aquesta problemàtica sembla que es podria plantejar a partir de dues hipòtesis:

Diferents cereals, diferents prolamines

En funció dels cereals el percentatge de prolamina i la tipologia és diferent. En la taula 1 veiem quina prolamina i en quina concentració es troben les prolamines en els cereals.

Taula 1. Composició prolaminica dels cereals comuns.

CEREAL	PROLAMINA	CONTENIDO EN %
Trigo	Gliadina	69%
Centeno	Secalina	30-50%
Cebada	Hordeïna	46-52%
Avena	Avenina	Variable según variedad

La literatura científica i l'anàlisi d'aliments confirma que els ce-

La metodologia de l'estudi es va basar a realitzar una revisió sistemàtica en la base de dades PUBMED. La cerca inicial ens va proporcionar 80 referències i finalment van ser 13 els articles inclosos en la revisió. Aquests articles van ser assajos clínics, casos i controls i estudis observacionals.

L'**extracció de dades** d'aquests estudis va determinar el següent:

- Els països en els quals s'han dut a terme major nombre d'estudis sobre el tema han estat Finlàndia, Noruega, el Canadà, el Regne Unit, Suècia i Itàlia.
- Els models d'estudi van ser:
 - » Estudi de casos i controls (1)
 - » Observacionals i transversals (5)
 - » Assaig clínic unicèntric (4)
 - » Assaig clínic multicèntric (3)
- El nombre de subjectes totals inclosos en els 13 estudis va ser de 2176 pacients amb EC, dels quals 1092 van ser adults (>18 anys) i 1084 nens (<18 anys).
- La metodologia de la introducció de la civada en la dieta dels subjectes d'estudi va ser variable en tots els estudis. Es va determinar una ingesta d'entre 20 i 100 grams de civada al dia (en forma de flocs, pa o galetes).
- Un dels punts més importants i que marca la feblesa d'alguns estudis, és que no tenen en compte les varietats de civada utilitzades i no les analitzen prèviament per a saber el contingut de gluten.

Els resultats dels estudis i la interpretació de les dades es van recollir en la següent taula:

Els estudis inclosos en la revisió analitzaven una sèrie de marcadors d'activació del mecanisme immune de la MC o altres indicadors que marquin reaccions al consum de civada en la dieta.

És ressenyable que en 4 estudis (9, 19, 20, i 12) es mostren **evidències de probables reaccions adverses al consum de civada**. Aquestes reaccions adverses, s'han descrit a través de tres marcadors estudiats que van donar positiu:

- Anàlisi i recompte de limfòcits intraepiteliais en biòpsies duodenals.
- Anàlisi de l'expressió d'ARN missatger en biòpsies duodenals.
- Anàlisi d'àcids grassos de cadena curta (metabòlits de la microbiota) en femta.

Un altre punt important a tractar és que cap dels estudis ha mostrat variacions ressenyables al consum de civada en proves serològiques. Encara que, d'altra banda, els estudis que detecten marcadors positius al consum de civada, no realitzen proves serològiques en la detecció de marcadors.

Llavors, podem incloure la civada en nostra DSG? Conclusions dels estudis:

Il·lustració 1. Els estudis conclouen que la civada és segura? Si o no?



Dels 13 estudis revisats, 2 d'ells posen el consum de la civada en dubte, 3 no la recomanen incloure i 8 consideren la civada segura.

Després de la revisió sistemàtica, no podem revelar amb seguretat que la civada pugui ser inclosa en la dieta de totes les persones amb MC, ja que no existeix un mecanisme comú de toxicitat que manifesti com respondrà cada pacient a la ingesta del cereal. D'aquesta manera, els pacients amb MC han de ser monitorats de prop per a evidenciar si existeix o no un problema de tolerància del cereal.

Un altre punt clau per als pacients amb MC que vagin a incloure la civada en la seva dieta, és que optin sempre per la civada etiquetada mitjançant la Marca Espiga Barrada (MEB):



Amb la condició de resoldre el dilema plantejat inicialment, podria ser interessant dur a terme un nou estudi multicèntric a nivell europeu que involucri a les associacions de pacients amb MC; amb la finalitat de resoldre aquest dilema i pactar un protocol d'estudi únic a Europa. Així i tot, fins al moment les recomanacions generals de les associacions de pacients és que s'estudiï cas per cas el consum. És a dir si un pacient amb MC vol incloure la civada (etiquetada amb la MEB), ha de consultar amb el seu gastroenteròleg i el seu dietista nutricionista la manera d'incloure el cereal en la DSG, amb la finalitat de dur a terme un seguiment individualitzat i avaluar si el consum genera algun problema o no.

Després de la revisió sistemàtica, no podem revelar amb seguretat que la civada pugui ser inclosa en la dieta de totes les persones amb malaltia celíaca

Si vols consultar l'article complet, pròximament estarà publicat a la web de l'Associació Celiacs de Catalunya.

Tres millor que una



'Pensem que competència, confiança i motivació són els tres ingredients de l'adherència estricta a una dieta sense gluten per a tota la vida'

Conversem amb Ricardo Fueyo, doctor en Psicologia i professor de la Universitat de Saragossa. Membre de la Societat Espanyola de Malaltia Celiaca. Les seves línies de recerca inclouen els factors psicològics associats a la malaltia celiaca i a l'adherència a la dieta sense gluten. Com a investigador, participa en ponències i congressos científics i compta amb diverses publicacions en revistes especialitzades sobre aquest tema.

La malaltia celiaca sol diagnosticar-se tard. És aquest un dels principals motius de la seva repercussió en la salut mental?

Aquest és un però, segurament, no el principal. Que un diagnòstic tardà repercuteixi o no en la salut mental dependrà de si la persona tenia símptomes o no. Si la persona amb malaltia celiaca era asimptomàtica, aquest retard en el diagnòstic no tindrà tanta incidència. Per contra, conviure amb una simptomatologia digestiva i extradigestiva i la incertesa d'un diagnòstic durant, posem 5 anys, produirà des d'una mera incomoditat a quadres d'ansietat i depressió. L'afectació més gran psicològica, no obstant això, podem considerar que ve de l'adherència estricta a una dieta sense gluten en entorns socials que, a vegades, no són els més favorables.



"L'afectació psicològica més gran podem considerar que ve de l'adherència estricta a una dieta sense gluten en entorns socials que, a vegades, no són els més favorables"

abans de comptar amb un diagnòstic de malaltia celíaca i això són molts mesos de molèsties, dolors i, sobretot, angoixa. El diagnòstic precís unit a una estricta dieta sense gluten comporta una ràpida millora simptomàtica en la gran majoria dels pacients. Cal destacar que alguns pacients, no milloren tant després de la instauració de la dieta i en aquests pacients, a vegades, el viatge no ha acabat i han de continuar buscant, per la qual cosa l'angoixa no cessa.

L'impacte és menor en nens i nenes? És més senzill per a ells adaptar-se a tots els canvis que suposa una dieta sense gluten?

En general, qualsevol diagnòstic en la infància és més ben assumit que més endavant. En aquests casos, el problema és l'impacte en les famílies que són els responsables de l'adherència del nen a la dieta a casa i en cadascuna de les activitats que li envolten, moltes de les quals (aniversaris, tallers, concursos, campaments, etc.) impliquen menjar. En aquests casos és necessari, una vegada més, fixar límits, tan importants en altres aspectes de la vida, però també en la malaltia celíaca i en la gestió de la dieta sense gluten. És més complicada la gestió del diagnòstic en l'adolescència, però els pares l'hem d'assumir com una de les dificultats més que té això de ser pares. Si

a més, formació. Com bé dius, la població no celíaca, ha de ser coneixedora, no és suficient la intenció. Ha de saber com facilitar una dieta sense gluten, especialment en aquelles professions relacionades amb l'alimentació, i no parlem sol d'hostaleria, sinó que podem parlar de mestres, monitors i altres professions que dissenyen activitats per a altres persones.

"Ara, és molt més comú trobar altres persones amb malaltia celíaca, fins i tot alguns amb una certa notorietat pública i això ajuda molt a les persones amb malaltia celíaca, especialment als acabats de diagnosticar"

Quines eines necessita el mateix pacient per a poder gestionar aquesta situació en l'àmbit psicològic?

El pacient, com el seu nom indica, necessita paciència. Afortunadament, cap celiac malalt greument per una contaminació creuada o per un error. I, com tenim aquestes segones oportunitats, hem de desplegar tota la pedagogia, tota l'assertivitat i tota la paciència a assessorar les persones que ens envolten en com volem que ens tractin. La immensa majoria d'ells estaran encantats de facilitar-nos les coses. En el pacient recentment diagnosticat s'han de treballar tres elements: en primer lloc i primer de tot, la competència, els coneixements sobre la malaltia i de com dur a terme adequadament una dieta sense gluten; en segon lloc, la motivació,

Iniciant **nous camins de col·laboració** amb les farmàcies comunitàries sòcies entre SEFAC i l'Associació Celíacs de Catalunya

Montse Moral. Farmacèutica. Responsable Fundació Sefac per a Catalunya i Balears

El passat 9 de març d'aquest any en la seu de la Fundació Sefac i després d'unes converses realitzades durant mesos anteriors, l'Associació Celíacs de Catalunya i la Fundació Sefac van signar un conveni de col·laboració entre ambdues entitats.

Els principals objectius del conveni són:

- Donar a conèixer l'Associació de Celíacs de Catalunya, als Farmacèutics de Catalunya, especialment als socis de SEFAC.
- Col·laborar en la formació dels Farmacèutics sobre celiaquia.
- Millorar la capacitat d'actuació dels farmacèutics per ajudar
- als pacients celíacs.
- Editar documentació per que els farmacèutics puguin oferir als pacients celíacs, informació de la seva patologia i de l'associació.
- Col·laborar mútuament en activitats, actes i publicacions que serveixin per a donar a conèixer millor la celiaquia i com afrontar-la, evitant en tot el possible, accions que perjudiquin el diagnòstic i tractament.
- Donar a conèixer als pacients que la farmàcia és un punt de referència on poden consultar dubtes que tinguin so-

L'acta va ser moderat per la Dra. Montse Moral, de la Fundació Sefac.

Fruit d'aquest conveni, Celíacs de Catalunya va convidar als farmacèutics a participar en la beca d'investigació i al congrés celebrat en el mes d'octubre sobre aquesta patologia.

Des de la Fundació Sefac es valora molt positivament aquest nou camí de col·laboració iniciat entre les dues entitats, per què des de la farmàcia comunitària es pot fer una gran aportació a donar a conèixer els mites i les veritats respecte a la celiaquia i millorar l'atenció en el servei de les persones afectades.

Som conscients que cal avançar i aprofundir en el coneixement de la celiaquia i que ens espera un llarg camí d'aprenentatge i per això de cara al pròxim any ens plantegem l'objectiu d'editar conjuntament una infografia o document que contempli els conceptes més bàsics i necessaris de conèixer sobre la celiaquia per poder ser distribuïts entre les farmàcies de la SEFAC per lliurar-los als pacients. Entre altres objectius també ens plantegem crear un protocol consensuat amb Semergen, Semfyc i amb altres associacions o entitats, que ser-

Nueva

CIABATTA RÚSTICA

AHORA CON SEMILLAS



*Bocadillo de crema de aguacate,
atún y pimientos asados*

Ingredientes para 1 bocadillo



- 1 Ciabatta Rústica con semillas Proceli (60g)
- ½ aguacate
- 50 g de queso para untar
- 30 g de atún en conserva con aceite de oliva
- 4 tiras de pimiento asado

Elaboración

gullón

CUIDARTE ES NATURAL

☆☆☆
**Con Total
CONFIANZA**



“Quan fas un voluntariat i veus el que aconsegueixes i, sobretot, a la gent que ajudes, no hi ha paraules”, entrevista a Loli Felipe, qui va ser delegada voluntària de Celíacs Lleida durant 9 anys

En el marc del Dia Internacional del Voluntariat, el 5 de desembre, entrevistem a la Loli Felipe Muñoz. La Loli ha estat la persona responsable de la delegació de Lleida ni més ni menys que durant nou anys, des del 2011 fins al 2020. Però no és l'única acció que fa com a voluntària sinó que a l'entrevista ens descobreix en quines altres causes benèfiques hi posa el seu gra de sorra. El seu temps lliure, a més, el dedica a fer de iaia i als seus hobbies: la restauració de fotos antigues i la rebosteria sense gluten.

Com va començar la teva implicació amb la causa celíaca?

L'any 2005 van diagnosticar celiàquia a la meva filla. Recordo que era un 7 de desembre, s'apropaven les festes de Nadal i no sabia què fer. Em vaig sentir molt sola i em vaig haver d'espavilar amb el tema del menjar sense gluten. A Lleida en aquell moment no hi havia una delegació per a celíacs ni cap lloc on et pogués atendre una persona física. La informació que vaig trobar a Internet em va ajudar i aquell Nadal la meva filla va tenir els seus canelons, els seus dolços nadalencs i més cosetes.

Quins símptomes tenia la teva filla? A quina edat la van diagnosticar?

Era asimptomàtica i tenia 13 anys.

Va ser fàcil el diagnòstic?

No va ser complicat. Una analítica va sortir alterada i ens van derivar a una especialista de l'Hospital Universitari Arnau de Vilanova (HUAV).

Quant temps va passar fins a obtenir-lo?

Al juny el metge ens va dir que era possible que fos celíaca, però va esperar fins al setembre per repetir l'analítica, per si era un fals positiu. Com que va tornar a sortir positiu, ens va remetre a l'Hospital Sant Pau. El 7 de desembre ja teníem totes les proves fetes i els resultats.

Els metges et van facilitar suficient informació?

Sí, i ens van dir que contactéssim amb l'Associació de Celí-

em posés al capdavant de Celiacs a Lleida perquè alguns dels seus socis eren diabètics i també celiacs. Em va dir que ella m'ajudaria. I així va ser! Fins i tot vam organitzar dues trobades amb socis d'ambdues associacions! La tercera, organitzada amb el seu fill Francesc i la Laura Palacios, l'actual delegada a Lleida, va quedar en stand by per la situació de pandèmia actual, però esperem poder-la reprendre.

Com ho vas fer per disposar d'un lloc físic on atendre a les persones celiaques?

Vaig preguntar a un regidor de l'Ajuntament de Lleida i ell em va enviar a l'Espai Salut, un lloc on estan quasi totes les entitats de salut de Lleida, i allà vam tenir l'oficina.

"Era important poder oferir aquest servei i a mi sempre m'ha omplert poder ajudar a les altres persones"

Comentes que a Lleida hi ha un fort moviment associacionista. Has col·laborat amb altres entitats com a voluntària?

I tant! Jo estic al món de l'associacionisme des del curs 1996/97! Vaig començar formant part de l'AMPA de l'Escola Bressol Municipal de Magraners, també de l'AMPA de l'escola de Magraners i un any més tard al Consell Escolar de l'Escola Magraners de Lleida, i hi vaig estar 13 anys. També vaig ser voluntària del club Banyetes, era un club on es feien festes i activitats per a nens i nenes. A més a més, vaig involucrar-me amb l'Associació de veïns de Magraners.

Actualment faig de voluntària al consell de zona del meu bar-

- Participar en fires d'entitats de salut.
- Fer el projecte "Posa't al meu lloc" juntament amb l'AFANOC, l'Associació de Diabètics, l'Associació Down Lleida i TDAH, totes de Lleida.
- I més cosetes, nou anys donen molt per fer!

Què va ser el que més et va omplir durant el teu període de delegada?

Hi ha moments en aquest període que m'han agradat molt, com quan vam portar al Parc de Nadal "CUCALUCOM" tortell de reis sense gluten. Hi havia una pastisseria que oferia als infants tortell i coca de sucre amb xocolata, i s'organitzava des del Club Banyetes. Llavors, durant 3 anys, des de Celiacs Lleida vam portar el tortell sense gluten per als nens celiaques, fet per nosaltres. Veure la cara dels nens i nenes, la majoria socis nostres, que podien menjar igual que la resta de nens, això no té preu! Sí que he fet moltes activitats, però totes les relacionades amb els més petits són les que més m'omplen.

"Des de Celiacs Lleida vam fer tortells de reis sense gluten per als més petits perquè poguessin menjar igual que la resta de nens"

Hi ha alguna fita que t'agradaria destacar?

Des de la Unitat de Celiàquia de l'Hospital Universitari Arnau de Vilanova (HUAU) l'any 2012 es van posar en contacte amb mi, com a responsable que era de la delegació de Lleida, per poder tenir reunions periòdiques sobre la celiàquia i poder col·laborar conjuntament. Estar en contacte amb aquesta Unitat i

‘Eliminar el gluten de la dieta sense cap comprovació sobre aquest tema és una mala pràctica que entorpeix el futur diagnòstic, i sotmet a moltes persones a dietes que no els solucionaran els seus problemes i retarden el coneixement del que en realitat els succeeix’

Conversem amb el Dr. Ramón Tormo, especialista en malalties de l'Àpares Digestiu i Pediatria. Ha exercit en Hospitals de Ginebra, París o Barcelona. Ex-council Member i Ex-member del Comitè de Nutrició de l'ESPGHAN (European Society for Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition).

En quin any va començar a tractar casos de malaltia celíaca?

1971

Quin nivell de coneixement, sobre la malaltia, tenien els pacients i la població en general en aquells dies? I la comunitat científica?

Xifratge en números de l'1 al 10 (0 mínim, 10 màxim), podem dir, al meu criteri, que la població en general 0. La comunitat científica un 5 pelat.

Quins era els símptomes més comuns, quant a malaltia celíaca es refereix, que alertaven als seus pacients a l'inici de la seva carrera? I ara?

L'únic símptoma que els feia pensar en la Malaltia Celíaca, era la diarrea o femta molt abundant (segons els pares: "defeca molt



tipus IgA, els HLA-DQ2-HLA-DQ8, han fet les biòpsies d'intestí

Quina opinió li mereix la tendència actual d'eliminar el gluten de la dieta sense cap comprovació sobre aquest tema?

És una mala pràctica que entorpeix el futur diagnòstic, i sotmet a moltes persones a dietes que no els solucionaran els seus problemes i retarden el coneixement del que en realitat els succeeix; a més la ingesta de farines sense gluten, més cares i basades en moltes ocasions en l'arròs, poden suposar una ingesta major d'arsènic.

Recorda tendències similars en el passat? Per què creu que s'ha instaurat aquesta 'moda'?

Aquestes tendències són habituals en Medicina; quan sorgeix un producte que va molt bé en unes certes circumstàncies al poc temps transcendeix a l'opinió pública i s'abusa d'ell. Així va succeir amb la Penicil·lina, i els antibiòtics en general, que s'està abusant d'ells; un altre exemple serien els probiòtics, que igualment s'està abusant de les seves indicacions i aplicacions; o quant a les dietes, està succeint una cosa semblant; així per exemple en la meua experiència personal que és llarga, quan vaig arribar a Barcelona, en 1972, procedent de l'Hospital Cantonal de Ginebra, ningú sabia res de la intolerància a la lactosa. Ara s'abusa d'aquest diagnòstic i se suprimeix la lactosa sense cap raó justificada ni cap prova adequada o després de proves mal fetes, realitzades després d'administrar lactosa en pols amb aigua equivalent a la lactosa de dos o tres gots de llet, amb un buidatge gàstric molt accelerat, i que dona un gran nombre de falsos positius en nens, adolescents o adults; la ingesta de llet sense lactosa, condiciona una més deficient formació o conservació de la massa òssia, afectació de la probiota intestinal, i disminució d'algunes funcions cerebrals, disminuint la protecció davant el càncer de còlon, etc.

tedors, encara que la dieta sense gluten de moment continua sent el millor dels tractaments.

El trasplantament de medul·la òssia, bastant agressiu, va ser un dels primers tractaments mèdics a proposar-se en circumstàncies molt especials. Va ser utilitzat en malalts celíacs amb una anèmia hemolítica greu (Published en línia Feb 13, 2012. doi: 10.1111/j.1365-2036.2012.05013.x, Shahrooz Rashtak, MD, Research Fellow and Joseph A Murray, MD, Professor of Medicine»)

"A part de la dieta hi ha tractaments mèdics prometedors, encara que la dieta sense gluten continua sent el millor dels tractaments per la malaltia celíaca"

Molts fàrmacs i estratègies s'estan estudiant. Citarem algunes d'elles:

- El Tofacinib Reuters Health, Nova York, i exposat per Medscape, molt recentment (Tofacitinib Triggers Celiac Disease Remission in a Gluten-Eating Patient, By Anne Harding, July 29, 2020). Un pacient que va començar el tractament amb tofacitinib per a l'alopecia areata va tenir una remissió histològica i serològica completa de la seva malaltia celíaca, malgrat estar en una dieta que contenia gluten. "Aquesta és una troballa molt interessant, però és només un pacient, un cas», va dir a Reuters Health per telèfon el Dr. Lucas Wauters dels Hospitals Universitaris de Lovaina a Bèlgica. Ell i els seus col·legues estan espe-

- nació: Nexvax2, mescla de pèptids de glúten, completada la fase I en assajos clínic en HLA DQ2 + , en voluntaris amb EC; existeix el risc d'activació del sistema immune i nou brot de la malaltia.
8. Induir alteracions de la microbiota intestinal.
 9. Utilitzar un mitògen epitelial (R-spondin 1) amb la capacitat d'induir la reconstrucció de la mucosa I New England Journal of Medicine (N Engl J Med, 2021; 385: 35-45, July 1, 2021.)
 10. Un nou inhibidor oral de la transglutaminasa 2 sembla bloquejar el mal de la mucosa induït pel gluten en pacients amb malaltia celíaca a tres dosis diferents. Segons les dades d'un assaig de prova de concepte realitzat en 132 pacients, (A randomized trial of a Transglutaminases 2 Inhibitor for Celiac Disease, Schuppan D, MarkkumMäki, Lundin K etn al, i comentat en Medscape per Heidi Splete, Medscape -Bana Jabri , Kim Isaacs July 02, 2021: Novell Oral Inhibitor May Block Intestinal Damage in Celiac Disease), la malaltia celíaca es deu en part a l'enzim transglutaminasa 2, i un inhibidor de la transglutaminasa 2 conegut com ZED1227 s'ha provat amb seguretat en assajos de fase 1. El «ZED1227 es dirigeix predominantment a la mucosa intestinal i, per tant, mitjana la protecció.

11. Vacuna contra el reovirus: La infecció amb el reovirus relativament innocu pot interferir amb la tolerància als antigens alimentaris i establir l'escenari per a la malaltia celíaca en individus genèticament susceptibles (Science. 2017;356:29-30, 44-50, autor principal Bana Jabri, MD, PhD, de la Universitat de Chicago Celiac Disease Center a Illinois). Durant el primer any de vida, el sistema immunològic continua madurant, per la qual cosa per a un nen amb un fons genètic determinat després de sofrir un virus en particular en aquest moment pot deixar una espècie de cicatriu que té conseqüències a llarg termini. Això pot succeir en lactants HLADQ2-DQ8 positius, que contreuen en els primers mesos de vida una infecció per Reovirus, que pot ser totalment subclínica i que més endavant desenvoluparan una malaltia celíaca. Per això el grup de Chicago està valorant el proposar una vacunació contra el reovirus.

Conclusió: de moment una dieta sense gluten, continua sent el millor tractament.

‘Considero prioritàries dues coses: reforçar l’educació que s’imparteix sobre nutrició, i perfeccionar la normativa i els controls pertinents per a facilitar que els productes sense gluten es diferenciïn clarament dels que no ho són’

Xerrem amb Juan Manuel Gómez, nascut el febrer del 1970 i diagnosticat de celiaquia, gràcies al Dr. Ramón Tormo, en el 1971. ‘El meu recorregut i el dels meus pares va ser llarg i tediós, però ara tinc 51 anys i estic content de poder explicar que fa mig segle que porto una dieta sense gluten i que he aconseguit que els meus fills, també celiacs, portin una vida sana i amb normalitat’.

Et van diagnosticar quan tenies un any. Va ser difícil per a la teva família passar per tot el procés previ al diagnòstic?

Sí, va ser molt difícil en molts aspectes, tant econòmica com psicològicament, fins i tot van arribar a passar per un judici mèdic perquè pensaven que pels símptomes que presentava em tenien abandonat. Res a veure amb la realitat, ja que els meus pares van visitar una infinitat de metges i especialistes tant de sanitat pública com de privada i no van arribar a cap conclusió ni a cap diagnòstic fins molt després. Vinc d’una família treballadora i tot el procés va suposar una despesa econòmica molt gran que va arribar fins i tot a endeutar als meus pares.

Quins símptomes o problemes van fer als teus pares portar-te a un especialista?

El dia del meu primer aniversari, durant la celebració, en menjar un tros de pastís (el meu primer pastís) amb gluten, em



"Durant molts anys en la meva infància i adolescència la meva dieta es va basar en arròs, patata i ou, per la por i desconeixement que existia"

cialment no s'havia normalitzat, però durant la meua infància i adolescència se'm veia i em vaig sentir com un 'bitxo' rar i malalt, a causa del gran estigma que hi havia amb la malaltia.

Els teus fills també són celiacs. Ha estat més fàcil per a ells arribar a un diagnòstic i poder seguir una dieta sense gluten?

Amb Laia, la gran de 21 anys, realment no perquè malgrat estar ben informats i que sabíem que genèticament era probable que ho fos, se'ns van posar molts impediments per arribar al seu diagnòstic, ja que ella no presentava els símptomes més característics, i va caldre insistir molt per arribar al diagnòstic. Durant el procés, a la meua dona i a mi se'ns va tractar de pares primerencs obsessionats, i fins que Laia no va empitjorar considerablement no se'ns va fer cas. En canvi amb l'Álvaro, el petit de 15 anys, va ser molt més fàcil. Hi havia molta més informació i el salt del primer fill al segon va ser immens. Nosaltres ens impliquem molt en el col·legi, colònies i excursions i amb altres pares a fer-los entendre quins requeriments té una persona celiaca, per tal que ells tinguessin una vida més normal de la que vaig tenir jo. Amb Laia vam haver d'obrir molt el camí socialment (fins i tot ella mateixa ha notat com ha anat canviant la situació a mesura que ha anat creixent), en canvi amb Álvaro pràcticament ja estava gairebé tot fet, no vam haver d'insistir tant i ja es disposava de més infor-

Si haguessis de destacar un avanç clar, pel que fa a la qualitat de vida dels celiacs es refereix, aconseguit en els últims anys, quin seria?

En un principi, en la qualitat i varietat dels aliments. Fins fa menys de 20 anys la qualitat i varietat de productes sense gluten era molt escassa i de poc interès gastronòmic (a més de que tot era molt car). I la informació, en general, que hi ha avui sobre la celiaquia, que ja pràcticament tothom coneix què és.

"Caldria regular aquelles situacions en què l'etiqueta sense gluten s'utilitza com a reclam per a fer un producte més atractiu perquè ho fa semblar més saludable"

Quin objectiu, beneficis per a la població celiaca, consideres prioritari?

Considero prioritàries dues coses: reforçar l'educació que s'imparteix sobre nutrició, i perfeccionar la normativa i els controls pertinents per a facilitar que els productes sense gluten es diferenciïn clarament dels que no ho són, sense que hi hagi frau ni contaminació creuada i sense que s'usi l'etiqueta sense gluten com a reclam. Crec que és important saber entendre quan un producte conté gluten, en el meu cas i el dels meus fills ho sabem veure des de sempre perquè sempre hem estat celiacs, però en persones als qui se'ls diagnostica en edats més avançades pot suposar un canvi radical en la seva dieta (i en la seva vida a nivell psicològic i social) fins al punt de no saber a penes com fer la compra ni què menjar. També em sembla necessària la labor de controlar i etiquetar correcta-

ALIMENTACIÓ



Caprabo

Productes sense gluten

Inscriu-te en aquest enllaç:
bit.ly/celiacs_caprabo

20%
DESCOMpte



LA GOFRERIA (FOOD TRUCK)

Batut biochoco i gofre piruleta amb l topping

Oferta:
Mostra el carnet digital de soci de l'entitat

5,50€
OFERTA



Nana supermercats

Productes sense gluten

Presenta en la primera compra el carnet digital de soci de l'entitat

5%
DESCOMpte



Finecafe

www.finecafe.es

Codi descompte:
celiacscatalunya

15%
DESCOMpte



Alma

almahome.es

Codi descompte:

5%
COMpte



Tappers

tappers.es (sense gluten)

Codi descompte:

7%
COMpte

ALIMENTACIÓ



SOY TODO SIN

soytodosin.es

Codi descompte:
CELIACSCATALUNYA

7%

DESCOMPTE



**SUPERMERCATS
SAN CRISPIN
(Menorca)**

Descompte:
Mostra el carnet digital
de soci de l'entitat

5%

DESCOMPTE



CONDIS

condis.es

Descompte:
Registra't a la web de Condis i contacta
amb atenció al client de Condis
identificant-te com a soci de l'entitat per
poder obtenir el descompte.

5%

DESCOMPTE
*COMPUES - I20C



LACASA

tienda.lacasa.es

Codi descompte:
CELIACSLACASA

10%

DESCOMPTE



CELIACS & CO

celiacsandeo.com

Codi descompte:

0%

COMPTE
*COMPUES - 30C



MANIOCA

Barcelona

Descompte:

15%

COMPTE



ALIMENTACIÓ



**RESTAURANT
NO DIGUIS BLAT**
Reus

Codi descompte:
VIPNB

5€

DESCOMPTE
COMANDA 30€

SALUT



MAPFRE
Assegurança salut

Descompte:
Contacta per a més info.
972359859

FINS A 50%

DESCOMPTE



OCI



PORT AVENTURA

Descompte:

25%

COMPTE
12 ACOMIADAMENTS



**INSTITUTS
ODONTOLÒGICS**

Descompte:
Omple el formulari que
trobaràs a la nostra web:
celiacscatalunya.org/ca/descomptes_soci

20%

DESCOMPTE

Schnitzer

gluten-free



DE-ÖKO-003



DE-006

POR AMOR
AL PAN





Magdalenas sin gluten, sin lactosa

Magdalenas
sin gluten
Mdalen

 www.mdalen-singluten.es
 info@mdalen-singluten.es
 936.668.402   @mdalen.singluten

 **ONLINE**
STORE



ASSOCIACIÓ CELÍACS DE CATALUNYA

ACCIONS I FITES PER MILLORAR LA VIDA DEL COL·LECTIU CELÍAC

Promoció i protecció dels drets de les persones celíaques



RESOLUCIÓ DE LA DEMANDA DE PETICIÓ AL 'MINISTERIO DE SANIDAD'

El passat mes d'octubre el Ministerio de Sanidad va desestimar la nostra petició d'inclusió, a la Cartera Comú suplementària del Sistema Nacional de Salut, de la prestació per productes dietètics per a celíacs o cartera de productes complementària. Hem presentat un escrit administratiu al Ministeri demanant que donin resposta específica a tot el que plantejàvem i estem valorant altres accions legals.



SENSIBILITZACIÓ I PETICIONS DE RECTIFICACIÓ

- Amb motiu de l'inici del programa "Dilluns Començo" de TV3, vam fer arribar, conjuntament amb el Consell de Col·legis de Metges de Catalunya, el Col·legi de Dietistes Nutricionistes de Catalunya i la Societat Catalana d'Alimentació i Dietètica Clínica, una carta de queixa a la Corporació Catalana de Mitjans Audiovisuals, al Consell Audiovisual de Catalunya, a la direcció general d'ordenació professional, així com a la Sra. Carmen Cabezas, secretaria de salut pública de Catalunya i al Sr. Josep Maria Argimon, conseller de salut. En aquest document vam instar a TV3 a no donar veu a teràpies no avalades per la comunitat científica.
- El Grup Parlamentari d' En Comú Podem va interpel·lar al Sr. Vicent Sanchis, director de TV3, en relació amb la carta que vàrem enviar. Coordinació i enviament posterior d'un comunicat on les

DEPARTAMENT DE SALUT DE LA GENERALITAT

Registrem les al·legacions que presentem respecte al projecte de Decret del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya



- Reunions amb el Grup de Treball del Plenari del Consell Consultiu de Pacients (CCPC) de Catalunya per redactar els documents a presentar al conseller de Salut sobre les necessitats dels pacients entorn al CCPC i les professions sanitàries.
- Assistència a dues reunions del Plenari del Consell Consultiu de Pacient.
- Reunió amb la presidenta de la taula de la comissió de Salut del Parlament de Catalunya: petició de compareixença per presentar l'estat de la celiaquia a Catalunya i impulsar una proposta de resolució per instar a l'Estat a incloure els productes sense gluten específics en la cartera de salut.



BANC DELS ALIMENTS

Donació al Banc dels Aliments de 3.963,40 Kg. valorats en 11.164,50 €.



V SIMPOSI CELIAQUIA I DIETA SENSE GLUTEN

El passat mes d'octubre vam celebrar la cinquena edició del nostre simposi. En aquest sentit, vam elaborar un programa pensat a apropar-vos els darrers estudis científics i novetats, relacionades amb la malaltia celíaca, de la mà de professionals destacats en aquest camp.

GARANTIR L'ACCÉS A UNA DIETA SENSE GLUTEN

Campanya 'Això s'ho val':

Seguim impulsant aquesta iniciativa per donar suport als socis i sòcies de l'entitat amb una situació econòmica desfavorable que es pugui acreditar. Si ets celíaca i tens dificultats econòmiques i amb la teva dieta relacionades amb no millorar els marcadors, problemes generats per altres patologies, problemes intestinals... Et pots acollir al programa 'Això s'ho val'.



ASSOCIACIÓ CELÍACS DE CATALUNYA
ACCIONS I FITES PER MILLORAR
LA VIDA DEL COL·LECTIU CELÍAC
PROGRAMES DE SALUT I INVESTIGACIÓ

ESTUDIS I PUBLICACIONS

- Material formatiu: revisió material formatiu per a pacients de l'Hospital de Blanes.
- Enviament de mostres de cerveses a la Universitat de Sevilla per la nostra participació en l'estudi sobre la seguretat de les cerveses sense gluten dirigit per la Dra. Carolina Sousa.
- Assistència a la formació organitzada per Dr. Schär Institute, "Retos en el diagnóstico de la enfermedad celíaca", on es presenten casos clínics – diagnòstic de la malaltia celíaca.
- Redacció d'un article per la revista NEWSPA, del Gremi de Flequers de la Província de Barcelona, realitzat per la responsable del nostre departament de restauració per sensibilitzar als flequers.
- Tanquem un acord per tutoritzar tres TFGs, de la UAB, relacionats amb la millora dels productes sense gluten.



BECA VICENTE VAREA LA RECERCA EN PATOLOGIES RELACIONADES AMB LA INGESTA DE GLUTEN

Hem atorgat la beca d'Investigació 2021 de l'Associació, dotada amb 10.000€, a l'estudi de les causes i conseqüències de la persistència d'atròfia vellositària malgrat seguir una dieta sense gluten estricta en pacients amb malaltia celíaca' de la 'Fundació MútuaTerrassa'



ACTIVITATS DE CONVIVÈNCIA

- Participació a la Fira entitats d'Igualada, Tortosa i El Prat de Llobregat.
- Participació a la Fira del Pa i la Xocolata de Sant Gregori a Girona.
- Activitats organitzades pel grup Celiacs Joves: Xcape Room i sopar nadal.
- Participació a la Fira de Nadal de Ribera d'Ebre.
- Organització de l'estada infantil de Nadal.



PROJECTE ESCOLES



- Formació presencial a l'Escola Casas (Barcelona)
- Formació presencial a l'Escola Maquinista (Barcelona)
- Formació presencial a l'Escla Arc Iris (Barcelona)
- Visita escola Primavera (Santa Coloma de Gramenet)
- Visita Escola Scala Dei i Residència d'Estudiants 3 Torres (Barcelona)
- Gestió d'incidències i contaminacions als menjadors escolars

6 XERRADES SOBRE DIFERENTS ASPECTES DE LA CELIAQUIA

A banda del V Simposi sobre Celiàquia i Dieta Sense Gluten, hem organitzat sis xerrades on hem tractat diferents aspectes de la celiàquia. Hem parlat sobre nutrició, microbiota o psicologia entre d'altres aspectes.



ASSOCIACIÓ CELÍACS DE CATALUNYA

ACCIONS I FITES PER MILLORAR LA VIDA DEL COL·LECTIU CELÍAC

ACCIONS PER FACILITAR L'ACCÉS A UNA DIETA SENSE GLUTEN DINS I FORA DE CASA

NOUS ESTABLIMENTS ACREDITATS COM A APTES PER A CELÍACS

L'equip del Projecte Restauració segueix dedicant tots els seus esforços en garantir una oferta, fora de casa, segura per a tots els afectats per la malaltia celíaca.

En aquest període, encetat al juliol, han acreditat com a aptes per a celíacs 53 establiments nous i hem renovat 16 acreditacions. Després de més d'un any amb un sistema de revisió d'establiments en remot, que vam implementar a l'inici de la pandèmia de la COVID-19, hem tornat al format presencial.



GESTIÓ D'INCIDÈNCIES



ASSOCIACIÓ CELÍACS DE CATALUNYA

MILLORAR LA VIDA DEL COL·LECTIU CELÍAC

PROGRAMES DE COMUNICACIÓ I SENSIBILITZACIÓ SOCIAL SOBRE LA CELIAQUIA

MITJANS DE COMUNICACIÓ QUE ES FAN RESSÒ SOBRE LA CELIAQUIA

- Hem emès 5 Notes de Premsa
- 19 esments a mitjans de comunicació fent-se ressò de notícies sobre les accions que hem dut a terme.



BLOG

Hem publicat 6 articles amb l'objectiu d'aportar nous coneixements als nostres associats sobre



La meva primera vegada

Marta López

Marta López (@instaceliaca)

Les primeres vegades sempre fan por (o això diuen). Por de sortir de la teva zona de confort, por al fet que alguna cosa no t'agradi, por d'intentar-ho... o al desconegut, en fi i al cap. Per això, crec important que conegueu la meva primera vegada a Celiacs Joves. Perquè, al cap i a la fi, les meves pors potser són les teves i, si saps a què t'enfrontes potser aquest temor desapareix. El passat 28 d'octubre vaig assistir per primera vegada a una activitat organitzada per Celiacs Joves, a pesar que en moltes ocasions m'havia quedat amb les ganes d'anar. Reconec que fins llavors no m'havia animat per timidesa o fins i tot prejudicis del tipus "segur que després tothom es coneix ja...", "anar sense conèixer a ningú ha de ser molt violent" pel que potser anar acompanyada d'algu va ser, en el meu cas, un detonant per a treure aquestes idees absurdes del cap i sortir de la meva zona de confort.

L'activitat en qüestió es desenvolupava en Xcape Room Barcelona i consistia en una activitat de 'escape room' (et tanquen en una sala i has de descobrir com escapar d'ella a través de les diferents pistes i jocs d'habilitat). Perquè el joc fos més dinàmic, es van establir tres grups per al joc amb tres sales amb temàtiques diferents, per la qual cosa vam tenir l'oportunitat de conèixer-nos també en grups una mica més reduïts. Confesso que tots els meus prejudicis o temors es van esvaïr res més arribar al lloc de trobada. Ni tan sols havíem començat l'activitat i diversos agrupats ja havien entaulat conversa amb nosaltres.

Al final, érem tots d'edats similars i tots érem allí per a divertir-nos i, així va ser. Només un dels grups va sortir a temps de la sala (el nostre!), però tots van sortir havent passat una estona increïble entre antics amics i nous coneguts. Després de l'activitat, es va organitzar, per a aquells que volguessin assistir, un sopar a la terrassa de Potstöt; un restaurant acreditat per l'Associació Celiacs de Catalunya, 100% sense gluten i vegà, per descomptat.

Ja que m'havia atrevit amb la primera activitat, no m'anava a perdre el sopar, així que vaig assistir amb el meu grup. Un cop asseguts a la taula, ens vam sentir part del grup, les converses fluïen i s'entrellaçaven entre



En Jansana Gluten Free trabajamos para que todos disfrutéis de nuestros dulces. Hacemos elaboración propia de Pan, Bollería, Pasteles y pequeña pastelería Sin gluten y sin Lactosa.

Ven a visitarnos a nuestra pastelería de la Calle Balmes, 106 (Barcelona).



www.glutenfree.cat



A Jansana Gluten Free treballem perquè tots gaudiu dels nostres dolços. Elaboració pròpia de pa, brioixeria, pastissos i petita pastisseria sense gluten, i sense lactosa.

Vine a visitar-nos a la nostra pastisseria del Carrer Balmes, 106 (Barcelona).





Hechos para gustar



[airosglutenfree.com](https://www.airosglutenfree.com)



CROCCANTIDA

Assemblea CYE – Coeliac Youth of Europe

Eduard Colomer Castelló



El passat 13 de novembre es va celebrar de forma on-line l'assemblea general de CYE – Coeliac Youth of Europe. Vam ser-hi presents on ens vam reunir un total de 15 persones de països diferents d'arreu d'Europa. L'objectiu és sempre posar en comú les diferents activitats que es fan arreu del territori així com intercanviar coneixements i marcar objectius de cares al proper any.

Es va començar la sessió amb una breu introducció de cada un dels assistents, on seguidament es va passar a definir els objectius i com es podia millorar la comunicació en les xarxes socials per tal de tenir un major impacte i poder arribar a la majoria de socis de les associacions. Ja que es va detectar que tant a nivell europeu com a nivell nacional de cada associació, una gran part de les activitats o informació que es vol transmetre, no acaba arribant al soci o a la persona indicada. Actualment CYE és present tant a Facebook com a Instagram a part de tenir la seva pàgina web.

A continuació es va explicar i presentar l'organització de l'European Patients' Forum (EPF), que és l'agrupació d'organitzacions de pacients d'arreu d'Europa. Per part de la Junta Directiva d'EPF ja s'havia rebut la invitació per tal que CYE en formés part, es va tornar a debatre i es buscarà quina és la millor forma d'entrar-hi i involucrar-se en projectes seus, sempre buscant l'objectiu final de CYE que és el de la sensibilització i donar a conèixer la malaltia.

Per acabar, es va tractar el tema del summercamp que anualment organitza CYE i que malauradament els dos últims anys no s'ha pogut celebrar degut a la situació sanitària. Es tracta del projecte amb major impacte que anualment organitza CYE, arribant a uns 50 participants d'arreu d'Europa. Degut a la incertesa del moment actual, no s'ha pogut organitzar amb una major previsió de temps, però de cares al proper estiu l'associació italiana de celíacs (AIC) està intentant configurar un equip organitzador per tal de fer-se'n càrrec, en cas que no fos possible es buscarien alternatives. Tan aviat com es tingui l'organització tancada s'informarà del projecte a les xarxes socials.

Recordeu estar atents a l'Instagram (@celiacsjoves) de cares a properes activitats del grup de joves!



PETICIONS I DESITJOS DELS NOSTRES SOCIS I SÒCIES

Estimadíssims Reis Mags,

No sé si d'Orient o d'aquí, més aviat diria d'aquí, almenys del país (de Catalunya) que és on vivim.

Aquest any ens hem portat molt bé a casa.

Estaria molt bé que els PREUS o IVA del menjar sense gluten, siguin igual o inclús més barats que els normals. Que anant a comprar no ens gastem tants diners i que ens sigui molt més fàcil aconseguir aquests productes.

Demano que el govern ens ajudi amb una quota mensual per celiac, a vosaltres potser us faran cas o no.

Passeu molt bona nit.

Recordeu que us deixaré la finestra mig oberta i teniu un "aperitiu" sobre la taula, sense gluten, per poder treballar tota la nit.

**Cristina, Manel,
Berta, Judit i Del**

Fins l'any vinent

M'agradaria que ja existís una pastilla que permetés podi prendre gluten, o almenys que poguéssim prendre aliments que poguessin tenir una certa contaminació.

Mercè Martí

Estimats Reis Mags d'Orient,

Ja seran quatre durs anys des que m'han diagnosticat la malaltia celíaca, i per a l'any 2022 us pregaria; que dels tres regals l'or, l'encens i la mirra, siguin traslladats a ajudar en la complexa i esforçada vida, que hem de dur a terme totes les persones celiaques:

Que poguéssim mantenir una vida social i també poder viatjar, a on el personal que està als hotels i la restauració, estigui format en la malaltia celíaca, i al mateix temps, existeixi risc zero de patir una contaminació encreuada o ingesta de traces de gluten. Aquesta situació, estimats Reis Mags, el que produeix és que la nostra salut cada dia estigui pitjor, i ens faci una por horrible, el fet de sortir de les nostres llars i àmbits de confiança, per així poder mantenir una dieta estricta sense gluten.

També que la vostra màgia, faci que la recerca, la investigació i la innovació evolucionin, en la mesura que les persones celiaques tinguessin uns fàrmacs, que permetin recuperar les atrofies intestinals que tenim les persones celiaques, i alhora, pal·liar tots els símptomes que ens ocasiona la ingesta accidental del gluten.

Finalment, fantàstics Reis Mags, que les persones celiaques estem patint una malaltia autoimmune crònica, en la que no existeix cap tractament que no sigui una dieta estricta sense gluten, però malauradament, els productes que adquirim a més de ser excessivament cars, no en tenim cap ajut econòmic com a altres països europeus per poder-los adquirir. Tanmateix, aquests productes sense gluten, afegeixin una mala qualitat pel que fa als nutrients i els additius, que en conseqüència ens provoca que la dieta sigui poc saludable per insuficient i desequilibrada.

Seguiré atentament la llum d'esperança i la generositat de les seves majestats, per què les persones celiaques podem celebrar un millor any 2022 i per mi en particular, amb un dels més grans i bells regals, que és que m'estimen i estan al meu costat, per la nostra felicitat.

Estimats Reis Mags d'Orient,

Aquest any la meua carta és especial i va adreçada a tot el col·lectiu celiac. M'agradaria primer de tot que a cada casa on hagi un celiac els hi deixéssiu moltes l·laminadures i una cistella amb productes sense gluten, perquè puguin gaudir de uns bons àpats en família.

Però el que més m'agradaria és que donéssiu molta formació i coneixement a aquelles persones que desconeguin encara la malaltia celiaca, sobretot en l'àmbit de la restauració, perquè quan es trobin amb un celiac sàpiguen què els hi passa sense que hàgim de donar més explicacions i ens ofereixin l'ajuda necessària en cada moment. Seria genial que als restaurants cuinin menjars lliures de gluten, traces i contaminació creuada i, ja que estem, que també siguin més els restaurants que poc a poc es puguin sumar a tindre més opcions per celiacs o, si més no, siguin curosos i ens tractin millor.

Una altra cosa que m'agradaria demanar és que fos d'obligat compliment declarar les traces a tots els productes, facilitant així la vida del celiac.

I per últim, el desig que cap nen/a i/o adult/a perdi la il·lusió i l'esperança en la millora de la vida del celiac, ja que entre tots segur que podrem arribar a aconseguir-ho.

Gràcies Reis Mags, no deixeu mai de repartir molta màgia i desitjos arreu del món.

Catalina Sánchez García

Sóc celíaca des de fa uns anys, gairebé de manera intuïtiva li vaig comunicar a la meva metgessa de família que em va fer les proves i, davant la seva sorpresa, van ser positives.

El meu desig, una miqueta anecdòtic, seria poder menjar-me un croissant de mantega d'aquests que sols menjar quan no ets conscient que ets celíaca o quan no ho ets, fins i tot recordo el sabor cruixent i melós en les meves papil·les gustatives. El meu altre desig seria que aquesta moda tan poc saludable de menjar sense gluten, per a les persones que no són celíaques, fos desmitificada, ja que ens fa molt mal als quals, si tenim aquesta circumstància alimentària. Recordo més d'una ocasió d'aquestes que surts a menjar fora i et diu el cambrer que canvien l'oli de la fregidora cada dia, i amb aquesta resposta donen per fet que és suficient. Aquesta confusió la creen els qui no necessiten la dieta estricta.

Per descomptat seria desitjable més recerca, major informació en la pràctica de la restauració, millor etiquetatge en els productes, a vegades trobar l'espiga és com viatjar a una altra dimensió. I, sobretot, que els metges de família que són el primer contacte amb la persona afligida, tinguessin major informació. Potser millorar la formació quan fan l'especialitat.

Pel que fa a la resta, la meva pràctica diària, familiar i d'amistat, ho portem bé tots. Som conscients de les limitacions que implica comptar amb una persona celíaca en el teu cercle.

Isona Vallès Muntané

Després de Maçs d'Orient,

l'equilibri i m'agradaria



MADRID
BAQUEIRA
BADALONA

ALCALÁ de HENARES





PA COM EL DE SEMPRE... PERÒ SENSE GLUTEN!



Compra online: www.arttpa.com



Condis *line.com*



Botigues, contacta:



info@arttpa.com



[@arttpasingluten](https://www.instagram.com/arttpasingluten)



Pumpkin Pie

A càrrec de 'La Luciérnaga' (Castelldefels)

INGREDIENTS

Per a la massa quebrada d'ametlla

- 200g Farina d'arròs
- 100gr Fècula de blat de moro
- 100g Ametlla mòlta
- 5g Pols per fornejar
- 100g Sucre moreno de canya
- 200g Mantega vegana
- 30g Aigua

Per al farciment de carbassa

- 500g Carbassa rostida al forn
- 30g Suc de taronja
- c/n Nou moscada, canyella, gingebre, clau
- 270g Llet de soja
- 50g Sucre mastegat fosc o xarop d'auró
- 1g Sal
- 30g Midó de blat de moro
- 30g Mantega de Cacao
- 20g Oli de girasol

Per decorar

- 75g nata vegetal



Rodó d'espalla de xai amb cebetes i verdures confitades, puré de moniato i patata gratinada

A càrrec del Xef Jordi Tomàs, coordinador de restauració del Cerdanya EcoResort a Prullans



INGREDIENTS

(per a 6 persones)

- 2 espatlles xai desossades
- 2 pastanagues, 18 cebetes
- 2 moniatos de mida mitja
- 500g de patata
- 500ml nata
- 2 ous
- sal, pebre i oli d'oliva

Instagram y las delegaciones

Con la idea de continuar aumentando la presencia y los servicios que ofrece la Associació Celíacs de Catalunya en todo el territorio, hemos creado nuevos perfiles de Instagram relacionados con nuestra entidad. Estas cuentas estarán ligadas a algunas de las delegaciones con las cuales contamos en diferentes provincias y comarcas. De este modo, además de haceros llegar toda la actualidad relacionada con la Associació a través de @celiacs_catalunya, y nuestros perfiles de Facebook y Twitter, tendréis acceso a una información más local a través de nuestras delegaciones.

Hablamos de información sobre actividades llevadas a cabo en vuestro pueblo o ciudad, recetas sin gluten que compartirán los voluntarios encargados de esta tarea o recordatorios de informaciones publicadas en la Instagram principal de la Associació. Otro de los objetivos de esta iniciativa es acercarnos, todavía más, a vuestras necesidades y dudas. De este modo dispondréis de nuevas opciones para dirigirnos a nosotros y trasladarnos cuestiones relativas a vuestro territorio. Situaciones que los delegados conocen de primera mano.

Los perfiles que podéis empezar a seguir y que ya ofrecen contenido propio son los de las siguientes delegaciones:

- @celiacs_terresebre
- @celiacs_delegaciolleida
- @celiacs_altpenedes
- @celiacsgirona
- @celiacstarragona
- @celiacs_delegacioanoia
- @celiacs_garrotxa_ripolles

V SIMPOSIO SOBRE CELIAQUÍA Y DIETA SIN GLUTEN

Un año más, desde la Associació Celíacs de Catalunya hemos vuelto a impulsar una de las jornadas más importantes de nuestro calendario: El Simposio sobre Celiaquía y Dieta Sin Gluten. En esta quinta edición, la cual se celebró el pasado 16 de octubre, el formato, siguiendo la dinámica del año pasado, ha vuelto a ser virtual todavía marcado por las consecuencias

- Confirmar el consumo de gluten al diagnóstico

Como cierre de la jornada organizamos una mesa redonda planteando la pregunta: ¿Existirán en un futuro próximo alternativas a la dieta sin gluten para el paciente celiaco? La conversación la protagonizaron Alberto Caminero Fernández - Professor Asistente en el Instituto de Investigación de Salud Digestiva Familia Farncombe de la Universidad McMaster, Canadá- Francisco León - Investigador en enfermedad celiaca y fundador de la compañía farmacéutica Provention Bio Inc, New Jersey, Estados Unidos. Estudio PROACTIVE- y Juan Carlos Román - Biotecnólogo experto en Monitorizaciones de Ensayos Clínicos, encargado de la gestión del estudio PROACTIVE en Cataluña. Durante la charla, además de trasladarnos los últimos estudios y adelantos en cuanto a estas posibles alternativas, se puso en conocimiento de los asistentes la existencia del fármaco experimental PRV-015; el más avanzado en cuanto a enfermedad celiaca y el cual está siendo estudiado en aquellos casos que no responden a la dieta sin gluten.

Durante el transcurso de la jornada, inaugurada por José Molina - presidente de la Associació Celíacs de Catalunya - y moderada por Cristóbal Pérez - responsable del departamento técnico de la entidad - y Juanjo Lecumberri - miembro del departamento de comunicación - también ofrecimos un taller de cocina virtual a cargo de los propietarios de Casa Lupita, pastelería especializada en productos sin gluten y acreditada por la Asociación como apta para celiacos. Recordáis que si queréis acceder al contenido de este V Simposio sobre Celiaquía y Dieta Sin Gluten lo podéis hacer mediante el directorio de videos de nuestro web. En este apartado encontraréis el video completo de esta jornada tan especial por nosotros.

El dilema de la introducción de la avena en el tratamiento de la Enfermedad Celíaca

Trabajo final de Máster Nutrición y Salud - Revisión Bibliográfica

Autor: Cristóbal Pérez Sixto

Antecedentes: La avena se ha presentado en los últimos

encadenen reacción autoinmune sobre los pacientes con EC. En el caso de la avena, las prolaminas que componen su parte tóxica se denominan aveninas. Estas aveninas varían en función de las variedades botánicas del grano.

De esta manera a día de hoy se describen dos tipos de variedades de avena:

1. Con muy bajo contenido de aveninas. En este tipo de avena la literatura científica describe que no desencadena la respuesta autoinmune en pacientes con EC.
2. Con mayor contenido de aveninas. En este caso algunos estudios han demostrado que puede desencadenar la respuesta autoinmune en pacientes con EC.

Se describe además que el mecanismo de acción de estas aveninas tóxicas, sería similar al de la gliadina del trigo, aun así, es necesario realizar más estudios para corroborar estas primeras hipótesis.

La metodología del estudio se basó en realizar una revisión sistemática en la base de datos PUBMED. La búsqueda inicial nos proporcionó 80 referencias y finalmente fueron 13 los artículos incluidos en la revisión. Estos artículos fueron ensayos clínicos, casos y controles y estudios observacionales.

La extracción de datos de estos estudios determinó lo siguiente:

Los países en los que se han llevado a cabo mayor número de estudios sobre el tema han sido Finlandia, Noruega, Canadá, Reino Unido, Suecia e Italia.

Los modelos de estudio fueron:

Estudio de casos y controles (1)

Observacionales y transversales (5)

Ensayo clínico unicéntrico (4)

Ensayo clínico multicéntrico (3)

El número de sujetos totales incluidos en los 13 estudios fue de 2176 pacientes con EC, de los cuales 1092 fueron adultos (>18 años) y 1084 niños (<18 años).

La metodología de la introducción de la avena en la dieta de los sujetos de estudio fue variable en todos los estudios. Se determinó una ingesta de entre 20 y 100 gramos de avena al día (en forma de copos, pan o galletas).

toxicidad que manifieste como va a responder cada paciente a la ingesta del cereal. De esta manera, los pacientes con EC deben ser monitoreados de cerca para evidenciar si existe o no un problema de tolerancia del cereal.

Otro punto clave para los pacientes con EC que vayan a incluir la avena en su dieta, es que opten siempre por la avena etiquetada mediante la Marca Espiga Barrada (MEB):

Con tal de resolver el dilema planteado inicialmente, podría ser interesante llevar a cabo un nuevo estudio multicéntrico a nivel europeo que involucre a las asociaciones de pacientes con EC; con el fin de resolver este dilema y pactar un protocolo de estudio único en Europa. Aun así, hasta el momento las recomendaciones generales de las asociaciones de pacientes es que se estudie caso por caso el consumo. Es decir si un paciente con EC quiere incluir la avena (etiquetada con la MEB), debe consultar con su gastroenterólogo y su dietista nutricionista la manera de incluir el cereal en la DSG, con el fin de llevar a cabo un seguimiento individualizado y evaluar si el consumo genera algún problema o no.

Si quieres consultar el artículo completo, próximamente estará publicado en la web de la Associació Celíacs de Catalunya.

ENTREVISTA AL DR RICARDO FUEYO

Ricardo Fueyo es doctor en Psicología y profesor de la Universidad de Zaragoza. Miembro de la Sociedad Española de Enfermedad Celiaca. Sus líneas de investigación incluyen los factores psicológicos asociados a la enfermedad celiaca y a la adherencia a la dieta sin gluten. Como investigador, participa en ponencias y congresos científicos y cuenta con varias publicaciones en revistas especializadas sobre este tema

La enfermedad celiaca suele diagnosticarse tarde. ¿Es ese uno de los principales motivos de su repercusión en la salud mental?

Ese es uno pero, seguramente, no el principal. Que un diagnóstico tardío repercuta o no en la salud mental va a depender de si la persona tenía síntomas o no. Si la persona con enfer-

dos celíacos encuentra algún tipo de orgullo relacionado con su enfermedad, esto podría explicarse en términos de pertenencia a asociaciones y un trabajo por la mejora del colectivo o desde la mera reflexión de los logros personales derivados de la gestión de su propio tratamiento ya que, a diferencia de otras enfermedades, este recae, fundamentalmente, en el paciente.

¿Qué papel juega o debe jugar el especialista a la hora de gestionar esas emociones posteriores al diagnóstico?

Si nos referimos al médico, es bueno que derive al paciente a una asociación donde pueda encontrar apoyo tanto en la gestión de su dieta como en las emociones asociadas a la adherencia. Si hablamos de un profesional de la psicología, aconsejamos que se trabaje con la familia nuclear entera, especialmente en el caso de niños. En el caso de adultos, si hay un problema emocional derivado del diagnóstico, a veces es bueno contar con el apoyo de otros miembros de la familia. El trabajo consiste en normalizar el diagnóstico, realizar una reestructuración cognitiva reflexionando sobre que se trata de una enfermedad leve y que cuenta con un tratamiento muy eficaz, la dieta sin gluten. Podemos repasar esos momentos de incertidumbre anteriores al diagnóstico, que antes hemos comentado, en los que igual nos estábamos poniendo en peor. Ahora ya sabemos lo que tenemos, tenemos enfermedad celíaca y podemos llevar una buena calidad de vida con una participación plena en las actividades de nuestra comunidad.

¿Hay casos en los que el diagnóstico es liberador para el enfermo en cuanto a conocer el motivo de sus síntomas físicos?

Sí, claro. Según algunos estudios llevados a cabo por nuestro equipo, cerca del 40% debe esperar más de 5 años con síntomas antes de contar con un diagnóstico de enfermedad celíaca y eso son muchos meses de molestias, dolores y, sobre todo, angustia. El diagnóstico certero unido a una estricta dieta sin gluten conlleva una rápida mejoría sintomática en la

cados. Que las personas con enfermedad celíaca cuenten con una amplia oferta en la compra, en hostelería y en las actividades que se diseñan, es importante para eliminar esas barreras a su participación. Pero para eso la intención no basta, sino que es necesario, además, formación. Como bien dices, la población no celíaca, tiene que ser conocedora, no es suficiente la intención. Tiene que saber cómo facilitar una dieta sin gluten, especialmente en aquellas profesiones relacionadas con la alimentación, y no hablamos solo de hostelería, sino que podemos hablar de maestros, monitores y otras profesiones que diseñan actividades para otras personas.

¿Qué herramientas necesita el propio paciente para poder gestionar esta situación a nivel psicológico?

El paciente, como su nombre indica, necesita paciencia. Afortunadamente, ningún celíaco enferma gravemente por una contaminación cruzada o por un error. Y, como tenemos esas segundas oportunidades, debemos desplegar toda la pedagogía, toda el asertividad y toda la paciencia en asesorar a las personas que nos rodean en cómo queremos que nos traten. La inmensa mayoría de ellos estarán encantados de facilitarnos las cosas.

En el paciente recién diagnosticado se deben trabajar tres elementos: en primer lugar y antes que nada, la competencia, los conocimientos acerca de la enfermedad y de cómo llevar a cabo adecuadamente una dieta sin gluten; en segundo lugar, la motivación, la necesidad imperiosa de que la dieta sin gluten sea estricta para tener una buena calidad de vida y así evitar complicaciones importantes derivadas de la falta de adherencia. Y, por último, y quizás en paralelo con las otras dos, la confianza. La confianza en que cada vez puede llevar la dieta sin gluten en más situaciones, en más lugares, en más países. La confianza para exigir sus propios derechos como consumidor, para preguntar, para pedir y para rechazar aquello que no considera suficientemente seguro. Pensamos que competencia, confianza y motivación son los tres ingredientes de la adherencia estricta a una dieta sin gluten de por vida.

mento no había una delegación para celiacos ni ningún lugar donde te pudiera atender una persona física. La información que encontré en Internet me ayudó y aquella Navidad mi hija tuvo sus canelones, sus dulces navideños y más cositas.

¿Qué síntomas tenía tu hija? ¿A qué edad la diagnosticaron?

Era asintomática y tenía 13 años.

¿Fue fácil el diagnóstico?

No fue complicado. Una analítica salió alterada y nos derivaron a una especialista del Hospital Universitario Arnau de Vilanova (HUAV).

¿Cuánto tiempo pasó hasta obtenerlo?

En junio el médico nos dijo que era posible que fuera celiaca, pero esperó hasta septiembre para repetir la analítica, por si era un falso positivo. Como volvió a salir positivo, nos remitió al Hospital Sant Pau. El 7 de diciembre ya teníamos todas las pruebas hechas y los resultados.

¿Los médicos te facilitaron suficiente información?

Sí, y nos dijeron que contactáramos con la Associació Celíacs de Catalunya para recibir ayuda en nuestro día a día.

¿Hay alguien más en tu familia a quién hayan diagnosticado celiaquía?

Sí, posteriormente diagnosticaron a mi hijo, cuando tenía 15 años, y a mi nieta, cuando tenía 4.

¿Cuando te hiciste socia de la Associació Celíacs de Catalunya?

Dos días más tarde del diagnóstico, el día 9 de diciembre, contacté con la Associació Celíacs de Catalunya en Barcelona y nos asociamos.

¿Cómo te convertiste en voluntaria delegada en Lleida?

Con el tiempo fui conociendo a las personas que trabajaban en la Associació. Además, como he comentado en Lleida no había ninguna persona física que pudiera, por ejemplo, atender a personas acabadas de diagnosticar y ayudarlas. Era importando poder ofrecer este servicio y a mí siempre me ha llenado poder ayudar a las otras personas. Había conocido a otros socios y esto me animaron. En Lleida hay un gran movimiento de asociacionismo y recuerdo que María, coordinadora de la Asociación de Diabé-

¿Qué le dirías a una persona que está indecisa sobre si hacerse voluntaria o no?

¡Que lo pruebe! Cuando haces un voluntariado y ves lo que consigues y, sobre todo, a la gente que ayudas, no hay palabras. ¡Lo tienes que sentir! Es tan enriquecedor emocionalmente que no hay palabras. No sé si se entiende el que digo. ¡Claro que se entiende! Explícanos qué tareas hiciste durante aquellos nueve años como delegada de Lleida de Celíacs Catalunya.

Asesorar los nuevos diagnosticados o contactar y hacer piña con los que ya eran socios. Contactar con la Unidad de Celiaquía de la HUAV, dar información en las escuelas que lo pedían, organizar actividades como talleres de cocina; charlas, talleres para niños y niñas, etc. También participar en ferias de entidades de salud, hacer el proyecto "Ponte a mi lugar" junto con el AFANOC, la Asociación de Diabéticos, la Asociación Down Lleida y TDAH, todas de Lleida. Lo hicimos durante 4 años. Y más cositas, nueve años dan mucho para hacer!

¿Qué fue lo que más te llenó durante tu periodo de delegada?

Hay momentos en este periodo que me han gustado mucho, como cuando llevamos al Parque de Navidad "CUCALUCOM" roscón de reyes sin gluten. Había una pastelería que ofrecía a los niños roscón y coca de azúcar con chocolate, y se organizaba desde el Club Banyetes. Entonces, durante 3 años, desde Celíacs Lleida llevamos el roscón sin gluten para los niños celiacos, hecho por nosotros. Ver la cara de los niños y niñas, la mayoría socios nuestros, que podían comer igual que el resto de los niños, no tiene precio. Sí que he hecho muchas actividades, pero todas las relacionadas con los más pequeños son las que más me llenan.

¿Hay algún hito que te gustaría destacar?

Desde la Unidad de Celiaquía del Hospital Universitario Arnau de Vilanova (HUAV) en 2012 se pusieron en contacto conmigo, como responsable que era de la delegación de Lleida, para poder tener reuniones periódicas sobre la celiaquía y poder colaborar conjuntamente. ¡Estar en contacto con esta Unidad y hablar directamente con los médicos es un gran éxito! Por su

¿Cuáles era los síntomas más comunes, en cuanto a enfermedad celiaca se refiere, que alertaban a sus pacientes al inicio de su carrera? ¿Y ahora?

El único síntoma que les hacía pensar en la Enfermedad Celiaca, era la diarrea o heces muy abundantes (según los padres: "defeca mucho más que come"); pronto se sumó la falta de apetito, la clínica: malnutrición, con vientre muy prominente y nalgas atróficas, con poco desarrollo de los glúteos, irritabilidad, llorones, uñas quebradizas, pelo ralo y pajizo. Posteriormente, años después la talla baja, osteopenia, anemia ferropénica (falta de hierro)...

Ahora cualquier sospecha basada en frecuencia de diarreas o de infecciones o simplemente en algún familiar, por la gran frecuencia de Celiaquía Latente o Silente obliga a pensar en la celiquía y solicitar la IgA sérica y los marcadores anticuerpos IgA antitransglutaminasa y antiendomiso y anti-péptidos desamidados de gliadina tipo IgA en los más jóvenes; se debe recordar, ahora, que en ocasiones primero aparece la clínica y luego van surgiendo los síntomas y signos de la enfermedad con la positivación de los marcadores. Ante las dudas se deben solicitar los grupos sanguíneos HLA-DQ2-HLA-DQ8; si son positivos sobre todo si el DQ2 es positivo, hay que iniciar la búsqueda de los marcadores de celiquía, funcionalismo tiroideo y diabetes, o bien si una de estas enfermedades se ha diagnosticado en ellos o en alguno de sus familiares cercanos, se han de solicitar los marcadores de los otros dos.

¿Cuáles han sido los cambios más significativos en lo que respecta al diagnóstico de la celiquía?

La disminución del número de las biopsias intestinales en la mayoría de los casos. La excelencia de los marcadores bioquímicos la IgA sérica y los marcadores anticuerpos IgA antitransglutaminasa y antiendomiso y anti-péptidos desamidados de gliadina tipo IgA, los HLA-DQ2-HLA-DQ8, han hecho las biopsias de intestino en muchas ocasiones no tan necesarias.

¿Ha aumentado el número de pacientes que quieren hacerse pruebas diagnósticas de celiquía?

Ha aumentado la sospecha de sufrir una Celiquía, es ya de dominio público y se abusa de falsos diagnósticos de celi-

cos, que igualmente se está abusando de sus indicaciones y aplicaciones; o en cuanto a las dietas, está sucediendo algo semejante; así por ejemplo en mi experiencia personal que es larga, cuando llegué a Barcelona, en 1972, procedente del Hospital Cantonal de Ginebra, nadie sabía nada de la intolerancia a la lactosa. Ahora se abusa de este diagnóstico y se suprime la lactosa sin ninguna razón justificada ni ninguna prueba adecuada o tras pruebas mal hechas, realizadas tras administrar lactosa en polvo con agua equivalente a la lactosa de dos o tres vasos de leche, con un vaciado gástrico muy acelerado, y que da un gran número de falsos positivos en niños, adolescentes o adultos; la ingesta de leche sin lactosa, condiciona una más deficiente formación o conservación de la masa ósea, afectación de la probiota intestinal, y disminución de algunas funciones cerebrales, disminuyendo la protección ante el cáncer de colon...etc...

¿Cómo cree que va a evolucionar la detección y tratamiento de la enfermedad celiaca a corto y medio plazo?

¿Qué consideraría usted un gran logro o avance en este aspecto?

La detección va por muy buen camino con los marcadores que he citado anteriormente.

En cuanto al tratamiento de la Enfermedad Celiaca, he de mencionar los grandes avances en la manufactura de los productos sin gluten. Mucho ha llovido desde que iniciaron la producción de productos sin gluten de una calidad perfecta la FABRICA DE TURULL Y CAMPRUBI, de TERRASSA, que siguen actualmente, posteriormente SCHÄR, con puntos de venta por toda Cataluña, y con la ayuda de CELIACS DE CATALUNYA, que mantiene tan bien informados a pacientes y padres o tutores de todas las novedades.

Esta magnífica sociedad también ha experimentado una gran evolución muy favorable, desde los primeros tiempos que englobaba a cualquier patología de procesos malabsortivos, intolerancias a azúcares, fibrosis quística, linfangiectasias...etc..., hasta la actualidad que solo acepta enfermos celíacos, manteniéndolos bien informados, orientando dietas...etc...siendo de una gran ayuda para médicos y nutriólogos. Permítanme

terapia para pacientes con enfermedad celiaca en la Universidad James Cook. Otro estudio clínico que se realiza, tiene como objetivo determinar la seguridad y dosis de la infección con *Schistosoma mansoni*, para en un futuro desarrollar algún tipo de terapia similar a la del Dr. Loke.(XXI Congreso Nacional de Parasitología (CONAPAR) 2016).

- d).- Modificaciones dietéticas
 - 1.- Variedades de gluten; utilizar el Psyllium como sustituto del gluten
 - 2.- Extracción de la fracción tóxica del gluten
- e).- MODULACIÓN DE LA PERMEABILIDAD. Un octapéptido derivado de la ZOT (Zonula Occludens Toxin (ZOT) ,AT-1001, que antagoniza la acción de la zonulina, que a su vez aumenta mucho la permeabilidad.
- f).- BLOQUEO DE LA PRESENTACIÓN DE ANTÍGENOS . Celiac-Specific HLA Inhibición
- g).-MODULATION de la INFLAMACIÓN: Anti-Inflamatorios Compuestos, Anti-Interferon-Gamma y TNF Alpha,
- h).- BLOQUEO DEL RECLUTAMIENTO DE LINFOCITOS
- i).- INDUCCIÓN DE LA TOLERANCIA E INMUNOMODULACIÓN
Vacunación: Nexvax2, mezcla de péptidos de gluten, completada la fase I en ensayos clínico en HLA DQ2 + , en voluntarios con EC; existe el riesgo de activación del sist. inmune y nuevo brote de la enfermedad.
- j) .- INDUCIR ALTERACIONES DE LA MICROBIOTA INTESTINAL,
- k) Utilizar un mitógeno epitelial (R-spondin 1) con la capacidad de inducir la reconstrucción de la mucosa I New England Journal of Medicine (N Engl J Med, 2021; 385: 35-45, July 1, 2021,
- l).- Un novedoso inhibidor oral de la transglutaminasa 2 parece bloquear el daño de la mucosa inducido por el gluten en pacientes con enfermedad celiaca a tres dosis diferentes. según los datos de un ensayo de prueba de concepto realizado en 132 pacientes (A randomized trial of a Transglutaminases 2 Inhibitor for Celiac Disease, Schuppan D, MarkkumMäki, Lundin K et al, y comentado en Medscape por Heidi Salter, Medscape, 18 de julio, 2021)

CELÍACS JOVES

Mi primera vez

Las primeras veces siempre dan miedo (o eso dicen). Miedo a salir de tu zona de confort, miedo a que algo no te guste, miedo a intentarlo... o a lo desconocido, en fin y al cabo.

Por eso, creo importante que conozcáis mi primera vez en Celiacs Joves. Porque, al fin y al cabo, mis miedos quizá sean los tuyos y, si sabes a qué te enfrentas quizás ese temor desaparezca.

El pasado 28 de octubre asistí por primera vez a una actividad organizada por Celiacs Joves, a pesar de que en muchas ocasiones me había quedado con las ganas de ir.

Reconozco que hasta entonces no me había animado por timidez o incluso prejuicios del tipo "seguro que luego todo el mundo se conoce ya...", "ir sin conocer a nadie debe ser muy violento" por lo que poder ir acompañada de alguien fue en mi caso un detonante para quitarme esas ideas absurdas de la cabeza y salir de mi zona de confort.

La actividad en cuestión se desarrollaba en Xcape Room Barcelona y consistía en una actividad de escape room (te encierran en una sala y debes descubrir como escapar de ella a través de las diferentes pistas y juegos de habilidad).

Para que el juego fuera más dinámico, se establecieron 3 grupos para el juego con 3 salas con temáticas distintas, por lo que tuvimos la oportunidad de conocernos también en grupos un poco más reducidos.

Confieso que todos mis prejuicios o temores se desvanecieron nada más llegar al lugar de encuentro. Ni siquiera habíamos empezado la actividad y varios agrupados ya habían entablado conversación con nosotros. Al final, éramos todos de edades similares y todos estábamos allí para divertirnos y, así fue.

Solo uno de los grupos salió a tiempo del escape room (¡el nuestro!) pero todos salieron habiendo pasado un rato increíble entre antiguos amigos y nuevos conocidos.

Tras la actividad de escape room, se organizó para aquellos que así quisieran asistir, una cena en la terraza de Potstöt, un restaurante acreditado por Celiacs de Catalunya, 100% sin gluten y vegano, por supuesto, ya que me había quitado la "tiritita" y me había





NATURALMENTE BUENO



NOVEDADES

Cereales



caprabo ●●●

Així de compromesos

-20%

de descompte en més de
150 productes sense gluten,
per ser soci de l'Associació
i amb la teva targeta
Club Caprabo.





A Caprabo tenim un compromís clar: oferir productes adients a les necessitats d'alimentació de tothom. **Per això, a les nostres botigues trobaràs més de 2.000 productes sense gluten i també de la nostra marca Eroski a un preu més econòmic que altres marques.**

Aprofita aquesta promoció especial del 20% i estalvia amb Caprabo.

Gràcies al conveni de col·laboració signat amb l'Associació de Celiacs de Catalunya, a Caprabo oferim un **20% de descompte** als seus associats en cada compra de productes específics sense gluten de la nostra marca i d'altres marques. Cal fer una inscripció prèvia a bit.ly/celiacs_caprabo. El descompte es realitzarà en presentar la targeta Club Caprabo. Vàlid també a capraboacasa.com.



Associació Celiacs
de Catalunya

