



**Associació Celíacs
de Catalunya**

En el bon camí



Olga Cuesta
Presidenta Associació Celíacs de
Catalunya

Com cada any, a les acaballes de l'exercici toca fer balanç de la feina feta i repàs de les fites aconseguides i de les què de moment hauran d'esperar. En pàgines interiors trobareu informació ampliada sobre l'assoliment fins ara, i també coneixereu en què estem treballant en l'actualitat amb els diferents òrgans competents, a l'àmbit autonòmic i estatal, per donar resposta als temes que encara són oberts.

Als darrers temps us hem fet participants de la ronda de contactes que hem dut a terme amb tots els grups parlamentaris del nostre país i que estem seguint ara amb els diputats dels grups catalans al congrés, amb l'objectiu d'aconseguir el consens necessari per impulsar mesures efectives que contribueixin a millorar la qualitat de vida del col·lectiu.

Aquesta tasca institucional, com sabeu ha donat ja els seus primers fruits. La ja coneguda Resolució 879/X per la millora de la qualitat de vida dels celíacs, aprovada pel Parlament de Catalunya fa ara un any, instava al govern central, entre altres mesures, a rebaixar l'IVA dels productes alimentaris sense gluten, de manera que aquests tributin al tipus superreduït del 4%; aprovar ajuts econòmics o beneficis fiscals, com ara una desgravació en la nostra declaració de renda, o que les nostres despeses en productes sense gluten desgravin proporcionalment a la nostra despesa total en l'IRPF. Per donar compliment a aquest mandat parlamentari i a instàncies de l'Associació, al març i juny d'enguany, els grups PSC i CIU respectivament van presentar sengles Propostes no de Llei al Congrés dels Diputats demanant ambdós ajuts fiscals pel nostre col·lectiu i el PSC, a més, insistint en la nostra reclamació de la reducció de l'IVA en els productes sense gluten.

Tant nosaltres com els nostres interlocutors a les institucions som conscients que encara queda molta feina a fer, i tots plegats continuarem treballant durant el 2016 per donar resposta a aquestes i d'altres qüestions que considerem fonamentals per millorar la nostra qualitat de vida i la de les nostres famílies. Amb accions de lobby i institucionals, dirigides als estaments polítics, socials i econòmics del nostre país i l'Estat, als mitjans de comunicació i als organismes públics i privats. Perquè sabem que darrere nostre sou més de 7.000 famílies i gairebé 10.000 celíacs qui confieu en nosaltres i ens empenyeu a continuar avançant.

Por el buen camino

Como cada año, a finales del ejercicio toca hacer balance del trabajo hecho y repaso de los logros conseguidos y de los que de momento tendrán que esperar. En páginas interiores encontraréis información ampliada sobre lo que hemos logrado hasta ahora, y también conoceréis en qué estamos trabajando en la actualidad con los diferentes órganos competentes, en el ámbito autonómico y estatal, para dar respuesta a los temas que aún están abiertos.

En los últimos tiempos os hemos hecho partícipes de los diferentes contactos que hemos llevado a cabo con todos los grupos parlamentarios de nuestro país y que iniciamos ahora con los diputados de los grupos catalanes en el congreso, con el objetivo de lograr el consenso necesario para impulsar medidas efectivas que contribuyan a mejorar la calidad de vida del colectivo.

Esta tarea institucional, como sabéis ha dado ya sus primeros frutos. La conocida Resolución 879/X para la mejora de la calidad de vida de los celíacos, aprobada por el Parlamento de Cataluña hace ahora un año, instaba al gobierno central, entre otras medidas, a rebajar el IVA de los productos alimenticios sin gluten, de forma que estos tributen al tipo superreducido del 4%; aprobar ayudas económicas o beneficios fiscales, como una desgravación en nuestra declaración de renta, o que nuestros gastos en productos sin gluten desgraven proporcionalmente a nuestro gasto total en el IRPF. Para dar cumplimiento a este mandato parlamentario y a instancias de la Asociación, en marzo y junio de este año, los grupos PSC y de CiU respectivamente presentaron sendas Propuestas no de Ley en el Congreso de los Diputados pidiendo ambos ayudas fiscales para nuestro colectivo y el PSC, además, insistiendo en nuestra reclamación de la reducción del IVA en los productos sin gluten.

Tanto nosotros como nuestros interlocutores en las instituciones somos conscientes que aún queda mucho trabajo por hacer, y todos juntos seguiremos trabajando durante el 2016 para dar respuesta a estas y otras cuestiones que consideramos fundamentales para mejorar nuestra calidad de vida y la de nuestras familias. Con acciones de lobby e institucionales, dirigidas a los estamentos políticos, sociales y económicos de nuestro país y el Estado, en los medios de comunicación y en los organismos públicos y privados. Porque sabemos que soys más de 7.000 familias y casi 10.000 celíacos los que confiáis en nosotros y nos animáis a seguir avanzando.



**Associació Celiacs
de Catalunya**

Independència, 257

08026 BARCELONA

Telèfon: 934 121 789

E-mail: info@celiacscatalunya.org

www.celiacscatalunya.org

Presidenta: Olga Cuesta Oliver

Gerent: Esther Roger Alcoba

celiacs

Edita: SMAP – Celiacs de Catalunya

Coordinació: Laura Herrero, Be More Big.

Redacció: Be More Big

Col·laboradors: Àngela de la Rosa, Carles Cerdà, Cristina Moreno, Gemma Castillejo, Nina Esteban, Patricia Giménez, Saïoa Segura, Sergi Vela

Maquetació: Sam Bermúdez

Traducció: Mònica Justícia

Agraïments: Ricardo Nafria (Departament Tècnic Celiacs de Catalunya), Teba González, Marc Gascons, Imke Schiersch, Dra. Montserrat Montraveta, Marta Pradal, Natalia G., Montserrat Iranzo, Dra. Àngela de la Rosa, Montse XXXXXX, Anna Comet, Gemma Gurt, Patricia Giménez.

DIPÒSIT LEGAL: B 3061-2015

Queda prohibida la reproducció total o parcial d'aquesta revista i el seu contingut, en format mecànic o digital, sense l'autorització expressa de SMAP Celiacs de Catalunya. Aquesta revista no s'identifica necessàriament amb les opinions i conceptes expressats pels col·laboradors i les persones entrevistades, que són d'exclusiva responsabilitat de l'autor.

Sumari

Entre Nosaltres

6-13

*Dia Internacional de la Celiaquia/Dia Mundial de l'Alimentació
Cap a la normalització social del celiac (Última hora)
Ser soci, cada dia amb més i millors avantatges
Un any dona per molt (2a. part)
Ja coneixes la nostra nova App i web?
Celiacs Joves de Catalunya*

L'Entrevista

14-15

*Sílvia Marsó, actriu i mare de celiac
Mònica Planas*

Formació i Investigació

16-18

ICDS, 16è Simposi Internacional sobre la malaltia celíaca

En Portada

20-21

Cap a la normalització social del celiac a Catalunya

Dietètica i Nutrició

22-25

*Efecte de la Dieta sense Gluten en l'estat de salut,
la ingesta dietètica i la qualitat de vida del celiac
Gnuchi melós de tòfona
La Cuina de la Imke Schiersch*

En primera Persona

26-31

*Malaltia celíaca i patologia reproductiva
Vull ser mare
Anna Comet, atleta de curses de llarga distància
Hi havia una vegada...*

Calaix sense Glutenen llibres, Apps i webs

32

Darreres novetats

Viatjar

34

Vacanze a Roma

Celiac@s en 7 pàgines

37

desde 1962



GLUTEN FREE

airos

recetas de familia



“La tradición no se aprende, se hereda”



Panadería



Bollería



Pastelería



Horeca



Navidad

Síguenos



www.airos.es

Airos Delicatessen S.L.
Pol. Ind. El Canyet. Parc.4 N-B
08754 El Papiol (Barcelona)
info@airos.es
Tel. +34 937 711 953
Fax. +34 937 720 258

Dia Internacional de la Celiàquia

El diumenge 18 de maig teníem una cita amb els nostres socis i sòcies per celebrar plegats una nova edició del Dia Internacional de la Celiàquia, la Jornada festiva i també reivindicativa del nostre col·lectiu que cada any acull a més de 3.000 persones, i que aquest any es celebrava al Parc Central de Mataró.

Un any més, èxit rotund de la Jornada, que va comptar amb l'assistència de més de 3.000 socis i sòcies, i en la que van participar més de 60 empreses. Però el DIC no és una jornada en la que quedar-nos només amb xifres fredes de participació, o amb el munt d'activitats que es celebren al llarg del dia, botifarrada sense gluten inclosa. Des de l'associació no ens cansem mai de fer palès el caràcter reivindicatiu de la nostra Festa, verdader altaveu que ens permet donar a conèixer als representants dels organismes públics i privats del nostre país les que són les nostres reivindicacions històriques.

I d'entre aquestes,enguany va ser protagonista del Manifest del Celiac que en cada edició llegeix la presidenta de l'entitat, la millora en la diagnosi de la celiàquia, incidint en la sensibilització dels professionals envers la malaltia, i coincidint amb l'acord de col·laboració que vam signar dies abans amb el Departament de Salut de la Generalitat per treballar plegats en la detecció precoç de la malaltia.



En el moment de llegir el Manifest del Celiac, la presidenta de l'associació va estar acompanyada dels senyors Alfons Conesa, director de l'Agència Catalana de Consum i Domènec Vila, director general d'Alimentació, Qualitat i Indústries Alimentàries de la Generalitat de Catalunya; la senyora Núria Calpe, segona Tinent d'Alcalde de l'ajuntament de Mataró; el senyor Joan Vinzo, metge i llavors candidat del PSC a l'Ajuntament mataroní; i les senyores Cristina Moreno, dietista i membre del Col·legi de Dietistes i Nutricionistes de Catalunya, i Luján Soler, gerent de la Federación de Asociaciones de Celiacos de España (FACE).

Dia mundial de l'alimentació

El dia 16 d'octubre es commemora el Dia Mundial de l'Alimentació, una diada proclamada el 1976 per la Conferència de l'Organització de les Nacions Unides per a l'Agricultura i l'Alimentació, més coneguda internacionalment com la FAO, per enfortir la solidaritat de tots els pobles en la lluita contra la fam, la desnutrició i la pobresa. La data de la seva proclamació coincideix amb el dia de la fundació de la FAO el 1945.

Coincidint amb aquesta diada, dos dies més tard celebràvem plegats amb els nostres socis i sòcies una jornada familiar al marc incomparable de l'Antiga Fàbrica Damm, a qui volem agrair, des d'aquestes pàgines el seu entusiasme, col·laboració i ajut perquè la nostra festa fos tot un èxit.

Un any més vam celebrar els actes commemoratius del Dia Mundial de l'Alimentació units, juntament amb els nostres socis, mostrant la força del nostre col·lectiu, i de nou ho vam fer des d'una vessant lúdica i reivindicativa. La primera, gaudint d'un espectacle de teatre diferent i únic dedicat a la celiàquia on els espectadors van ser, amb les seves experiències i vivències personals, els guionistes del seu desenvolupament.

I des de la vessant reivindicativa, vam tornar a alçar la veu per demanar als nostres dirigents, una vegada més que tinguin en compte al nostre col·lectiu, que actualment el formem més de 75.000 celiacs a tota Catalunya.

IMPROSHOW.

La improvisació en estat pur

Improshow és un espectacle teatral fresc, original, i 100% interactiu, creat per Planeta Impro, la companyia referent a nivell nacional del millor humor improvisat, amb una trajectòria consolidada gràcies al talent dels seus actors, que sorprenen al públic en cada representació, única i irreplicable.

Coincidint amb la celebració del Dia Mundial de l'Alimentació, els actors d'Improshow van crear un espectacle sorprenent, original i molt divertit en base a les frases que van escriure els nostres socis i sòcies assistents.



Cap a la normalització social del Celíac

(Última hora)

Encara que en pàgines següents resumim les fites assolides als darrers mesos per a la millora de la qualitat de vida del celíac a Catalunya i Balears, volem destacar aquí dues reunions mantingudes pocs dies abans del tancament d'aquesta revista, les quals ens semblen suficientment transcendents per als interessos del nostre col·lectiu com per dedicar-les un breu espai apart.



Generalitat de Catalunya
Agència de Salut Pública de Catalunya

La primera d'aquestes, celebrada amb representants de l'**Agència de Salut Pública de Catalunya**, en la qual l'ASPC es comprometia, entre d'altres, a realitzar una campanya de sensibilització dirigida als 420 restaurants AMED (Dieta Mediterrània), perquè introdueixin a les seves cartes oferta gastronòmica sense gluten; i per facilitar-los opcions de la 5ª gamma sense gluten.

També, a millorar els serveis de restauració intern i de cafeteria per celíacs en universitats, geriàtrics i hospitals; promoure l'accés a la dieta sense gluten en congressos, fires i altres esdeveniments organitzats per l'administració pública, federacions d'ajuntaments i societats científiques; i per últim, però no menys important, seguir treballant en la millora de la taxa de la infradiagnosi de la celiaquia al nostre país.

La segona reunió a la que fem referència és la celebrada per membres de la Junta Directiva de l'associació amb els diputats de **Convergència Democràtica de Catalunya** al Congrés, senyors Pere Macias i Lourdes Ciuró, en la qual vam exposar les nostres principals reivindicacions, posant l'èmfasi en propostes relacionades amb l'atorgament, per part de l'executiu espanyol, de beneficis fiscals o deduccions directes als celíacs, com ja està fent amb els seus funcionaris. ✨



Els diputats Pere Macias i Lourdes Ciuró amb la presidenta de l'Associació, Olga Cuesta, i els membres de Junta, doctora Gemma Castillejo i Pere Gurt.

Fem un incís per recordar que els grups parlamentaris al Congrés del PSC i CIU presentaven al Parlament espanyol, a instàncies de la nostra entitat, els passats març i juny respectivament, dues Propostes No de Llei demanant ajudes fiscals pels celíacs i, en el cas del PSC, també la reducció de l'IVA dels productes sense gluten.

PUBLICITAT



Visita la nostra botiga online amb el 10% de dte.

www.somceliacs.com
entregues en 24h a tota Espanya



Som CELÍACS

17300 Blanes (Girona)
Tel. 972.35.26.31
info@somceliacs.com

TENIM FORN PROPI



Ser soci

cada dia amb més i millors avantatges

Als darrers mesos hem estat treballant amb empreses líders del nostre país en els sectors de distribució i alimentació, restauració, serveis i oci, per tal d'aconseguir descomptes, promocions especials i activitats en exclusiva de les que beneficiar-vos només presentant el vostre carnet de soci.

A continuació us presentem les empreses i entitats amb les què hem començat a treballar plegats, alhora que us refresquem la memòria d'aquelles amb les què col·laborem des de fa ja temps.

Continuem treballant per oferir-vos nous serveis i ofertes especials pel què us recomanem que entreu al nostre web www.celiacscatalunya.org, per informar-vos dels darrers acords signats, i com beneficiar-vos d'aquests.

Empreses de Distribució i Alimentació:



5% de descompte en els productes identificats amb distintiu de *lliure de gluten* (uns 450 productes) en aquelles compres amb un import total de 120 euros. Més informació sobre com aconseguir-lo a www.celiacscatalunya.org i www.condisline.com.



5% de descompte en tota l'oferta del supermercat, productes amb i sense gluten, (exclosa la cafeteria). Per gaudir-ne, cal identificar-se en la primera compra amb el carnet de soci/a, alhora que donar-se d'alta com a client d'OBBIO per tenir la seva targeta de fidelització, sense cost, i en la qual se li introduirà el descompte. Si el soci/a ja té la targeta OBBIO, haurà d'indicar la seva condició de membre de l'associació, perquè aquesta sigui adaptada a fi de poder gaudir del descompte especial.



5% de descompte en la compra de productes frescos als establiments que la Cooperativa té a Barcelona, Vic i L'Ametlla del Vallès. Sense import mínim de compra. Més informació i ubicació de les botigues: www.planadevic.cat



Descomptes i condicions especials per als nostres socis en la compra dels seus preparats sense gluten de castanya, cigrons, quinoa, fajol, cereals, amarant o civada, d'entre altres. Més informació: T/ 938 300 017 - comercial@mamicasas.com

Empreses de Serveis - Salut:



Assegurança creada especialment pels nostres socis i sòcies, que posa a la seva disposició un dels millors quadres mèdics d'especialistes, i les clíniques i hospitals de més prestigi. Amb la possibilitat d'utilitzar altres professionals o centres no concertats amb reemborsament del 80% de les despeses, **incloent visites a dietistes i nutricionistes. Amb un 20% de descompte** si es contracta l'assegurança abans del 29/2/2016. Més informació: 973 602 507



Primera visita, revisions i radiografies gratuïtes. 20% de descompte en tot tipus de tractament, i 25% en implants i pròtesi i en ortodòncia. Finançament fins a 18 mesos sense interessos. Amb 26 clíniques i més de 400 professionals sanitaris. Descomptes i promocions especials amb el vostre carnet de **Client Preferent**, que podeu sol·licitar-nos per mail info@celiacscatalunya.org, o passar a recollir per la nostra seu a Barcelona - C/ Independència, 257.



Avantatges exclusives que inclouen fins a 10 prestacions gratuïtes. Descomptes especials fins al 20% en tractaments. Finançaments a mida. Dues botigues, a Barcelona i Santa Coloma. Més informació: www.sonriaclinicadental.com. info@celiacscatalunya.org. **Ref: Acord Sonría-Clínica Dental Dr. Febrer**

gullón

CUIDARTE ES NATURAL

CUIDARSE es natural,

por eso, nuestras galletas
sin gluten son aptas para celíacos.

La gama sin gluten de Gullón,

elaborada con maíz y soja, nos ayuda a mantener una vida sana sin renunciar a lo que más nos gusta. Es natural que quieras cuidarte y que cuando te cuides, lo hagas de la forma más natural.

**SIN GLUTEN APTAS PARA CELÍACOS,
SIN HUEVOS Y SIN FRUTOS SECOS**



OBIBIO

FES SALUT. CUIDA'T PER FORA I PER DINS

Tenim una completa
i nova gamma d'aliments
ecològics sense gluten



Muntaner, 177. Barcelona
Tel. 93 159 39 69 • www.obbiofood.com

Un any dóna per molt (2a part)

Reprenem el resum d'activitats, acords i fites assolides per la nostra entitat des de febrer d'enguany, just on ho vam deixar al número anterior de la nostra revista.

Foment de la qualitat de vida dels celiacs

Acord amb el Departament de Salut de la Generalitat per millorar la detecció de la celiaquia



Impulsat per la nostra entitat, l'Acord signat insta al govern català a impulsar accions, en dos fases que tindran continuació durant el 2016, per millorar el diagnòstic i la implementació de mesures que pal·liin l'actual infradiagnosi que comporta que, segons estimacions, 9 de cada 10 persones celiaques no sàpiguin que ho són.

La primera, ja finalitzada, consisteix en l'elaboració d'una guia breu sobre el diagnòstic i seguiment de la celiaquia, realitzada de forma conjunta per la nostra entitat, metges gastroenteròlegs pediàtrics, la *Societat Catalana de Medicina Familiar i Comunitària (CAMFIC)* i la *Societat Catalana de Pediatria*. En els propers mesos els més de 360 centres d'atenció primària rebran aquesta guia.

La segona fase, de sensibilització als professionals vers la celiaquia, començarà al 2016, i contempla una sèrie de formacions específiques, adreçades als metges de família i pediatres, centrades en la manifestació, cribatge, diagnòstic i seguiment de la celiaquia. Aquestes sessions seran impartides per l'equip del departament tècnic de l'associació i per professionals de les societats científiques implicades.

La Xarxa Catalana d'Universitats Saludables promou la millora en els serveis de restauració per celiacs a les universitats membres

Una de les peticions en què més hem insistit als darrers mesos amb representants del Departament de Salut de la Generalitat ha estat que els serveis de restauració de les universitats catalanes ofereixin menús sense gluten als seus restaurants. Fruit del nostre treball, el passat mes de maig la *Xarxa Catalana d'Universitats Saludables* va fer seva la nostra demanda, i impulsà a les seves universitats adherides una major oferta gastronòmica sense gluten, i de millor qualitat.

Reunió amb representants de l'Agència Catalana de Seguretat Alimentària



En les darreres reunions mantingudes amb l'Agència Catalana de Seguretat Alimentària (ACSA) hem plantejat els 4 objectius en què necessitem treballar plegats els propers mesos. Cal dir que la resposta per part del director i la subdirectora de l'ACSA ha estat altament positiva, i tots dos ens van mostrar la seva predisposició a tirar-los endavant. Els projectes que vam posar sobre la taula són:

- Exposar la nostra preocupació vers el redactat del *Reglament 1169/20*, en quant els productes no envasats o envasats en el punt de venda.
- Aconseguir un major control alimentari dels productes no envasats a restaurants, geladeries, i altres establiments alimentaris.
- Realitzar de forma conjunta un fulletó entorn a les pautes bàsiques de seguretat alimentària en la cuina sense gluten pel sector restauració (ja publicat i a disposició dels nostres socis)
- Organitzar una jornada oberta al comerç minorista, convidant als representants de gremis de restauració, hotelaria, forners, carnisers i restaurants, sota el paraigua de l'ACSA i a la seva seu.

Acords institucionals

Aquest any ha estat molt prolífic en acords de col·laboració signats amb entitats i empreses. D'entre aquests destaquem:

Celiacs de Catalunya i el Gremi de Restauració de Barcelona treballem junts per millorar l'oferta gastronòmica sense gluten a la ciutat

Fruit del nostre acord amb el Gremi ha estat, com a primera acció, l'edició d'una Guia de restaurants sense gluten, a iniciativa d'aquest i amb el suport institucional i revisió tècnica de la nostra entitat, que garanteix que els 41 establiments alimentaris recollits en el directori compleixen amb els estàndards de seguretat alimentària exigibles. La Guia va ser presentada el passat 26 de novembre. També, la celebració d'una sessió formativa sobre els protocols a seguir per garantir la seguretat alimentària en una cuina sense gluten, dissenyada i impartida per personal del departament tècnic de Celiacs de Catalunya, que va tenir lloc el passat mes d'octubre.



Acord de Col.laboració amb l'Associació Catalana de Vending



L'Acord ens permetrà treballar plegats per a garantir l'increment i la millora dels productes sense gluten a les màquines distribuïdores, sobretot en aquelles ubicades a hospitals i centres sociosanitaris, geriàtrics, universitats, estacions de tren i aeroports.

Acord amb la Federació de Farmàcies de Catalunya per la millora de la salut i la qualitat de vida dels celíacs



Federació d'Associacions de Farmàcies de Catalunya

L'Acord preveu el desenvolupament d'activitats formatives i informatives dirigides als farmacèutics, que contribuiran a l'increment de la detecció de la malaltia i a potenciar el consell sobre els productes més adequats per als celíacs. Promoure la seva detecció és fonamental, doncs, segons dades de l'associació Celíacs de Catalunya, un 85% dels casos estan sense diagnosticar. Així mateix, el

conveni contempla la realització d'iniciatives de difusió de la celiaquia entre la població, per tal de millorar el coneixement sobre aquesta i conscienciar la població sobre les necessitats del col·lectiu celíac.

Acord amb el Col·legi de Dietistes i Nutricionistes de Catalunya



L'Acord pretén aprofitar sinèrgies i impulsar activitats científiques, educatives, culturals, de recerca i docència que redundin en benefici de la salut i el benestar del nostre col·lectiu.



Tourism & Hospitality
Education / Research
UNIVERSITAT DE BARCELONA

La col·laboració amb el CETT preveu la difusió del coneixement de la celiaquia, així com d'altres intoleràncies i al·lèrgies alimentàries, entre tots els alumnes del Campus de Turisme, Hoteleria i Gastronomia (CETT) interessats en la matèria, i també al seu professorat, a través de formació, demostracions i presentació de productes, amb la participació d'experts en celiaquia i altres intoleràncies i al·lèrgies.

Acord amb AECOC per la Investigació sobre el mercat de productes sense gluten



Ambdues entitats han signat un Acord de col·laboració per analitzar el mercat de productes sense gluten, i ajudar a les empreses a millorar l'experiència de compra del consumidor celíac. L'Estudi té 5 objectius prioritaris: conèixer la vivència d'aquests consumidors i entendre les seves necessitats de compra; conèixer els aspectes més rellevants sobre l'alimentació sense gluten i les seves restriccions; detectar la importància i el rol de les marques i distintius en els punts de venda per facilitar una compra satisfactòria; conèixer quines són les categories i marques més demandades, i quines necessitats no són cobertes, i valorar la informació, claredat i qualitat de les dades de l'etiquetatge d'aquests productes. ✳

PUBLICITAT



1990-2015
**instituts
odontològics**
any

902 119 321 www.ioa.es
LA ODONTOLOGIA ÉS SALUD

GAUDEIX DELS AVANTATGES DEL 25è ANIVERSARI

HIGIENE BUCAL

25€

amb revisió gratuïta inclosa

IMPLANTOLOGIA

990€

FINANÇAMENT
55 € x 18 mesos
SENSE INTERESSOS

Inclou Implant i Corona

ORTODÒNCIA

25% dte.

Inclou Invisalign

0€ SERVEIS GRATUÏTS: 1a visita, revisions i radiografies intrabucals
18m FINANÇAMENT A 18 MESOS SENSE INTERÈS

Per a socis, sòcies
i familiars de:



**Associació Celíacs
de Catalunya**

Barcelona Diputació, 238 933 426 400
Barcelona Calàbria 236 934 941 810
Barcelona C/Còrsega, 474 932 226 060
Barcelona Sardenya, 319 934 570 453
Barcelona Av. Madrid, 141-145 934 394 500
Barcelona Ramon Turró, 246 932 247 770
Barcelona Neopàtria, 55 933 601 070

Badalona Av. Martí i Pujol, 254-256 933 894 331
Cornellà Mn. Jacint Verdagué, 6 934 741 932
Girona de la Rutlla, 49 972 426 400
Granollers Pl. Josep Barangé, 10-11 938 793 228
L' Hospitalet de Llob. Bruc, 51 932 615 800
Manresa Mn. Jacint Verdagué, 15 938 774 597
Mataró Camí Ral, 530 937 577 181

Sabadell St. Joan, 23-29 1r 1a 937 275 396
Sant Boi de Llob. Mallorca, 40 936 613 500
Tarragona Av. Prat de la Riba, 23-25 977 249 966
Terrassa Galileu, 213 937 333 368
Vic Rda. Francesc Camprodon, 11 938 869 400
Vilanova i la Geltrú Llibertat, 89 938 105 858
Alcalà de Henares **Castelló** **Madrid** **Saragossa** **València**

Pregunta'ns per la nova
ortodòncia transparent



Promocions no acumulables amb altres descomptes. Data vàlida: Consultar clínica.

Ja coneixes la nostra nova App i web?

Per fi, a les acaballes d'aquest 2015 hem pogut presentar-vos als nostres socis i sòcies la nostra nova **App CeliacsCatalunya**, en la que hem treballat als darrers mesos, i que substitueix de forma definitiva a l'anterior **I-Celiac**.

La nova aplicació, disponible per sistemes **IOS** i **Android**, ofereix, de forma àgil i ràpida informació permanentment actualitzada de tots els productes sense gluten del mercat, classificats per família, marca, empresa i referència; i dels establiments alimentaris i d'allotjament acreditats per l'associació, per població i fins i tot en les capitals de província, també per barris. A més, informació puntual sobre les activitats previstes en la nostra seu de Barcelona, i en les diferents delegacions d'arreu de Catalunya.

També poc abans de l'estiu us presentàvem el **nou web de l'associació**, **www.celiacscatalunya.org**, una eina més àgil, dinàmica i interactiva, amb nous espais i continguts, amb la informació més actual sobre tot allò que ens cal saber al col·lectiu sobre la celiaquia i la dieta sense gluten, i en el qual, per primera vegada, comptem amb la col·laboració d'un equip de professionals mèdics i nutricionistes per resoldre dubtes i consultes.

Per accedir tant a l'àrea privada del web com a la nova App, són vàlides les claus d'accés utilitzades fins ara. 



Si no recordes la teva clau d'accés, envia'ns un mail a: **info@celiacscatalunya.org**
Ref: Accés soci
i et farem arribar un de nou.



PUBLICITAT



La meva Mitja Marató per la Investigació de la Celiaquia Infantil Barcelona, 14 de Febrer del 2016

La meva Mitja Marató per la Investigació de la Celiaquia Infantil és una iniciativa particular de Cándido Ferrero*, a través de la plataforma social migranodearena.org, per conscienciar a la població sobre la situació del celíac al nostre país, sobre tot dels més petits, contribuir a la seva normalització social i impulsar la recerca mèdica. **Els diners recaptats aniran destinats íntegrament a la Fundació Sant Joan de Déu per a l'Estudi de la celiaquia infantil.**

*En Cándido dedica aquesta iniciativa a la seva neboda Tania, a qui li van diagnosticar la celiaquia quan tenia 4 anys.

Participa-hi i col·labora en la investigació de la celiaquia infantil.

Inscripcions i més informació: <http://www.migranodearena.org/es/reto/5784/la-meva-mitja-marato-contra-la-celiaquia-infantil/>

Entitat beneficiària: Fundació Sant Joan de Déu 

Entitats col·laboradores:



Associació Celiacs de Catalunya



Durant el 2016 ens agradaria créixer i dinamitzar als *Celiacs Joves de Catalunya*

La Núria Camats, la Miriam Baños i en Juan Luis Bonilla són en aquests moments la punta de llança de Celiacs Joves de Catalunya, abans SMAP Jove. Tenen sobre la taula un repte clau pel 2016, el de créixer, consolidar i dinamitzar el col·lectiu, amb diferents projectes, que inclouen xerrades, tallers, trobades, viatges...

"Celiacs Joves de Catalunya som un grup de joves actius i oberts a escoltar les propostes dels nostres coetanis, tant a Catalunya com a la resta d'Espanya i arreu del món, per tal de dur-les a terme i que la nostra malaltia no sigui un impediment per gaudir de les mateixes diversions que els altres joves. Desitgem que molts com nosaltres s'apunten a participar d'aquesta iniciativa", comenta la Núria, diagnosticada fa 12 anys i implicada en les activitats de l'Associació Celiacs de Catalunya des de fa tres.

Dins del programa d'activitats de *Celiacs Joves* ha estat el participar a la conferència anual de *Coeliac Youth of Europe (CYE)*, el grup de joves celiacs europeus, dins la l'AOECS, que enguany es va celebrar entre el 10 i el 13 de setembre a Dublín, durant l'Assemblea General de la *AOECS (Association of European Coeliac Societies)*. "L'esdeveniment incloïa jornades i activitats específiques per a joves, com la planificació del Campament d'Estiu (Summer Camp) i la posada en comú d'estratègies per tirar endavant els grups locals de joves celiacs", explica la Núria.

Durant la trobada dels joves europeus també es va fer la presentació del projecte realitzat durant 2015, el llibre de receptes *Cookbook* que es troba a <http://goo.gl/jdWy4i>, i es va escollir el projecte anual que es durà a terme durant el 2016, l'actualització de la pàgina web amb tot el contingut dels projectes realitzats i de les activitats que es duran a terme per part de totes les associacions de celiacs d'Europa. ✨



Celiaco a los 30

Ricardo Nafria



Com canvia la vida a un jove quan amb 30 anys s'assabenta que és celiac i ha de canviar els seus hàbits d'alimentació.... i alguna cosa més?

Quan et diagnostiquen passes de ser un per els que el "gluten" és alguna cosa que té a veure amb un supermercat, a saber que "celiac" no és només el fill de la veïna i que la "dieta sense gluten", lluny de ser una moda de famosos, és l'únic tractament per una malaltia autoimmunitària que no té cura i que t'acompanyarà la resta de la teva vida. Al principi tot sembla un món nou, ja no pots desdejunar el croissant de tots els dies, la cervesa de la teva nevera ja no és per a tu... de sobte has d'aprendre tot sobre celiaquia, gluten i contaminació encreuada, alhora has d'explicar-li-ho als teus amics, família, companys de feina o al cambrer de la cafeteria de la cantonada. Els primers mesos de diagnòstic ets, al mateix temps, alumne i professor mentre vas assumint que aquests canvis són per sempre.

Tu segueixes menjant fora, viatjant... excepte no poder menjar gluten, ser celiac t'ha repercutit en alguna cosa més?

Sí, de fet viatjo i menjo fora molt més sovint que quan no era celiac. Òbviament ser celiac té un cost, cosa que vaig aprendre en la meua primera compra a la zona de productes específics sense gluten, i que personalment visito només per comprar farines i algun producte elaborat molt concret. Ser celiac m'ha fet canviar i millorar la meua alimentació, per exemple menjo i cuino moltes més verdures i llegums, he reduït el consum de brioixeria i plats preparats al mínim i en general he guanyat en salut.

Has fet molts amics celiacs?

Sí, i alguns molt bons. He fet amics en l'associació, on acudeixo als tallers de cuina, xerrades i participo com a voluntari, he conegut a moltes persones a través de les xarxes socials i blogs, que finalment coneixes en persona i amb aquelles que tens afinitat es crea una gran amistat. En aquest aspecte, crec que és necessari organitzar activitats per a totes les edats i que siguin atractives per a celiacs i no celiacs. Crec que és un gran error tancar-se en cercles només amb celiacs.

En qué ha canviat a millor la teva vida des que et van diagnosticar celiac fins avui?

En aquests cinc anys he guanyat en salut, van desaparèixer els símptomes, vaig recuperar l'energia que havia perdut i vaig canviar el mal humor pel

somriure. També he guanyat en confiança perquè em sento segur quan explico sense vergonya que tinc una malaltia i puc menjar això i allò no. La celiaquia per si mateixa no millora la teua vida, però crec que pots aprofitar aquest canvi per veure el costat positiu i millorar alguns aspectes.

Viatjant pel món, on t'ha sigut més fàcil i menys menjar sense gluten?

Més difícil ho tinc clar: França. En general no existeix un coneixement de la celiaquia i en hotelaria no estan molt disposats a escoltar que és el que pots o no menjar. En quant al més fàcil destacaria Roma per tot el contrari al que succeeix a França, i Istanbul perquè em va sorprendre gratament que pogués menjar tan i tan bé en molts restaurants, això sí, en restaurants d'alt nivell que amb el canvi de moneda són més econòmics.

Què és el que més trobes a faltar?

És alguna cosa recurrent, però trobo a faltar les panteras rosas. No tant per la brioixeria, si no perquè estan associades a un record de la meua infància quan el meu besavi me les comprava en una fleca on feia olor de veritable pa. En general, ja no trobo a faltar res, ni tal sols un entrepà de pa cruixent, és alguna cosa que ja tinc assumit i no em preocupa. El que sí em fastigueja és no poder provar coses que mai abans he provat, per això sempre li dic a la meua parella: "això té bona pinta, prova-ho i em dius a què sap". Però només és menjar, res més. ✨

Silvia Marsó

Actriu — mare de celiac

Trenta i molts anys de trajectòria professional donen per molt, igual que més de quinze com a mare de celiac. Polifacètica i amb un currículum impressionant tant al teatre com al cinema i la televisió, l'actriu barcelonina la podem seguir al teatre amb 'El Zoo de Cristal', de Tennessee Williams, un drama que contraresta amb un paper que desperta el riure a 'Sólo química', la darrera pel·lícula d'Antonio Albacete. Quan s'apaga l'escena, destaca també als fogons, i el seu fill David en pot donar fe.

Sembla que el diagnòstic al teu fill, ara fa 15 anys, fou tot un drama...

Durant sis mesos, quan ell encara no havia complert el seu primer any, vàrem peregrinar per la consulta de tres pediatres sense trobar resposta a la seva simptomatologia i no hi havia manera de que cresqués sà. Jo era mara primerenca, no tenia cap antecedent familiar, li acabàvem de treure els bolquers i les respostes del metges en propiciaven més dubtes que solucions; que si era un problema psicològic, que si havia de menjar més cereals integrals, que si era un problema passatger, etc.

Quins símptomes presentava el teu fill?

En David tenia estrenyiment, a diferència de la majoria de celiacs, fins i tot havíem hagut d'anar alguna vegada a l'hospital perquè l'ajudessin a anar de ventre. I també la panxa inflada, bosses als ulls, li costava caminar, la pell verdosa i, el que més ens amoïnava és que li havia canviat el caràcter, estava trist i malhumorat. Veure un nen que no riu és molt trist. Vàrem provar de tot, des de lli triturat, que entre d'altres té efectes laxants, fins a segó de blat, que ja podeu imaginar els efectes que tenia.

La solució va arribar quasi de casualitat.

Estava gravant una pel·lícula a Barcelona i la productora, que tenia una filla acabada de diagnosticar celiaca, em va recomanar un gastroenteròleg. El vaig trucar i per telèfon ja em va dir que un 1% dels celiacs manifestaven símptomes contraris, com en el cas del meu fill l'estrenyiment. Aquell mateix dia vaig demanar hora a l'Hospital de San Rafael de Madrid, li varen fer les proves i, en una setmana, al meu fill li va canviar el caràcter i se li va a començar a desinflar la panxa. Veure'l riure de nou en tot moment fou una sensació increïble.

Encerto si dic que ser celiac no és tan dur?

La part bona és que el meu fill segueix una dieta molt més sana que la majoria de nois i noies. Durant la primària jo li feia el menjar a casa i se l'emportava a l'escola amb un 'tupper'. L'escola m'enviava el menú del mes i jo el copiava perquè mengés el mateix que els seus companys. No volia que es sentís diferent. I com que m'agrada la cuina, he seguit fent-li creps, pa, pastissos, etc.

En aquests catorze anys, quin canvi valors més positiu pels celiacs?

Crec que ha estat molt important la millora en l'etiquetat dels productes. Abans era molt difícil trobar i saber quins productes contenien gluten, i amb el canvi de normativa ens varen facilitar molt les coses. I també el coneixement de la malaltia en restaurants i hotels; abans l'encarregat et podia mirar com una extraterrestre si li demanaves quins plats eren sense gluten o que eres celiac.

Per la teva feina, que porta intrínseca els viatges i menjar fora de casa, has patit molt quan anaves amb el teu fill?

Voldria fugir del tòpic que tot és molt difícil i menjar fora de casa és un drama. Cal vigilar i explicar el problema que tens, però

hi ha molts productes que es poden menjar, com carn, peix, verdures, arròs, etc. Hem d'explicar-nos i demanar que tinguin cura, però no quedar-se a casa per ser celiac. I si cada vegada hi ha més restaurant formats, molt millor. Potser soc afortunada, però mai en cap restaurant, al veure que hi havia un nen, m'han posat cap problema. Al contrari, s'han bolcat per servir-nos correctament.

Pregunta obligada. Com es porta aquest procés a l'adolescència?

La Doctora Martínez, de l'Hospital Niño Jesús de Madrid em va avisar que a l'adolescència, a vegades, podia haver-hi rebuig i transgressions a la dieta. I aquest fou el nostre cas, que ens va acabar portant a urgències. Quan estava amb els amics, el meu fill no volia ser menys i menjava pizzes. Vàrem trigar un any a detectar-ho, el temps que va passar entre saltar-se la dieta els caps de setmana i una forta inflamació intestinal acompanyada de dolor a la part alta de l'estómac.

Veus amb bons ulls que el col·lectiu reclami ajudes a l'administració?

I tant! És necessari perquè el medicament d'un celiac és seguir una dieta sense gluten, i aquesta és cara i insostenible per a moltes famílies. És injust i crec que una bona fórmula serien les desgravacions a la renda. ✨

Fotografia: Judit Matias



Mònica Planas

Periodista i crítica de TV a diari Ara, el Mundo Deportivo, i col·laboradora a l'Arucitys de 8TV, a 'La Tribu' de Catalunya Ràdio i a 'El Món a RAC1'.

Què és el que es porta més malament com a mare de celiaca?

La diferència es va escurçant, però encara patim situacions una mica desagradables cada vegada que ens decidim a fer vida social. Sap greu veure que ha de menjar diferent als altres o que en un casament o una festa encara tenim moltes dificultats. Això et porta, com quan viatges, a haver d'organitzar-te amb temps i a deixar poc lloc a la improvisació.

Tenim entès que a remolc de la filla va la mare.

Arran del diagnòstic de la meua filla, ara fa nou anys, i a que no em trobava massa bé, em vaig fer totes les proves i no he desenvolupat la malaltia malgrat tenir tota la càrrega genètica de la celiaquia. Les dues mengem igual i em trobo molt millor.

El diagnòstic de la nena fou ràpid o va haver-hi peregrinació de pediatres?

Ella tenia una simptomatologia que els metges pensaven que podia tractar-se de problemes de bebè: granets al voltant de la boca, un mussol en un ull que no marxava i estava molt desanimada, tan a casa com a l'escola. A la setmana del diagnòstic el mussol va desaparèixer i a al nena li va canviar el caràcter. Tenia divuit mesos i vàrem arrossegar el problema durant tres o quatre.

Menjar fora de casa fou un drama a...

A Venècia l'experiència fou força desagradable. Sols vàrem trobar un restaurant per fer una pizza, i que et passi això a Itàlia és una mica decebedor. Llocs per menjar pasta més d'un, tot i que no massa endreçats ni massa fàcil de trobar. Sense cap mena de dubte, a Il Fornetto de Sant Cugat, Da Paolo al barri de Les Corts i al Rancho El Paso a Sant Cugat ho tenim molt més ben solucionat. ✨

Creps Marsó La recepta de... **Silvia Marsó**

Ingredients

200 cls. de llet
80 gr. de farina de cigró
i Maizena a parts iguals
1 ou
Sal (punta de cullera)
Sucre (cullera)
20 gr. d'ametlla molta
Mantega

Preparació

Ho batrem tot al minipimer i al final afegirem una cullera gran de llavors de rosella, sèsam o lli. S'escalfa una paella de tefló i quan surti fum s'afegeix una tros de mantega, tirem una quantitat a ull i ho movem fins que es faci una capa fina. Quan ja no es veu líquida, amb una tapa plana o plat la girem, per fer de l'altre costat. El farcit pot ser xocolata, formatge fos, melmelada, perrill dolç, etc.

ICDS 2015

16è Simposi internacional sobre la malaltia celíaca



Departament científic de l'Associació de Celíacs de Catalunya

Els dies 21-24 de Juny de 2015 va tenir lloc a Praga (República Txeca) el 16è Simposi internacional sobre la malaltia celíaca (MC) que va reunir a metges, científics, pacients i associacions d'arreu del món. El simposi va comptar amb 600 assistents i va suposar una marató de ciència on vam poder escoltar, a més d'especialistes en la malaltia celíaca de renom mundial, algunes ponències sobre innovacions en el camp de la genètica relacionades amb l'estudi de la celiaquia. En general l'estudi de la MC ha fet un gran avenç. El fet que en els darrers anys s'ha incrementat tant la diagnosi com el coneixement de la malaltia, si bé encara és lluny de ser l'ideal, ha fet captar l'atenció de molts centres d'investigació i fins i tot de grans empreses farmacèutiques que veuen en la celiaquia un camp amb molt per explorar i descobrir i una malaltia que de moment no té tractament farmacològic.

El simposi va tenir aquests grans eixos:

- *La definició i diagnòstic de la sensibilitat al gluten no-celíaca (SGNC), un desordre diferent a la MC que també requereix el seguiment d'una dieta sense gluten (DSG).*
- *La gran rellevància de la genètica per avançar en el coneixement de la celiaquia i poder esbrinar com prevenir-la i tractar-la.*
- *Els resultats dels estudis prospectius, com l'estudi Prevent CD, que han conclòs que ni la introducció de petites quantitats de gluten als lactants entre els 4 i els 6 mesos d'edat ni l'al·letament matern proporcionen una protecció vers el desenvolupament de la malaltia en pacients amb risc.*
- *La gran importància del cribatge com a mesura preventiva de la MC, donat que la prevenció a nivell primari no és possible encara a la llum dels nous coneixements.*
- *L'avanç en els estudis clínics per desenvolupar un fàrmac, tot i que ara mateix només es consideraria per la indicació de MC*

refractària i pels que pateixen d'inflamació persistent de la mucosa intestinal, és a dir que no seria un substitut a la dieta SG sinó un reforç al que els costa recuperar-se un cop diagnosticats.

El simposi va començar amb una sessió prèvia la tarda del dia 21 per part del Prof. Catassi (Itàlia) qui va resumir la 3a reunió d'experts sobre la "sensitivitat al gluten no-celíaca" (NCGS, de l'anglès Non-Coeliac Gluten Sensitivity). Aquest grup d'experts ha elaborat un protocol (The Salerno Experts Criteria: <http://www.mdpi.com/2072-6643/7/6/4966>) per la diagnosi d'aquest desordre relacionat amb el gluten però diferent de la MC. Aquest desordre és de difícil diagnòstic ja que actualment no en disposa de cap marcador serològic ni genètic específic. El diagnòstic es basa en la millora de la simptomatologia experimentada pels pacients després de retirar el gluten de la dieta i l'empitjorament clínic davant la provocació amb gluten en condicions mesurades. El tractament és el seguiment d'una DSG, tot i que no està clar que hagi de ser igual d'estricta ni que hagi de ser de per vida, com sí passa a la MC. Per acabar-ho de complicar, és possible que a més del gluten, a la SGNC hi hagi altres factors implicats, com els ATI (de l'anglès Amylase Tripsin Inhibitors) o els FODMAPs (de l'anglès Fermentable oligosaccharides, disaccharides, monosaccharides and polyols).

Va tancar el simposi la Dra. Elena Roslavtseva que va exposar les dificultats per diagnosticar la MC en els països de l'Europa de l'Est, on per exemple no es busca el diagnòstic en població de risc com els familiars de primer grau, no hi ha programes de recerca en la malaltia, hi ha molt poca disponibilitat per analitzar els marcadors serològics i genètics davant la sospita de la malaltia i on també són limitades les condicions per realitzar biòpsia i la consegüent histologia.

El dia 22 de Juny es va iniciar pròpiament el simposi i aquest dia van confluïr el fòrum científic amb el dedicat als pacients.

Perles per camp d'investigació:

1- Genètica - Immunologia

A l'estudi genètic-immunològic de la celiaquia, que es creu de cabdal importància per esbrinar-ne les causes, s'hi han destinat darrerament molts recursos i s'estan trobant molts resultats. Entendre la celiaquia des del punt de vista genètic-immunològic és el que finalment podrà portar-nos a prevenir-la i tractar-la en un futur potser cada vegada menys llunyà.

En el fòrum científic va intervenir el Dr. Price (Regne Unit) qui va parlar sobre el paper de les cèl·lules T en el desenvolupament de la MC, relacionant-ho amb la seva experiència en l'estudi del mecanisme genètic de la SIDA, que és pròpiament el seu camp d'investigació. Aquest investigador va ser diagnosticat de celiaquia en edat adulta i això ha mogut el seu interès entorn al l'estudi de la malaltia. La Dra. C. Wijmenga (Holanda) va explicar que si bé el factor genètic és altament rellevant, ha d'haver-hi altres factors involucrats i que encara estan per descobrir (com a exemple, va citar que només el 80% dels bessons idèntics desenvolupen la malaltia). Va presentar un estudi molt important al qual, durant 15 anys, es va analitzar l'ADN de 12.000 pacients celíacs per buscar gens específics a banda de l'HLA DQ2/DQ8. L'estudi ha identificat 39 gens no-HLA relacionats amb la celiaquia. Enguany ha obtingut un reconeixement per aquest treball, el NWO Spinoza Prize o també anomenat Premi Nobel holandès.

Al fòrum clínic del dia 23, el Dr. F. Koning (Holanda), president de la Societat Internacional de l'estudi de la MC i organitzador del simposi a Praga, va explicar el paper de les cèl·lules T específiques en la fisiopatogènia de la MC. Sabem que tenen de diferent els pacients celíacs, però no sabem quin és el mecanisme que en provoca la seva reacció. El fet de saber que les cèl·lules T en són responsables aporta una línia d'investigació per tractar la malaltia.

2- Epidemiologia

La Dra. A. Ivarsson (Suècia) va fer una revisió dels diferents estudis epidemiològics arreu del món per concloure que hi ha diferències entre països (p.e Suècia té una de les prevalences més altes amb un 2.5%) i que per tant a més a més del gluten i la predisposició genètica, els factors ambientals són determinants en el desenvolupament de la malaltia.

***Dra. Annelie Ivarsson (Suècia):
“Hi ha diferències entre països;
a més a més del gluten i la
predisposició genètica, els factors
ambientals són determinants en el
desenvolupament de la malaltia***

El Dr. GK Makharia (Índia) va mostrar estudis de prevalença de la MC a Àsia, que si bé en algunes zones té valors semblants al món occidental (p.e algunes zones de la Índia), en general no és gaire alta. També va preveure un augment del diagnòstic en els propers anys o dècades, en relació amb l'augment del consum de blat en els països asiàtics.

3- Cribatge

La Dra. Mearin (Holanda) va parlar sobre prevenció primària i cribatge de la MC. Estudis recents ens han demostrat que (de moment) la prevenció a nivell primari no és possible. Per això cal fer una prevenció a nivell secundari amb la cerca activa de casos (no tan fàcil ja que els darrers estudis ens indiquen que molts dels no diagnosticats no presenten símptomes) i amb el cribatge de la malaltia. O. Sandström (Suècia) va plantejar la necessitat de fer un cribatge a tota la població per detectar la MC, igual que es fa amb altres malalties. Hi ha uns criteris per a seleccionar quines malalties són susceptibles de ser cribades, establerts per l'Organització Mundial de la Salut, dels quals la celiàquia en compleix una bona part però encara no els compleix tots (falten 2 de 10). És un tema que fa anys que està en debat i sobre el que gràcies al millor coneixement de la malaltia cada vegada hi som més a prop. Les presentacions que van seguir coincidien totes que el cribatge de la malaltia en grups de risc és clarament la millor mesura preventiva de la que disposem ara per ara.

4- Estudis de cohorts

La Dra. Mearin (Holanda) va presentar els resultats de l'estudi prospectiu, randomitzat, controlat amb doble cec anomenat Prevent CD (<http://www.preventcd.com/startpagina>), un

projecte multicèntric finançat per la comissió europea, coordinat per ella mateixa i que ha comptat amb la participació, entre d'altres, dels Hospitals Universitaris de Sant Joan de Reus, de la Paz de Madrid i de La Fe de València. En aquest estudi hi participaven 950 nens de fins a 8 països diferents, cosa que ha fet que els resultats obtinguts hagin estat clarament concloents. L'estudi plantejava la hipòtesi que la introducció de petites quantitats de gluten entre els 4 i 6 mesos, així com l'alletament matern, podien exercir un efecte protector en pacients amb risc de desenvolupar la MC. Malauradament, l'estudi no va confirmar cap de les dues hipòtesis. Encara que aquest estudi no hagi confirmat la hipòtesi ha servit per aportar moltes dades sobre la celiàquia. Per exemple, s'ha vist que el desenvolupament de la MC és independent del país d'origen (els països estudiats van ser Croàcia, Alemanya, Hongria, Israel, Itàlia, Holanda, Polònia i Espanya), de la vacuna del rotavirus, del fet d'haver patit una infecció gastrointestinal i de la quantitat d'ingesta diària de gluten a aquestes edats. Per primer cop, es va demostrar que els pacients DQ2 homozigòtics (amb dos gens DQ2) presenten la més alta probabilitat de desenvolupar la malaltia.



Dr. Catassi (Itàlia): “L'alletament matern no és un factor protector al desenvolupament de la malaltia”

El Dr. Catassi (Itàlia) va mostrar els resultats d'un altre estudi de cohorts prospectiu, randomitzat, controlat amb doble cec anomenat (CeliPrev); on es va concloure també que l'edat d'introducció del gluten a la dieta del nadó no té influència sobre el desenvolupament de la MC. L'estudi CeliPrev va controlar a 832 nadons amb risc de desenvolupar la MC, als quals se'ls va introduir el gluten als 6 o als 12 mesos. Es va veure que el retard en la introducció del gluten fins als 12 mesos feia aparèixer menys celíacs als 2 anys d'edat, però la situació es “normalitzava” als 5, 8 o

10 anys; és a dir, que només en retardava el desenvolupament però no en disminuïa el risc. De nou va destacar el paper de la genètica ja que també aquí, els nens que tenien una doble còpia del DQ2 van ser els que van presentar la més alta probabilitat de desenvolupar la malaltia. L'estudi també va constatar que l'alletament matern no és un factor protector vers el desenvolupament de la MC.

El Dr O. Sandstrom (Suècia) va parlar sobre l'estudi TEDDY, que va estudiar 6436 nens amb risc de presentar MC. En aquest estudi tampoc es va poder establir relació entre l'edat d'introducció del gluten i el risc de desenvolupar la MC. Les seves conclusions van ser que la introducció de petites quantitats de gluten no porta a la tolerància i la introducció tardana de gluten no és una mesura de prevenció.

Per tant, en aquest moment no es poden donar recomanacions específiques de l'edat d'introducció del gluten per prevenir la MC. És potser la quantitat de gluten el que importa més que l'edat de la introducció? La Sra. P.Crespo, de l'Hospital de la Fe de València, va presentar el consum de gluten dels nens participants a l'estudi Prevent CD, concloent que els patrons i la quantitat absoluta de gluten consumit són molt diferents entre els països estudiats (Holanda, Hongria, Itàlia i Espanya) i això tampoc es va poder relacionar amb el risc de desenvolupar la MC. Tornem a ser a la casella de sortida.

5- Diagnosi

El Dr. J Spicák (Rep. Txeca) va fer una revisió de les diferents guies per diagnosticar la MC. Com a referència va citar la guia publicada pel col·legi Americà de Gastroenterologia (<http://gi.org/guideline/diagnosis-and-management-of-celiac-disease/>) i també l'Europea (http://www.esge.com/assets/downloads/pdfs/guidelines/2015_enterosocopy_and_small_bowel.pdf). Va concloure

que de moment l'endoscòpia és necessària pel diagnòstic de la MC als adults. El Dr. R. Troncone (Itàlia) va exposar el resultat d'un estudi prospectiu amb marcadors miRNA pel diagnòstic prematur de la celiàquia i va presentar resultats emprant els millors marcadors serològics de què disposem actualment: EMA/IgA, Anti-TG2/IgA, Anti-DGP/IgG; les principals limitacions dels quals són: el fet que depenen del contingut en gluten de la dieta, la baixa especificitat a nivells baixos, que no són 100% indicatius del seguiment de la dieta SG i que no es coneix el seu significat quan no hi ha lesió intestinal. En un moment en què la biòpsia intestinal ja no és l'estàndard únic de diagnosi de la celiàquia i en què la malaltia està evolucionant cap a

ser una malaltia genètica-immunològica més que no una enteropatia, té molt d'interès el desenvolupament de marcadors específics de la celiaquia (tant a nivell de la mucosa intestinal com de la sang) que puguin servir tant per la diagnosi com per la valoració del seguiment de la dieta.

La sessió de diagnosi la va tancar la intervenció del Dr. Rodríguez-Herrera (Sevilla) que va presentar un mètode per detectar la presència de gluten en orina i que podria servir per mesurar les transgressions a la dieta. El mètode està encara en procés de validació, però sembla molt prometedori i va entusiasmar a l'audiència per la facilitat que suposaria disposar d'aquesta eina per fer seguiment de la dieta SG en la pràctica clínica i també en estudis.

En el fòrum dels pacients, S Husby (Dinamarca), va explicar els nous criteris diagnòstics de la Societat Europea de Gastroenterologia pediàtrica (ESPGHAN) (http://www.espghan.org/fileadmin/user_upload/guidelines_pdf/Guidelines_2404/European_Society_for_Pediatric_Gastroenterology_28.pdf), basats en:

1. Els símptomes (gastro-intestinals i extra-intestinals)
2. La genètica (HLA) i
3. Els marcadors serològics.

Aplicant estrictament aquests nous criteris, es pot evitar realitzar la biòpsia intestinal en alguns casos pediàtrics: quan hi ha símptomes i es detecten alts nivells d'IgA-AntiTG2 i Antiendomisi IgA i l'HLA DQ2/DQ8 és positiu. Es va parlar sobre els errors que es poden cometre en fer la diagnosi de la MC seguint les directrius de la ESPGHAN (Societat Europea de Gastroenterologia i Nutrició), com fer servir símptomes imprecisos o subjectius o marcadors serològics no estandaritzats de baixa qualitat.

Per primer cop s'exclou la necessitat de fer provocació amb gluten (si la diagnosi ha estat correctament realitzada) a tots els grups d'edat. A l'estudi familiar (recomanat especialment als familiars de primer grau), es recomana realitzar HLA DQ2/8 d'entrada, ja que la negativitat de l'HLA DQ2/DQ8 és avui un criteri d'exclusió de la malaltia.

6- Manifestacions extraintestinals

La Dra. K. Kaukinen (Finlàndia) va dir que els diagnòstics per dermatitis herpetiforme (DH) han davallat en els últims anys i ho va relacionar amb que el diagnòstic té lloc a edats més joves i per tant hi ha menys temps d'exposició al gluten. Altres manifestacions

de la pell relacionades amb la celiaquia són l'alopècia areata, el vitil·ligen, la psoriasi (1.4% dels pacients celíacs tenen psoriasi), pell atòpica (2.3% dels pacients celíacs en tenen) i urticària (0.3% dels pacients celíacs). En a aquestes altres manifestacions de la pell, el benefici d'una DSG no queda clar, tot i que a la DH la DSG és el tractament principal.

El Dr. M. Hadjivassiliou (Regne Unit) va parlar de les manifestacions psiquiàtriques i neurològiques de MC, a destacar l'atàxia per gluten (un 18% de les ataxies al seu Centre, a Sheffield, estan relacionades amb la MC), l'encefalopatia per gluten i alguns tipus d'esquizofrènia i convulsions. En aquests casos, i si es confirma el diagnòstic, la implantació d'una DSG resulta en una important millora. El Dr. N. Sansotta (Estats Units) va presentar un estudi comparatiu de símptomes extra intestinals en adults i nens. L'estudi va concloure que els símptomes extra intestinals prevalen igual en nens i en adults, però als nens són més freqüents la talla baixa, la fatiga i el mal de cap. Als adults, l'anèmia, la fatiga, el mal de cap i els desordres psiquiàtrics. Va comentar que els nens que segueixen una estricta dieta SG mostren una millor resolució dels símptomes en relació amb els adults. En general, tots els símptomes extra intestinals milloren amb la dieta SG.

A la sessió dels pacients, els Drs. J. Bay (Argentina) i Guandalini (Estats Units), van presentar dades sobre el reflux gastroesofàgic, present en un gran nombre de pacients celíacs, el major risc de fractures a causa de l'osteopènia o osteoporosi. Totes aquestes manifestacions milloren amb la dieta SG.

7- Tractament

C. Semrad (Estats Units) va fer un repàs de la dieta SG. De la seva presentació cal destacar que la civada encara no es pot considerar un cereal segur pels afectats de la MC, tot i que una part dels celíacs la poden tolerar sempre i quan estigui exempt de contaminació per blat. També va remarcar que la seva introducció a la dieta s'ha de fer sota supervisió mèdica. Va constatar que la persistència de la inflamació intestinal (per sort, poc freqüent) està relacionada amb l'edat al diagnòstic, essent els adults els que els costa més refer-se. Per acabar, demanar que es fes un estudi sobre les cerveses del mercat per determinar-ne el nivell de gluten i veure si n'hi ha d'aptes que puguin estar a l'abast de tothom. Cal recordar que gràcies a l'estudi del Dr. Méndez, el whisky va passar a ser apte per celíacs.

La darrera sessió del simposi va ser la de noves teràpies per la MC. El fet que la indústria farmacèutica estigui invertint en la MC té un

gran avantatge i és que pel rigor que requereixen els estudis clínics, s'està avançant molt en la definició dels bio-marcadors. Així per exemple, el Dr M Makki de Finlàndia va explicar com el resultat d'una biòpsia (a l'hora de classificar-la com a Marsh 1, 2 o 3) pot estar afectat per com s'ha fet la secció per a la histologia.

Quant a aconseguir reparació de la mucosa intestinal lesionada, es van explicar els estudis sobre el ALV003 (en desenvolupament per Alvine Pharmaceuticals i en fase IIb). El Dr. Adelman d'Estats Units va presentar l'estudi clínic més gran que s'ha realitzat mai pel tractament de la celiaquia (CeliacAction). Aquest tractament, ara per ara, té la indicació de ser adjunt a la dieta SG, quan aquesta no és suficient per controlar els símptomes i/o reduir la inflamació o dany intestinal.

El Dr A Fasano d'Estats Units va explicar el paper de la zonulina en la regulació de la permeabilitat intestinal i les seves implicacions en una teràpia. Aquesta és la base pel desenvolupament del Larazotide acetate (d'Alba Therapeutics). Aquesta empresa és la que té els estudis més avançats sobre la MC, ja que actualment ha acabat la fase IIb i es troba iniciant la fase III. Fins ara han demostrat que redueix els signes i símptomes de la MC quan es dona en adults amb símptomes persistents i que a més estan seguint una dieta SG.

Y Nisemblat (Israel) va parlar del desenvolupament de la molècula BL-7010, en fase I-II (estudis de seguretat). No s'han observat efectes adversos greus en els estudis realitzats. El següent pas serà fer un estudi de provocació amb gluten en pacients celíacs durant 6 setmanes.

F León (Estats Units) va parlar sobre el desenvolupament de la molècula AMG 714 (anti-IL15), per a pacients que no responen a la dieta SG i pacients amb la MC refractària Tipus II. Aquesta molècula s'ha estudiat ja en 200 pacients incloent 140 pacients als quals se'ls va administrar la molècula durant 12 setmanes. En aquest moment està en preparació la fase de prova de concepte que si té resultats favorables desencadenarà un nou desenvolupament clínic per aquest petit grup de pacients que presenten formes greus de la MC. AP Vicary va parlar del descobriment de CALY-002 que també actua a nivell de la IL-15.

Finalment, I Pultz va parlar d'una altra via d'investigació que són els enzims anomenats endoproteases, que actuarien en la gliadina fent-la apte als celíacs. De moment, queda molta recerca per fer abans no es puguin desenvolupar fàrmacs segurs que substituïxin, amb la mateixa seguretat i eficàcia, la DSG. 

WE CARE

Schär



¡Queremos ponértelo fácil!
Una deliciosa comida sin tener que cocinar.

Búscalos en
la sección de
congelados



La tradición Italiana lista en unos minutos - Calidad y buen sabor

Toda una gama de productos de alta calidad y de fantásticos sabores, ideales para cualquier ocasión y aptos para todos los paladares. La calidad está garantizada, incluso con mayor frescura. Una deliciosa y sabrosa comida completa, fácil y rápida de preparar, sin tener que cocinar.





Cap a la normalització social del celíac a Catalunya

Tres dècades llargues de feina persistent i incansable en defensa dels drets de les persones celíaques de Catalunya donen per molt, però queda camí per recórrer i feina per dur a terme junts, amb l'objectiu d'aconseguir la nostra normalització social, fomentant la investigació, millorant la legislació i sensibilitzant els sectors involucrats com els restauradors, productors i distribuïdors.

L'únic tractament que en aquests moments disposem els celíacs, 1 de cada 100 habitants, és seguir una estricta dieta sense gluten durant tota la nostra vida, **el que ens suposa anualment una despesa de 1.500 euros de més** en comparació a la cistella de la compra d'una persona no celíaca, greuge que es desborda si en un nucli familiar, com acostuma a passar, hi conviu més d'un celíac. La xifra no és baladí, i fins i tot l'han fet seva el Ministeri de Defensa i MUFACE, la *Mutua de Funcionarios Civiles del Estado* que, assumint que hi ha un cost extra

per ser celíac, donen ajudes econòmiques als seus militars i funcionaris celíacs, en ocasions superiors als 600 euros anuals. La iniciativa cal aplaudir-la, però al mateix temps creiem que s'hauria de fer extensiva a tota la població celíaca.

És cert que la societat està cada vegada més sensibilitzada, té més informació i les persones celíaques tenim al nostre abast més aliments i de major qualitat. Malgrat això cal incidir de manera persistent en:

✳ **Millora en la diagnosi de la celiaquia**

✳ **Ajuts econòmics a les famílies amb algun membre celíac**

✳ **Eliminar les barreres Socials de la celiaquia (Restauració)**

✳ **Seguretat alimentària dels productes 'sense gluten' no envasats o envasats al punt de venda**

A finals del 2014, la Comissió de salut del Parlament de Catalunya va aprovar per unanimitat la resolució 879/X per la millora de la qualitat de vida del col·lectiu celíac, que demanava instar al Govern Central a una rebaixa de l'IVA dels productes alimentaris sense gluten fins a un tipus superreduït del 4%, al ser considerats aquests com a productes de primera necessitat pel celíac, i l'aprovació d'ajuts econòmics o beneficis fiscals per a les persones celíaques. A més d'aquestes dues peticions, que són bàsiques per la millora de la nostra qualitat de vida, la Resolució incloïa sis punts més:

✳ **Controls d'inspecció en seguretat alimentària, principalment pel que fa a l'etiquetatge**

✳ **Renovació del Pacte del Celíac en col·laboració amb la Generalitat (Agència Catalana Consum)**

✳ **Inici de campanyes de sensibilització al sector restaurador i hotelier**

 **Campanya de Sensibilització als professionals sanitaris per millorar la diagnosi de la celiàquia,**

 **Obligatorietat d'implementar els protocols necessaris perquè els menjadors escolars i universitaris disposin de menús aptes per celiàcs, i**

 **Divulgació institucional de la celiàquia per incrementar la conscienciació social.**

Millora de la diagnosi de la celiàquia

Un diagnòstic precoç beneficia al celiàc, evitant-li complicacions més severes en la seva salut, com poden ser l'anèmia, osteoporosis, miopaties, neuropaties, o el desenvolupament de malalties autoimmunes, o fins i tot el limfoma intestinal; i beneficia també al sistema Sanitari Català, reduint-li despesa a mig termini. Els pacients sense diagnosticar suposen un alt cost sanitari. Cal recordar sovint que s'estima que a Catalunya som 75.000 celiàcs, però 9 de cada 10 no estan diagnosticats. **Corregir les xifres d'infradiagnòstic**, en aquests moments un celiàc adult triga una mitja de set anys en ser diagnosticat, i **fer visible la celiàquia** són dos punts claus en el pla estratègic de l'associació.

En aquesta direcció, l'acord de 2015 amb el **Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya** ens permet unir esforços per millorar la detecció de la celiàquia. El programa té dues fases. La primera, realitzada amb totes les societats científiques implicades, gastroenteròlegs, pediatres, metges de família, l'Agència de Salut Pública i la nostra associació, consisteix en l'elaboració i difusió del primer document de consens sobre la malaltia celiàca a Catalunya, manual que fa èmfasi en els protocols de manifestació, cribratge, derivació, diagnòstic i seguiment. Manual que ja s'ha enviat a tots els metges de família i pediatres perquè comencin a implementar-lo. La segona fase està prevista per 2016 i consistirà en una formació presencial als Centres d'Atenció Primària dirigida a Pediatres i Metges de Família, per explicar-los en detall el protocol de diagnòstic i resoldre els dubtes que puguin tenir entorn el document de consens.

Ajuts econòmics a les famílies amb algun membre celiàc

Malgrat que els estudis comparatius revelen que al nostre país **els productes sense gluten són un 315% més cars que els que contenen aquesta proteïna**, els governs de Catalunya i Espanya no ofereixen cap tipus de

bonificació ni subvenció a les famílies celiàques amb pocs recursos, com sí que es fa a països com Itàlia, França o el Regne Unit. Fer front a la desviació de quasi 1.500 euros anuals a la cistella de la compra recau única i exclusivament en el malalt i els seus familiars.

En aquesta direcció s'estan fent les gestions oportunes per aconseguir ajudes econòmiques, directes o en forma de beneficis fiscals a la declaració de la renda, a través del Govern Català i dirigides al Govern d'Espanya que, a dues institucions sota la seva empara, *Ministerio de Defensa* i MUFACE, ja reconeixen aquest greuge econòmic que pateixen els celiàcs i els compensa amb una ajuda econòmica directa. Les ajudes a militars i funcionaris celiàcs de l'Estat, que no es fan extensives a la resta de ciutadans, estan en la línia de les que ja s'han implementat per tot el col·lectiu celiàc a molts països d'Europa, com és el cas de Bèlgica, Dinamarca, Finlàndia, França, Holanda, Itàlia, Luxemburg, Malta, Noruega, Polònia, Portugal, Regne Unit, Suècia i Suïssa.

Paral·lelament ens seguim reunint amb els principals fabricants de productes sense gluten per sensibilitzar-los i aconseguir poc a poc que els preus siguin més assequibles i de millor qualitat. I al mateix temps intentem arribar a acords amb empreses de distribució per a reduir el cost de la cistella de la compra dels celiàcs.

Eliminar barreres socials: restauració

Per aquest motiu duem a terme des de fa dos anys campanyes de sensibilització adreçades als sectors d'hoteleria i restauració, perquè incorporin a les seves cartes menús sense gluten, i també campanyes adreçades al sector del comerç perquè hi hagi més botigues d'alimentació i supermercats que ofereixin productes específics per a celiàcs.

Campanyes que han donat ja els seus resultats, si ens atenem al cada vegada més alt nombre d'establiments que ofereixen una àmplia oferta gastronòmica sense gluten arreu del territori, gaudament acreditada pel departament tècnic de l'Associació.

En aquesta línia de normalització social emmarquem el nostre dia a dia de treball conjunt amb els ajuntaments d'arreu del país o amb la Generalitat de Catalunya, aquesta a través de l'Agència Catalana de Salut Pública, per la millora de l'oferta gastronòmica sense gluten a geriàtrics, hospitals i universitats, entre altres ens públics, i per potenciar la restauració sense gluten en els establiments adherits al Projecte AMED (Alimentació Mediterrània). Paral·lelament treballem en la formació dels estudiants de Graus de Cuina i de sala de les Escoles d'Hoteleria, per tal que tinguin una bona formació en celiàquia, cuina

sense gluten i estiguin sensibilitzats amb el nostre col·lectiu.

Arribats a aquest punt, no ens volem oblidar del nostre treball conjunt amb els responsables d'altres entitats, públiques i privades, per la incorporació d'una gamma sense gluten més ampla i de major qualitat als edificis o serveis dels quals en són responsables. Estem parlant d'Aena, per la millora del servei en aeroports i línies aèries; Renfe, en estacions ferroviàries i trens, o amb Transmediterrània i vaixells.

També amb els representants de l'IMERSO, als qui hem demanat que s'impliquin i impliquin als seus operadors en la necessitat de contemplar menús sense gluten en els seus paquets vacacionals adreçats a la tercera edat; o amb Fira de Barcelona, amb la qual treballem perquè incloguin oferta apta per celiàcs en els serveis de càterin durant els congressos i fires que es celebren a la ciutat comtal.

Una tasca institucional que es reforça arreu del territori gràcies a la bona feina feta dels responsables i voluntaris de cada una de les nostres delegacions arreu de Catalunya i Menorca.

Seguretat alimentària dels productes 'sense gluten' no envasats o envasats al punt de venda

Actualment ens trobem en una situació controvertida, derivada en part per l'increment de la demanda 'sense gluten' motivada pel boom de les modes seguides per NO Celiàcs i a la confusió generada entre restauradors, forners, pastissers i carnisers, per l'entrada en vigor del RE 1169/2011, que està provocant que s'etiquetin productes o es marquin cartes com "sense gluten" basant-se només en les fitxes tècniques de les matèries primeres i sense tenir en compte el procés de manipulació i la possible contaminació encruiada derivada d'aquesta. Aquesta incidència pot estar afectant actualment a més de 500 establiments, fet del que ja hem informat convenientment a les autoritats competents.

Des de Celiàcs de Catalunya continuem treballant perquè cada dia puguem gaudir de més establiments alimentaris amb productes sense gluten, sensibilitzant primer, i assessorant i formant al restaurador després, en els protocols a seguir a cuina i sala, per garantir la seguretat alimentària d'aquests. La feina a fer és encara llarga, malgrat que cada fita assolida és un motiu de satisfacció i un nou pas endavant en la normalització de la nostra qualitat de vida. Continuem treballant en el mateix camí, convençuts de què aquest és el correcte, i amb l'empeny i força que ens doneu els quasi quasi 10.000 socis i sòcies que confieu cada dia en nosaltres. 

Efecte de la Dieta sense Gluten

en l'estat de salut, la ingesta dietètica i la qualitat de vida del celiac

Teba va defensar la seva tesi doctoral "Dieta sense gluten en la malaltia celíaca: efecte en l'estat de salut, ingesta dietètica i qualitat de vida" al desembre del 2014, i va estar dirigida pels doctors Luis Castaño González, director científic de l'Institut d'Investigació BioCruces, i Juan Carlos Vitoria Cormenzana, cap del Servei de Gastroenterologia Pediàtrica de l'Hospital Universitari Cruces.



Teba González

Dietista i Nutricionista. Doctora per la Universidad del País Vasco, i vinculada a l'Institut d'Investigació sanitària BioCruces.

Segons l'actual definició de l'ESPGHAN (*Sociedad Europea de Gastroenterología i Nutrición*), la malaltia celíaca (MC) és una malaltia sistèmica mitjançada pel sistema immune desencadenada per la ingesta de gluten i altres prolamines relacionades en individus genèticament predisposats.

Al nostre hospital (*Hospital Universitario Cruces, Barakaldo, Bizkaia*), la investigació en malaltia celíaca ha estat sempre una prioritat, i així, a l'any 2008 ens vam plantejar realitzar un projecte d'investigació per a avaluar la repercussió de la dieta sense gluten durant un llarg temps sobre la salut en general, la ingesta dietètica i la qualitat de vida dels pacients amb malaltia celíaca en el nostre medi, finançat pel govern basc i que em va permetre dur a terme la meua tesi doctoral.

Com vam desenvolupar el nostre estudi?

Durant dos anys (2008-2010) vam reclutar un total de 101 pacients que complien amb els criteris d'inclusió que havíem detallat al nostre projecte d'investigació. Es tractava de pacients que havien estat diagnosticats de celiaquia al nostre hospital segons els criteris de l'ESPGHAN, establerts a l'any 1970 i que, a més, portaven 15 anys fent la dieta sense gluten.

Amb l'objectiu d'avaluar la ingesta dietètica, l'estat de salut, l'adherència a la dieta sense gluten i la qualitat de vida relacionada amb la salut, es van utilitzar diferents tipus de qüestionaris. A més, es van determinar variables antropomètriques (pes, talla i índex de massa corporal) per a l'anàlisi de l'estat nutricional. Per últim, vam comparar les dades dels nostres pacients amb els d'un grup de 57 persones sense la malaltia celíaca amb idèntiques característiques d'edat mitja i de distribució de sexes.

Val a dir que el nombre reduït de participants a l'estudi fa que les dades que aquest reflexa no es puguin prendre com a definitòries ni es puguin extrapolar a tot l'univers celíac.

Quins van ser els resultats obtinguts?

En resum, vam observar que el grau d'adherència a la dieta sense gluten dels nostres pacients era similar a la d'altres estudis realitzats a Espanya. En quant a la part de l'estudi dietètic no es van detectar dèficits nutricionals de vitamines o minerals específics que poguéssim atribuir a la dieta sense gluten tal i com s'havia suggerit en altres estudis, però sí vam apreciar que els aportaments d'energia dels macronutrients i la ingesta de fibra i colesterol no eren els adequats. Així mateix, vam observar que l'alimentació dels celíacs presentava una baixa ingesta d'hidrats de carbó complexos, excés de sucres senzills, i un alt aportament proteic i de greixos, especialment greixos saturats i colesterol.

Potser allò que més ens va cridar l'atenció fou l'alta ingesta de sucres senzills (17% de les calories totals), lípids totals (45,5 % de les calories totals), greixos saturats (14,6% de les calories totals) i de colesterol (més del 70% dels pacients superava el límit recomanat de 300 mg. de colesterol/dia), a més del baix aportament de fibra (només l'11% dels celíacs estudiats feia cas a la recomanació de prendre al menys 25 grams de fibra/dia).

Aquest desequilibri dels nutrients esmentats va ser també observat en el grup de persones no celíacues. És a dir, l'alimentació del nostre col·lectiu de pacients no era molt diferent de la d'un grup control d'idèntiques característiques. En canvi, aquests són els resultats del nostre treball en el grup estudiat, i com a tals, han de ser interpretats.

Respecte a la qualitat de vida dels celíacs, vam veure que aquesta no acaba d'equiparar-se amb la de la població en general, sent el col·lectiu femení el més vulnerable, ambdues troballes que també han estat publicades en altres treballs d'investigació. Els àmbits que més es resisteixen són l'emocional i el social: aquesta sensació del celíac d'haver d'estar sempre preocupant-se per la seva alimentació; de no poder menjar el mateix que els demés...

En la literatura científica s'han descrit àmpliament quins són els problemes dels celíacs a l'hora d'alimentar-se: al final un recorda que està malalt cada vegada que s'asseu a menjar: s'ha de preocupar de què els aliments no hagin estat contaminats, ha de llegir continuament les etiquetes dels productes per descobrir si tenen traces de gluten... creiem que hauríem de facilitar una mica la vida a aquest col·lectiu, posar-los més fàcil. I se'ls hauria de garantir que els productes que es consumeixen han estat controlats, a ser possible sense encarrir-los.

Per acabar, m'agradaria afegir una reflexió personal a tot el fins aquí exposat. Els professionals sanitaris implicats en el tractament de les persones celíacues han d'insistir en la necessitat de dur una dieta adequada sense gluten. I per suposat és necessària la col·laboració de dietistes i nutricionistes ben formats i motivats, qui haurien d'estar integrats en el sistema públic de salut, que es preocupin, no només de que els celíacs compleixin rigorosament amb la seva dieta sense gluten, també que aquesta sigui el més completa possible e inclogui

tots els grups d'aliments. Una alimentació personalitzada per a cada persona cel·laca.

Sempre diem que la dieta sense gluten ha de ser una dieta equilibrada. I sabem que no hi ha aliments que siguin superiors a d'altres. El que cerquem són aliments que siguin especialment rics en nutrients (vitamines, minerals, fibra i elements antioxidants) els quals ens ajudin a viure, ens proveguin d'energia adequada i ens previnguin de malalties cròniques.

D'entre aquests aliments no ens haurien de faltar les fruites, verdures, fruits secs, llegums, cereals, carns i làctics no greixos, i escollir els greixos vegetals saludables com l'oli d'oliva.

I per acabar, els meus consells pràctics serien:

- Una acurada ingesta d'energia i activitat física per mantenir un pes corporal saludable
- Seguir una dieta rica en verdures i fruites
- Escollir els productes cereals integrals que són una font de fibra
- Prendre làctics desnatats
- Tenir cura especialment de no abusar dels greixos saturats ni dels anomenats "trans"
- Disminuir el consum de begudes i aliments al que se'ls ha afegit sucre intencionadament, com ara els refrescos i la brioixeria industrial.

Pa de blat sarraí i arròs integral sense gluten en motlle

(proporció: 86% farines /14% midons)

Ingredients

Per a 1 motlle (tipus bescuit) de dimensions 25 x 8 x 7,5 cm:

- 100 g farina d'arròs integral sense gluten
- 200 g farina de blat sarraí sense gluten
- 25 g midó de blat de moro sense gluten
- 25 g midó dolça de iuca sense gluten
- 10 g psyllium mòlt
- 6 g llevat fresc
- 8 g sal
- 350 ml aigua
- 2 cullerades d'oli (20 g)
- 1 cullerada de vinagre de vi (10 g)
- 1 culleradeta de mel (7-8 g)

Elaboració

Barregem bé les farines, midons, la sal, el llevat i les closques de psyllium mòltes en el bol de l'es mussadora. Afegim els líquids, vinagre, oli i aigua i barregem amb una cullera o emprant un robot pastador amb l'accessori de pala pastadora durant 10 minuts. Primera fermentació: durant 20-30 minuts. Posar la massa en un motlle untat d'oli i enfarinat amb farina d'arròs integral



o cobrint el motlle amb paper d'enfornar. Empolvorem farina d'arròs integral per sobre del pa i li fem uns talls en diagonal amb un ganivet dibuixant rombes. Segona fermentació: Deixar fermentant durant 1 hora (pot ser més temps depenent de la temperatura ambient) tapat amb una gorra de dutxa o film transparent. Podem deixar-ho tota la nit a la nevera i enfornar l'endemà.

Fornejat

Preescalfem el forn a 240° C. Els primers 20 minuts a 220-240° C només amb calor des de baix i vapor. 40 minuts a 200 ° C calor amunt i avall. Jo, quan el pa porta ja mitja hora enfornat el trec del motlle i ho deixo ja sense parets perquè s'evapori tota la humitat que té aquest pa. Després, altres 10 minuts amb porta mig oberta a 200° C (l'objectiu és aconseguir una crosta cruixent). Refredarem sobre reixeta i deixarem reposar 24 hores abans de tallar-lo per que s'estengui la molla. És un pa que té una presència important del blat sarraí i està molt bo.

PUBLICITAT



Algood
GASTRONOMÍA SANA Y SIN GLUTEN

A
GASTRONOMIA
SIN GLUTEN



Telf. 93 711 03 07
C/ Tetuán, 40 08203 Sabadell
algood@algoodgastronomia.com

www.algoodgastronomia.com



Airos Delicatessen S.L.
Pol. Ind. El Canyet. Parc.4 N-B
08754 El Papiol (Barcelona)
Tel. +34 937 711 953 · Fax. +34 937 720 258

Síguenos



www.airos.es
info@airos.es

Dietética i nutrició



Marc Gascons

Restaurant Els Tinars Llagostera (Girona) **1 Estrella Michelin**

Gnochi melòs de tòfona

Ingredients

0.500 kgs Patata
150 ml. Nata
50 ml. Oli d'Olive verge extra
100 g. Kudzú (farina d'arrel d'un arbre japonès)
100 ml. Aigua de cocció de patata



Elaboració base dels gnochis

Pelem la patata, l'aixafem i la fem bullir. Una vegada està cuita preparem un puré de patata. Per fer-ho li afegim l'aigua de cocció, una mica de nata, sal i oli d'olive verge extra per obtenir una crema de patata fina. El següent pas és dissoldre el kudzú amb aigua. Després l'incorporem a la crema de patata i ho comencem a treballar. Una vegada agafa calor aquesta crema adquireix una mica de gomositat; s'ha de remenar durant una estona fins aconseguir la textura desitjada. Una vegada agafi la densitat adequada ficarem la pasta dins d'una màniga pastissera, i en calent anirem fent dins un recipient amb aigua i gel els gnochis. El contrast de temperatura formarà els gnochis d'una forma molt senzilla. Després s'han d'escórrer i escalfar-los al bany Maria, dins un bol tapats amb paper de film. Els emplatem sobre una salsa de mantega i els donem un toc amb ratlladura de tòfona.

Kudzú

El kudzú és originari de la Xina, on s'ha fet servir durant més de 2.500 anys com a remei medicinal per tractar tot tipus de malalties i molèsties. És un midó extret mitjançant un llarg procés artesanal d'unes arrels volcàniques que s'anomenen Pueraria lobata. Les arrels són moltes fent servir un mètode tradicional, rentades diverses vegades amb aigua i assecades a l'aire durant noranta dies. Aporta hidrats de carboni, fibra, minerals i flavonoides.

La Cuina de la Imke Schiersch

Sóc Imke! Atleta professional, Màster en ciència de l'esport i especialista en alimentació per joventut i vitalitat. És el moment de compartir receptes! Fins ara només cuinava per als meus amics, els meus tallers i la meva família! Espero que aprofiteu el meu petit tresor d'experiència.



Crepes de blat sarrai amb poma o plàtan

Ingredients 3-4 persones:

Per a la massa de les creps: 2 tasses de farina de blat Sarraceno sense gluten (200g), 2 3/4 parts d'aigua, 3 culleradetes de canyella sense gluten, 3 cullerades de farina de castanya sense gluten, 2 cullerades d'oli de coco verge (líquid escalfat, una miqueta de sal).

Per afegir: 2 plàtans petits tallats, 1 Poma petita tallada a trossos, una mica d'oli de coco per la paella, canyella sense gluten, melassa d'arròs i magrana parell servir al plat.

Material necessari: 1 paella, 1 Cullerot de cuina, 1 eina de T per creps, 1 Espàtula de cuina.

Preparació: Barrejar tots els ingredients per a la massa de les creps. Escalfar la paella amb una mica d'oli de coco. Afegir alguns trossos de poma/plàtan i cobrir-lo amb 3/4 de la massa preparada. Deixeu-ho coure un parell de minuts i donar-li una volta. Dos minuts més i llest. Servir calent, temperat o fred amb melassa d'arròs i una mica de canyella.

PUBLICITAT

Alatriq
NOMÉS SENSE GLUTEN

Pineda de Mar (Barcelona)
Tel. 669 944 501-669 061 060

www.alatriasolosingluten.es



Aliments artesans sense gluten, aptes per tots els públics.

Malaltia celiaca i patologia reproductiva



Dra. Montserrat Montraveta

*Cap de l'àrea de gastroenterologia
pediàtrica de l'hospital Universitari
germans Trias i Pujol de Badalona*

La malaltia celiaca (MC) és un problema de salut pública global, molts cops subestimat i que per tant, contribueix a una morbiditat (malalties o complicacions associades) i inclús mortalitat, evitable.

La MC implica una inflamació crònica de la mucosa del budell prim causada per les proteïnes del gluten presents en determinats cereals, com ara el blat, l'ordi i el sègol. Els símptomes poden variar, en el mateix individu, al llarg del temps i sovint mimetitzen els símptomes d'altres patologies. Aquest fet, combinat amb la poca expressivitat clínica amb la que a vegades es presenta, provoca un infradiagnòstic gens menyspreable.

Actualment es creu que l'etiologia de la MC és resultat de la interacció de factors genètics i ambientals, que podrien explicar l'ampli espectre de manifestacions clíniques, que van des de formes pràcticament asimptomàtiques a formes severes.

La incidència de la MC tant en adults com en nens és d'aproximadament l'1% de la població general. Els símptomes de la forma clàssica de la MC en pediatria, inclou síndrome malabsortiva, amb diarrea crònica, esteatorrea (greix en femta), distensió abdominal, fatiga, vòmit, anèmia i retard de creixement o talla baixa.

Sovint però, la MC pot donar només simptomatologia extradiigestiva provocant un retard en el seu diagnòstic i per tant un augment de les complicacions a llarg

termini. Dins d'aquests símptomes atípics de la celiàquia cal esmentar les alteracions de la fertilitat, el retard de la menarquia (la primera menstruació), la menopausa precoç, l'amenorrea (manca de menstruacions en dones en edat fèrtil), l'esterilitat i complicacions de la gestació, com ara avortaments recurrents, retard de creixement intrauterí (CIR), nadons amb baix pes al néixer i/o prematuritat. La patogènia d'aquests trastorns reproductius en la MC no és del tot coneguda, però actualment es suggereixen algunes hipòtesis que tenen com a base teòrica la deficiència nutricional existent en la MC no diagnosticada i els mecanismes autoimmunes propis de la malaltia.

***Sovint la MC pot donar només
simptomatologia extradiigestiva,
provocant un retard en el seu
diagnòstic i per tant un augment
de les complicacions a llarg
termini***

El dèficit nutricional de la MC és generalment secundari a la malabsorció intestinal que tenen els pacients amb la malaltia activa (és a dir, no diagnosticada i per tant sense tractament). L'atrofia de les vellositats intestinals condueix a una malabsorció de ferro, provocant una anèmia ferropènica, i també d'altres nutrients, com el zinc, el seleni i l'àcid fòlic, jugant tots ells un paper important tant en la gestació com el desenvolupament del fetus.

És conegut que tant el zinc com el seleni són dos oligoelements que intervenen en la síntesis i la secreció de les hormones sexuals de l'eix gonadal (FSH i LH) donant a lloc a alteracions de la menstruació i a avortaments recurrents. També és ben conegut que l'àcid fòlic és una vitamina essencial en el metabolisme de l'àcid nucleic, bàsic en el desenvolupament embrionari i del sistema nerviós del fetus. Per altra banda l'estatus nutricional de la dona és un factor rellevant que determina l'evolució de la gestació. La severitat de la malnutrició es correlaciona directament amb patologies tant ginecològica com obstètrica, millorant clarament a l'iniciar la dieta sense gluten.

Tot i així l'elevada taxa de incidència de problemes gestacionals no només s'explica pel dèficit nutricional sino que també hi intervenen mecanismes autoimmunes. Articles recents apunten cap una possible apoptosi (mort cel·lular) de les cèl·lules placentàries induïdes pels Anticossos antitranglutaminassa (anti-TG) alterant per tant, l'evolució natural de la gestació. Altres autors defensen la hipòtesis del dany sobre les cèl·lules de l'endoteli vascular de l'endometri (capa més interna de l'úter), induït també pels Anti-TG circulants. La correcta vascularització de l'úter és indispensable per a una exitosa implantació de l'embrió i per la correcta formació de la placenta i desenvolupament posterior del fetus.

Està demostrat en nombrosos estudis que el risc d'avortaments i de parts prematures està augmentant en la dones celiaques en comparació amb dones no celiaques. Aquest risc, però, disminueix clarament a l'iniciar la dieta sense gluten i aconseguint, per tant, la negativització dels Anti-TG.

Pel que fa a la població masculina, s'ha vist que els pacients barons amb MC no diagnosticada presenten nivells elevats en plasma de Testosterona, LH, FSH, prolactina i disminuïts de Dehidroxitestosterona. Totes aquestes alteracions es normalitzen també a l'iniciar la DSG. L'augment de la prolactina (present en la MC no tractada) és una causa de impotència i de pèrdua de la libido. Una explicació possible seria que els Anti-TG es dirigeixen contra determinades hormones o determinats òrgans endocrins. L'alteració dels nivells de gonadotrofines (hormones sexuals) suggereixen que la hipòfisi pot ser un òrgan diana dels Anti-TG presents en la MC.

Com a conclusió, podem dir que la MC afecta a múltiples sistemes de l'organisme, entre ells l'aparell reproductiu. Davant d'una història de infertilitat, avortaments de repetició, menopausa precoç etc... seria convenient descartar una possible MC subjacent no coneguda. Tot i així es requereixen més investigacions per conèixer en detall la complexitat de la relació entre aquesta malaltia autoimmunitària i les alteracions de la reproducció. ✨

Vull ser mare

La Marta, la Montse i la Natalia tenien un mateix objectiu, ser mares. I un mateix entrebanc en el camí, les disfuncions provocades per la celiaquia, ja sigui en forma d'infertilitat, interrupcions de l'embaràs o menopausa avançada. Les tres ens expliquen la seva experiència en primera persona, si han reeixit en el seu objectiu o si el somni encara no s'ha fet realitat.

Marta Pradal
44 anys
Advocada



Tinc 44 anys i en fa tres que sé que sóc celíaca. Em van diagnosticar celiaquia als 39 anys, després de perdre tres embarassos, cadascun amb diferents simptomatologies. Van ésser uns anys tristos i difícils perquè perdre un embaràs i un altre i un altre desgasta molt, i a més fent-me proves mèdiques buscant la causa.. Una vegada van trobar anticoagulant lúpic i en una altra el fetge alterat, anèmia, asma..., però ningú em va parlar de celiaquia.

Un dia, quan ja m'havia resignat a no ser mare, em va sortir alterat una anàlisi de sang de la revisió mèdica anual de la feina. Per casualitat jo acabava de llegir en el metro un article sobre la celiaquia, d'una revista que regalen en les farmàcies. Vaig anar al metge amb el retall de la revista per preguntar-li si això podia ser el què em passava. I a partir d'aquí, tot fàcil: anàlisi i biòpsia intestinal.

Després d'un any de dieta estricta sense gluten, vaig ser mare als 42 anys d'una nena preciosa. He tingut un embaràs molt bo i em trobo molt millor. Tot i això enyoro molt un bon entrepà o una bona ensaïmada!

Natalia G.
38 anys
Infermera

Fa dos anys que em van diagnosticar celiaquia. També pateixo alta intolerància al sorbitol/E-420 i no puc prendre llet de vaca, no la digereixo, ni de soja. El diagnòstic final va trigar quatre anys a arribar, i tot es va desencadenar al començar una dieta per perdre pes. Vaig perdre de manera molt ràpida 24 kgs, a ritme de 3-4 per setmana, i com que soc infermera veia que no podia ser i em vaig posar en mans d'un especialista. Fins aquell moment havien enfocat els meus problemes cap al colon irritable, però després d'una biòpsia intestinal va quedar clar que era celíaca, diagnòstic que venia a justificar també períodes de diarrees i digestius en general.

Pel camí, sis intents de ser mare no reeixits: quatre de cicle natural, una fecundació in-vitro i una inseminació artificial. Ara estic en període de descans, però no descarto de cap manera tornar a intentar-ho perquè crec que tot es pot superar.

La meua mare també ha patit molts problemes intestinals i encara no estan resols; li estan fent proves i no acaben de trobar el diagnòstic precís.

També estic en estudi d'osteoporosi al maluc dret, pendent de densitometria; tinc problemes d'esquena lumbociatàlgia esquerra, hèrnia L5-S1, fissura radicular, protrusió L4-L5, afectació motora i sensitiva de la cama esquerra que vaig recuperant. I anèmies recurrents, aproximadament cada quatre mesos.

Montserrat Iranzo
45 anys
Dansa terapeuta i ballarina



Després de trobar-me malament durant molts anys i visitar força metges, als 34 anys em van diagnosticar celiaquia. La clau pel diagnòstic, malgrat haver patit tots els símptomes haguts i per haver, fou una dermatitis herpetiforme que la meua dermatòloga va associar quasi sense dubtar a la celiaquia.

La visita posterior al gastroenteròleg va ésser curta, ja que de seguida em va enviar cap al quiròfan per fer-me una biòpsia intestinal que va donar uns resultats demolidors. Es confirmava el que era un secret evident, i que anticipaven dismenorrees extremes, una alçada (1,65 metres) no d'acord amb la genètica familiar; el meu pare fa quasi dos metres i les meves germanes fan 1,75m, els mencionats problemes de pell, i d'altres també característics: molta o porca energia, inflamacions a les articulacions, inflamació abdominal...

Als 37 anys les menstruacions van començar a canviar de periodicitat, em van diagnosticar que havia tingut menys òvuls dels normals en una dona i als 39 anys en va arribar una menopausa prematura.

La meua opció de ser mare era clara des de feia anys; primer volia adoptar i després ser mare biològica. Soc immensament feliç amb la Paola, per sort va ésser una opció i no una obligació, però no he pogut aconseguir el segon desig per què físicament va aparèixer el problema d'infertilitat prematura. Fou dur d'acceptar i ha estat un xoc psicològic, però són coses que passen. I com li dic a la meua filla, "a tu t'he tingut a dos llocs, al meu cap i al meu cor, i això no ho canviaria per res". ✨

La gestió del NO PUC

“Nosaltres som els únics propietaris del nostre cos”

...Éssers humans amb sentiments, emocions, cossos i races diferents, educats en diferents cultures i religions, però malgrat tots aquests condicionants, tots som persones que volem ser respectats i acceptats com a tals en el nostre entorn social.



Dra. Ángela de la Rosa

Doctora especialitzada en psicologia clínica d'adults i adolescents

Què passa quan hem d'acceptar que som celíacs? Quan hem de dir **jo NO puc menjar gluten perquè soc celíac?** Com ens sentim? Com creiem que ens veuen els altres? Com gestionem el **NO PUC?**

Preguntes i més preguntes que ens tanquen en un univers d'incertidumbre. Por al canvi, al refús, a la diferència. Aquesta por s'esdevé en un monstre que pot arribar a devorar la nostra autoestima si no ens enfrontem a ell. Però, com fer-ho? A vegades el problema es troba en el nostre entorn més pròxim, en la nostra pròpia família que nega la situació i ens aïlla per protegir-nos generant un escut al nostre voltant, on en molts casos, per exemple, les sortides a menjar fóra de casa queden limitades o prohibides.

Perquè? Acceptar la celiaquia comporta viure amb ella en harmonia i per sempre. Fer-ho ens generarà seguretat i ens facilitarà la nostra interacció social.

Moltes vegades és la manca d'informació la que ens produeix aquest refús de la celiaquia. Per aquest motiu és també necessari que la societat assumeixi la seva part; que les institucions ajudin a difondre aquesta informació en centres educatius, sanitaris, en restaurants, hotels, cafeteries, aeroports... El coneixement d'una realitat com la celiaquia per part dels nostres governants permetrà millorar la qualitat de vida del celíac, qui podrà, per exemple, trobar amb major facilitat una major varietat de productes sense gluten, a un preu més econòmic del que ha de fer front en aquests moments, en un nombre més ampli de botigues especialitzades, o podrà gaudir d'un bon àpat en restaurants acreditats. Tot això, evidentment, li ajudarà a tenir la sensació d'estar fent una vida com la de qualsevol persona no celíaca.

El celíac ha d'assumir el NO PUC amb naturalitat, però no podem oblidar que l'etapa evolutiva en què es trobi en el moment d'assabentar-se de la seva nova condició haurà d'influir, i molt, en el seu procés d'acceptació.

La celiaquia en cada etapa de vida

L'actitud dels pares és fonamental si el diagnòstic es fa en la nostra infantesa, i hem de ser conscients que aquesta acabarà repercutint profundament en el nen. Una sobreprotecció per part de la família fomentarà en aquest la seva inseguretat, poca tolerància, frustració i baixa autoestima.

En canvi, l'acceptació de la celiaquia com una part de la seva vida permetrà que el nen visqui l'alimentació sense gluten amb normalitat, i que a l'arribar a l'adolescència tingui una major seguretat en sí mateix i no faci transgressions en la seva dieta.

La confiança i una bona comunicació en la família són fonamentals en aquesta etapa per a que l'adolescent pugui expressar els seus sentiments i preocupacions. No hem d'oblidar que el grup adquireix una gran importància en aquest moment vital, i si l'adolescent accepta la celiaquia i ho transmet al grup com quelcom normal, aquest l'ajudarà i l'acceptarà, el que li farà més fàcil el gestionar el NO de forma espontània i natural.

En l'adult, la gestió del NO PUC dependrà bàsicament de la seva actitud i capacitat resolutiva davant les circumstàncies adverses.

L'experiència és un grau i la podem utilitzar per fomentar la confiança en nosaltres mateixos: *"Si he estat capaç d'enfrontar-me a nombroses situacions i canvis a la meua vida, per què no he de poder fer-ho ara? Al cap i a la fi és per la meua salut"*. Jo puc assumir aquest canvi.

En conclusió, la gestió del NO PUC dependrà bàsicament d'una bona autoestima que ens permeti acceptar els canvis que es produeixen a la nostra vida. Per això hem de confiar plenament en nosaltres mateixos, saber empatitzar amb el nostre entorn, reconèixer les nostres emocions i, per sobre de tot, acceptar que som el que som: éssers humans únics. ✨



Aprenent a dir NO al gluten

Em dic Montse i sóc celíaca diagnosticada fa ja una mica més d'un any, i aquesta és la meva experiència a l'hora de dir NO al gluten

Des de que tinc ús de raó he conviscut amb la malaltia a casa per part del meu germà gran. Sempre he vist que en ocasions menjava diferent, com la meva mare cuinava a part el seus macarrons, arrebossava les carns o peixos amb farina de blat de moro, comprava productes lliures de gluten, etc.

Puc dir que la paraula gluten m'ha acompanyat al llarg de la meva vida, però sense afectar-me a mi directament. Comprenia que el fet d'estar menjant diferent condicionava una mica la vida del meu germà (encara que mai no m'ho digués), ja que quan ell veia com de gust em menjava un briox o una simple galeta es moria de ganes de dinar-li una queixalada.

Recordo mil anècdotes de com m'aprofitava d'això, de que ell no pogués menjar com jo, fent-li dentetes quan ell em feia la guitza a mi. Coses de nens! Però aquelles coses de petits d'aquell moment m'han fet reflexionar. Ara soc jo la que està també en aquesta situació, i ara entenc el que ell podia sentir quan li feia la vida impossible amb els dolços i els pastissos.

La gran diferència entre nosaltres està en que ell està diagnosticat des de ben petit i jo ara en edat adulta (cosa que penso pot arribar a ser més dur que no viure sempre amb la malaltia;

penso que en el meu cas costa una mica més adaptar-se), i en cada etapa de la vida existeixen moments de debilitat igual de difícils de saber portar.

Quan em vaig assabentar de que jo també ho era, en aquell moment no m'ho podia creure; em va caure el cel a sobre. Em vaig preguntar varies vegades; **perquè jo ara? Com és que l'he pogut desenvolupar després de tant de temps?**

Aprendre a dir NO al gluten està sent un treball costós i és difícil adaptar-me.

Aquestes cares rares que la gent em posa quan els dic que sóc celíaca i pregunten: celíaca? això què és?, em fan pensar que encara manca molta informació per donar.

Se'm fa dur anar a menjar fora i més encara que a molts llocs em posin la mateixa cara estranya i ho hagi d'explicar. Són sensacions que no m'ajuden a acabar de portar bé la malaltia a aquesta edat, on em trobo poc recolzada i sense l'emparedat de la mare o el pare com quan ets petit.

Em sento estranya, diferent, especial. A vegades m'entren ganes de no preguntar si "això porta gluten o no", perquè tinc la sensació de donar la tabarra i perquè tampoc em puc assegurar que allò no estigui contaminat a la cuina. En l'únic lloc que em sento bé és a casa, on jo puc observar que res es contamina, on tinc el meu menjar a part, on a la nevera hi ha el màxim d'elements sense gluten. En definitiva, on tinc seguretat de qualitat de vida.

També, i per últim, m'agradaria esmentar alguns dels tòpics que es tenen sobre la malaltia i que em preocupen, i a la vegada no puc evitar que m'irritin, com són les frases de: "si ara ho tens fàcil, al Mercadona hi ha de tot!" o "per una mica de gluten que mengis no et passarà res!". Això no és així perquè tots els celíacs sabem que ni al Mercadona hi ha de tot, ni molt menys no passa res si mengem una mica de gluten.

La veritat és que per una banda això m'enfonsa, però per una altra em dona forces per seguir lluitant i poder fer entendre a la gent que no es porta tant fàcil com pot semblar.

Sempre es diu que fins que no ho passes no ho pots arribar a entendre, això de ficar-se a la pell d'un altre. I és ben cert, malauradament això passa i passarà sempre en qualsevol context de malaltia.

Segurament, llegint fins ara, algú pensarà que tot és negatiu i que ho visc molt malament, però no sempre és així. Tots tenim moments de debilitat i preguntes, però també de força i solucions. El que tinc clar és que cada vegada més creixen les facilitats i jugo amb l'avantatge de saber quina és la meva malaltia i quina ha de ser la meva dieta.

I ja per acabar, m'agradaria donar les gràcies a les persones properes a mi i a les que m'he anat trobant per aquest nou camí d'adaptació, per la seva comprensió i recolzament i per no veure'm com la 'rareta' i pensar una mica en mi a l'hora de menjar. ☀



Anna Comet, atleta de curses de llarga distància

Ser celiaca no és cap impediment per competir i lluitar per guanyar curses de més de 100 kilòmetres

Em dic Anna Comet, tinc 32 anys i sóc atleta professional de curses de muntanya. Em van diagnosticar la celiàquia quan en tenia 29 després de molts anys amb problemes, força agreujats en la darrera etapa. Potser pel meu caràcter o potser perquè la meua vida ha canviat substancialment, aquest diagnòstic, lluny de ser un problema, ha estat una solució.

Rebo sovint, a través de les xarxes socials, consultes d'esportistes i amants de la muntanya que, com tots nosaltres, són celiacs. M'acostumen a demanar com m'alimento en curses llargues on els avituallaments no estan pensats per nosaltres. Com ho faig quan marxo 3 ó 4 dies de refugis a entrenar o de travessa o com m'espavilo quan marxo amb la selecció, entre altres coses.

Regla número 1: sempre porto a la motxilla un paquet d'espaguetis sense gluten. Pesa poc, és llarg i cap a tots els racons i a qualsevol refugi, hotel, alberg o restaurant tindran una olla neta on bullir-los. En cursa no funciona. Com a bona regla, havia de tenir una excepció!

Regla número 2: si vaig molt limitada de pes a la motxilla, busco per internet si pels llocs on passaré hi ha supermercats o botigues on pugui anar comprant progressivament. Sovint, fent activitats de muntanya, costa, però s'acaba trobant.

Regla número 3: demano allà on vaig si em poden servir el sopar i l'esmorzar apte

per celiacs. Cada cop trobem més llocs on la resposta és afirmativa, al nostre voltant es van conscienciant. El problema el tinc quan m'han dit que em poden servir l'esmorzar i em donen dos plàtans amb dues torradetes d'arròs, m'ensenyen el paquet que hi ha la certificació "sense gluten", però no han calculat que aquella jornada tinc quasi 50 km d'entrenament amb 3000 metres de desnivell positiu. Llavors, lluny de trobar-me davant de l'excepció que confirma la regla, em trobo davant d'un problema de gasolina.

Però avui us parlaré d'una experiència en concret, la meua participació a la **Everest Trail Race**, al Nepal, el novembre del 2014.

Va ser el premi a una Copa que vaig guanyar l'hivern anterior. És un caramel que cap corredor de muntanya pot rebutjar. Però jo vaig estar força mesos navegant entre l'alegria, l'emoció i el dubte de com carai m'ho faria per menjar de forma segura i no tenir cap ensurt.

La **Everest Trail Race** és una cursa de 6 etapes itinerants al bell mig del Solo Kumbhu. Per entendre'ns, la regió que els alpinistes creuen de camí cap a l'Everest. En aquesta prova el corredor es porta a sobre la seva roba i sac i l'organització posa la infraestructura per dormir i menjar. Havent de competir durant 6 dies, el que portes a la motxilla és minimalista, concretament jo duia els 4 kg mínims que exigia l'organització, de no ser així no pots ser competitiu i, evidentment, jo hi anava a això.

Va arribar un dia en què vaig haver d'agafar el *toro per les banyes* i buscar una solució. Renunciar no entrava en els meus plans així que vaig anar per feina. Primer de tot vaig

trucar a l'organització i els vaig explicar el meu cas. Ràpidament ells es van mostrar oberts a escoltar i proposar solucions. En veure que ells estaven receptius i voluntariosos, em vaig posar a pensar i buscar la forma d'empaquetar, al menys, un àpat i pa per a cada campament.

Heu de pensar que allà les infraestructures són molt precàries, pels llocs on transcorre la cursa només s'hi arriba a peu o amb helicòpter. Vaig trobar uns sobres de menjar preparat a uns supermercats de França, amb racions individuals d'arròs, quinoa o llenties i, tot i que l'aspecte no era el més suculent, vaig veure la llum. Vaig preparar 6 paquets amb aquestes bosses de menjar i unes racions de pa i l'organització s'ho va endur un mes abans de la prova i, mentre feien el marcatge, els van distribuir a cada campament.

Realment va anar tot bé, arribava al campament i ja em tenien el meu paquet a punt. Només una nit vaig estar amb vòmits, encara no sé exactament quina va ser la causa, en tot cas, no va passar d'aquí. El sisè dia vaig creuar meta amb sis victòries d'etapa i la general femenina, excepcionalment contenta i amb ganes de tornar-hi enguany! A més a més, per aquesta edició ja sé que puc menjar la llonganissa dels avituallaments! Vaig passar les sis etapes fent salivera a cada avituallament que hi havia llonganissa, l'havien dut de casa, però no m'atrevia a provar-la perquè no havia pogut veure l'envàs... doncs quan ja érem a l'aeroport de Lukla fent cues inacabables per agafar el vol intern que ens dugués a Katmandú em vaig poder fer amb una etiqueta del suculent embotit i no sabeu què hi vaig veure?... El benaurat símbol sense gluten que tots tant bé coneixem! 🌿

Hi havia una vegada...

La Gemma és una nena de 12 anys diagnosticada celiaca amb 18 mesos, després de mig any amb problemes intestinals i un canvi de pediatra pel mig abans d'obtenir el diagnòstic. Segueix dieta sense gluten des que té ús de raó i amb aquest conte en explica com es viu la malaltia, a casa, a l'escola i amb els amics.

"No em sento diferent als altres"

Em dic Laura, tinc cinc anys, el cabell ros, els ulls verds i m'encanta jugar a basquet, encara que sigui la més baixeta del meu equip.

L'altre dia no em vaig aixecar ni del llit, em trobava fatal, tenia tota la panxa inflada i em feia molt mal, no parava de vomitar i d'anar al lavabo cada dos per tres. Em vaig dutxar com m'havia dit la mare, però continuava igual.

Vàrem anar d'urgència, i em trobava tan malament que no em sentia ni els peus. A l'arribar a l'hospital em varen ficar un braçalet groc que duia el meu nom. Vàrem estar més de mitja hora esperant, fins que va venir una metgessa alta, amb els cabells castanys i força llargs, els ulls blaus i molt grans, amb pigues i molt simpàtica. Em va dir que es deia Marta i em va preguntar com em deia, quants anys tenia i si practicava algun esport... Quan vaig arribar a la saleta, que era molt acollidora, la Marta em va fer estirar en una llitera i em va tocar la panxa. Jo m'estava morint de riure, ja que tot i que em trobava malament m'estava fent pessigolles. La Marta em va dir que fes règim, i que si ens uns dies no em passava anés al meu metge. Com que la cosa no millorava, vàrem anar a la consulta del doctor Josep, el meu pediatra. Em va dir que m'havien de fer unes anàlisis i una biòpsia intestinal, que volia dir que m'havien de ficar un tub per la boca i treure'm una mostra del budell prim.



Uns dies després, quan vaig tenir els resultats, em van dir que era celiaca, que volia dir que a partir d'aquell moment hauria de menjar aliments sense gluten i que era una malaltia que no es curava. Em vaig espantar molt, i fins i tot em van caure algunes llàgrimes dels ulls. El Doctor Josep em va tranquil·litzar i em va dir que no passava res, i que per no tornar a estar malalta sols podria menjar els aliments

que no portessin blat, ordi, civada i sègol. Al principi pensava que no podria tornar a menjar laminadures, però em vaig quedar més tranquil·la quan em va dir que n'hi havia que no portaven gluten.

Després li vaig preguntar com podia saber quins aliments eren sense gluten per a no tornar a estar malalta, i ell em va dir que hauria de buscar a les etiquetes un símbol que era una rodona amb una espiga de blat amb una ratlla a sobre o que posessin que aquell aliment no portava gluten.

Em va costar una mica acostumar-me, però tampoc era tan difícil. Quan vaig tornar a l'escola vaig haver d'informar a les cuineres, a la professora i als meus companys de la malaltia que tenia. Els vaig dir que era celiaca, que volia dir que no podia menjar gluten. La veritat és que no va ser fàcil, ja que quan els vaig dir que era una malaltia crònica, que vol dir que no es cura mai, a ells se'ls va ficar al cap que els ho encomanaria i ningú es volia acostar a mi.



Vaig passar uns dies bastant dolents, i sempre estava sola en un cantó del pati i plorant. Al cap de poc se'm va acostar un nen que també estava sol i estava calb. Em va dir que no em preocupés per res, que ell tenia càncer i tampoc li era fàcil perquè se'n reien d'ell perquè no tenia gens de cabell, i li deien que no els calia un mirall perquè ja tenien el seu cap i que no sabien com podia dormir si el cap li feia llum i l'habitació mai estava a les fosques.

Al final m'hi vaig acostumar, i ara fins i tot trobo coses més bones de les que tenien gluten, tot i que alguna la trobo a faltar.

La meua família també es va haver d'acostumar a menjar algunes coses sense gluten, per exemple enlloc de fer pasta amb i sense gluten, ho fèien tot per a la meua dieta i algunes vegades encara els agradaven més!!!

A les excursions de l'escola jo m'havia de portar el menjar de casa, i a vegades ho preferia perquè no és que el que menjava allà m'agradés gaire.



Ara el meu budell està millor, i espero créixer molt i acabar sent la més alta del meu equip de bàsquet.

La gent em pregunta sovint si és molt complicat això de fer una dieta diferent i de com m'ho faig per saber quins aliments puc menjar. Jo els explico el que em va dir el Doctor Josep. Fins i tot quan els deixo tastar el meu esmorzar, alguna vegada m'han dit: "Que bo! Tens sort de ser celiaca!" Jo, si m'ho miro d'una manera positiva, també ho arribo a pensar que soc afortunada.

Durant aquest temps he après a pensar en positiu, que sempre trobaré coses bones i d'altres no tant, però que m'haig d'enfrontar a totes elles i arriscar-me davant les dificultats. De vegades recordo a aquell nen que em va fer costat al pati, i em fixo en el que tinc i m'adono que no és res, que és una simple malaltia i que no m'haig de posar a plorar per mi sinó per aquell nen i els milions de nens i nenes que hi ha al món passant-ho malament. ✨

Gemma Gurt
12 anys

Darreres novetats en llibres, Apps i webs *per estar al dia*



COCINA SIN GLUTEN **LLIBRE**

Col·lecció 'El Rincón del paladar', de l'editorial Susaeta Ediciones. 5,95 euros

Selecció de plats d'origens diversos perquè el celiàc s'endinsi en el món de la cuina amb receptes fàcils, fins i tot pels que no els agrada trepitjar massa la cuina. Més de noranta pàgines per no tenir excuses a l'hora de preparar un menú exquisit, equilibrat i divertit, on la única cosa que es troba a faltar, per sort, és el gluten.



POSTRES PARA CELIACOS **LLIBRE**

Col·lecció 'El Rincón del paladar', de l'editorial Susaeta Ediciones. 5,95 euros

Una llarga llista de postres lliures de gluten, sense cap mena de dubte una alegria a la dieta del celiàc, però també per aquells que no ho són. O es que algú vol renunciar a un deliciós flam de taronja, a uns timbals de coco o a un suau i esponjós dolç de torró. Així mateix, la fruita fresca és també protagonista: crema de llimona, piruletes de maduixa o mandamines farcides. Amb fotos pas a pas a tot color.

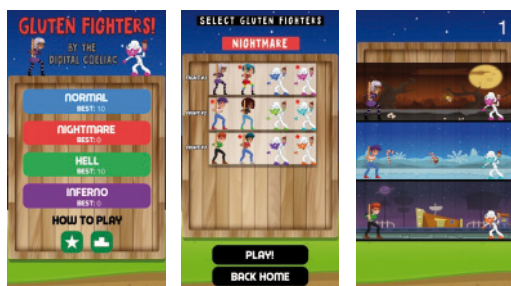


COMIDA AMIGA **LLIBRE**

Hanna Göransson. Ed. Ullmann
160 pàgines. 14,95 euros

Llibre de cuina i dietètica 3 en 1: 75 delicioses receptes sense gluten, productes làctics ni sucre refinat. Moltes i creatives idees per l'esmorzar, el dinar i el sopar, així com entrepats i postres. Tot això de la mà d'una bloguera culinària sueca de 24 anys, amant de la creativitat a la cuina, un estil de vida equilibrat i la dieta sana, a qui també han donat un cop de mà els seus lectors i seguidors.

El món del celiàc a l'entorn digital



GLUTEN FIGHTERS **APP**

Gratuit Apple Store
Samantha Martin. 2015

Sam el Celiàc i els seus amics han anat a parar a un món surrealista, on els *Dimonis del Gluten* gaudeixen tirant gluten a les magdalenes. Ajuda a aquests guerrers a defensar-se i a tornar el cop als seus enemics. Cinc nivells de dificultat per destruir el major nombre de magdalenes contaminades que puguis. Existeix la versió Pro lliure d'anuncis per 0,99 euros



GLUTEN FREE TRANSLATION **APP**

0,99 euros

Aquesta aplicació és la perfecte eina de traducció que permet veure les frases més habituals que us ajudaran a demanar menjar sense gluten a qualsevol part del món! Dissenyat per dos viatgers del món, aquesta aplicació és el resultat de la prova en 12 països i les seves respectives llengües: Anglès, Mandarí, Espanyol, Hindú, Àrab, Portuguès, Rus, Japonès, Alemany, Japonès, Vietnamita, Coreà, Italià i Tailandès.

JÄSÖN

¿Sigues una dieta Sin Gluten?

Quizás también te interese eliminar el gluten de tus productos de cuidado personal.

Nueva línea de higiene y cuidado personal certificada por GFCO (*The Gluten Free Certification Organization*, grupo certificador independiente).



Sin fragancia, para una mejor tolerancia.

Sin Gluten



Sin parabenos, SLS, vaselinas, colorantes artificiales ni ftalatos

Distribuido por:

**NATUR
IMPORT**
www.naturimport.es





Vacanze a Roma

Patricia. Celiaca, blogera i viatgera

www.glutenfreeplanet.es

Basca de 26 anys i celiaca 'perdía', com ella mateixa es defineix, ens apropa aquesta vegada a Roma, la capital d'Itàlia, de la pasta i de la pizza. Aquesta vegada ens presenta una experiència entre l'oci i la cultura, amb una gastronomia coneguda i reconeguda. S'endinsa al cor d'on neix la nostra llengua, entre pedres mil·lenàries i històries de gladiadors i d'amor.

Roma té suficients raons per a ser visitada més enllà de la mundialment coneguda gastronomia italiana, com el Coliseu, la Fontana de Trevi, la Piazza Navona, el Vaticà... I a més és un petit paradís pel celiac. La capital d'Itàlia està plena de restaurants que estan al cas de la celiaquia, i molts col·laboren amb l'AIC (Associazione Italiana Celiachia), que el fa passar exhaustius controls per garantir que són 100% segurs pels celiacs i poder aparèixer en una aplicació per a telèfons mòbils molt interessant: "Alimentazione fuori casa".

Comprar productes sense gluten no ofereix cap problema. Quasi tots els supermercats, per no dir tots, ofereixen productes 'senza glutine'. Això sí, a vegades costa trobar-los perquè els tenen repartits per diverses seccions, enlloc d'una específica. A destacar tres obradors que varem visitar i que ofereixen tots els seus productes sense gluten: Il Mulino Celiaco, Sans de Blé y G Zero Senza Glutine. Els tres venen pasta, pa, pizza, pastissos, rebosteria... Una meravella darrera l'altre del tot recomanables.

Passejar per Itàlia i no degustar un gelat pot arribar a ser considerat quasi un crim. A la cadena de gelateries Grom tots els seus sabors són aptes per a celiacs, i a Fatamorgana (una de les gelateries més emblemàtiques de Roma), també han pensat en els celiacs. Si ens va el dolç, però preferim calent que fred i endur-nos a la boca el tradicional tiramisú, no cal donar massa voltes i anar directament a Pompei. Quan hi vaig anar en tenien de normal i amb maduixes, els dos per llepar-se el dits i, encara que sigui pecat, repetir. ☘



Vocabulari útil a les etiquetes

Prohibits:

Glutine (gluten), frumento (blat), orzo (civada), segale (sègol), avena (avena), malto (malta), emulsionante (emulgent), farina (farina), lievito (lleuat), aromi (aroma), conservante (conservante), colorante alimentare (colorant), wafer (oblea), pangratatto (pa ratllat)

Permesos:

Zucchero (sucre), sale (sal), olio (oli), olio di girasole (oli de girasol), olio di oliva (oli d'oliva), patate (patata), riso (arròs), mais (blat de moro)

BOTIGUES (PER A CELÍACS)

Celichiamo: Tres botigues a Roma
Celidoc

PASTISSERIES

Il Mulino Celiaco: Artesanal
Sans de Blé: Un tros de cel. Artesanal.
Pasticceria Napoleoni - G Zero
Senza Glutine: Tot sense gluten i artesanal. Especialitat Tarta Napoleoni.
Mamey Senza Glutine
Croquembouche
La Pasticceria Roma
Pompi: El regne del tiramisú a Roma.

GELATERIES

Fata Morgana: Consideradas unas de les millors de Roma, i tenen gelats sense gluten.
Grom: Cadena de gelateries, tots aptes per a celíacs
Gel'istria
Vacanze Romane

RESTAURANTS

SUD

Pizzeria 'O Masto
Pizzeria Il Cavaliere
Resta's Pizza Bar
Il Secchio e l'Olivaro
Crazy Bull
Insomnia

TRASTÉVERE

Mama Eat: El millor restaurant
Il Tulipano Nero
Il Capriccio / Di i Sandri a Trastevere

VATICÀ

La Soffita Renovatio
Baiamonti Lounge Bar

CENTRE (CAMPO DEI FIORI, PIAZZA SPAGNA, PIAZZA NAVONA...)

Voglia di Pizza: Gran carta sense gluten.
Pub Pizzeria La Cuccagna
Alex Restaurant
Pantha Rei
Ciao Checca
Ristorante Melarancio
Parione
Il Piccolo Mondo
La Scaletta
Bibo

NOREST (TERMINI, BOLOGNA, S.AGNESE)

Il Viaggio: Tota la carta apta per celíacs
Mangiafuoco
Zen Fusion: Japonès
Ristorante Nini: Celíacs y vegetarianos
Ristorante Tadini



PUBLICITAT

Més de 30 anys al vostre servei!



A LA NOSTRA BOTIGA HI TROBARÀS:

- ESPECIALITATS SENSE GLUTEN
- FABRICACIÓ PRÒPIA SENSE GLUTEN
- PRODUCTE FRESC I CONGELAT
- PRODUCTES DE DIADA
- DIETÈTICA I ALIMENTACIÓ NATURAL

Segueix-nos a Facebook i estaràs informat!



facebook.com/DieteticaGloria



c/ Entença 175-181
08029 Barcelona
T. 93.329.92.51
Fax 93.419.74.29

COMPRA ONLINE:
www.dieteticagloria.com

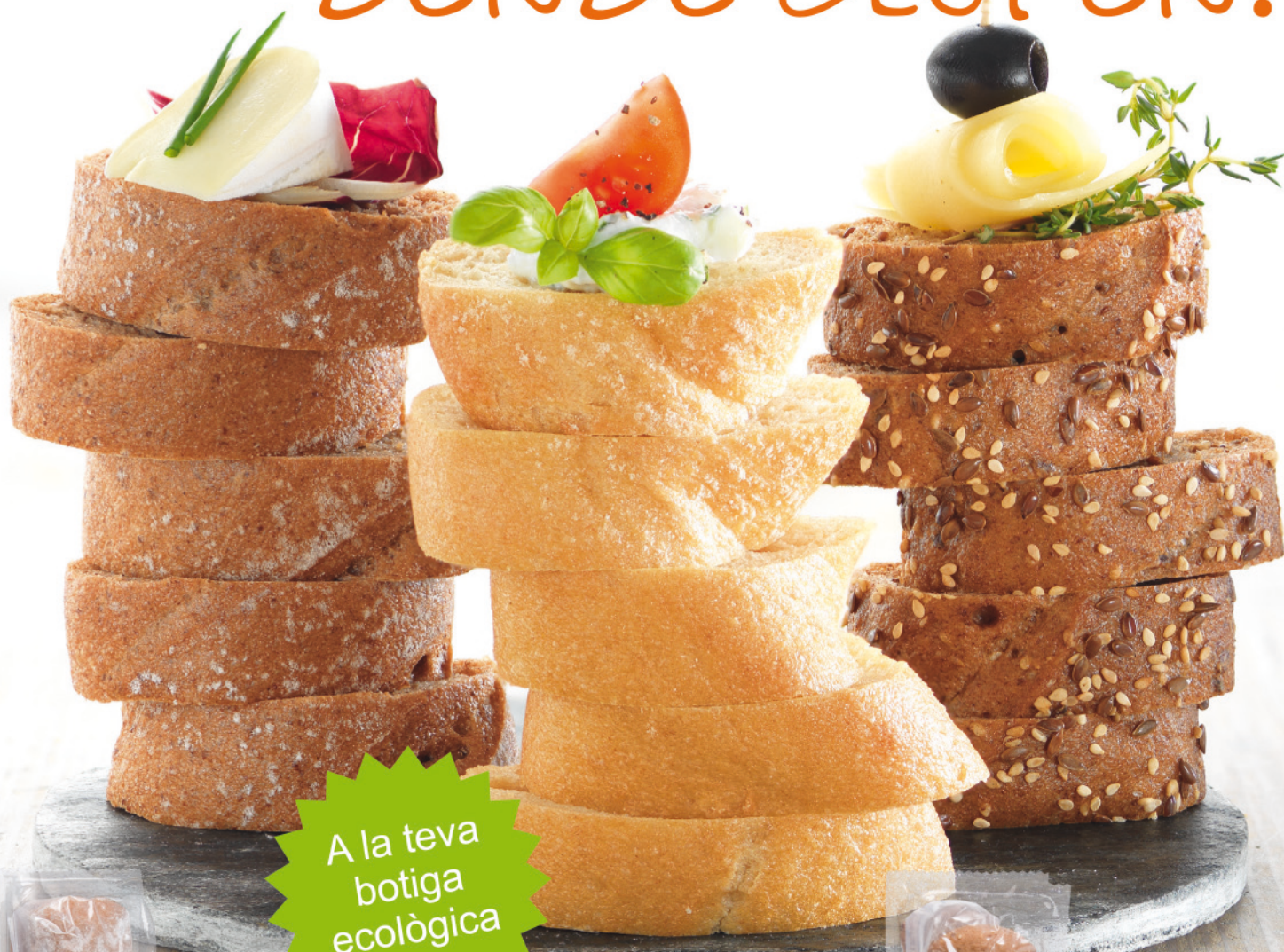
Schnitzer

GLUTENFREE



I GAUDIR

SENSE GLUTEN!



A la teva
botiga
ecològica



BAGUETTE RUSTIC

Baguet rústica.
A l'estil artesà,
amb un gust intens,
refinada amb farina
de llinosa.



BAGUETTE CLASSIC

Baguet clàssica.
Una interpretació
sense gluten del pa
francès clàssic. Suau
i saborós a qualsevol
hora del dia.



BAGUETTE GRAINY

Baguet grainy.
El pa de llavors amb
gust de nous.
Refinat amb llavors
de llinosa i sèsam.

Día Internacional de la Celiaquía

El domingo 18 de mayo teníamos una cita con nuestros socios y socias para celebrar juntos una nueva edición del Día Internacional de la Celiaquía, la Jornada festiva y también reivindicativa de nuestro colectivo que cada año acoge a más de 3.000 personas, y este año se celebraba en el Parque Central de Mataró.

Un año más, éxito rotundo de la Jornada, que contó con la asistencia de más de 3.000 socios y socias, y en la que participaron más de 60 empresas. Pero el DIC no es una jornada en la que quedarnos sólo con cifras frías de participación, o con las muchas actividades que se celebran a lo largo del día, butifarrada sin gluten incluida. Desde la asociación no nos cansamos nunca de hacer visible el carácter reivindicativo de nuestra Fiesta, verdadero altavoz que nos permite dar a conocer a los representantes de los organismos públicos y privados de nuestro país las que son nuestras reivindicaciones históricas.

Y de entre estas, este año fue protagonista del Manifiesto del Celiaco que en cada edición lee la presidenta de la entidad, la mejora en el diagnóstico de la celiaquía, incidiendo en la sensibilización de los profesionales para con la enfermedad, y coincidiendo con el acuerdo de colaboración que firmamos días antes con el Departamento de Salud de la Generalitat para trabajar juntos en la detección precoz de la enfermedad.

En el momento de leer el Manifiesto del Celiaco, la presidenta de la asociación estuvo acompañada de los señores Alfonso Conesa, director de la Agencia Catalana de Consumo y Domenech Vila, director general de Alimentación, Calidad e Industrias Alimentarias de la Generalidad de Cataluña; la señora Núria Calpe, segunda Teniente de Alcalde del ayuntamiento de Mataró; el señor Juan Vinzo, médico y entonces candidato del PSC en el Ayuntamiento de Mataró; y las señoras Cristina Moreno, dietista y miembro del Colegio de Dietistas y Nutricionistas de Cataluña, y Luján Soler, gerente de la Federación de Asociaciones de Celiacos de España (FACE).

Día mundial de la alimentación

El domingo 18 de octubre celebramos juntos con nuestros socios y socias el Día Mundial de la Alimentación, y lo hacíamos en el marco incomparable de la Antigua Fábrica Damm, a quien queremos agradecer, desde estas páginas su entusiasmo, colaboración y ayuda para que nuestra fiesta fuera todo un éxito. El pasado jueves 16 fue el Día Mundial de la Alimentación, una jornada proclamada en 1976 por la Conferencia de la Organización de las Naciones Unidas para la Agricultura y la Alimentación, más conocida internacionalmente como la FAO, para fortalecer la solidaridad de todos los pueblos en la lucha contra el hambre, la desnutrición y la pobreza. La fecha de su proclamación coincide con el día de la fundación de la FAO en 1945.

Un año más celebramos los actos conmemorativos del Día Mundial de la Alimentación unidos, junto con nuestros socios, mostrando la fuerza de nuestro colectivo, y de nuevo lo hicimos desde una vertiente lúdica y reivindicativa. La primera, disfrutando de un espectáculo de teatro diferente y único dedicado a la celiaquía donde los espectadores fueron, con sus experiencias y vivencias personales, los guionistas de su desarrollo.

Y desde la vertiente reivindicativa, volvimos a levantar la voz para pedir a nuestros dirigentes, una vez más que tengan en cuenta a nuestro colectivo, que actualmente lo formamos más de 75.000 celiacos.

IMPROSHOW. La improvisación en estado puro

Improshow es un espectáculo teatral fresco, original, y 100% interactivo, creado por Planeta Impro, la compañía referente a nivel nacional del mejor humor improvisado, con una trayectoria consolidada gracias al talento de sus actores, que sorprenden al público en cada representación, única e irrepetible. Coincidiendo con la celebración del Día Mundial de la Alimentación, los actores de Improshow crearon un espectáculo sorprendente, original y muy divertido en base a las frases que escribieron nuestros socios y socias asistentes.

Hacia la normalización social del celiaco (Última hora)

Aunque en páginas siguientes resumimos los logros conseguidos en los últimos meses para la mejora de la calidad de vida del celiaco en Catalunya y Baleares, queremos destacar aquí dos reuniones mantenidas pocos días antes del cierre de este número, las cuales nos parecen suficientemente interesantes para los intereses de nuestro colectivo como para dedicarles un breve espacio aparte.

La primera de estas reuniones, celebrada con representantes de la Agència de Salut Pública de Catalunya, en la cual la ASPC se comprometió, entre otras acciones, a realizar una campaña de sensibilización dirigida a los 420 restaurantes AMED (Dieta Mediterránea) para que introdujeran en sus cartas oferta gastronómica sin gluten, y para facilitarles opciones de la 5ª gama sin gluten.

También, a mejorar los servicios de restauración internos y de cafetería para celiacos en universidades, geriátricos y hospitales; promover el acceso a la dieta sin gluten en congresos, ferias y otros eventos organizados por la administración pública, federaciones de ayuntamientos y sociedades científicas. Por último, seguir trabajando en la mejora de la tasa de la infradiagnos de la celiaquía en nuestro país.

La segunda reunión es la que celebraron miembros de la junta directiva de la asociación con los diputados de Convergència

Democràtica de Catalunya en el Congreso, señores Pere Macias y Lourdes Cluró, en la que expusimos nuestras principales reivindicaciones, poniendo el énfasis en propuestas relacionadas con el otorgamiento, por parte del Ejecutivo español, de beneficios fiscales o deducciones directas a los celiacos, como ya está haciendo con sus funcionarios.

Un año da para mucho - 2ª parte

Retomamos el resumen de actividades, acuerdos y logros conseguidos por nuestra entidad desde febrero de este año, justo donde lo dejamos en el número anterior de nuestra revista.

Fomento de la calidad de vida de los celiacos

Acuerdo con el Departamento de Salud de la Generalitat para mejorar la detección de la celiaquía

Impulsado por nuestra entidad, el Acuerdo firmado insta al gobierno catalán a impulsar acciones, en dos fases que tendrán continuación durante el 2016, para mejorar el diagnóstico y la implementación de medidas que palién la actual infradiagnosi que conlleva que, según estimaciones, 9 de cada 10 personas celiacas no sepan que lo son.

La primera, ya finalizada, consiste en la elaboración de una guía breve sobre el diagnóstico y seguimiento de la celiaquía, realizada de forma conjunta por nuestra entidad, médicos gastroenterólogos pediátricos, la Societat Catalana de Medicina Familiar i Comunitària (CAMFIC) i la Societat Catalana de Pediatria. En los próximos meses los más de 360 centros de atención primaria recibirán esta guía.

La segunda fase, de sensibilización a los profesionales hacia la celiaquía, comenzará 2016, y contempla una serie de formaciones específicas, dirigidas a los médicos de familia y pediatras, centradas en la manifestación, cribado, diagnóstico y seguimiento de la celiaquía. Estas sesiones serán impartidas por el equipo del departamento técnico de la asociación y por profesionales de las sociedades científicas implicadas.

La Red Catalana de Universidades Saludables promueve la mejora en los servicios de restauración para celiacos en las universidades miembros

Una de las peticiones en las que más hemos insistido en los últimos meses con representantes del Departamento de Salud de la Generalitat ha sido que los servicios de restauración de las universidades catalanas ofrezcan menús sin gluten en sus restaurantes. Fruto de nuestro trabajo, el pasado mes de mayo la Red Catalana de Universidades Saludables hizo suya nuestra demanda, e impulsó a sus universidades adheridas una mayor oferta gastronómica sin gluten, y de mejor calidad.

Reunión con representantes de la Agencia Catalana de Seguridad Alimentaria

En las últimas reuniones mantenidas con la Agencia Catalana de Seguridad Alimentaria (ACSA) hemos planteado los 4 objetivos en los que necesitamos trabajar juntos en los próximos meses. Hay que decir que la respuesta por parte del director y la subdirectora de la ACSA ha sido altamente positiva, y ambos nos mostraron su predisposición a sacarlos adelante.

Los proyectos que pusimos sobre la mesa son:

- **Exponer nuestra preocupación hacia el redactado del Reglamento 1169/20, en cuanto los productos no envasados o envasados en el punto de venta.**
- **Conseguir un mayor control alimentario de los productos no envasados, en restaurantes, heladerías, y otros establecimientos alimentarios.**
- **Realización conjunta del folleto entorno a las pautas básicas de seguridad alimentaria en la cocina sin gluten por el sector restauración (ya publicado y a disposición de nuestros socios)**
- **Organizar una jornada abierta al comercio minorista, invitando a los representantes de gremios de restauración, hostelería, panaderos, carniceros y restaurantes, bajo el paraguas de la ACSA y en su sede.**

Acuerdos Institucionales

Este año ha sido muy prolífico en acuerdos de colaboración firmados con entidades y empresas. De entre estos destacamos: **Celiacs de Catalunya y el Gremio de Restauración de Barcelona trabajamos juntos para mejorar la oferta gastronómica sin gluten en la ciudad**

Fruto de nuestro acuerdo con el Gremio ha sido, como primera acción, la edición de una Guía de restaurantes sin gluten, a iniciativa de éste y con el apoyo institucional y revisión técnica de Celiacs de Catalunya, que garantiza que los 41 establecimientos alimentarios recogidos en el directorio cumplen con los estándares de seguridad alimentaria exigibles.

También, la celebración de una sesión formativa sobre los protocolos a seguir para garantizar la seguridad alimentaria en una cocina sin gluten, diseñada e impartida por personal del departamento técnico de Celiacs de Catalunya, que tuvo lugar el pasado mes de octubre.

Acuerdo de Colaboración con la Asociación Catalana de Vending

El Acuerdo nos permitirá trabajar juntos para garantizar el incremento y la mejora de los productos sin gluten en las máquinas distribuidoras, sobre todo en aquellas ubicadas en hospitales y centros sociosanitarios, geriátricos, universidades, estaciones de tren y aeropuertos.

Acuerdo con la Federación de Farmacias de Cataluña para la mejora de la salud y la calidad de vida de los celiacos

El Acuerdo prevé el desarrollo de actividades formativas e informativas dirigidas a los farmacéuticos, que contribuirán al incremento de la detección de la enfermedad y a potenciar el consejo sobre los productos más adecuados para los celiacos. Promover su detección es fundamental, pues, según datos de la Associació Celiacs de Catalunya, un 85% de los casos están sin diagnosticar. Asimismo, el convenio contempla la realización de iniciativas de difusión de la celiaquía entre la población, a fin de mejorar el conocimiento sobre esta y concienciar a la población sobre las necesidades del colectivo celiaco.

Acuerdo con el Colegio de Dietistas y Nutricionistas de Cataluña

El Acuerdo pretende aprovechar sinergias e impulsar actividades científicas, educativas, culturales, de investigación y docencia que redunden en beneficio de la salud y el bienestar de nuestro colectivo.

CEET

El Acuerdo pretende la difusión del conocimiento de la celiaquía, así como de otras intolerancias y alergias alimentarias, entre todos los alumnos del Campus de Turismo, Hostelería y Gastronomía (CETT) interesados en la materia, y también a su profesorado, a través de formación, demostraciones y presentación de productos, con la participación de expertos en celiaquía y otras intolerancias y alergias.

Acuerdo con AECOC para la Investigación sobre el mercado de productos sin gluten

Ambas entidades han firmado un Acuerdo de colaboración para analizar el mercado de productos sin gluten, y ayudar a las empresas a mejorar la experiencia de compra del consumidor celiaco. El Estudio tiene 5 objetivos prioritarios conocer la vivencia de estos consumidores y entender sus necesidades de compra; conocer los aspectos más relevantes sobre la alimentación sin gluten y sus restricciones; detectar la importancia y el rol de las marcas y distintivos en los puntos de venta para facilitar una compra satisfactoria; conocer cuáles son las categorías y marcas más demandadas, y qué necesidades no son cubiertas, y valorar la información, claridad y calidad de los datos del etiquetado de estos productos.

Conoces ya nuestras nuevas App y Web?

Por fin, cuando ya está acabando este 2015, hemos podido presentarlos a nuestros socios y socias nuestra nueva App **CeliacsCatalunya**, en la que hemos trabajado en estos últimos meses, y que sustituye de forma definitiva la anterior **I-Celiac**. La nueva aplicación, disponible para sistemas IOS y Android ofrece, de forma ágil y rápida, información permanentemente actualizada de todos los productos sin gluten del mercado, clasificados por familia, marca, empresa y referencia; así como de los establecimientos alimenticios acreditados por la asociación, por población, e incluso en las capitales de provincia, también por barrios. Además de información puntual sobre todas las actividades previstas en nuestra sede de Barcelona y en nuestras diferentes delegaciones.

También poco antes del verano os presentábamos la nueva web de la asociación, **www.celiacscatalunya.org**, una herramienta más ágil, dinámica e interactiva, con nuevos espacios y contenidos, con la información más actual sobre todo aquello que nos interesa conocer al colectivo sobre la celiaquía y la dieta sin gluten, y en la que, por vez primera, contamos con la colaboración de un equipo de profesionales médicos y nutricionistas para resolver dudas y consultas.

Durante el 2016 nos gustaría crecer y dinamizar a los Celiacos Jóvenes de Catalunya

Núria Camats, Miriam Baños y Juan Luis Bonilla son en estos momentos la punta de lanza de Celiacs Joves de Catalunya, antes SMAP Jove. Tienen sobre la mesa un reto clave para el 2016, el de crecer, consolidar y dinamizar el colectivo, con diferentes proyectos, que incluyen charlas, talleres, encuentros, viajes...

“Celiacs Joves de Catalunya somos un grupo de jóvenes activos y abiertos a escuchar las propuestas de nuestros coetáneos, en Catalunya, España y en el resto del mundo, para llevarlas a cabo y que nuestra enfermedad no sea un impedimento para disfrutar de las mismas diversiones que el resto de jóvenes. Queremos que muchos jóvenes como nosotros se apunten a participar de esta iniciativa”, comenta Núria, diagnosticada hace 12 años e implicada en las actividades de la asociación desde hace 3.

Dentro del programa de actividades de Celiacs Joves de Catalunya ha estado el participar en la Conferencia Anual de la Coeliac Youth of Europe (CYE), el grupo de jóvenes celiacos europeos, en el seno de la AOECS (Asociación Europea de Celiaquía) que este año se celebró entre el 10 y el 13 de septiembre en Dublín, durante la Asamblea General de la AOECS. “El evento incluía jornadas y actividades específicas para jóvenes, como la planificación del campamento de verano Summer Camp, y la puesta en común de estrategias para tirar adelante los grupos locales de celiacos”, explica Núria.

Durante el Encuentro con los jóvenes europeos también se presentó el proyecto realizado durante el 2015, el libro de recetas Cookbook, y se eligió el proyecto anual que se llevará a cabo durante 2016, la actualización de la página web con información sobre los proyectos realizados y las actividades que se llevarán a cabo por parte de todas las asociaciones de celiacos de Europa.

Celiaco a los 30

Ricardo Nafria

¿Cómo cambia la vida a un joven cuando con 30 años se entera de que es celiaco y debe cambiar sus hábitos de alimentación.... y alguna cosa más?

Cuando te diagnostican pasas de ser uno de los que "gluten" es algo que tiene que ver con un supermercado, a saber que "celiaco" no es solo el hijo de de la vecina y que la "dieta sin gluten", lejos de ser una moda de famosos, es el único tratamiento para una enfermedad autoinmune que no tiene cura y que te acompañará el resto de tu vida. Al principio todo parece un mundo nuevo, ya no puedes desayunar el croissant de todos los días, la cerveza de tu nevera ya no es para ti... de repente tienes que aprender todo sobre celiacía, gluten y contaminación cruzada, a la vez que tienes que explicárselo a tus amigos, familia, compañeros de trabajo o el camarero de la cafetería de la esquina. Los primeros meses de diagnóstico eres, al mismo tiempo, alumno y profesor mientras vas asumiendo que esos cambios son para siempre.

Tú sigues comiendo fuera, viajando... ¿excepto no poder comer gluten, ser celiaco te ha repercutido en algo más?

Sí, de hecho viajo y como fuera mucho más a menudo que cuando no era celiaco. Obviamente ser celiaco tiene un coste, algo que aprendí en mi primera compra en la zona de productos específicos sin gluten, y que personalmente visito solo para comprar harinas y algún producto elaborado muy concreto. Ser celiaco me ha hecho cambiar y mejorar mi alimentación, por ejemplo como y cocino muchas más verduras y legumbres, he reducido el consumo de bollería y platos preparados al mínimo y en general he ganado en salud.

¿Has hecho muchos amigos celiacos?

Sí, y algunos muy buenos. He hecho amigos en la asociación, donde acudo a talleres de cocina, charlas y participo como voluntario, he conocido a muchas personas a través de las redes sociales y blogs, que finalmente conoces en persona y con aquellas que tienes afinidad se crea una gran amistad. En este aspecto, creo que es necesario organizar actividades para todas las edades y que sean atractivas para celiacos y no celiacos. Creo que es un gran error encerrarse en círculos sólo con celiacos.

¿En qué ha cambiado a mejor tu vida desde que te diagnosticaron celiaco hasta hoy?

En estos cinco años he ganado en salud, desaparecieron los síntomas, recuperé la energía que había perdido y cambié el mal humor por la sonrisa. También he ganado en confianza porque me siento seguro cuando explico sin vergüenza que tengo una enfermedad y puedo comer esto y aquello no. La celiacía por sí misma no mejora tu vida, pero creo puedes aprovechar ese cambio para ver el lado positivo y mejorar algunos aspectos.

Viajando por el mundo, ¿dónde te ha sido más fácil y menos comer sin gluten?

Más difícil lo tengo claro: Francia. En general no existe un conocimiento de la celiacía y en hostelería no están muy dispuestos a escuchar que es lo que puedes o no comer. En cuanto al más fácil destacaría Roma por todo lo contrario a lo que sucede en Francia, y Estambul porque me sorprendió gratamente que pudiera comer tanto y tan bien en muchos restaurantes, eso sí, en restaurantes de alto nivel que con el cambio de moneda son más muy económicos.

¿Qué es lo que más echas de menos?

Es algo recurrente, pero echo de menos las panteras rosas. No tanto por la bollería, si no porque están asociadas a un recuerdo de mi infancia cuando mi bisabuelo me las compraba en una panadería donde olía a verdadero pan.

En general, ya no echo nada de menos, ni tan siquiera un bocadillo de pan crujiente, es algo que tengo asumido y no me preocupa. Lo que sí me fastidia es no poder probar cosas que nunca antes he probado, por eso siempre le digo a mi pareja: "eso tiene buena pinta, pruébalo y me dices a que sabe". Pero solo es comida, nada más.

Silvia Marsó, Actriz - madre de celiaco

Treinta y muchos años de trayectoria profesional dan para mucho, al igual que más de quince como madre de celiaco. Polifacética y con un currículum impresionante tanto en el teatro como en el cine y la televisión, la actriz barcelonesa la podemos seguir en el teatro con 'El Zoo de Cristal', de Tennessee Williams, un drama que contrarresta con un papel que despierta la risa en 'Sólo química', la última película de Antonio Albacete. Cuando se apaga la escena, destaca también los fogones, y su hijo David puede dar fe.

Parece que el diagnóstico a tu hijo, hace 15 años, fue todo un drama...

Durante seis meses, cuando él aún no había cumplido su primer año, peregrinamos por la consulta de tres pediatras sin encontrar respuesta a su sintomatología y no había manera de que creciera sano. Yo era madre primeriza, no tenía ningún antecedente familiar, le acabábamos de sacar los pañales y las respuestas de los médicos nos proporcionaban más dudas que soluciones; que si era un problema psicológico, que si tenía que comer más cereales integrales, que si era un problema pasajero, etc.

¿Qué síntomas presentaba su hijo?

David tenía estreñimiento, a diferencia de la mayoría de celiacos, incluso habíamos tenido que ir alguna vez al hospital para que le ayudaran a ir de vientre. Y también la barriga hinchada, bolsas en los ojos, le costaba andar, la piel vercosa y, lo que más nos preocupaba es que le había cambiado el carácter, estaba triste y malhumorado. Ver un niño que no ríe es muy triste. Probamos de todo, desde lino triturado, que entre otros tiene efectos laxantes, hasta salvado de trigo, que ya puede imaginar los efectos que

tenía.

La solución llegó casi de casualidad.

Estaba grabando una película en Barcelona y la productora, que tenía una hija recién diagnosticada celiaca, me recomendó un gastroenterólogo. Le llamé y por teléfono ya me dijo que un 1% de los celiacos manifestaban síntomas contrarios, como en el caso de mi hijo el estreñimiento. Ese mismo día pedi hora en el Hospital de San Rafael de Madrid, le hicieron las pruebas y, en una semana, a mi hijo le cambió el carácter y se le empezó a desinflar la barriga. Verlo reír de nuevo en todo momento fue una sensación increíble.

¿Acierto si digo que ser celiaco no es tan duro?

Lo bueno es que mi hijo sigue una dieta mucho más sana que la mayoría de hombres y mujeres. Durante la primaria yo le hacía la comida en casa y se la llevaba a la escuela con uno 'tupper'. La escuela me enviaba el menú del mes y yo lo copiaba porque comiera lo mismo que sus compañeros. No quería que se sintiera diferente. Y como me gusta la cocina, he seguido haciéndole crepes, pan, pasteles, etc.

¿En estos catorce años, qué cambio valora más positivo para los celiacos?

Creo que ha sido muy importante la mejora en el etiquetado de los productos. Antes era muy difícil encontrar y saber qué productos contenían gluten, y con el cambio de normativa nos facilitaron mucho las cosas. Y también el conocimiento de la enfermedad en restaurantes y hoteles; antes el encargado te podía mirar como una extraterrestre si le pedías qué platos eran sin gluten o que eras celiaco.

Por su trabajo, que lleva intrínseco los viajes y comer fuera de casa, ¿ha sufrido mucho cuando iba con su hijo?

Quisiera huir del tópico de que todo es muy difícil y comer fuera de casa es un drama. Hay que vigilar y explicar el problema que tienes, pero hay muchos productos que se pueden comer, como carne, pescado, verduras, arroz, etc. Debemos explicarnos y pedir que tengan cuidado, pero no quedarse en casa por ser celiaco. Y si cada vez hay más restaurante formados, mucho mejor. Quizás soy afortunada, pero nunca en ningún restaurante, al ver que había un niño, me han puesto ningún problema. Al contrario, se han volcado para servirnos correctamente.

Pregunta obligada. ¿Cómo se lleva este proceso en la adolescencia?

La Doctora Martínez, del Hospital Niño Jesús de Madrid me avisó que en la adolescencia, a veces, podía haber rechazo y transgresiones a la dieta. Y este fue nuestro caso, que nos terminó llevando a urgencias. Cuando estaba con los amigos, mi hijo no quería ser menos y comía pizzas. Tardamos un año en detectarlo, el tiempo que pasó entre saltarse la dieta los fines de semana y una fuerte inflamación intestinal acompañada de dolor en la parte alta del estómago.

¿Ve con buenos ojos que el colectivo reclame ayudas a la administración?

Hay tanto, es necesario porque el medicamento de un celiaco es seguir una dieta sin gluten, y ésta es cara e insostenible para muchas familias. Es injusto y creo que una buena fórmula serían las desgravaciones a la renta.

Crepes Marsó La receta de... Silvia Marsó

Ingredientes

200 ml de leche, 80 gr. de harina de garbanzo sin gluten y maicena sin gluten en parte iguales, 1 huevo, Sal (punta de cuchara), Azúcar (cuchara), 20 gr. de almendra molida sin gluten, Mantequilla

Preparación

Lo batiremos todo con la batidora y al final añadiremos una cuchara grande de semillas de amapola, sésamo o lino.

Se calienta una sartén de teflón y cuando salga humo se añade un trozo de mantequilla, echamos una cantidad a ojo y lo movemos hasta que se haga una capa fina. Cuando ya no esté líquida, con una tapa plana o plato la giramos, para hacer del otro lado.

El relleno puede ser chocolate, queso fundido, mermelada, jamón dulce, etc.

Mónica Planas

Periodista y crítica de TV en los diarios Ara y Mundo Deportivo, y colaboradora en Arucitys de 8TV, en La Tribu de Catalunya Ràdio y en El Món de RAC1.

¿Qué es lo que peor se lleva como madre de celiaca?

La diferencia se va estrechando, pero aún sufrimos situaciones un tanto desagradables, cada vez que nos decidimos a hacer vida social. Nos sabe mal cuando vemos que ha de comer diferente a nosotros, o que si vamos de boda o a una fiesta aún tenemos muchas dificultades. Situaciones como éstas, o cuando viajas, te lleva a tener que organizarte con tiempo y a dejar poco espacio a la improvisación.

Sabemos que a continuación de la hija llegó la madre...

A raíz del diagnóstico de mi hija, que ya tiene 9 años, y a que no me encontraba demasiado bien me hice todas las pruebas y no he llegado a desarrollar la enfermedad, a pesar de tener toda la carga genética de la celiacía. Las dos comemos igual, y me encuentro mucho mejor.

¿El diagnóstico de la niña fue rápido o tuvisteis que hacer peregrinación por consultas de pediatras?

Ella tenía una sintomatología que hacía pensar a los médicos que podía tratarse de problemas frecuentes en bebés: granitos alrededor de la boca; un orzuelo en un ojo que no marchaba, y estaba muy desanimada, tanto en casa como en el colegio. A la

semana del diagnóstico el orzuelo marchó, y a la niña le cambió el carácter. Tenía 18 meses y aún tuvimos que arrastrar el problema tres o cuatro más.

Comer fuera de casa ha sido un drama en...

En Venecia la experiencia fue bastante desagradable. Sólo encontramos un restaurante donde pudimos comer pizza, y que esto te pase en Italia es bastante decepcionante. Lugares para comer pasta sí habían algunos, aunque no muy limpios ni cuidados, ni demasiado fáciles de encontrar. Sin ninguna duda, en Il Fornetto y el rancho El Paso de Sant Cugat, o en Da Paolo, en el barrio de Les Corts, tienen el tema mucho mejor solucionado.

ICDS 2015, 16º Simposio internacional sobre la enfermedad celiaca

Departament científic del Associació de Celiacs de Catalunya

Los días 21-24 de Junio de 2015 tuvo lugar en Praga (República Checa) el 16º Simposio internacional sobre la enfermedad celiaca (EC) que reunió a médicos, científicos, pacientes y asociaciones de todo el mundo. El simposio contó con 600 asistentes y supuso una maratón de ciencia donde pudimos escuchar, además de especialistas en la enfermedad celiaca de renombre mundial, algunas ponencias sobre innovaciones en el campo de la genética relacionadas con el estudio de la celiacía. En general el estudio de la EC ha hecho un gran avance. El hecho de que en los últimos años se ha incrementado tanto la diagnosis como el conocimiento de la enfermedad, si bien todavía está lejos de ser el ideal, ha hecho captar la atención de muchos centros de investigación e incluso de grandes empresas farmacéuticas que ven en la celiacía un campo con mucho por explorar y descubrir y una enfermedad que de momento no tiene tratamiento farmacológico.

El simposio tuvo estos grandes ejes:

- *La definición y diagnóstico de la sensibilidad al gluten no celiaca (SGNC), un desorden diferente a la EC que también requiere el seguimiento de una dieta sin gluten (DSG).*
- *La gran relevancia de la genética para avanzar en el conocimiento de la celiacía y poder averiguar cómo prevenirla y tratarla.*
- *Los resultados de los estudios prospectivos, como el estudio Prevent CD, que han concluido que ni la introducción de pequeñas cantidades de gluten a los lactantes entre los 4 y los 6 meses de edad ni la lactancia materna proporcionan una protección hacia el desarrollo de la enfermedad en pacientes con riesgo.*
- *La gran importancia del cribado como medida preventiva de la EC, dado que la prevención a nivel primario no es posible aún a la luz de los nuevos conocimientos.*
- *El avance en los estudios clínicos para desarrollar un fármaco, aunque ahora mismo sólo se consideraría por la indicación de EC refractaria y por los que sufren de inflamación persistente de la mucosa intestinal, es decir que no sería un sustituto a la dieta SG sino un refuerzo a lo que les cuesta recuperarse una vez diagnosticados.*

El simposio comenzó con una sesión previa la tarde del día 21 por parte del Prof. Catassi (Italia) quien resumió la 3ª reunión de expertos sobre la "sensibilidad al gluten no celiaca" (NCGS, del inglés Non-Coeliac Gluten Sensitivity). Este grupo de expertos ha elaborado un protocolo (The Salerno Expertos Criteria: <http://www.mdpi.com/2072-6643/7/6/4966>) para el diagnóstico de este desorden relacionado con el gluten pero diferente de la EC. Este desorden es de difícil diagnóstico ya que actualmente no dispone de ningún marcador serológico ni genético específico. El diagnóstico se basa en la mejora de la sintomatología experimentada por los pacientes después de retirar el gluten de la dieta y el empeoramiento clínico ante la provocación con gluten en condiciones. El tratamiento es el seguimiento de una DSG, aunque no está claro que vaya a ser igual de estricta ni que tenga que ser de por vida, como sí ocurre en la EC. Para acabarlo de complicar, es posible que además del gluten, la SGNC haya otros factores implicados, como los ATI (del inglés amylose Tripsin inhibitorio) o los FODMAPs (del inglés fermentable oligosaccharides, disaccharides, monosaccharides and Polyol).

Cerró el simposio la Dra. Elena Roslavtseva que expuso las dificultades para diagnosticar la EC en los países de la Europa del este, donde por ejemplo no se busca el diagnóstico en población de riesgo como los familiares de primer grado, no hay programas de investigación en la enfermedad, hay muy poca disponibilidad para analizar los marcadores serológicos y genéticos ante la sospecha de la enfermedad y donde también son limitadas las condiciones para realizar biopsia y la consiguiente histología. El día 22 de Junio se inició propiamente el simposio y este día confluía el foro científico con el dedicado a los pacientes.

Perlas por campo de investigación:

1- Genética -Inmunología

En el estudio genético-inmunológico de la celiacía, que se cree de capital importancia para averiguar las causas, se han destinado últimamente muchos recursos y se están encontrando muchos resultados. Entender la celiacía desde el punto de vista genético-inmunológico es el que finalmente podrá llevarnos a prevenirla y tratarla en un futuro cada quizás vez menos lejano. En el foro científico intervino Dr. Price (Reino Unido) que habló sobre el papel de las células T en el desarrollo de la EC, relacionándolo con su experiencia en el estudio del mecanismo genético del SIDA, que es propiamente su campo de investigación. Este investigador fue diagnosticado de celiacía en edad adulta y esto ha movido su interés en torno al estudio de la enfermedad. La Dra. C. Wijmenga (Holanda) explicó que si bien el factor genético es altamente relevante, debe haber otros factores involucrados y que todavía están por descubrir (como ejemplo, citó que sólo el 80% de los gemelos idénticos desarrollan enfermedad). Presentó

un estudio muy importante al que, durante 15 años, se analizó el ADN de 12.000 pacientes celíacos para buscar genes específicos aparte del HLA DQ2/DQ8. El estudio ha identificado 39 genes no-HLA relacionados con la celiaquía. Este año ha obtenido un reconocimiento por este trabajo, el NWO Spinoza Prize o también llamado premios Nobel holandeses.

En el foro clínico del día 23, el Dr. F. Koning (Holanda), presidente de la Sociedad Internacional del estudio de la EC y organizador del simposio en Praga, explicó el papel de las células T específicas en la fisiopatogenia de la EC. Sabemos que tienen de diferente los pacientes celíacos, pero no sabemos cuál es el mecanismo que provoca su reacción. El hecho de saber que las células T son responsables aporta una línea de investigación para tratar la enfermedad.

2- Epidemiología

La Dra. A. Ivarsson (Suecia) hizo una revisión de los diferentes estudios epidemiológicos en todo el mundo para concluir que hay diferencias entre países (por ejemplo Suecia tiene una de las prevalencias más altas con un 2.5%) y que por tanto además del gluten y la predisposición genética, los factores ambientales son determinantes en el desarrollo de la enfermedad. El Dr. GK Makha (India) mostró estudios de prevalencia de la EC en Asia, que si bien en algunas zonas tiene valores similares en el mundo occidental (p.e. algunas zonas de la India), en general no es muy alta. También previó un aumento del diagnóstico en los próximos años o décadas, en relación con el aumento del consumo de trigo en los países asiáticos.

3- Cribado

La Dra. Mearin (Holanda) habló sobre prevención primaria y cribado de la EC. Estudios recientes nos han demostrado que (de momento) la prevención a nivel primario no es posible. Por eso hay que hacer una prevención a nivel secundario con la búsqueda activa de casos (no tan fácil ya que los últimos estudios nos indican que muchos de los no diagnosticados no presentan síntomas) y con el cribado de la enfermedad. O. Sandström (Suecia) planteó la necesidad de hacer un cribado a toda la población para detectar la EC, al igual que se hace con otras enfermedades. Hay unos criterios para seleccionar qué enfermedades son susceptibles de ser cribadas, establecidos por la Organización Mundial de la Salud, de los que la celiaquía cumple una buena parte pero todavía no los cumple todos (faltan 2 de 10). Es un tema que hace años que está en debate y sobre el que gracias al mejor conocimiento de la enfermedad cada vez estamos más cerca. Las presentaciones que siguieron coincidían todas que el cribado de la enfermedad en grupos de riesgo es claramente la mejor medida preventiva de la que disponemos hoy por hoy.

4- Estudios de cohortes

La Dra. Mearin (Holanda) presentó los resultados del estudio prospectivo, randomizado, controlado con doble ciego llamado Prevent CD (<http://www.preventcd.com/startpagina>), un proyecto multicéntrico financiado por la comisión europea, coordinado por ella misma y que ha contado con la participación, entre otros, de los Hospitales Universitarios de San Juan de Reus, de la Paz de Madrid y de La Fe de Valencia. En este estudio participaron 950 niños de hasta 8 países diferentes, lo que ha hecho que los resultados obtenidos hayan sido claramente concluyentes. El estudio planteaba la hipótesis de que la introducción de pequeñas cantidades de gluten entre los 4 y 6 meses, así como la lactancia materna, podían ejercer un efecto protector en pacientes con riesgo de desarrollar la EC. Desgraciadamente, el estudio no confirmó ninguna de las dos hipótesis. Aunque este estudio no haya confirmado la hipótesis ha servido para aportar muchos datos sobre la celiaquía. Por ejemplo, se ha visto que el desarrollo de la EC es independiente del país de origen (los países estudiados fueron Croacia, Alemania, Hungría, Israel, Italia, Holanda, Polonia y España), de la vacuna del rotavirus, del hecho de haber sufrido una infección gastrointestinal y de la cantidad de ingesta diaria de gluten en estas edades. Por primera vez, se demostró que los pacientes DQ2 homocigóticos (con dos genes DQ2) presentan la más alta probabilidad de desarrollar la enfermedad.

El Dr. Catassi (Italia) mostró los resultados de otro estudio de cohortes prospectivo, randomizado, controlado con doble ciego llamado (Celiprev); donde se concluyó también que la edad de introducción del gluten en la dieta del bebé no tiene influencia sobre el desarrollo de la EC. El estudio Celiprev controló a 832 bebés con riesgo de desarrollar la EC, a los que se les introdujo el gluten a los 6 o los 12 meses. Se vio que el retraso en la introducción del gluten hasta los 12 meses hacía aparecer menos celíacos a los 2 años de edad, pero la situación se “normalizaba” a los 5, 8 o 10 años; es decir, que sólo en retrasaba el desarrollo pero no en disminuía el riesgo. De nuevo destacó el papel de la genética ya que también aquí, los niños que tenían una doble copia del DQ2 fueron los que presentaron la más alta probabilidad de desarrollar la enfermedad. El estudio también constató que la lactancia materna no es un factor protector hacia el desarrollo de la EC.

El Dr. O. Sandstrom (Suecia) habló sobre el estudio TEDDY, que estudió 6436 niños con riesgo de presentar EC. En este estudio tampoco se pudo establecer relación entre la edad de introducción del gluten y el riesgo de desarrollar la EC. Sus conclusiones fueron que la introducción de pequeñas cantidades de gluten no lleva a la tolerancia y la introducción tardía de gluten no es una medida de prevención.

Por tanto, en este momento no se pueden dar recomendaciones específicas de la edad de introducción del gluten para prevenir la EC. ¿Puede ser la cantidad de gluten lo que importa más que la edad de la introducción? La Sra. P.Crespo, del Hospital de la Fe de Valencia, presentó el consumo de gluten de los niños participantes en el estudio Prevent CD, concluyendo que los

patrones y la cantidad absoluta de gluten consumido son muy diferentes entre los países estudiados (Holanda , Hungría, Italia y España) y esto tampoco se pudo relacionar con el riesgo de desarrollar la EC. Volvemos a estar en la casilla de salida.

5- Diagnósis

El Dr. J Spicak (Rep. Checa) hizo una revisión de las diferentes guías para diagnosticar la EC. Como referencia citó la guía publicada por el colegio Americano de Gastroenterología (<http://gi.org/guideline/diagnosis-and-management-of-celiac-disease/>) y también la Europea (http://www.esge.com/assets/downloads/pdfs/guidelines/2015_enteroscopy_and_small_bowel.pdf). Concluyó que de momento la endoscopia es necesaria para el diagnóstico de la EC a los adultos. El Dr. R. Troncone (Italia) expuso el resultado de un estudio prospectivo con marcadores miRNA el diagnóstico prematuro de la celiaquía y presentó resultados empleando los mejores marcadores serológicos de que disponemos actualmente: EMA/IgA, Anti-TG2/IgA, Anti- DGP/IgG; las principales limitaciones de los cuales son: el hecho de que dependen del contenido en gluten de la dieta, la baja especificidad a niveles bajos, que no son 100% indicativos del seguimiento de la dieta SG y que no se conoce su significado cuando no hay lesión intestinal. En un momento en que la biopsia intestinal ya no es el estándar único de diagnóstico de la celiaquía y en el que la enfermedad está evolucionando hacia ser una enfermedad genética-inmunológica más que una enteropatía, tiene mucho interés el desarrollo de marcadores específicos de la celiaquía (tanto a nivel de la mucosa intestinal como de la sangre) que puedan servir tanto para el diagnóstico como para la valoración del seguimiento de la dieta.

La sesión de diagnosis la cerró la intervención del Dr. Rodríguez-Herrera (Sevilla) que presentó un método para detectar la presencia de gluten en orina y que podría servir para medir las transgresiones a la dieta. El método está todavía en proceso de validación, pero parece muy prometedor y entusiástico a la audiencia por la facilidad que supondría disponer de esta herramienta para hacer seguimiento de la dieta SG en la práctica clínica y también en estudios.

En el foro de los pacientes, S Husby (Dinamarca), explicó los nuevos criterios diagnósticos de la Sociedad Europea de Gastroenterología pediátrica (ESPGHAN) (http://www.espgan.org/fileadmin/user_upload/guidelines_pdf/Guidelines_2404/European_Society_for_Pediatric_Gastroenterology_28.pdf), basados en:

1. *Los síntomas (gastro-intestinales y extra-intestinales)*
2. *La genética (HLA) y*
3. *Los marcadores serológicos.*

Aplicando estrictamente estos nuevos criterios, se puede evitar realizar la biopsia intestinal en algunos casos pediátricos: cuando hay síntomas y se detectan altos niveles de IgA-AntiTG2 y antiendomiso IgA y el HLA DQ2/DQ8 es positivo. Se habló sobre los errores que se pueden cometer al hacer el diagnóstico de la EC siguiendo las directrices de la ESPGHAN, como usar síntomas imprecisos o subjetivos o marcadores serológicos no estandarizados de baja calidad.

Por primera vez se excluye la necesidad de hacer provocación con gluten (si la diagnosis ha sido correctamente realizada) en todos los grupos de edad.

En el estudio familiar (recomendado especialmente a los familiares de primer grado), se recomienda realizar HLA DQ2/8 de entrada, ya que la negatividad del HLA DQ2/DQ8 es hoy un criterio de exclusión de la enfermedad.

6- Manifestaciones extraintestinales

La Dra. K. Kaukinen (Finlandia) dijo que los diagnósticos por dermatitis herpetiforme (DH) han descendido en los últimos años y lo relacionó con que el diagnóstico tiene lugar a edades más jóvenes y por lo tanto hay menos tiempo de exposición al gluten. Otras manifestaciones de la piel relacionadas con la celiaquía son la alopecia areata, el vitíligo, la psoriasis (1.4% de los pacientes celíacos tienen psoriasis), piel atópica (2.3% de los pacientes celíacos tienen) y urticaria (0.3% de los pacientes celíacos). En estas otras manifestaciones de la piel, el beneficio de una DSG no queda claro, aunque en la DH la DSG es el tratamiento principal. El Dr. M. Hadjivassiliou (Reino Unido) habló de las manifestaciones psiquiátricas y neurológicas de EC, a destacar la ataxia por gluten (un 18% de las ataxias a su Centro, en Sheffield, están relacionadas con la EC), la encefalopatía por gluten y algunos tipos de esquizofrenia y convulsiones. En estos casos, y si se confirma el diagnóstico, la implantación de una DSG resulta en una importante mejora. El Dr. N. Sansotta (Estados Unidos) presentó un estudio comparativo de síntomas extra intestinales en adultos y niños. El estudio concluyó que los síntomas extra intestinales prevalecen igual en niños y en adultos, pero los niños son más frecuentes la talla baja, la fatiga y el dolor de cabeza. Los adultos, la anemia, la fatiga, el dolor de cabeza y los desórdenes psiquiátricos. Comentó que los niños que siguen una estricta dieta SG muestran una mejor resolución de los síntomas en relación con los adultos. En general, todos los síntomas extra intestinales mejoran con la dieta SG.

En la sesión de los pacientes, los Dres. J. Bay (Argentina) y Guandalini (Estados Unidos), presentaron datos sobre el reflujo gastroesofágico, presente en un gran número de pacientes celíacos, el mayor riesgo de fracturas debido a la osteopenia u osteoporosis. Todas estas manifestaciones mejoran con la dieta SG.

7- Tratamiento

C. Semrad (Estados Unidos) hizo un repaso de la dieta SG. De su presentación cabe destacar que la avena aún no se puede considerar un cereal seguro por los afectados de la EC, aunque

una parte de los celíacos la pueden tolerar siempre y cuando esté exento de contaminación por trigo. También remarcó que su introducción en la dieta debe realizarse bajo supervisión médica. Constató que la persistencia de la inflamación intestinal (por suerte, poco frecuente) está relacionada con la edad al diagnóstico, siendo los adultos los que les cuesta más reponerse. Por último, pidió que se hiciera un estudio sobre las cervezas del mercado para determinar el nivel de gluten y ver si hay aptas que puedan estar al alcance de todos. Hay que recordar que gracias al estudio del Dr. Méndez, el whisky pasó a ser apto para celíacos. La última sesión del simposio fue la de nuevas terapias para la EC. El hecho de que la industria farmacéutica esté invirtiendo en la EC tiene una gran ventaja y es que por el rigor que requieren los estudios clínicos, se está avanzando mucho en la definición de los bio-marcadores. Así por ejemplo, el Dr. M Makki de Finlandia explicó cómo el resultado de una biopsia (a la hora de clasificarla como Marsh 1, 2 o 3) puede estar afectado por cómo se ha hecho la sección para la histología.

En cuanto a conseguir reparación de la mucosa intestinal lesionada, se explicaron los estudios sobre el ALV003 (en desarrollo para Alvine Pharmaceuticals y en fase Ib). El Dr. Adelman de Estados Unidos, presentó el estudio clínico más grande que se ha realizado nunca para el tratamiento de la celiaquía (CelliacAction). Este tratamiento, hoy por hoy, tiene la indicación de ser adjunto a la dieta SG, cuando ésta no es suficiente para controlar los síntomas y / o reducir la inflamación o daño intestinal.

El Dr. A Fasano de Estados Unidos explicó el papel de la zonulina en la regulación de la permeabilidad intestinal y sus implicaciones en una terapia. Esta es la base para el desarrollo del Larazotid acetate (de Alba Therapeutics). Esta empresa es la que tiene los estudios más avanzados sobre la EC, ya que actualmente ha terminado la fase Ib y se encuentra iniciando la fase III. Hasta ahora han demostrado que reduce los signos y síntomas de la EC cuando se da en adultos con síntomas persistentes y que además están siguiendo una dieta SG.

Y Nisemblat (Israel) habló del desarrollo de la molécula BL-7010, en fase I-II (estudios de seguridad). No se han observado efectos adversos graves en los estudios realizados. El siguiente paso será hacer un estudio de provocación con gluten en pacientes celíacos durante 6 semanas.

F León (Estados Unidos) habló sobre el desarrollo de la molécula AMG 714 (anti-IL15), para pacientes que no responden a la dieta SG y pacientes con la EC refractaria Tipo II. Esta molécula se ha estudiado ya en 200 pacientes incluyendo 140 pacientes a los que se le administró la molécula durante 12 semanas. En este momento está en preparación la fase de prueba de concepto que si tiene resultados favorables desencadenará un nuevo desarrollo clínico para este pequeño grupo de pacientes que presentan formas graves de la EC. AP Vicary habló del descubrimiento de Calys-002 que también actúa a nivel de la IL-15.

Finalmente, Y Pultz habló de otra vía de investigación que son las enzimas llamados endoproteasas, que actuarían en la gliadina haciéndola apta los celíacos. De momento, queda mucha investigación por hacer antes de que se puedan desarrollar fármacos seguros que sustituyan, con la misma seguridad y eficacia, la DSG.

Hacia la normalización social del celíaco en Cataluña

Tres largas décadas de trabajo persistente e incansable en defensa de los derechos de las personas celíacas de Cataluña dan para mucho, pero queda camino por recorrer y trabajo para llevar a cabo juntos, con el objetivo de conseguir nuestra normalización social, fomentando la investigación, mejorando la legislación y sensibilizando a los sectores involucrados como los restauradores, productores y distribuidores.

El único tratamiento que en estos momentos disponemos los celíacos, 1 de cada 100 habitantes, es seguir una estricta dieta sin gluten durante toda nuestra vida, lo que nos supone anualmente un gasto de 1.500 euros de más en comparación a la cesta de la compra de una persona no celíaca, agravio que se desborda si en un núcleo familiar, como suele suceder, convive más de un celíaco. La cifra no es baladí, e incluso la han hecho suya el Ministerio de Defensa y MUFACE, la Mutua de Funcionarios Civiles del Estado que, asumiendo que hay un coste extra por ser celíaco, dan ayudas económicas a sus militares y funcionarios celíacos, en ocasiones superiores a los 600 euros anuales. La iniciativa se ha de aplaudir, pero al mismo tiempo creemos que debería hacerse extensiva a toda la población celíaca. Es cierto que la sociedad está cada vez más sensibilizada, tiene más información y las personas celíacas tenemos a nuestro alcance más alimentos y de mayor calidad. A pesar de ello hay que incidir de manera persistente en:

- *Mejora en el diagnóstico de la celiaquía*
- *Ayudas económicas a las familias con algún miembro celíaco*
- *Eliminar las barreras Sociales de la celiaquía (Restauración)*
- *Seguridad alimentaria de los productos 'sin gluten' no envasados o envasados en el punto de venta*

A finales de 2014, la Comisión de salud del Parlamento de Cataluña aprobó por unanimidad la resolución 879/X para la mejora de la calidad de vida del colectivo celíaco, que pedía instar al Gobierno Central a una rebaja del IVA de los productos alimenticios sin gluten hasta un tipo superreducido del 4%, al ser considerados estos como productos de primera necesidad para el celíaco, y la aprobación de ayudas económicas o beneficios fiscales para las personas celíacas. Además de estas dos peticiones, que son básicas para la mejora de nuestra calidad de vida, la Resolución incluía seis puntos más:

- *Controles de inspección en seguridad alimentaria, principalmente, con respecto al etiquetado,*
- *Renovación del Pacto del Celíaco en colaboración con la Generalitat (Agencia Catalana Consum)*
- *Inicio de campañas de sensibilización en el sector restaurador y hotelero,*
- *Campaña de Sensibilización a los profesionales sanitarios para mejorar el diagnóstico de la celiaquía,*
- *Obligatoriedad de implementar los protocolos necesarios para que los comedores escolares y universitarios dispongan de menús aptos para celíacos, y*
- *Divulgación institucional de la celiaquía para incrementar la concienciación social.*

Mejora de la diagnosis de la celiaquía

Un diagnóstico precoz beneficia al celíaco, evitándole complicaciones más severas en su salud, como pueden ser la anemia, osteoporosis, miopatías, neuropatías, o el desarrollo de enfermedades autoinmunes, o incluso el linfoma intestinal; y beneficia también al sistema Sanitario Catalán, reduciéndose el gasto a medio plazo. Los pacientes sin diagnosticar suponen un alto coste sanitario. Hay que recordar a menudo que se estima que en Cataluña somos 75.000 celíacos, pero 9 de cada 10 no están diagnosticados. Corregir las cifras de infradiagnóstico, en estos momentos un celíaco adulto tarda una media de siete años en ser diagnosticado, y hacer visible la celiaquía son dos puntos claves en el plan estratégico de la asociación.

En esta dirección, el acuerdo de 2015 con el Departamento de Salud de la Generalitat de Cataluña nos permite unir esfuerzos para mejorar la detección de la celiaquía. El programa tiene dos fases. La primera, realizada con todas las sociedades científicas implicadas, gastroenterólogos, pediatras, médicos de familia, la Agencia de Salud Pública y nuestra asociación, consiste en la elaboración y difusión del primer documento de consenso sobre la enfermedad celíaca en Cataluña, manual que hace énfasis en los protocolos de manifestación, cribado, derivación, diagnóstico y seguimiento. Manual que ya se ha enviado a todos los médicos de familia y pediatras para que empiecen a implementarlo. La segunda fase está prevista para 2016 y consistirá en una formación presencial en los Centros de Atención Primaria dirigida a Pediatras y Médicos de Familia, para explicarles en detalle el protocolo de diagnóstico y resolver las dudas que puedan tener en torno al documento de consenso.

Ayudas económicas a las familias con algún miembro celíaco

A pesar de que los estudios comparativos revelan que en nuestro país los productos sin gluten son un 315% más caros que los contienen esta proteína, los gobiernos de Cataluña y España no ofrecen ningún tipo de bonificación ni subvención a las familias celíacas con pocos recursos, como si que se hace en países como Italia, Francia o el Reino Unido. Hacer frente a la desviación de casi 1.500 € anuales en la cesta de la compra recae única y exclusivamente en el enfermo y sus familiares.

En esta dirección se están haciendo las gestiones oportunas para conseguir ayudas económicas, directas o en forma de beneficios fiscales a la declaración de la renta, a través del Gobierno Catalán y dirigidas al Gobierno de España que, a dos instituciones bajo su amparo, Ministerio de Defensa y MUFACE, ya reconocen este agravio económico que sufren los celíacos y los compensa con una ayuda económica directa.

Las ayudas a militares y funcionarios celíacos del Estado, que no se hacen extensivas al resto de ciudadanos, están en la línea de las que ya se han implementado por todo el colectivo celíaco en muchos países de Europa, como es el caso de Bélgica, Dinamarca, Finlandia, Francia, Holanda, Italia, Luxemburgo, Malta, Noruega, Polonia, Portugal, Reino Unido, Suecia y Suiza.

Paralelamente nos seguimos reuniendo con los principales fabricantes de productos sin gluten para sensibilizarlos y lograr poco a poco que los precios sean más asequibles y de mejor calidad... Y al mismo tiempo intentamos llegar a acuerdos con empresas de distribución para reducir el coste de la cesta de la compra de los celíacos.

Eliminar barreras sociales: restauración

Por este motivo llevamos a cabo desde hace dos años campañas de sensibilización dirigidas a los sectores de hostelería y restauración, para que incorporen en sus cartas menús sin gluten, así como campañas dirigidas al sector del comercio para que haya más tiendas de alimentación y supermercados que ofrecen productos específicos para celíacos.

Campañas que han dado ya sus resultados, si nos atenemos al cada vez más alto número de establecimientos que ofrecen una amplia oferta gastronómica sin gluten en todo el territorio, debidamente acreditada por el departamento técnico de la Asociación.

En esta línea de normalización social enmarcamos nuestro día a día de trabajo junto a los ayuntamientos de todo el país o con la Generalitat de Cataluña, ésta a través de la Agencia Catalana de Salud Pública, por la mejora de la oferta gastronómica sin gluten en geriátricos, hospitales, y universidades, entre otros entes públicos, y para potenciar la restauración sin gluten en los establecimientos adheridos al Proyecto AMED (Alimentación Mediterránea). Paralelamente trabajamos en la formación de los estudiantes de Grados de Cocina y de sala de las Escuelas de Hostelería, para que tengan una buena formación en celiaquía, cocina sin gluten y estén sensibilizados con nuestro colectivo.

Llegados a este punto, no nos queremos olvidar de nuestro trabajo conjunto con los responsables de otras entidades, públicas y privadas, para la incorporación de una gama sin gluten más amplia y de mayor calidad en los edificios o servicios de los que son responsables. Estamos hablando de AENA, para la mejora

del servicio en aeropuertos y líneas aéreas; Renfe, en estaciones ferroviarias y trenes, o con Transmediterránea y barcos.

También con los representantes del IMERSO, a quienes hemos pedido que se impliquen e impliquen a sus operadores en la necesidad de contemplar menús sin gluten en sus paquetes vacacionales dirigidos a la tercera edad; o con Fira de Barcelona, con la que trabajamos para que incluyan oferta apta para celíacos en los servicios de catering durante los congresos y ferias que se celebran en la ciudad condal.

Una tarea institucional que se refuerza en todo el territorio gracias al buen trabajo realizado de los responsables y voluntarios de cada una de nuestras delegaciones en Cataluña y Menorca.

Seguridad alimentaria de los productos 'sin gluten' no envasados o envasados al punto de venta

Actualmente nos encontramos en una situación controvertida, derivada en parte al incremento de la demanda 'sin gluten' motivada por el boom de las modas seguidas por NO Celíacos y la confusión generada entre restauradores, panaderos, pasteleros y carniceros por la entrada en vigor del RE 1169/2011, que está provocando que se etiqueten productos o se marquen cartas como "sin gluten" basándose sólo en las fichas técnicas de las materias primas y sin tener en cuenta el proceso de manipulación y la posible contaminación cruzada derivada de ésta. Esta incidencia puede estar afectando actualmente a más de 500 establecimientos. Hecho del que ya hemos informado convenientemente a las autoridades competentes.

Desde Celíacos de Cataluña continuamos trabajando para que cada día podamos disfrutar de más establecimientos alimentarios con productos sin gluten, sensibilizando primero, y asesorando y formando al restaurador después, en los protocolos a seguir en cocina y sala, para garantizar la seguridad alimentaria de estos. Aún queda mucho trabajo por hacer, a pesar de que cada meta alcanzada es un motivo de satisfacción y un nuevo paso adelante en la normalización de nuestra calidad de vida. Continuamos trabajando en el mismo camino, convencidos de que este es el correcto, y con el empuje y fuerza que nos daís los casi 10.000 socios y socias que confía cada día en nosotros.

Efecto de la Dieta sin Gluten en el estado de salud, ingesta dietética i calidad de vida del celíaco

Teba defendió su tesis doctoral Dieta sin gluten en celiaquía: Efecto en el estado de salud, la ingesta dietética y la calidad de vida del celíaco en diciembre de 2014, i estuvo dirigida por los doctores Luis Castaño González, director científico del Instituto de Investigación BioCruces, y por Juan Carlos Vitoria Cormanzena (Jefe del Servicio de Gastroenterología Pediátrica del Hospital Universitario Cruces.

Teba González, Dietista y Nutricionista. Doctora en Pediatría por la Universidad del País Vasco, y vinculada al Instituto de Investigación Sanitaria BioCruces.

Según la actual definición de la ESPGHAN (Sociedad Europea de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica), la enfermedad celíaca (EC) es una enfermedad sistémica mediada por el sistema inmune desencadenada por la ingestión de gluten y otras prolaminas relacionadas en individuos genéticamente susceptibles. En nuestro hospital (Hospital Universitario Cruces, Barakaldo, Bizkaia), la investigación en EC siempre ha sido una prioridad y en el año 2008 se planteó realizar un proyecto de investigación para evaluar la repercusión de la dieta sin gluten durante largo tiempo sobre la salud general, la ingesta dietética y la calidad de vida de los pacientes con EC en nuestro medio, el cual fue financiado por el Gobierno Vasco y que me permitió realizar mi tesis doctoral.

¿Cómo desarrollamos nuestro estudio?

A lo largo de dos años (2008-2010) se reclutaron 101 pacientes que cumplieran los criterios de inclusión que detallábamos en nuestro proyecto de investigación. Se trataba de pacientes que habían sido diagnosticados de EC en nuestro hospital según los criterios de la ESPGHAN del año 1970 y que además llevaban al menos, 15 años con dieta sin gluten. Con el objetivo de evaluar la ingesta dietética, estado de salud, adherencia a la dieta sin gluten y calidad de vida relacionada con la salud se utilizaron diferentes tipos de cuestionarios. Además, se determinaron variables antropométricas (peso, talla e índice de masa corporal) para el análisis del estado nutricional. Por último, comparamos los datos de nuestros pacientes con los de un grupo de 57 personas sin enfermedad celíaca con idénticas características de edad media y distribución de sexos.

¿Qué resultados obtuvimos?

En resumen, observamos que el grado de adherencia a la dieta sin gluten de nuestros pacientes era similar a la de otros estudios realizados en España. En cuanto a la parte del estudio dietético no se detectaron déficits nutricionales de vitaminas o minerales específicos que pudiéramos atribuir a la dieta sin gluten tal y como se había sugerido en otros estudios, pero sí observamos que los aportes de energía de los macronutrientes y la ingesta de fibra y colesterol no eran adecuados. Observamos que la alimentación de los celíacos presentaba una baja ingesta de hidratos de carbono complejos, exceso de azúcares sencillos, elevado aporte proteico y elevado aporte de grasas, especialmente grasas saturadas y colesterol. Quizás lo más llamativo en el grupo de pacientes fue la alta ingesta de azúcares sencillos (17% de las calorías totales), de lípidos totales (45,5% de las calorías totales) de grasas saturadas (14,6% de las calorías totales), de colesterol (má del 70% de los pacientes superaba el límite recomendado de 300 mg colesterol/día) y el bajo aporte de fibra (sólo un 11% de los pacientes alcanzaba la recomendación de tomar al menos 25 g

de fibra al día). Este desequilibrio de los nutrientes mencionados fue también observado en el grupo de personas que no tenían EC. Es decir, la alimentación de nuestro colectivo de pacientes no fue diferente de la de un grupo control de idénticas características. Sin embargo, estos son los resultados de nuestro trabajo en el grupo estudiado y como tales deben ser interpretados.

Por último, con respecto a la calidad de vida de los pacientes con EC, vimos que ésta no logra equipararse a la de la población general siendo el colectivo femenino el más vulnerable, hallazgos ambos que también han sido publicados en otros trabajos de investigación. Los ámbitos que más se resienten son el emocional y el social: esa sensación del paciente de estar siempre preocupándose por su alimentación, de no poder comer lo mismo que los demás, etc. En la literatura científica se han descrito ampliamente cuáles son los problemas de los pacientes celíacos a la hora de alimentarse: Al final, uno recuerda que está enfermo cada vez que se sienta a comer, tienes que preocuparte de que los alimentos no estén contaminados, leer etiquetas continuamente para ver si contiene trazas de gluten, etc. Pienso que habría que facilitarles la vida en ese sentido, ponerlo más fácil. Y habría que garantizarles que se controlan los productos que consumen, a ser posible sin encarecerlos.

Me gustaría añadir una reflexión personal a todo lo comentado. Los profesionales sanitarios implicados en el tratamiento de las personas celíacas deben insistir en la necesidad de llevar una dieta adecuada. Y por supuesto es necesaria la colaboración de Dietistas-Nutricionistas bien formados y motivados, los cuales deberían estar integrados en el sistema público de Salud, que se preocupen no sólo de que los pacientes celíacos cumplan con la dieta sin gluten, sino de que ésta sea lo más completa posible e incluya todos los grupos de alimentos. Una alimentación personalizada al fin y al cabo para cada persona con enfermedad celíaca. Sería lo ideal.

Pan de trigo sarraceno y arroz integral sin gluten en molde

(proporción 86% harinas/14% almidones)

Ingredientes para 1 molde (tipo bizcocho) de dimensiones 25 x 8 x 7,5 cm

100 g harina arroz integral, 200 g harina de trigo sarraceno, 25 g almidón de maíz, 25 g almidón dulce de yuca, 10 g psyllium molido, 6 g levadura fresca, 8 g sal, 350 g agua, 2 cucharadas de aceite (20 g), 1 cucharada de vinagre (10 g), 1 cucharadita de miel (7-8 g)

Elaboración

Mezclamos bien las harinas, almidones, la sal, levadura y las cáscaras de psyllium molidas en el bol de la amasadora. Añadimos los líquidos, vinagre, aceite y agua y mezclamos con una cuchara o empleando un robot amasador con el accesorio de pala amasadora durante 10 minutos. Primera fermentación: durante 20-30 minutos. Poner la masa en un molde untado de aceite y enharinado con harina de arroz integral o cubriendo el molde con papel de hornear. Espolvoreamos harina de arroz integral por encima del pan y le hacemos unos cortes en diagonal con un cuchillo dibujando rombos. Segunda fermentación: Dejar fermentando durante 1 hora (puede ser más tiempo dependiendo de la temperatura ambiente) tapado con un gorro de ducha o film transparente. Podemos dejarlo toda la noche en la nevera y hornearlo al día siguiente.

Horneado

Precalentamos el horno a 240° C. Los primeros 20 minutos a 220-240° C sólo con calor desde abajo y vapor. 40 minutos a 200° C calor arriba y abajo. Yo, cuando el pan lleva ya media hora horneado lo saco del molde y lo dejo ya sin paredes para que se evapore toda la humedad que tiene este pan. Después, otros 10 minutos con puerta entreabierta a 200° C (el objetivo es conseguir una corteza crujiente). Enfriaremos sobre rejilla y dejaremos reposar 24 horas antes de cortarlo para que se asiente la miga. Es un pan que tiene una presencia importante del trigo sarraceno y está muy bueno.

Marc Gascons

Restaurante Els Tinars - Llagostera (Girona) - 1 Estrella Michelin

Gnóchis meloso de trufa

0.500 kgs Patata

150 ml. Nata

50 ml. Aceite de Oliva virgen extra

100 g. Kudzú - harina de una raíz de un árbol japonés

100 ml. Agua de cocción de patata

Elaboración base de los gnóchis

Pelamos patata, la aplastamos y la hacemos hervir. Una vez está cocida preparamos un puré de patata. Para ello le añadimos el agua de cocción, un poco de nata, sal y aceite de oliva virgen extra para obtener una crema de patata fina.

El siguiente paso es disolver el kudzú con agua. Después la incorporamos a la crema de patata y lo empezamos a trabajar. Una vez coge calor esta crema adquiere algo de gomosidad; se ha de remover durante un rato hasta conseguir la textura deseada. Una vez coja la densidad adecuada meteremos la pasta dentro de una manga pastelera, y en caliente iremos haciendo dentro de un recipiente con agua y hielo el gnóchis. El contraste de temperatura formará los gnóchis de una forma muy sencilla. Después se escurren y calentarlos al baño María, dentro de un cuenco tapados con papel de film. Los emplatamos sobre una salsa de mantequilla y les dan un toque con ralladura de trufa.

Llagostera y Barcelona

El Restaurante Els Tinars y las elaboraciones de Marc Gascons también se pueden encontrar en Barcelona, en el Restaurante Informal ubicado dentro del nuevo hotel The Serras, (Paseo Colón,

9). Se encuentra ubicado dentro de una casa del siglo XIX lleno de historia que acogió el primer estudio de Pablo Picasso durante su estancia en Barcelona. Su arquitecto, Francisco Daniel Molina, también diseñó la Plaza Real.

Kudzu

El kudzu es originario de China, donde se ha utilizado durante más de 2.500 años como remedio medicinal para tratar todo tipo de enfermedades y molestias, que luego explicaremos. Es un almidón extraído mediante un largo proceso artesanal de unas raíces volcánicas que se llaman Pueraria lobata. Las raíces son molidas usando un método tradicional, lavadas varias veces con agua y secadas al aire durante noventa días. Aporta hidratos de carbono, fibra, minerales y flavonoides.

Las Recetas de los socios

Soy Imke! *Atleta profesional, Máster en ciencia del deporte y especialista en alimentación por juventud y vitalidad. ¡Es el momento de compartir recetas! Hasta ahora solo cocinaba para mis amigos, mis talleres y mi familia! Espero que aprovechéis mi pequeño tesoro de experiencia.*

Crepes de trigo saraceno con manzana o plátano

Ingredientes (3-4 Personas):

Para la masa de las crepes: 2 tazas de harina de trigo saraceno (200g), 2 3/4 de agua, 3 cucharaditas de canela, 3 cucharadas de harina de castaña, 2 cucharadas de aceite de coco virgen (líquido calentado), Una pizquita de sal.

Para añadir: 2 plátanos pequeños cortados, 1 Manzana pequeña cortada a trozos, Un poco de aceite de coco para la sartén, Canela, melaza de arroz y granada par servirlo en el plato.

Material necesario: 1 sartén, 1 Cucharón de cocina, 1 herramienta de T para crepes, 1 Espátula de cocina

Preparación: Mezclar todos los ingredientes para la masa de las crepes... Calentar la sartén con un poco de aceite de coco. Añadirle algunos trozos de manzana/ plátano y cubrirlo con ¾ de la masa preparada. Dejarlo cocer un par de minutos y darle una vuelta. Dos minutos más y listo. Servirlo caliente, templado o frío con melaza de arroz y un poco de canela.

Enfermedad celiaca y patología reproductiva

Dra.Montserrat Montraveta - Jefe del área de gastroenterología pediátrica del hospital Universitario hermanos Trias i Pujol de Badalona

La enfermedad celiaca (EC) es un problema de salud pública global, muchas veces subestimado y que por tanto, contribuye a una morbilidad (enfermedades o complicaciones asociadas) e incluso mortalidad, evitable.

La MC implica una inflamación crónica de la mucosa del intestino delgado causada por las proteínas del gluten presentes en determinados cereales, como el trigo, la cebada y el centeno. Los síntomas pueden variar, en el mismo individuo, a lo largo del tiempo y a menudo mimetizan los síntomas de otras patologías. Este hecho, combinado con la poca expresividad clínica con la que a veces se presenta, provoca un infradiagnóstico nada despreciable. Actualmente se cree que la etiología de la MC es resultado de la interacción de factores genéticos y ambientales, que podrían explicar el amplio espectro de manifestaciones clínicas, que van desde formas prácticamente asintomáticas a formas severas.

La incidencia de la EC tanto en adultos como en niños es de aproximadamente el 1% de la población general. Los síntomas de la forma clásica de la EC en pediatría, incluyen síndrome mala absorción, con diarrea crónica, esteatorrea (grasa en las heces), distensión abdominal, fatiga, vómito, anemia y retraso de crecimiento o talla baja.

A menudo sin embargo, la EC puede dar sólo sintomatologías extradiigestivas provocando un retraso en su diagnóstico y por tanto un aumento de las complicaciones a largo plazo. Dentro de estos síntomas atípicos de la celiacia cabe mencionar las alteraciones de la fertilidad, el retraso de la menarquia (la primera menstruación), la menopausia precoz, la amenorrea (falta de menstruación en mujeres en edad fértil), la esterilidad y complicaciones de la gestación, tales como abortos recurrentes, retraso de crecimiento intrauterino (CIR), bebés con bajo peso al nacer y/o prematuridad. La patogenia de estos trastornos reproductivos en la EC no es del todo conocida, pero actualmente se sugieren algunas hipótesis que tienen como base teórica la deficiencia nutricional existente en la EC no diagnosticada y los mecanismos autoinmunes propios de la enfermedad.

El déficit nutricional de la EC es generalmente secundario a la malabsorción intestinal que tienen los pacientes con la enfermedad activa (es decir, no diagnosticada y por tanto sin tratamiento). La atrofia de las vellosidades intestinales conduce a una malabsorción de hierro, provocando una anemia ferropénica, así como de otros nutrientes, como el zinc, el selenio y el ácido fólico, jugando todos ellos un papel importante tanto en la gestación como el desarrollo del feto.

Es conocido que tanto el zinc como el selenio son dos oligoelementos que intervienen en la síntesis y la secreción de las hormonas sexuales del eje gonadal (FSH y LH) dando lugar a alteraciones de la menstruación y abortos recurrentes. También es bien conocido que el ácido fólico es una vitamina esencial en el metabolismo del ácido nucleico, básico en el desarrollo embrionario y del sistema nervioso del feto. Por otra parte el estatus nutricional de la mujer es un factor relevante que determina la evolución de la gestación. La severidad de la malnutrición se correlaciona directamente con patologías tanto ginecológica como obstétrica, mejorando claramente al iniciar la dieta sin gluten.

Aun así la elevada tasa de incidencia de problemas gestacionales no sólo se explica por el déficit nutricional sino que también intervienen mecanismos autoinmunes. Artículos recientes apuntan hacia una posible apoptosis (muerte celular) de las células placentarias inducidas por los Anticuerpos antitranglutaminasa (anti-TG) alterando por tanto, la evolución natural de la gestación. Otros autores defienden la hipótesis del daño sobre las células del endotelio vascular del endometrio (capa más interna del útero), inducido también por los Anti-TG circulantes. La correcta vascularización del útero es indispensable para una exitosa implantación del embrión y para la correcta formación de la placenta y desarrollo posterior del feto.

Está demostrado en numerosos estudios que el riesgo de abortos y de partos prematuros está aumentando en las mujeres celiacas en comparación con mujeres no celiacas. Este riesgo, sin embargo, disminuye claramente al iniciar la dieta sin gluten y consiguiendo, por tanto, la negativización de los Anti-TG. En cuanto a la población masculina, se ha visto que los pacientes varones con EC no diagnosticada presentan niveles elevados en plasma de Testosterona, LH, FSH, prolactina y disminuidos de Dehidrotestosterona. Todas estas alteraciones se normalizan también al iniciar DSG. El aumento de la prolactina (presente en la EC no tratada) es una causa de impotencia y de pérdida de la libido. Una explicación posible sería que los Anti-TG se dirigen contra determinadas hormonas o determinados órganos endocrinos. La alteración de los niveles de gonadotrofinas (hormonas sexuales) sugiere que la hipófisis puede ser un órgano diana de los Anti-TG presentes en la EC.

Como conclusión, podemos decir que la EC afecta a múltiples sistemas del organismo, entre ellos el aparato reproductivo. Ante una historia de infertilidad, abortos de repetición, menopausia precoz etc... sería conveniente descartar una posible EC subyacente no conocida. Aun así se requieren más investigaciones para conocer en detalle la complejidad de la relación entre esta enfermedad autoinmune y las alteraciones de la reproducción.

Quiero ser madre

Marta, Montse y Natalia tenían un mismo objetivo, ser madres. Y un obstáculo en su camino, las disfunciones provocadas por la celiacia, ya sea en forma de infertilidad, interrupciones de embarazo o menopausia avanzada. Las tres nos explican su experiencia en primera persona, si han conseguido su propósito o si éste aún no se ha hecho realidad.

Marta Pradal. 44 años. Abogada

Tengo 44 años y hace tres que sé que soy celiaca. Me diagnosticaron celiacia a los 39 años, después de perder tres embarazos, cada uno con diferentes sintomatologías. Fueron unos años tristes y difíciles porque perder un embarazo y otro y otro desgasta mucho, y además haciéndome pruebas médicas buscando la causa... Una vez encontraron anticoagulante lúpico y en otra el hígado alterado, anemia, asma..., pero nadie me habló de celiacia.

Un día, cuando ya me había resignado a no ser madre, me salió alterado un análisis de sangre de la revisión médica anual del trabajo. Por casualidad yo acababa de leer en el metro un artículo sobre la celiacia, de una revista que regalan en las farmacias. Fui al médico con el recorte de la revista para preguntarle si esto podía ser el que me pasaba. Y a partir de ahí, todo fácil: análisis y biopsia intestinal.

Después de un año de dieta estricta sin gluten, fui madre a los 42 años de una niña preciosa. He tenido un embarazo muy bueno y me encuentro mucho mejor. ¡Sin embargo añoro mucho un buen bocadillo o una buena ensalada!

Natalia G. 38 años. Enfermera

Hace dos años que en diagnosticaron celiacia. También sufre alta intolerancia al Sorbitol E-420 y no puedo tomar leche de vaca, no la digiere, ni de soja.

El diagnóstico final tardó cuatro años en llegar, y todo se desencadenó al comenzar una dieta para perder peso. Perdí de manera muy rápida 24 kg, a ritmo de 3-4 por semana, y como soy enfermera veía que no podía ser y me puse en manos de un especialista. Hasta ese momento habían enfocado mis problemas hacia el colon irritable, pero después de una biopsia intestinal quedó claro que era celiaca, diagnóstico que venía a justificar también periodos de diarreas y digestivos en general.

Por el camino, seis intentos de ser madre no exitosos: cuatro de ciclo natural, una fecundación in-vitro y una inseminación artificial. Ahora estoy en periodo de descanso, pero no descarto de ninguna manera volver a intentarlo porque creo que todo se puede superar.

Mi madre también ha sufrido muchos problemas intestinales y todavía no están resueltos; le están haciendo pruebas y no acaban de encontrar el diagnóstico preciso.

También estoy en estudio de osteoporosis en la cadera derecha, pendiente de densitometría; tengo problemas de espalda lumbociatalgia izquierda, hernia L5-S1, fisura radicular, protrusión L4-L5, afectación motora y sensitiva de la pierna izquierda que voy recuperando. Y anemias recurrentes, aproximadamente cada cuatro meses.

Montserrat Iranzo. 45 años. Danza terapeuta y bailarina

"Diagnosticada celiaca con 34 años y con menopausia adelantada a 39"

Después de encontrarme mal durante muchos años y visitar numerosos médicos, a los 34 años me diagnosticaron celiacia. La clave para el diagnóstico, a pesar de haber sufrido todos los síntomas habidos y por haber, fue una dermatitis herpetiforme que mi dermatóloga asoció casi sin dudar a la celiacia.

La visita posterior al gastroenterólogo fue corta, ya que enseguida

me envió hacia el quirófano para hacerme una biopsia intestinal que dio unos resultados demoledores. Se confirmaba lo que era un secreto evidente, y que anticipaban dismenorreas extremas, una altura (1,65 metros) no de acuerdo con la genética familiar; mi padre hace casi dos metros y mis hermanas hacen 1,75m, los mencionados problemas de piel, y otros también característicos: mucha o poca energía, inflamaciones en las articulaciones, inflamación abdominal...

A los 37 años las menstruaciones empezaron a cambiar de periodicidad, me diagnosticaron que había tenido menos óvulos de los normales en una mujer y a los 39 años me llegó una menopausia prematura.

Mi opción de ser madre era clara desde hacía años; primero quería adoptar y luego ser madre biológica. Soy inmensamente feliz con Paola, por suerte fue una opción y no una obligación, pero no he podido cumplir el segundo deseo para que físicamente apareciera el problema de infertilidad prematura.

Fue duro de aceptar y ha sido un shock psicológico, pero son cosas que pasan. Y como le digo a mi hija, "a ti te he tenido en dos lugares, en mi cabeza y en mi corazón, y eso no lo cambiaría por nada" .

La gestión del NO PUEDO

“Nosotros somos los únicos propietarios de nuestro cuerpo”

...Seres humanos con sentimientos, emociones, cuerpos y razas diferentes, educados en diferentes culturas y religiones, pero a pesar de todos estos condicionantes, todos somos personas que queremos ser respetados y aceptados como tales en nuestro entorno social.

Ángela de la Rosa - Doctora especializada en psicología clínica de adultos y adolescentes

¿Qué pasa cuando tenemos que aceptar que somos celiacos? Cuando tenemos que decir yo NO puedo comer gluten porque soy celiaco ¿Cómo nos sentimos? ¿Cómo creemos que nos ven los demás? ¿Cómo gestionamos el NO PUEDO?

Preguntas y más preguntas que nos encierran en un universo de incertidumbre. Miedo al cambio, al rechazo, a la diferencia. Este miedo se produce en un monstruo que puede llegar a devorar nuestra autoestima si no nos enfrentamos a él. Pero, ¿cómo hacerlo? A veces el problema se encuentra en nuestro entorno más cercano, en nuestra propia familia que niega la situación y nos aísla para protegernos generando un escudo a nuestro alrededor, donde en muchos casos, por ejemplo, las salidas a comer fuera de casa quedan limitadas o prohibidas.

¿Porque? Aceptar la celiacia conlleva vivir con ella en armonía y para siempre. Hacerlo nos generará seguridad y nos facilitará nuestra interacción social.

Muchas veces es la falta de información la que nos produce este rechazo de la celiacia. Por este motivo es también necesario que la sociedad asuma su parte; que las instituciones ayuden a difundir esta información en centros educativos, sanitarios, en restaurantes, hoteles cafeterías, aeropuertos... El conocimiento de una realidad como la celiacia por parte de nuestros gobernantes permitirá mejorar la calidad de vida del celiaco, quien podrá, por ejemplo, encontrar con mayor facilidad una mayor variedad de productos sin gluten, a un precio más económico de lo que tiene que hacer frente en estos momentos, en un número más amplio de tiendas especializadas, o podrá disfrutar de una buena comida en restaurantes acreditados. Todo ello, evidentemente, le ayudará a tener la sensación de estar haciendo una vida como la de cualquier persona no celiaca.

El celiaco debe asumir el NO PUEDO con naturalidad, pero no podemos olvidar que la etapa evolutiva en que se encuentre en el momento de enterarse de su nueva condición deberá influir, y mucho, en su proceso de aceptación.

La celiacia en cada etapa de vida

La actitud de los padres es fundamental si el diagnóstico se hace en nuestra niñez, y tenemos que ser conscientes de que esta acabará repercutiendo profundamente en el niño. Una sobreprotección por parte de la familia fomentará en este su inseguridad, poca tolerancia, frustración y baja autoestima.

En cambio, la aceptación de la celiacia como una parte de su vida permitirá que el niño viva la alimentación sin gluten con normalidad, y que al llegar a la adolescencia tenga una mayor seguridad en sí mismo y no haga transgresiones en su dieta. La confianza y una buena comunicación en la familia son fundamentales en esta etapa para que el adolescente pueda expresar sus sentimientos y preocupaciones. No debemos olvidar que el grupo adquiere una gran importancia en este momento vital, y si el adolescente acepta la celiacia y lo transmite al grupo como algo normal, este le ayudará y lo aceptará, lo que le hará más fácil el gestionar el NO de forma espontánea y natural.

En el adulto, la gestión del NO puede dependerá básicamente de su actitud y capacidad resolutive ante las circunstancias adversas.

La experiencia es un grado y la podemos utilizar para fomentar la confianza en nosotros mismos: “Si he sido capaz de enfrentarme a numerosas situaciones y cambios en mi vida, ¿por qué no de poder hacerlo ahora? Al fin y al cabo es por mi salud”. Yo puedo asumir este cambio.

En conclusión, la gestión del NO puede dependerá básicamente de una buena autoestima que nos permita aceptar los cambios que se produzcan en nuestra vida. Por eso debemos confiar plenamente en nosotros mismos, saber empatizar con nuestro entorno, reconocer nuestras emociones y, por encima de todo, aceptar que somos lo que somos: seres humanos únicos.

Aprendiendo a decir NO al gluten

Me llamo Montse y soy celiaca diagnosticada hace ya algo más de un año, y esta es mi experiencia a la hora de decir NO al gluten

Desde que tengo uso de razón he convivido con la enfermedad en casa por parte de mi hermano mayor. Siempre he visto que en ocasiones comía diferente, como mi madre cocinaba aparte sus macarrones, rebozar las carnes o pescados con harina de maíz, compraba productos libres de gluten, etc.

Puedo decir que la palabra gluten me ha acompañado a lo largo de mi vida, pero sin afectarme a mí directamente. Comprendía que el hecho de estar comiendo diferente condicionaba un poco la vida de mi hermano (aunque nunca me lo dijera), ya que cuando él veía con qué gusto me comía un bollo o una simple galleta se moría de ganas de darle un mordisco.

Recuerdo mil anécdotas de cómo me aprovechaba de eso, de que él no pudiera comer como yo, haciéndole dientecitos cuando él me hacía rabiar a mí. ¡Cosas de niños! Pero aquellas cosas de pequeños de ese momento me han hecho reflexionar. Ahora soy yo la que está también en esta situación, y ahora entiendo lo que él podía sentir cuando le hacía la vida imposible con los dulces y los pasteles.

La gran diferencia entre nosotros está en que él está diagnosticado desde muy pequeño y yo ahora en edad adulta (lo que pienso puede llegar a ser más duro que no vivir siempre con la enfermedad; pienso que en mi caso cuesta un poco más adaptarse), y en cada etapa de la vida existen momentos de debilidad igual de difíciles de saberlos llevar.

Cuando me enteré de que yo también lo era, en ese momento no me lo podía creer; me cayó el mundo encima. Me pregunté varias veces: ¿porque yo ahora? ¿Cómo es que la he podido desarrollar después de tanto tiempo?

Aprender a decir NO al gluten está siendo un trabajo costoso y es difícil adaptarme.

Estas caras raras que la gente me pone cuando les digo que soy celiaca y preguntan: ¿celiaca? ¿esto qué es?, me hacen pensar que todavía falta mucha información para dar.

Se me hace duro ir a comer fuera, aún en muchos sitios me ponen la misma cara extraña y lo tengo que contar. Son sensaciones que no me ayudan a terminar de llevar bien la enfermedad a esta edad, donde me encuentro poco apoyada y sin el amparo de la madre o el padre como cuando eres pequeño.

Me siento extraña, diferente, especial. A veces me entran ganas de no preguntar si "esto lleva gluten o no", porque tengo la sensación de dar la tabarra y porque tampoco puedo asegurar que aquello no esté contaminado en la cocina. En el único lugar que me siento bien es en casa, donde yo puedo observar que nada se contamina, donde tengo mi comida aparte, donde en la nevera está el máximo de elementos sin gluten. En definitiva, donde tengo seguridad de calidad de vida.

También, y por último, me gustaría mencionar algunos de los tópicos que se tienen sobre la enfermedad y que me preocupan, a la vez no puedo evitar que me irritan, como son las frases de: "¡si ahora lo tienes fácil, en el Mercadona hay de todo!" o "¡por un poco de gluten que comas no te pasará nada!". Esto no es así porque todos los celíacos sabemos que ni el Mercadona hay de todo, ni mucho menos no pasa nada si comemos un poco de gluten.

La verdad es que por un lado esto me hunde, pero por otra me da fuerzas para seguir luchando y poder hacer entender a la gente que no se lleva tan fácil como puede parecer. Siempre se dice que hasta que no lo pasas no lo puedes llegar a entender, eso de meterse en la piel de otro. Y es cierto, desgraciadamente esto pasa y pasará siempre en cualquier contexto de enfermedad.

Seguramente, leyendo hasta ahora, alguien pensará que todo es negativo y que lo vivo muy mal, pero no siempre es así. Todos tenemos momentos de debilidad y preguntas, pero también de fortaleza y soluciones. Lo que tengo claro es que cada vez más crecen las facilidades y juego con la ventaja de saber cuál es mi enfermedad y cuál debe ser mi dieta.

Y ya para terminar, me gustaría dar las gracias a las personas cercanas a mí y a las que me he ido encontrando por este nuevo camino de adaptación, por su comprensión y apoyo y por no verme como la 'rarita' y pensar un poco en mí a la hora de comer.

Anna Comet, atleta de carreras de larga distancia

Ser celiaca no es ningún impedimento para competir y luchar por ganar carreras de más de 100 kilómetros

Me llamo Anna Comet, tengo 32 años y soy atleta profesional de carreras de montaña. Me diagnosticaron la celiaquía cuando tenía 29 después de muchos años con problemas, agravados en la última etapa.

Quizás por mi carácter o quizás porque mi vida ha cambiado sustancialmente, este diagnóstico, lejos de ser un problema, ha sido una solución.

Recibo a menudo, a través de las redes sociales, consultas de deportistas y amantes de la montaña que, como todos nosotros, son celíacos. Suelen preguntarme como me alimento en carreras largas donde los avituallamientos no están pensados para nosotros. Cómo lo hago cuando voy 3 o 4 días de refugios a entrenar o de travesía o como me espabilo cuando voy con la selección, entre otras cosas.

Regla número 1: siempre llevo en la mochila un paquete de espaguetis sin gluten. Pasa poco, es largo y cabe en cualquier lugar y en el refugio, hotel, albergue o restaurante tendrán una olla limpia donde hervirlos. En carrera no funciona. ¡Como buena regla, debía tener una excepción!

Regla número 2: si voy muy limitada de peso en la mochila,

busco por internet si los lugares donde pasará hay supermercados o tiendas donde pueda ir comprando progresivamente. A menudo, haciendo actividades de montaña cuesta, pero se acaba encontrando.

Regla número 3: pido allí donde voy si me pueden servir la cena y el desayuno apto para celíacos. Cada vez encontramos más lugares donde la respuesta es afirmativa, a nuestro alrededor se están concienciando. El problema lo tengo cuando me han dicho que me pueden servir el desayuno y me dan dos plátanos con dos tostaditas de arroz, me enseñan el paquete que existe la certificación "sin gluten", pero no han calculado que esa jornada tengo casi 50 km de entrenamiento con 3000 metros de desnivel positivo. Entonces, lejos de encontrarme ante la excepción que confirma la regla, me encuentro ante un problema de gasolina. Pero hoy os hablaré de una experiencia en concreto, mi participación en la Everest Trail Race, en Nepal, en noviembre de 2014.

Fue el premio a una Copa que gané el invierno anterior. Es un caramelo que ningún corredor de montaña puede rechazar. Pero yo estuve muchos meses navegando entre la alegría, la emoción y la duda de cómo demonios haría para comer de forma segura y no tener ningún contratiempo.

Everest Trail Race es una carrera de 6 etapas itinerantes en pleno Solo Kumbhu. Para entendernos, la región que los alpinistas cruzan de camino hacia el Everest. En esta prueba el corredor lleva encima su ropa y su saco y la organización pone la infraestructura para dormir y comer. Teniendo que competir durante 6 días, lo que llevas en la mochila es minimalista, concretamente yo llevaba los 4 kg mínimos que exigía la organización, de no ser así no puedes ser competitivo y, evidentemente, yo iba a eso.

Llegó un día en el que tuve que coger el toro por los cuernos y buscar una solución. Renunciar no entraba en mis planes así que fui al grano. Primero de todo llamé a la organización y les expliqué mi caso. Rápidamente ellos se mostraron abiertos a escuchar y proponer soluciones. Al ver que ellos estaban receptivos y voluntariosos, me puse a pensar y buscar la forma de empaquetar, al menos, una comida y pan para cada campamento.

Tenéis que pensar que allí las infraestructuras son muy precarias, por los lugares donde transcurre la carrera sólo se llega a pie o en helicóptero.

Encontré unos sobres de comida preparada en unos supermercados de Francia, con raciones individuales de arroz, quinoa o lentejas y, a pesar de que el aspecto no era el más succulento, vi la luz. Preparé 6 paquetes con estas bolsas de comida y unas raciones de pan y la organización se lo llevó un mes antes de la prueba y, mientras hacían el mercado, los distribuyeron en cada campamento.

Realmente fue todo bien, llegaba al campamento y ya me tenían mi paquete a punto. Sólo una noche estuve con vómitos, aunque no sé exactamente cuál fue la causa, en todo caso, no pasó de ahí. El sexto día crucé meta con seis victorias de etapa y la general femenina, excepcionalmente contenta ¡y con ganas de volver este año!

Además, para esta edición ¡ya sé que puedo comer la longaniza de los avituallamientos! Pasé las seis etapas haciéndome la boca agua en cada avituallamiento que había longaniza, la habían traído de casa, pero no me atreva a probarla porque no había podido ver el envase... pero cuando ya estábamos en el aeropuerto de Lukla haciendo colas interminables para tomar el vuelo interno que nos llevara a Katmandú me pude hacer con una etiqueta del succulento embutido ¿y no sabéis qué vi? ¡El bienaventurado símbolo sin gluten que todos tan bien conocemos!

Había una vez...

Gemma es una niña de 12 años que fue diagnosticada celiaca con 18 meses, después de medio año con problemas intestinales y un cambio de pediatra antes de obtener el diagnóstico. Sigue dieta sin gluten desde que tiene uso de razón y en este cuento nos explica cómo se vive su enfermedad en su casa, en su colegio y con sus amigos.

No me siento diferente a los otros

Me llamo Laura, tengo cinco años, el cabello rubio, los ojos verdes y me encanta jugar al baloncesto, aunque sea la más bajita de mi equipo.

El otro día no me levanté ni de la cama, me encontraba fatal, tenía toda la barriga hinchada y me dolía mucho, no paraba de vomitar y de ir al baño cada dos por tres. Me duché como me había dicho mi madre, pero seguía igual.

Fuimos de urgencias, y me encontraba tan mal que no me sentía ni los pies. Al llegar al hospital me pusieron un brazalete amarillo que llevaba mi nombre. Estuvimos más de media hora esperando, hasta que vino una médica alta, con el pelo castaño y bastante largos, los ojos azules y muy muy grandes, con pecas y muy simpática. Me dijo que se llamaba Marta y me preguntó cómo me llamaba, cuántos años tenía y si practicaba algún deporte... Cuando llegué a la salita, que era muy acogedora, Marta me hizo estar en una camilla y me tocó la barriga. Yo me estaba muriendo de risa, ya que tenía cosquillas. Marta me dijo que hiciera régimen, y que si nos unos días no me pasaba fuera a mi médico. Como la cosa no mejoraba, fuimos a la consulta del doctor José, mi pediatra. Me dijo que me tenían que hacer unos análisis y una biopsia intestinal, que quería decir que me tenían que meter un tubo por la boca y sacarme una muestra del intestino delgado.

Unos días después, cuando tuve los resultados, me dijeron que era celiaca, que quería decir que a partir de ese momento debería comer alimentos sin gluten y que era una enfermedad que no se curaba. Me asusté mucho, e incluso me cayeron algunas lágrimas de los ojos. El Doctor José me tranquilizó y me dijo que no pasaba

nada, y que para no volver a estar enferma sólo podría comer los alimentos que no llevaran trigo, cebada, avena y centeno. Al principio pensaba que no podría volver a comer golosinas, pero me quedé más tranquila cuando me dijo que habían que no llevaban gluten.

Luego le pregunté cómo podía saber qué alimentos eran sin gluten para no volver a estar enferma, y él me dijo que tendría que buscar en las etiquetas un símbolo que era una redonda con una espiga de trigo con una raya encima o que pusieran que aquel alimento no llevaba gluten.

Me costó un poco acostumbrarme, pero tampoco era tan difícil. Cuando volví a la escuela tuve que informar a las cocineras, a la profesora y a mis compañeros de la enfermedad que tenía. Les dije que era celiaca, que quería decir que no podía comer gluten. La verdad es que no fue fácil, ya que cuando les dije que era una enfermedad crónica, que significa que no se cura nunca, a ellos se les metió en la cabeza que se lo contagiaría y nadie se quería acercar a mí.

Pasé unos días bastante malos, y siempre estaba sola en una esquina del patio y llorando. Al poco se me acercó un niño que también estaba solo y estaba calvo. Me dijo que no me preocupara por nada, que él tenía cáncer y tampoco le era fácil porque se reían porque no tenía nada de pelo, y le decían que no les hacía falta un espejo porque ya tenían su cabeza y que no sabían cómo podía dormir si la cabeza le daba luz y la habitación nunca estaba a oscuras.

Al final me acostumbré, y ahora incluso encuentro cosas más buenas de las que tenían gluten, aunque alguna la echo de menos.

Mi familia también se tuvo que acostumbrar a comer algunas cosas sin gluten, por ejemplo en lugar de hacer pasta con y sin gluten, lo hacíamos todo para mi dieta y algunas veces aún les gustaban más!!!

En las excursiones de la escuela yo me tenía que llevar la comida de casa, ya veces lo prefería porque lo que comía allí no es que me gustara mucho.

Ahora mi tripa está mejor, y espero crecer mucho y terminar siendo la más alta de mi equipo de baloncesto.

La gente me pregunta a menudo si es muy complicado eso de hacer una dieta diferente y de cómo me lo hago para saber qué alimentos puedo comer. Yo les cuento lo que me dijo el Doctor José. Incluso cuando les dejo probar mi desayuno, alguna vez me han dicho: "¡Qué bueno, tienes suerte de ser celiaca!" Yo, si lo miro de una manera positiva, también llego a pensar que soy afortunada.

Durante este tiempo he aprendido a pensar en positivo, que siempre encontraré cosas buenas y otras no tanto, pero todas se tienen que afrontar y arriesgarse si tienes dificultades. A veces recuerdo a aquel niño que me apoyó en el patio, y me fijo en lo que tengo y me doy cuenta que no es nada, que es una simple enfermedad y que no tengo que poner a llorar por mi sino por aquel niño y los millones de niños y niñas que hay en el mundo pasándolo mal.

Gema Gurt. 12 años.

Vacanze a Roma

Patricia, Celiaca, blogera y viajera - www.glutenfreeplanet.es
Vasca de 26 años y celiaca 'perdida', como ella misma se define, nos acerca esta vez a Roma, la capital de Italia, de la pasta y de la pizza. Esta vez nos presenta una experiencia entre el ocio y la cultura, con una gastronomía conocida y reconocida. Se adentra en el corazón de donde nace nuestra lengua, entre piedras milenarias e historias de gladiadores y de amor.

Roma tiene suficientes razones para ser visitada más allá de la mundialmente conocida gastronomía italiana, como el Coliseo, la Fontana de Trevi, la Piazza Navona, el Vaticano... Y además es un pequeño paraíso para el celiaco. La capital de Italia está llena de restaurantes que están al caso de la celiaquía, y muchos colaboran con la AIC (Associazione Italiana Celiachia), que les hace pasar exhaustivos controles para garantizar que son 100% seguros para los celíacos y poder aparecer en una aplicación para teléfonos móviles muy interesante: "Alimentazione fuori casa". Comprar productos sin gluten no ofrece ningún problema. Casi todos los supermercados, por no decir todos, ofrecen productos 'senza glutine'. Eso sí, a veces cuesta encontrarlos porque los tienen repartidos por diversas secciones, en vez de una específica. A destacar tres obradores que visitamos y que ofrecen todos sus productos sin gluten: Il Mulino Celiaco, Sans de Blé y G Zero Senza Glutine. Los tres venden pasta, pan, pizza, pasteles, repostería... Una maravilla detrás de otra del todo recomendables.

Pasear por Italia y no degustar un helado puede llegar a ser considerado casi un crimen. En la cadena de heladería Grom todos sus sabores son aptos para celíacos, y en Fatamorgana (una de las heladerías más emblemáticas de Roma), también han pensado en los celíacos. Si nos va el dulce, pero preferimos caliente que frío y llevarnos a la boca el tradicional tiramisú, no hace falta dar muchas vueltas e ir directamente a Pompi. Cuando fui tenían normal y de fresas, los dos para chuparse los dedos y, aunque sea pecado, repetir.

Vocabulario útil en las etiquetas

Prohibidos: glutine (gluten), frumento (trigo), orzo (cebada), segale (centeno), avena (avena), malto (malta), emulsionante (emulgente), farina (harina), lievito (levadura), aromi (aroma), conservante (conservante), colorante alimentare (colorante), wafer (oblea), pangrattato (pan rallado)

Permitidos: zucchero (azúcar), sale (sal), olio (aceite), olio di girasole (aceite de girasol), olio di oliva (aceite de oliva), patate (patata), riso (arroz), mais (maíz)