

Celiacs

Associació Celíacs de Catalunya



"FA 20 ANYS QUE SÓC SOCI I
PUC ASSEGURAR QUE HI HA UNA
GRAN DIFERÈNCIA ENTRE COM
EREN LES COSES EL 1999 I COM
SÓN ACTUALMENT"

JOSÉ MOLINA, president de
l'Associació Celíacs de Catalunya

HIVERN 2019 | REVISTA N°10



Esta Navidad, regala Felicidad

11,95€



PACK ESPECIAL NAVIDAD

BIO Chocolates Veganos

OFERTA
ESPECIAL
4 + 1
GRATIS

- Cacao Puro 100% Bio •
- Chocolate Dark Cacao 85% Bio •
- Chocolate Blanco con Almendras Saladas y Arándanos Bio •
- Chocolate con Almendras Tostadas Bio •
- Chocolate Blanco con Té Matcha y Limón Bio •



JOSÉ MOLINA

PRESIDENT DE L'ASSOCIACIÓ CELÍACS DE CATALUNYA

Un inici amb empenta!

Ja fa 6 mesos que els socis i sòcies de l'entitat van depositar la vostra confiança en els membres de la nova junta de l'Associació Celíacs de Catalunya. Hem començat aquesta nova etapa tal com s'han d'iniciar els grans projectes: amb ganes, il·lusió i esforç. Tot i que sembla que fosahir, realment ja podem fer balanç de les fites aconseguides durant els últims mesos, que no són pocs. Hem organitzat, en el marc de la BCN Gluten Free, la "Jornada Científica 2019: avanços en el diagnòstic i seguiment del pacient amb malaltia celíaca" adreçada a 200 professionals de la salut que intervenen en el diagnòstic i seguiment de la malaltia i també el 3r Simposi sobre celiaquia i dieta sense gluten per a socis, amb el lema "Més enllà del diagnòstic de la malaltia celíaca en la infància i l'adolescència", impartit per ponents de referència en l'àmbit de la malaltia celíaca, que ha comptat amb 150 assistents. També hem estat presents a importants congressos per conèixer les últimes novetats sobre la malaltia i, alhora, representar a les persones celiaques de Catalunya: la trobada anual de l'Associació d'Associacions de Celíacs d'Europa (AOECS) a Milà, el Congrés Anual del Grup de Treball en l'Anàlisi de les Prolamines i de la seva Toxicitat a Urbino (Itàlia), el Simposi Internacional sobre la Celiaquia a París i, finalment, el Congrés de la Societat Espanyola de Malaltia Celíaca (SECC) a Madrid.

Aquest segon semestre de l'any hem seguit treballant per garantir la seguretat alimentària dels infants celíacs als centres escolars: hem format a escoles, hem participat en 4 reunions de les sessions de la fase consultiva a la ciutadania respecte al nou decret de menjadors per defensar els drets dels infants celíacs i, finalment, també cal destacar que a l'octubre s'ha aprovat la Moció 114/XII del Parlament de Catalunya sobre el curs escolar 2019/20, en la que a instàncies de la nostra entitat s'ha inclòs la denúncia de l'incompliment de la resolució 52/XI i obliga al Govern al seu compliment.

Cal destacar també que durant aquest període hem obert quatre noves delegacions que ens permetran seguir estant més a prop dels socis. En total ja en tenim 24, gràcies a les més de

¡Empezamos con fuerza!

Hace 6 meses que los socios y socias de la entidad depositasteis vuestra confianza en los miembros de la nueva junta de la Asociación Celíacs de Catalunya. Hemos empezado esta nueva etapa tal como se deben iniciar los grandes proyectos: con ganas, ilusión y esfuerzo. Aunque parece que fue ayer, realmente ya podemos hacer balance de los logros conseguidos durante los últimos meses, que no son pocos. Hemos organizado, en el marco de la BCN Gluten Free, la "Jornada Científica 2019: avances en el diagnóstico y seguimiento del paciente con enfermedad celíaca" dirigida a 200 profesionales de la salud que intervienen en el diagnóstico y seguimiento de la enfermedad y también el 3º Simposio sobre celiaquia y dieta sin gluten para socios, con el lema "Más allá del diagnóstico de la enfermedad celíaca en la infancia y la adolescencia", impartido por ponentes de referencia en el ámbito de la enfermedad celíaca y que ha contado con 150 asistentes. También hemos estado presentes en importantes congresos para conocer las últimas novedades sobre la enfermedad y, al mismo tiempo, representar a las personas celíacas de Cataluña: el encuentro anual de la Asociación de Asociaciones de Celíacos de Europa (AOECS) en Milán, el Congreso anual del Grupo de Trabajo en el Análisis de las Prolamines y de su Toxicidad en Urbino (Italia), el Simposio Internacional sobre Celiaquia en París y, finalmente, el Congreso de la Sociedad Española de Enfermedad Celíaca (SECC) en Madrid.

Este segundo semestre del año hemos seguido trabajando para garantizar la seguridad alimentaria de los niños celíacos en los centros escolares: hemos formado a escuelas, hemos participado en 4 reuniones de las sesiones de la fase consultiva a la ciudadanía respecto al nuevo decreto de comedores para defender los derechos de los niños celíacos y, finalmente, también hay que destacar que en octubre se ha aprobado la Moción 114/XII del Parlament de Catalunya sobre el curso escolar 2019/20, en la que a instancias de nuestra entidad se ha incluido la denuncia del incumplimiento de la resolución 52/XI y obliga al Govern de Catalunya a su cumplimiento.

Cabe destacar también que durante este período hemos abierto cuatro nuevas delegaciones que nos permitirán seguir estando más cerca de los socios. En total ya tenemos 24, gracias a las más de



Associació Celiacs
de Catalunya

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

President: José Molina
Gerent: Esther Roger

Editora en cap revista:
Irene Puig, Dpt. Comunicació Associació
Celiacs de Catalunya

Comitè Editorial:
SMAP – Celiacs de Catalunya (Esther Roger,
Rosa Simó, Elisenda Vilchez, Elena Mora).

Col·laboren en aquest número:
José Molina, Eduard Colomer, Ivan Villar, Neus
Pociello, Elisa Mora, Núria Pablos, Sergi Vela.

Disseny, maquetació i impressió:
Edicions MIC

Foto de portada:
Elisa Mora

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.



Associació Celiacs
de Catalunya

SUMARI

HIVERN 2019

ENTRE NOSALTRES p.08

Dia Internacional de la Celiàquia

FORMACIÓ I INVESTIGACIÓ p.11

Jornada científica per formar a professionals de la salut
Simposi Internacional de Malaltia Celiaca (ICDS)
Grup de treball en l'anàlisi de les prolamines i de la seva
toxicitat

RACÓ MÈDIC p.18

La transició dels infants celíacs a l'adolescència

EN PRIMERA PERSONA p.22

Entrevista al president de l'Associació Celiacs de Catalunya,
José Molina

ESPAI SENSE GLUTEN p.26

Concurs 'Millor pa de pagès sense gluten 2019'

DES DE DINS p.29

La gran tasca de les delegacions de l'Associació
Accions i fites per millorar la vida del col·lectiu celíac

CELÍACS JOVES p.36

El dinamisme dels joves

CALAIX SENSE GLUTEN p.38

Entrevista a Elisa Mora i Núria Pablos, autores del llibre
Sin gluten y sin riesgos

A LA CUINA p.40

Pastís tatin de poma, recepta del xef Sergi Vela

CELÍACS EN CASTELLÀ p.41



el SÚPER
QUE
T'estima

plusfrèsc:
de Lleida

Bones Festes!

A Plusfresc trobaràs un ampli
assortiment de productes



**SENSE
GLUTEN**

A la nostra web de compra online també
podràs filtrar d'una manera ràpida i
còmoda els productes sense gluten.

Aquests productes els identificaràs a les nostres
botigues a través d'aquestes dues imatges:



TENS LA TARGETA PLUSFRESC?

Vine, te la fem al moment! Cada any,
podràs gaudir de campanyes promocionals
i vals de descompte en productes sense
gluten.

Descarrega
l'APP gratuïta per rebre
els vals al teu mòbil

També pots fer
la teva compra online!

seguix-nos a    
www.plusfresc.cat

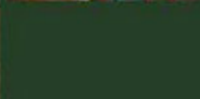
75 ESTABLIMENTS AL TEU SERVEI!
 Telèfon gratuït d'atenció: 900 300 192

gullón

CUIDARTE ES NATURAL

☆☆☆
**Con Total
CONFIANZA**





Naturalment!

Més de 3.000 socis i sòcies gaudeixen dels actes commemoratius del **Dia Internacional de la Celiaquia**

Aquesta jornada lúdica, gastronòmica i reivindicativa per excel·lència del col·lectiu celíac es va celebrar en el marc de la **fira BCN Gluten Free**



Diumenge 30 de juny de 2019 vam celebrar els **actes commemoratius del Dia Internacional de la Celiaquia (DIC)** en el marc de la **fira BCN Gluten Free**, la fira internacional de productes i dieta sense gluten, que va tenir lloc del 28 al 30 de juny a La Farga de L'Hospitalet

Més de **3.000 socis i sòcies assistents** van visitar els estands on les marques van exposar les últimes novetats en serveis o productes aptes per a celíacs, que no sempre estan al seu abast, i també van participar en les diferents activitats: **showcooking**, **degustacions**, **sorteigs**.

súper aliments per enamorar-te de la vida gluten free", a càrrec de la xef M. Pilar Ibern i la trobada amb la blogger *La Espia Celiaca* dirigida als joves celiacs per **parlar sobre la celiaquia durant l'adolescència**.

El DIC del 2019 ha estat el tret de sortida per celebrar la **primera edició del concurs "Millor pa de pagès sense gluten"**, que des de l'Associació Celiacs de Catalunya volem organitzar cada any. En aquesta edició es van presentar cinc obradors: Celiadictos, La Marevilla, Forn Ricardera, Nouceland i équilibre. Finalment el guanyador del concurs fou l'obrador équilibre, fundat per Carlos Milan i Xevi Ramón. Us en parlem amb més detall en un article d'aquesta revista.

Un altre dels moments més esperats fou el **sorteig de la samarreta del futbolista Ivan Rakitic**, celiac des de fa més d'un any, que la va donar perquè es pogués sortejar entre els socis de l'entitat per només 1€. La recaptació es va destinar a comprar productes sense gluten per al Banc d'Aliments.



Al migdia no va faltar el **tradicional dinar sense gluten** que vam oferir gratuïtament a tots els socis i sòcies: pa sense gluten (gràcies a Aïros), mongetes i botifarra (de la mà d'embotits Selecció Artesanal). Boníssim!

Els **més menuts van passar una gran estona gaudint de les activitats pensades per a ells**: el taller infantil "Què és el gluten", la representació de marionetes, l'espectacle de màgia a càrrec de Màgic Jaume, el pinta cares, un joc per simular la compra de productes sense gluten en un súper fet a la seva mida per Caprabo, els inflables... Segurament són els que més van gaudir d'aquesta jornada festiva i familiar!

Com en edicions anteriors, es va **entregar la Beca Celiacs de Catalunya**. El projecte d'investigació guardonat en aquesta III edició de la beca és un **estudi multicèntric sobre el microbioma celiac**, presentat per l'**Institut d'Investigació Biomèdica de Girona Dr. Josep Trueta** (IDIBGi) i que compta com a investigadors principals amb el Dr. Josep Gil, metge de família del CAP de Vilarroja de Girona i el Dr. Xavier



Aldeguer, cap del servei de gastroenterologia de l'Hospital Universitari de Girona Dr. Josep Trueta.

La jornada va acabar amb la **lectura del manifest institucional** davant dels representants polítics per part de José Molins, president de l'Associació Celiacs de Catalunya. Aquest any les reivindicacions foren en la línia de la campanya #ChangeCeliacs, que vam engegar al maig per denunciar que hi ha dues resolucions (Resolució 552/XI i Resolució 56/XII) aprovades al

Parlament de Catalunya en benefici del col·lectiu celiac que el Govern no està executant i exigir a la Generalitat que adopti les mesures necessàries per dur-les a terme.

Acabem amb un missatge d'agraïment: a la fira BCN Gluten Free, a totes les empreses col·laboradores, als socis voluntaris que ens van ajudar en l'organització de la jornada i als nostres socis i sòcies, gràcies als quals aquest DIC fou un èxit, un any més!



Jornada científica per formar a professionals de la salut en celiàquia



En el marc de la fira BCN Gluten Free, el 28 de juny vam impulsar la **"Jornada científica 2019: avenços en el diagnòstic i seguiment del pacient amb malaltia celíaca"**, on van participar ponents d'alt nivell especialitzats en celiàquia i altres patologies relacionades amb la ingesta de gluten. Aquesta jornada es va adreçar **exclusivament als professionals de la salut que intervenen en el diagnòstic i seguiment de la malaltia celíaca**: atenció primària, pediatria i comunitària (medicina i infermeria), gastroenterologia i dietètica i nutrició. L'objectiu era formar a aquests professionals perquè coneguin les últimes novetats sobre la malaltia, els sigui més fàcil diagnosticar-la de forma precoç i puguin fer un bon seguiment dels pacients.

El servei d'acreditació del consell del Col·legi de Metges de Catalunya i el Consell Català de Formació Continuada de les Professions Sanitàries van acreditar aquesta jornada amb 0,7 crèdits.

Actualment a Catalunya es tarda una **mitjana de 7 anys en diagnosticar a un adult celíac i el 80% dels pacients celíacs encara no tenen diagnòstic**. La celiàquia és una malaltia camaleònica que pot ser asintomàtica o bé presentar símptomes molt diversos, tant digestius com extradigestius: vòmits, descomposicions, dermatitis herpetiforme, infertilitat, anèmia, osteoporosi, etc. És per això que la formació és clau. Des de l'Associació Celiacs de Catalunya fa anys que treballem en aquesta línia. De fet, **actualment els diagnòstics ja incrementen en un 15% de forma anual** gràcies a l'augment del coneixement de la malaltia.

El 80% de les persones celíques no estan

La jornada va comptar amb ponents de primer nivell, referents en l'àmbit de la celiàquia

dad Española de Enfermedad Celíaca (SECC), el **Dr. Miguel A. Montoro**, va fer referència a **com es pot reconèixer la malaltia celíaca al segle XXI** i va presentar el nou *Protocolo para el diagnóstico precoz de la enfermedad celíaca*, editat pel Ministerio de Sanidad.

El **Dr. Luis Rodrigo**, metge responsable de la Unitat d'Aparell Digestiu a l'Hospital Universitari Central d'Astúries i gran expert en les afectacions neurològiques del gluten, va impartir la ponència **"Afeccions neurològiques relacionades amb la ingesta de gluten"**. Sabieu que «neurogluten» és un terme que engloba tots aquells processos neurològics relacionats amb el gluten? Inclou processos tan diversos com la migranya, la polineuropatia, l'atàxia cerebel·losa, alguns tipus d'epilèpsia o l'esclerosi múltiple.

La **Dra. Gemma Castillejo**, responsable de la Unitat Pediàtrica altament especialitzada en trastorns relacionats amb el gluten de Camp de Tarragona, va impartir la ponència **"Què en sabem de la microbiota i els probiòtics en la malaltia celíaca?"**. Donat que actualment es considera que la microbiota intestinal juga un paper important en el desenvolupament de moltes malalties digestives, la Dra. Castillejo va fer un repàs dels estudis realitzats en població pediàtrica.

La **Dra. Núria Roig**, pediatra de la Fundació Salut Empordà, va impartir la ponència **"Qualitat de vida dels nens i adolescents celíacs de Catalunya. Estudi multicèntric"** i va mencionar l'estudi prospectiu multicèntric realitzat en infants i adolescents amb celiàquia d'entre 8 i 18 anys de Catalunya. Va posar de manifest les percepcions dels afectats i dels seus familiars sobre el seguiment de la dieta sense gluten i la **dificultat que comporta l'adherència estricta fora de l'entorn habitual**.

També hi van participar dos **dietistes-nutricionistes**: la

Simposi Internacional de Malaltia Celíaca (ICDS)

Avenços en el diagnòstic i seguiment de la malaltia celíaca i altres patologies relacionades amb la ingesta de gluten



Entre el 5 i el 7 de setembre ens vam desplaçar a París per assistir a una nova edició del **Simposi Internacional de Malaltia Celíaca (ICDS)**, el congrés mèdic internacional més prestigiós, que congrega els principals investigadors internacionals i on es comparteixen les novetats més destacades pel que fa al diagnòstic i seguiment del pacient celíac.

A continuació compartim les novetats més rellevants dels diferents àmbits tractats.

Actualització de les directrius per al diagnòstic, ESPGHAN 2019

Cal fer una especial menció a la presentació del Dr. Ricardo Troncone, que va ser complimentada per la Dra. Maria Luisa Mearin, sobre la publicació **Directrius de Diagnòstic per a la malaltia celíaca 2019**, elaborada per la Societat Europea de Gastroenterologia, Hepatologia i Nutrició Pediàtrica (ESPGHAN), que actualitza la primera edició de les directrius sobre la celiaquia en edat pediàtrica, publicada l'any 2012.

Aquesta publicació **ha estat elaborada pel grup de treball de malaltia celíaca de la ESPGHAN**, on participen especialistes en gastroenterologia de diferents països. Aviat es publicarà i aporta novetats en el diagnòstic que hauran de ser in-

El 2012, arran d'investigacions que van demostrar la relació entre els marcadors serològics en el moment del diagnòstic i l'atròfia de les vellositats, la comunitat científica considerarà que es podia evitar la biòpsia en aquells **infants** que complien les següents condicions:

- Síntomatologia o signes compatible amb malaltia celíaca.
- Anticòscos antitransglutaminasa TG2 10 vegades per sobre dels valors de referència.
- Anticòscos antiendomisi positius.
- Genètica positiva per a l'HLA-DQ2 i/o HLA-DQ8.

Les investigacions d'aquests darrers anys permeten anar un pas més enllà i **proposen aplicar aquests mateixos criteris en el diagnòstic d'infants asimptomàtics**. Així i tot, cal tenir present que la relació entre marcadors serològics i atròfia no és tan elevada com en els casos en què hi ha simptomatologia. Per tant, davant el diagnòstic i la possibilitat de biòpsia o evitar el procediment, el que es recomana és prendre la decisió conjuntament entre pares, pacients (si l'edat li ho permet) i el gastroenteròleg.

2. Cal realitzar l'estudi de l'HLA-DQ2 i/o HLA-DQ8?

Per determinar-ho cal tenir present diferents factors. D'una

tampoc permet un diagnòstic definitiu. Aleshores, cal mantenir aquest requisit en el diagnòstic?

Estudis recents mostren que **no és necessari realitzar l'estudi genètic sempre que els anticossos antitransglutaminasas-IgA i els anticossos antiendomisi siguin positius**.

3. Quina prova serològica és la més apropiada per al diagnòstic de malaltia celíaca? Calen altres proves complementàries?

L'anticòs antitransglutaminasa IgA es manté com el marcador idoni per al diagnòstic, sempre que els valors d'IgA per a l'edat es trobin dins els valors normals. Per tant, **en el cribatge inicial cal fer una valoració d'IgA total i dels anticossos antitransglutaminasa-IgA i, segons els resultats, valorar si cal estudiar altres marcadors**.

En aquells casos en què els infants presentin concentracions d'IgA per sota del valor de referència es recomana realitzar una prova IgG.

Altres novetats de rellevància per al diagnòstic

Altres temes de rellevància per al diagnòstic tractats en el Simposi van ser el **protocol per a la presa de mostres en les biòpsies**. Tal com va comentar el Dr. Sanders, en el moment de la biòpsia cal seguir un protocol estricte per tal de disminuir la variabilitat d'interpretacions, ja que una mateixa mostra pot ser interpretada pels patòlegs de manera diferent.

La Dra. Mearin, per la seva part, va parlar sobre el **cribratge poblacional**: cal fer proves de diagnòstic de manera generalitzada a tota la població o és preferible mantenir una recerca activa de la malaltia en aquells pacients que presentin problemes de salut i també en la població de risc? El cribatge massiu pretendria potenciar els beneficis d'iniciar el tractament d'hora i, d'aquesta manera, evitar les complicacions que es deriven de la malaltia activa. Així i tot, donat que cal reunir un seguit d'evidències científiques per tal d'aprovar el cribatge poblacional, i que encara falta concretar-ne alguns, **s'ha conclòs que és prioritari realitzar més estudis abans de contemplar aquesta pràctica de manera generalitzada**.

Tractaments terapèutics

En l'àrea científica, el Dr. Chaitan Kosla va parlar sobre els **possibles tractaments terapèutics** en estudi. A continuació presentem un resum dels tractaments terapèutics en estudi i la fase en la qual es troben. Cal ser optimista perquè són molts els esforços que es fan per trobar un tractament, però val a dir que encara trigarem un temps a tenir-ne un a la nostra disposició. En tots els casos cal anar fase a fase i demostrar la seguretat i l'eficàcia del tractament.

D'altra banda, David Wraith va parlar sobre la retirada del Nexxer.

Tractaments terapèutics:
estudis en marxa i propers que entraran en fase clínica si superen la fase en què estan

Larazotide (Fase 3)
Lactulutanasa (Fase 2)
AMG 714 (Fase 2)
ZSD1227 (Fase 2)
TIMP-glia (Fase 2)
AGY-010 (Fase 2)
Hu-Mik-Beta (Fase 1)
Multiples probiótics (no registrables)

elevat percentatge de pacients pot desistir del seguiment si no es realitza d'una manera adequada. En aquest procés intervien diferents factors i podria ser útil la intervenció de diferents especialistes: metge d'atenció primària, dietistes-nutricionistes, psicòlegs...

La sensibilitat al gluten/blat no celíaca

MALALTIA CELÍACA	SENSIBILITAT GLUTEN/BLAT
Prevalença: 1%	Prevalença: no hi ha consens (2% - 6%)
+ freqüent en dones	+ freqüent en dones
Anticossos específics per al diagnòstic	Anticossos específics de malaltia celíaca negatius. No s'han identificat anticossos específics per SGLI/CNC.
HLA-DQ2 / HLA-DQ8	No HLA específics
Atrofia vellosità: grau escala Marsh-Oberhuber	Augment de límbols intraepitels però no atrofia
Diagnòstic: - Anticossos positius - Biòpsia: mostra atrofia vellositària - Genètica positiva	Diagnòstic per descart

La **sensibilitat al gluten/blat no celíaca**, en ser una síndrome diferent de la malaltia celíaca, es va abordar de manera separada. El Dr. Volta va parlar sobre el diagnòstic per descart i va aprofitar per fer un repàs de les principals diferències que aquesta síndrome

presenta respecte a la malaltia celíaca i a l'al·lèrgia al gluten. A continuació fem un petit resum de les diferències entre la sensibilitat al gluten/blat no celíaca i la celíaca.

L'adherència a la dieta sense gluten i el paper dels dietistes-nutricionistes

Per què fa al tractament de la malaltia celíaca, en aquesta edició del Simposi hi van participar dietistes-nutricionistes investigadors i van posar focus en la qualitat nutricional de la dieta sense gluten i en la necessitat de fomentar l'adherència.

El Dr. Julio Bay va parlar sobre la importància de tenir present l'**adherència del pacient** a la dieta sense gluten, ja que segons investigacions actuals, només un 11% dels pacients haurien evitat transgressions voluntàries o involuntàries durant un període de 4 setmanes. Actualment es calcula una adherència al voltant del 36% al 96%, un rang molt ampli que posa de manifest la dificultat d'aconseguir una dieta 100% sense gluten a llarg termini.

D'altra banda, Labwhol va fer menció a les **evidències actuals que mostren la incapacitat de cura de l'organisme davant les transgressions** (voluntàries o involuntàries) i la relació amb un major risc de fractura de maluc i de proliferació linfoproliferativa maligna. També mencionà que el concepte "**dieta estricta**" varia entre pacients. A més a més, la hipervigilància s'ha relacionat amb un augment de l'ansietat, també amb dietes restrictives que poden ser causa d'ortorèxia i també amb una pitjor qualitat de vida.

Què cal fer davant d'aquesta situació? Segons la nostra experiència és prioritari incloure el dietista-nutricionista en l'equip multidisciplinari per tal que el pacient, tant el que està acabat de diagnosticat com el que es troba en seguiment, tingui al seu abast un professional que valori la composició nutricional

32ena edició del Grup de Treball en l'Anàlisi de les Prolamines i de la seva Toxicitat



El passat octubre es va celebrar a Urbino (Itàlia), ciutat bressol del renaixement, la 32ena **trobada anual del Working Group on Prolamin Analysis and Toxicity (WGPAT), un grup de treball en l'anàlisi de les prolamines i de la seva toxicitat**. Com cada any, la comissió científica de l'Associació Celiacs de Catalunya ha assistit a aquest esdeveniment per tal de tenir informació sobre les últimes novetats de primera mà i poder debatre amb els experts.

Què és el WGPAT?

És un grup de treball format per persones expertes en l'àmbit internacional que té l'objectiu de **desenvolupar i coordinar diferents línies de recerca en matèria d'anàlisi de contingut de gluten en els aliments i l'avaluació d'aspectes clínics i nutricionals de la malaltia celíaca**. El formen personalitats destacades de diferents àrees del coneixement: medicina, química, ciència i tecnologia dels aliments, biologia, nutrició..., que treballen de forma conjunta per avançar en els coneixements sobre celiaquia. Aquest grup també treballa colze a colze amb empreses que es dediquen a produir aliments sense gluten, amb laboratoris que desenvolupen mètodes analítics de gluten

32a trobada

Tenint en compte les diferents línies d'actuació del grup en les trobades internacionals s'organitzen diferents sessions. Durant la primera jornada té lloc una sessió analítica i una clínica. I durant la segona es realitza un simposi que enguany va tractar sobre els recentment popularitzats ATI's (inhibidors de l'alfa amilasa/tripsina).

Sessió analítica

La sessió analítica va ser més curta en relació amb edicions anteriors i va comptar amb 3 ponències.

La primera fou a càrrec de l'investigadora **Katharina Scherf**, que **va presentar els resultats d'un estudi col·laboratiu en la detecció de gluten** en què van participar 19 laboratoris de tot el món. En aquest estudi es va avaluar un mètode per a l'anàlisi quantitatiu de blat, de sègol i d'ordi, i també en productes de civada, utilitzant un mètode que s'anomena **ELISA "Sandwich"**. Els resultats demostren que el mètode és exacte i adequat per mesurar el gluten procedent de les tres fonts de cereals i que en mostra un bon rendiment pel que fa a la civada.

gluten. Durant la seva ponència va explicar que **les quantitats de gluten que no poden ser digerides per l'organisme són excretades a través de l'orina i la femta i, per tant, poden ser detectades amb tècniques no invasives: les tires reactives de gluten**. Si bé aquestes tires reactives detecten només un 0,5% en femta i 0,05% en orina, es mostren com una bona eina per detectar possibles transgressions en la dieta. Cal fer menció al fet que durant les jornades una preocupació que mostrà tota la comunitat fou precisament la falta d'adherència a la dieta sense gluten. **Els resultats de l'estudi posen de manifest que existeixen un nombre de transgressions involuntàries que els anticossos no sempre poden detectar**. Una de les trobades del seu estudi és que **el tipus de simptomatologia és clau en l'adherència a la dieta** i que els pacients asimptomàtics són alhora un percentatge de les persones més curosos, perquè no tenen símptomes, i al mateix temps és el grup que més transgressions comet, pel mateix motiu.

La tercera ponència de la sessió clínica, a càrrec de l'investigador **René Smulders**, va tractar sobre la possible eliminació de la fracció proteica tòxica per a les persones celiaques del blat. **Va plantejar l'edició genètica fent servir el mètode CRISPR com a opció per eliminar de forma progressiva la toxicitat del blat**. CRISPR és una eina de manipulació genètica que permet editar els gens i funciona com el que es podria dir una tisora molecular. Aquesta tecnologia consisteix a adaptar el que fan servir alguns bacteris per defensar-se d'algunes infeccions i pot tenir aplicacions per curar, per exemple, malalties genètiques. En el cas del blat, es podria fer servir per eliminar els gens del blat que són tòxics per a les persones celiaques i disminuir la quantitat de gluten. Si bé aquest blat no seria apte per a celiaques, alguns corrents indiquen que una forma de reduir la prevalença seria proporcionar a les persones amb la genètica positiva un blat amb menor contingut en gluten, però aquesta hipòtesi encara no s'ha confirmat i no existeix un consens en l'àmbit mèdic, de moment. A més, a causa de les estrictes normatives en matèria de transgènics a la Unió Europea, aquest blat de moment no es podria comercialitzar.

Sessió clínica

Durant la sessió clínica van tenir lloc diferents ponències que van anar des de l'estudi de la genètica de la celiaquia fins al paper que tenen diferents components del gluten en relació amb les al·lèrgies que provoquen els cereals. Però tres de les ponències van ser destinades a avaluar el grau d'adherència a la dieta sense gluten i les seves implicacions.

Elena Lionetti, investigadora, biòloga i nutricionista, va mostrar els resultats d'un estudi en què està treballant juntament amb el Dr. Catassi, un dels investigadors més prolífics en matèria de celiaquia. **El seu estudi se centra a analitzar el menjar de nens en edat escolar per poder avaluar si existeixen transgressions i quin n'és l'origen** per tal de poder millorar l'adherència a la dieta sense gluten. El seu estudi

d'adherència a la dieta a través de qüestionaris autoinformatos, acompanyats de proves serològiques (presència d'anticossos en sang). **Els resultats van mostrar que la disminució de la qualitat de vida es va observar en pacients en què el diagnòstic havia trigat a fer-se i en aquelles persones amb comorbiditats psiquiàtriques, neurològiques o gastrointestinals**.

L'estudi conclou que és molt important un diagnòstic precoc per aconseguir una bona qualitat de vida en el futur, en la importància del seguiment de les persones diagnosticades a llarg termini i la consideració de les comorbiditats que poden ajudar a resoldre problemes de salut duradors en la malaltia celíaca.

La **Dra. Charia Monachei** va mostrar els resultats d'un estudi en què volien avaluar quina era la situació de la contaminació dels productes sense gluten en el mercat italià. En l'estudi es van analitzar 200 productes sense gluten comercials, tant productes naturals com certificats sense gluten. Aquests productes es van adquirir a diferents supermercats italians. El contingut de gluten va ser determinat pel kit ELISA R5 aprovat per les regulacions de la UE. Els resultats van mostrar que **el 86,5% dels productes contenien entre 10 i 20 ppm i que un 9% dels productes era superior a 20 parts per milió** (el què es considera per llei com a sense gluten). Els productes contaminats pertanyien a civada, blat sarraí i llenties. En general l'estudi va detectar que els productes sense gluten certificats i amb un cost més elevat eren els menys contaminats. La conclusió de l'estudi és que **les contaminacions afortunadament són poc freqüents en el mercat italià** i destaca la importància de l'anàlisi d'aliments i de les xarxes de divulgació de la informació quan es detecta que un producte és un risc.

Simposi - Sis anys de recerca en ATI's. Resultats i conseqüències

El simposi que va tenir lloc dissabte es va basar a presentar diferents estudis que s'han dut a terme en relació amb els ATI's.

Què són els ATI's? En el conjunt de les proteïnes del blat, les proteïnes que formen el gluten suposen aproximadament un 85%. El 15% de proteïnes són les que s'anomenen albúmines i globulines. Entre aquestes últimes trobem els inhibidors de l'alfa amilasa/tripsina (ATI's). A diferència de les proteïnes del gluten, els ATI's tenen un paper en la defensa dels cereals dels insectes i dels mamífers. Aquests ATI's evitarien l'acció dels enzims digestius que hi ha, per exemple, en la saliva d'alguns mamífers.

Diversos estudis han mostrat que tenen un paper important en l'activació de la resposta immunitària i, per tant, podrien tenir un paper en la malaltia celíaca, la sensibilitat al gluten o altres malalties inflamatòries.

Els estudis que es van presentar volien mostrar els avenços en l'estudi i caracterització d'aquestes substàncies, així com una comparació en la concentració d'aquestes substàncies



SOM METGES

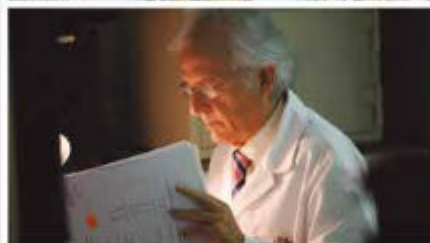
ATENCIÓ
PERSONALITZADA

DEDICACIÓ

PROFESSIONALITAT

QUALITAT

RAPIDESA



LABORATORI FAMILIAR

EXTENSA XARXA

OBERT ELS 365 DIES

URGÈNCIES PERMANENTS

ANÀLISIS A DOMICILI

REVISIONS D'EMPRESA

CONSEJO DE ALTO NIVEL



airos

recetas de familia

GLUTEN FREE



airos

MASTER

Una etapa clau: la transició dels infants celíacs a l'adolescència

Els adolescents celíacs als 15 anys passen a ser atesos pel metge de família/gastroenteròleg

Una etapa molt important i que preocupa tant als pares com als professionals de la salut és el moment de transició en què els infants celíacs esdevenen adolescents i, quan tenen 15 anys, deixen de ser atesos pel pediatre i passen a ser-ho pel metge de família/gastroenteròleg.

L'adolescència és un període crític i hi ha diversos factors que poden condicionar a una mala adherència a la dieta: la pressió grupal, el canvi d'un pediatre conegut al doctor de família/gastroenteròleg, no rebre el suport necessari en moments especials, la pèrdua de la continuïtat i seguiment mèdic del pacient, els canvis hormonals, la sensació per part de l'adolescent que no hi ha riscos ni complicacions si no s'adhereix a la dieta, etc.

En aquest article en parlem tant amb el **Dr. Ivan Villar**, Especialista en Medicina de Família i Comunitària i representant del CAMFC, com amb la **Dra. Neus Pociello**, Pediatra gastroenteròloga de l'Hospital Universitari Ansel de Vilanova de Lleida.

La diferència entre el pediatre i el metge de família

L'infant celíac **passa de ser atès per un pediatre conegut, que sovint fa anys que el tracta** i coneix el seu cas, la seva família..., **a un metge de família, on és clau l'autonomia del pacient** per seguir el tractament. "El pediatre té un caire multidisciplinari amb una visió integral i centrat en aspectes del desenvolupament: pondero-estatural, psicosocial i emocional. Està orientat a la família, coordinat amb l'escola i coneix al pacient des del naixement, fet que li dona un caire més paternalista. En canvi, el metge d'adults se centra més en la salut-malaltia i té en compte la independència del pacient", explica la Dra. Pociello. De totes maneres, el Dr. Villar afegeix que "l'abordatge que realitzen els metges de família també té similituds amb el que realitzen els pediatres perquè valoren el pacient de forma integral, tenint en compte el model biopsicosocial".

La importància d'una bona transició

L'infant esdevé un adolescent autònom que es fa càrrec de la seva pròpia salut i és clau que prengui consciència de la importància de seguir correctament la dieta sense gluten i que disposi de tots els coneixements necessaris sobre la celiaquia. "En la infància, el diagnòstic i seguiment de la dieta sense gluten es tracta com un "assumpte familiar". Inicialment són els

Si no es fa una bona transició del pediatre al metge de família, el pacient celíac pot perdre l'adherència a la dieta sense gluten

Pel que fa al paper de l'adolescent i dels seus pares en tot aquest moment de canvi, la Dra. Pociello explica que "l'adolescent és la clau del procés i hem de saber tenir empatia amb ell per tal de valorar en quin punt està i què hem de treballar. Els pares han de poder expressar els seus dubtes però deixar que l'adolescent adquireixi autonomia en les darreres visites i donar-li la possibilitat d'adquirir autonomia en tots els àmbits relacionats amb la malaltia".

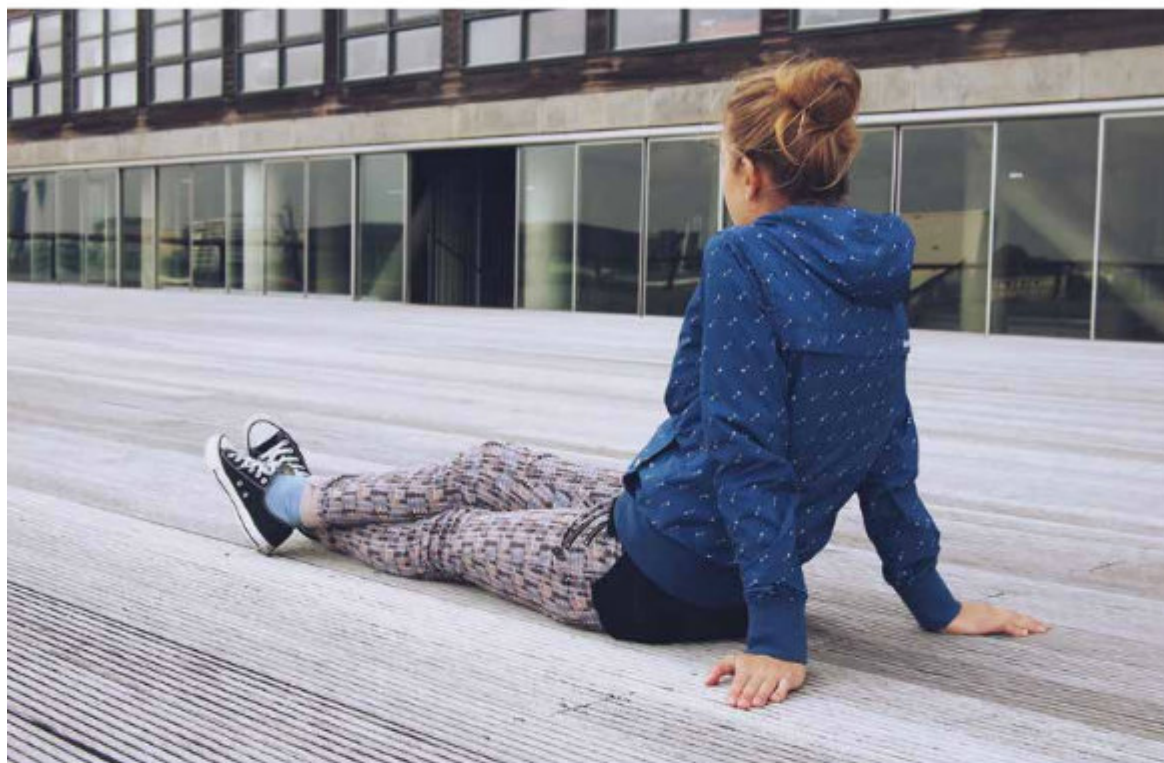
L'edat és clau a l'hora de fer la transició?

El sistema sanitari actual estableix que quan tenen 15 anys els pacients adolescents han de passar a ser atesos pels metges de família. No obstant això, tant el Dr. Villar com la Dra. Pociello coincideixen en el fet que la transició no hauria d'estar condicionada a una edat cronològica. El Dr. Villar exposa que "la transició ha d'anar més enllà d'aquesta limitació i esdevenir un procés flexible, tenint en compte aspectes com són l'estat de la malaltia celíaca, l'adherència a la dieta sense gluten i el grau d'autonomia de l'adolescent respecte a la malaltia, la seva maduresa emocional i física, l'entorn familiar i social i, finalment, també possibles canvis vitals o educatius". La Dra. Pociello coincideix en el fet que "més que per l'edat, el pas hauria de realitzar-se quan els joves siguin madurs i tinguin habilitats suficients per a l'autocura".

De la mateixa forma, ambdós doctors estan d'acord en el fet que no hi ha un temps concret ni un nombre de visites exactes per donar per finalitzat el procés de transició, sinó que cal adaptar-se a cada pacient.

Com realitzar una bona transició?

El Dr. Villar ens indica que és clau l'intercanvi d'informació del pediatre al metge de família/gastroenteròleg. En aquest sentit, l'informe mèdic amb l'historial mèdic més rellevant és una eina



- Permetre a l'adolescent responsabilitzar-se de l'auto-gestió mèdica, principalment en el seguiment de la dieta sense gluten.
- Ajudar al pacient a desenvolupar bons hàbits de salut i habilitats d'autocura que fomentin l'autonomia i estableixin bons hàbits de salut.
- Fomentar la maduració de les habilitats de comunicació i presa de decisions.

Un cop realitzada la derivació al metge de família/gastroenteròleg, cal:

- Mostrar als pacients com es poden familiaritzar amb el sistema sanitari i els recursos que tenen a la seva disposició.
- Continuar fomentant les habilitats de comunicació i la presa de decisions.
- Reconèixer i tractar els problemes psicològics: desconst-

Altres especialistes clau

La Dra. Pociello indica que els **dietistes-nutricionistes** són de gran ajuda en l'assessorament de la dieta, especialment en la detecció de contaminació creuada. Per tant, poden ser necessaris en el moment de la transició en què el pacient té més autonomia per comprar menjar i per fer àpats fora de casa. També recomana anar a un **psicòleg** en cas que es detecti algun trastorn de la conducta, ansietat o trastorn adaptatiu. Una altra figura que pot ser important és la de la **infermera de referència del pacient**. A més, també pot ser útil el contacte amb **grups de joves de l'Associació Celiacs de Catalunya**.

Durant el període de transició, els dietistes-nutricionistes poden ser de gran ajuda

- Sopas,
- Salsas,
- Condimentos
- y mucho más...



Descubre todo el mundo de GEFRO, ahora disponible en España.

Pon sabor y creatividad a tu cocina completamente sin gluten

Pídelo hoy en www.gefro.es



Nadal a

Regala't salut, participa dels nostres tallers,
encarrega el teu tortell de reis...

Segueix-nos!

No et perdis cap
novetat, tenim moltes
coses a explicar-te!

 @Ox100gluten
 @Ox100gluten
 @Ox100gluten

Apunta't al nostre Newsletter a
www.Ox100gluten.com

Galetes de Nadal

Galetes especials per
celebrar les festes!



Tallers #peratots

Aprèn a fer les nostres galetes
artesanal·s, exclusivament

Regala [0% Gluten]

Desperta la il·lusió amb un detall molt
especial. Regalar un detall dolc

Tortell de reis

De nata, de trufa o massapà
Encarrega ja el tortell al teu

Entrevista a José Molina, nou president de l'Associació Celíacs de Catalunya

Des de finals de maig de 2019 José Molina és el nou president de l'Associació

Celíacs de Catalunya, càrrec que ostentarà durant els pròxims 5 anys

“La força per
canviar les coses
la dóna el sistema
associatiu”

Molina, de 54 anys, és amant de la lectura i d'anar a la muntanya. Té clares les seves prioritats vitals i la principal és la seva família, cosa que té una gran relació amb el fet que actualment sigui president d'aquesta entitat, ja que el seu vincle amb l'Associació Celíacs de Catalunya va començar en el moment que van diagnosticar la malaltia celíaca al seu fill.

- Ens pots parlar del moment en què van diagnosticar celiaquia al teu fill?

L'hi van diagnosticar l'any 1999, quan tenia tan sols 2 anys. Van trigar 9 mesos a obtenir el diagnòstic, tot i que tenia símptomes clars de celiaquia: panxa inflada, percentils molt baixos en la corba de creixement, etc. Va millorar gairebé immediatament quan va començar la dieta sense gluten. Recordo que el van diagnosticar al juliol i el metge ens va recomanar que marxéssim de vacances. Al tornar el nen ja era un altre!

- Quins canvis vas fer a casa des d'aquell moment?

A partir del diagnòstic vam seguir a peu de la lletra totes les recomanacions de l'Associació per evitar la contaminació encreuada. Els avis es van adaptar als canvis amb una gran rapidesa! De seguida es van posar les piles i ho van adequar tot perquè el seu nét pogués dinar a casa amb total tranquil·litat.

- Abans de ser president de l'entitat vas ser voluntari de la delegació de L'Hospitalet de Llobregat i membre vocal de la Junta Directiva. Què et va fer creure en el projecte de l'associació com per implicar-t'hi perso-

20 anys des que van diagnosticar al meu fill, que penso que és el meu deure dedicar una part del meu temps a posar un granet de sorra perquè se segueixin aconseguint objectius i seguim avançant.

- El 2015 et vas implicar com a voluntari a la delegació de L'Hospitalet. Ens en pots parlar?

La coordinadora de la delegació era la Silvia Egea. Treballava amb ella i una altra companya voluntària, Jennifer. Organitzàvem les activitats de l'entitat a la ciutat, rebíem als nous socis, ateníem a les persones recentment diagnosticades que tenien mil dubtes, vam donar d'alta la delegació a la taula de salut de l'Ajuntament, etc. Recordo que tenien molt bona acollida els tallers de cuina sense gluten: preparar pa, rebosteria...

A més, el 2017 em van proposar ser membre de la Junta Directiva de l'entitat. Vaig combinar les dues activitats fins al maig de 2019, quan va sorgir escollida la meua candidatura com a president.

- Què et va impulsar a presentar-te com a president de l'entitat?

Els anys que formo part del moviment associatiu de la meua



societiu. Associar-nos i caminar junts és la forma més efectiva d’aconseguir millors acords i mesures que dignifiquin la malaltia celiaca.

Per a mi va ser un absolut honor que els meus companys de Junta Directiva de l’Associació Celiacs de Catalunya pensessin en mi com a cap de llista per la candidatura que va sortir escollida.

- Durant la teva presidència en els pròxims 5 anys, ens pots dir una o dues metes que t’agradaria que s’haguessin aconseguit?

Una fita és que es normalitzi la dieta sense gluten a totes les escoles de Catalunya, als geriàtrics, als hospitals, a les universitats, etc. Jo faria especial èmfasi en la normalització en l’educació infantil, primària i secundària, per tractar-se del col·lectiu més vulnerable. Una altra meta és aconseguir més avenços en investigació que facilitin el dia a dia de les persones celiaques.

- Quines prestacions i/o serveis hauria d’oferir l’administració a les persones celiaques i no ho està fent?

Són moltes les mancances per part de l’administració. Per exemple, el preu de la cistella de la compra d’una persona celiaca és immensament superior a la de qualsevol persona del seu entorn i l’administració no fa res per esmenar aquesta grandíssima diferència que crea tanta indefensió a les persones celiaques. En molts països europeus ja s’ofereixen ajudes a les persones celiaques. Al cap i a la fi el seu medicament és la dieta sense gluten.

- Per què és important associar-se? Què li diries a una persona que s’està plantejant ser sòcia de l’Associació Celiacs de Catalunya?

*On la qualitat i la seguretat
alimentària s'uneixen de mans*



C/Arpelles, 33- 08397 Pineda de Mar Tel. 937621776 comercial@alatria.es
www.alatria.com www.tienda.alatria.com

CUIDEM
de la teva família

Fruita i verdura BIO de collita pròpia.
També hi trobaràs una fleca, cereals,
espai sense gluten, opcions veganes,
bodega i més.



BIO
food



CONTAMOS CON MÁS DE 50
Bocadillos y tapas
sin gluten, sin lactosa, vegetarianos

Tapas caseras, #pastrami, burgers, pasteles, más de 30 cervezas...
Todo #singluten, #sinlactosa #sintrazas

Especialistas en Pastrami, croquetas ¡y mucho más!

C/ MALLORCA, 449 · 08013 BARCELONA · 674 91 06 70
CALMARIUS449@GMAIL.COM · WWW.CALMARIUS.ES



En Jansana Gluten Free trabajamos

A Jansana Gluten Free treballem

éqlibre guanya el concurs i esdevé l'obrador que elabora el millor pa de pagès sense gluten de Catalunya

El concurs es va organitzar en el marc de la celebració dels actes commemoratius del Dia Internacional de la Cèliaquia, dins de la fira BCN Gluten Free



éqlibre ha estat l'obrador guanyador del concurs "Millor pa de pagès sense gluten 2019", organitzat per l'Associació Celiacs de Catalunya en el marc de la celebració dels actes commemoratius del Dia Internacional de la Cèlia-

pietats són essencials per als consumidors i, per aquest motiu, quan es fa l'I+D per desenvolupar productes específics per a celiacs (pa, briox...) el primer hàndicap que apareix és la necessitat de substituir aquest ingredient per



Es podien presentar al concurs els **obradors de productes sense gluten acreditats com a aptes per a celiacs per l'Associació i els petits fabricants** que seguissin tots els protocols de seguretat en gestió del gluten. Van participar en el certamen cinc dels principals forns especialitzats en pa sense gluten de Catalunya: La Marevella, Celiadictos, Forn Ricardera, Nouceland i équilibre. El jurat va estar format pel president de l'Associació de Celiacs de Catalunya, **José Molina**, el director de BCN Gluten Free, **Joan Asensio**, el secretari del Consell Regulador del Pa de Pagès Català, **Alfredo M. Verdegay**, l'assessor gastronòmic del restaurant En Ville, **Raül Granero**, la vicepresidenta i membre del grup de joves celiacs de l'Associació, **Núria Camats** i l'autora del bloc *Cap Plat amb Blat*, **Elena González**. Els membres del jurat, per elegir el millor pa de pagès sense

équilibre

L'obrador équilibre, fundat per Carlos Milán i Xevi Ramon, sorgeix de la unió de dues empreses (Triticum i Alatria) compromeses amb l'elaboració de productes artesanals i de qualitat. Es tracta d'un projecte amb ànima on l'experiència de les cinc generacions de forners que recull Triticum, de Xevi Ramon, es combina amb la professionalitat de les solucions gastronòmiques lliures de gluten que desenvolupa Carlos Milán a Alatria.

Aquesta empresa vol canviar la manera tradicional de fer pa lliure de gluten. **Investiga amb ingredients naturals, sense modificar genèticament, escull les millors matèries primeres i aposta per la proximitat i els aliments orgànics.** En el seu obrador utilitza fermentats naturals i llavors temes de

Schnitzer

gluten-free

Descubre la variedad sin gluten



PAN DE AMOR



Disponible en tus tiendas de alimentación ecológica y en El Corte Inglés.
Distribuido por Biocop Productos Biológicos.

www.schnitzer.eu



La Constancia

— PIMENTÓN Y ESPECIAS —



Desde 1945 dando sabor y color a todos tus platos



En Productos La Constancia S.L.

Gràcies a més de **80 socis voluntaris** podem atendre a les persones celíaques arreu de Catalunya



Voluntaris de l'Associació Celíacs de Catalunya en una jornada de treball en equip a Vilafranca

Les 24 delegacions de l'Associació Celíacs de Catalunya faciliten un servei de proximitat a les persones celíaques i sensibles al gluten d'arreu de Catalunya i Menorca. Aquesta tasca és possible gràcies a la generositat de **més de 80 socis/es voluntaris que de manera altruista col·laboren amb l'Associació**, treballant per tal que a les comarques on són presents es tinguin

mant-les i oferint-los el suport que necessiten en aquells moments.

Les persones responsables de les delegacions i la resta de voluntaris ho fan segons les seves possibilitats i circumstàncies, compaginant la seva vida professional i personal amb la tasca que s'han



VOLUNTARIS SOLIDARIS

En aquestes fotos hi podeu veure alguns voluntaris/es de Menorca, Mataró, Gavà, Sabadell, El Prat de Llobregat, Sant Feliu, Castelldefels, Baix Ebre i Lleida.





BARCELONA:

BARCELONA (SEU CENTRAL)

info@celiacscatalunya.org

ANOIA

anoia@celiacscatalunya.org

BAGES

bages@celiacscatalunya.org

BAIX LLOBREGAT

Prat

baixllobregatcosta@celiacscatalunya.org

Castelldefels

baixllobregatcosta@celiacscatalunya.org

Gavà

Baixllobregatcosta@celiacscatalunya.org

Cornellà

baixllobregatcentre@celiacscatalunya.org

Sant Feliu

baixllobregatcentre@celiacscatalunya.org

HOSPITALET DE LLOBREGAT

hospitalet@celiacscatalunya.org

MATARÓ

mataro@celiacscatalunya.org

SABADELL

sabadell@celiacscatalunya.org

OSONA

osona@celiacscatalunya.org

ALT PENEDES

altpenedes@celiacscatalunya.org

LLEIDA:

LLEIDA

lleida@celiacscatalunya.org

ALT URGELL - Cerdanya

alturgell-cerdanya@celiacscatalunya.org

GIROMA:

ALT EMPORDÀ

Figueras

alttemporda@celiacscatalunya.org

GARROTXA-RIPOLLÈS

Olot

garrotxa-ripolles@celiacscatalunya.org

GIROMA

girona@celiacscatalunya.org

SELVA MARITIMA

Blanes

selvamaria@celiacscatalunya.org

TARRAGONA:

TARRAGONA

tarragona@celiacscatalunya.org

BAIX CAMP



**POR MÍ Y POR TODOS
MIS COMPAÑEROS**

**ESTO NO ES UN
JUEGO DE NIÑOS**

En UNICEF trabajamos
para que todos los
niños y niñas tengan
los mismos derechos.

**HAZTE SOCIO
900 907 133**

Accions i fites per millorar la vida del col·lectiu celíac

SEGON SEMESTRE 2019

Promoció i protecció dels drets de les persones celiaques

ACCIONS PER A LA SEGURETAT ALIMENTÀRIA DELS INFANTS CELÍACS ALS CENTRES ESCOLARS

El setembre de 2019 vam iniciar **una campanya de denúncia** per recordar que ha començat el curs escolar 2019/20 però 30.000 infants celíacs i sensibles al gluten segueixen sense menjar amb seguretat a tots els menjadors escolars, ja que no s'està executant la **resolució 56/XII** aprovada per la Comissió d'Educació, que garanteix que tots els centres educatius ofereixin un servei de menjador adequat pels alumnes amb patologies relacionades amb la ingesta del gluten. La campanya va anar acompanyada de reunions amb diferents diputats de la comissió d'Educació del Parlament.

A l'octubre va quedar **aprovada la Moció 114/XII del Parlament de Catalunya**, sobre el curs escolar 2019-2020, en la que a instàncies de la nostra entitat es va incloure la denúncia de l'incompliment de la Resolució 52/XI i l'obligació adreçada al Govern "d'assegurar que tots els centres educatius ofereixin un servei de menjador adequat per a alumnes amb patologies relacionades amb la ingesta de gluten, amb garanties de seguretat, i establir i aplicar protocols de seguretat alimentària, amb mecanismes de control obligatori dels procediments d'elaboració i servei, i amb un règim sancionador en cas de negligències, i complir així la Resolució 56/XII del Parlament de Catalunya, sobre l'oferta de restauració sense gluten als centres educatius".

També **hem participat en 4 reunions de les sessions de la fase consultiva a la ciutadania respecte al nou decret de menjadors**. En totes elles ha quedat constància de la preocupació per a la seguretat alimentària dels infants celíacs a les escoles, la necessitat de millorar els protocols i de vetllar per l'equivalència en els menús. En aquests moments s'està ja en la fase 2 del decret (participació centres educatius i altres entitats) i hem demanat una reunió amb el Director General d'Atenció a la Família i Comunitat Educativa del Departament d'Educació, però ja disposem de l'informe de la primera fase i us podem transmetre que aquest indica que **hi ha consens sobre que cal vetllar per donar resposta als requeriments alimentaris específics i garantir que no hi hagi contaminació creuada** en cas dels al·lèrgens, així com vigilar que el menú adaptat sigui el més similar possible al menú base.

MOCIONS I CONVENIS AMB CONSISTORIS

Al novembre s'ha aprovat per unanimitat al ple de l'**Ajuntament de Sant Cugat la moció pel reconeixement, ajuda i benestar social de les persones afectades per celiaquia**.

En tancar l'edició de la revista s'estan ultimant els detalls per signar un **conveni de col·laboració amb l'Ajuntament de Banyoles**, impulsat per la Delegació de Girona de l'Associació. Aquesta delegació també va presentar **una proposta de moció ciutadana a petició de socis de la població de Celrà** a l'octubre i s'està treballant amb l'Ajuntament de Girona per poder arribar a una cooperació via conveni.

Per la seva part, la **Delegació de Baix Ebre** ha



Programes de salut i Investigació

Activitats de formació, acompanyament i oci

3R SIMPOSI SOBRE CELIAQUIA I DIETA SENSE GLUTEN

Hem organitzat el 3r Simposi sobre Celiàquia i Dieta Sense Gluten, *Més enllà del diagnòstic de la malaltia celíaca en la infància i l'adolescència*. Ha comptat amb la participació de 150 socis i familiars que, de la mà dels professionals més rellevants de la gastroenterologia pediàtrica, dietistes i psicòlegs, han conegut les últimes novetats científiques sobre la malaltia i han obtingut informació sobre la gestió de la celiàquia en infants i adolescents.

PARTICIPEM EN 6 FIRES I FESTES LOCALS



Amb la finalitat de sensibilitzar a la població i divulgar la tasca que desenvolupem hem estat presents en 6 fires: Mostra de cuina popular i Clobxa a Mora d'Ebre, Nits a la fresca a Menorca, Fira de Sant Armentgol a la Seu d'Urgell, Fira de Sant Gregori a Girona i Barcelona International Community Day a Barcelona.

12 XERRADES SOBRE CELIAQUIA

Hem impartit 12 xerrades mèdiques, tècniques i psicològiques, on més de 300 associats i familiars han après tècniques de bones pràctiques a la cuina, s'han assabentat sobre les últimes investigacions sobre celiàquia i han adquirit eines per gestionar aquesta malaltia crònica.

PARTICIPACIÓ EN 6 JORNADES I XERRADES

Hem participat activament en 6 jornades: la jornada realitzada per l'Associació Celiacs d'Andorra; la presentació de la Carta del Voluntariat en l'Àmbit de la Salut; la jornada d'atenció a la diversitat en els menjadors escolars a l'Agència de Salut Pública de Catalunya; la Fira Exponadó amb la col·laboració de Caprebo a Vilanova i la Geltrú, on hem impartit una xerrada; el Workshop INSA-UB "Al·lèrgies i intoleràncies alimentàries, de la sospita a la taula", on hem participat en una taula rodona; al Barcelona International Community



Day, on hem participat en una taula rodona, i també hem realitzat una xerrada dirigida a establiments d'hostaleria per explicar els beneficis que els aporta l'acreditació gratuïta que realitza la nostra entitat.

20 TALLERS DE CUINA SENSE GLUTEN



Més de 500 socis/ sòcies i familiars han pogut gaudir dels 20 tallers de cuina sense gluten que hem organitzat. Cal destacar la màster class de cuina amb el reconegut xef Sergi Vela.

TROBADA ANUAL DE L'AOECS

Hem assistit a l'Assemblea General de l'Associació d'Associacions de Celiacs d'Europa (AOECS), a Milà. El grup de treball de la Marca Espiga Barrada fou un dels protagonistes d'aquesta edició, ja que el **posicionament de l'Espiga Barrada** vers altres segells o logos és essencial perquè pretén disminuir la gran variabilitat de productes envasats sense gluten i busca aconseguir unificar l'etiquetatge en territori europeu amb un





FORMEM A LES ESCOLES I AL COL·LECTIU SANITARI I DE RESTAURACIÓ

Per una banda, hem format a 5 escoles (escola del Sol i escola Catalunya a Sabadell, escola Lavinia a Barcelona, escola el Parc al Prat de Llobregat i escola Montserrat a Sant Just Desvern) i hem realitzat 1 formació tècnica al col·lectiu sanitari del CAP Còrrecs a Barcelona.

Per altra banda, 76 persones de 19 empreses han realitzat la nostra formació online sobre celiaquia i pautes de manipulació i etiquetatge.

QUATRE NOVES DELEGACIONS

Per estar més a prop dels socis, comptem amb **quatre noves delegacions al Baix Llobregat**: Castelfedels, Gavà, Cornellà de Llobregat i Sant Feliu de Llobregat.

INAUGURACIÓ DE LA DELEGACIÓ BAIX EBRE - MONTSIÀ

Aquest semestre hem inaugurat la delegació **Baix Ebre-Montsià**. Vam comptar amb l'assistència de la Dra. Gemma Castillejo, pediatra gastroenteròloga de l'Hospital Universitari Sant Joan de Reus i amb autoritats de la ciutat. En finalitzar les intervencions vam gaudir d'un aperitiu sense gluten.



Accions per facilitar l'accés a una dieta sense gluten dins i fora de casa i oci

NOUS ESTABLIMENTS ACREDITATS COM A APTES PER A CELÍACS

L'equip del Projecte Restauració ha treballat de valent aquest semestre i ha visitat 59 establiments (escoles, restaurants, obradors i hotels). Ha acreditat 53 establiments de restauració i la cadena d'Hotels Evenia a Lloret de Mar i Barcelona (amb més de 5.000 places hoteleres). De cadenes d'establiments ja



CONCURS 'MILLOR PA DE PAGÈS SENSE GLUTEN'

Hem organitzat la **primera edició del concurs "Millor pa de pagès sense gluten"**, en el marc de la celebració del Dia Internacional de la Celiaquia durant la BCN Gluten Free.



El guanyador ha estat l'obrador **èglibre**, fundat per Carlos Milan i Xavi Ramon.

8 ACTIVITATS DE CONVIVÈNCIA

Arreu del territori hem organitzat **8 activitats de convivència on hi han participat de més de 600 socis i familiars**. Durant aquestes activitats es creen sinèrgies i es comparteixen experiències que ajuden a normalitzar el dia a dia de les persones celiaques: reunió de socis a Girona, Lleida i Tarragona; estada de tardor sense gluten per a infants celiaques a Castelfedels; sortida a Santa Coloma de Farners per visitar la fàbrica de galetes Trias i la fira de la Ratatlla; dies especials per a socis i familiars als parcs Aquediver de Platja d'Aro i Water World de Lloret de Mar.



CELÍACS JOVES

Aquest segon semestre el grup de joves celiaques de l'Associació ha gaudit d'un **bateig de vela al Port de Barcelona**, acompanyat d'un dinar, i també del tradicional **dinar de Nadal** sense gluten.



AVANTATGES PER ALS SOCIS I SÒCIES

Aquest semestre **14 empreses han ofert avantatges per als nostres socis i sòcies**. On es poden consultar? A la web a la secció d'activitats i a l'app Celiacs Catalunya.

Programes de sensibilització social sobre la celiaquia

90 MITJANS DE COMUNICACIÓ ES FAN RESSÒ SOBRE LA CELIAQUIA

El racó dels celíacs joves de Catalunya



Bateig de vela i dinar sense gluten

El 28 de setembre el grup Celíacs Joves de Catalunya ens vam reunir, per tercer any consecutiu, per gaudir d'un **bateig de vela al port de Barcelona**. Uns 20 joves vam viure un dissabte diferent i ens ho vam passar molt bé, gaudint de les activitats i la bona companyia. Després del bateig de vela **vam dinar hamburgueses sense gluten** en un establiment situat al port de Barcelona.

Com cada any, ja tenim previst organitzar un dinar de Nadal sense gluten. A més, tenim un propòsit per al pròxim any, fer més activitats lúdiques com aquesta!

Assistim a l'assemblea general de Coeliac Youth of Europe a Itàlia

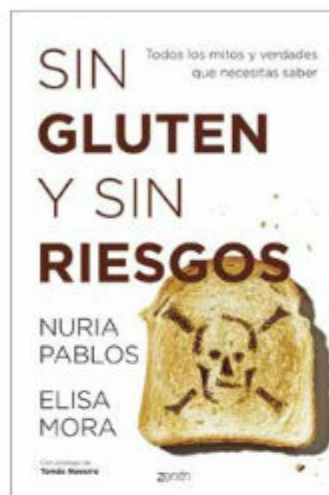


Durant l'última setmana de setembre, com a representant de Celíacs Joves de Catalunya, vaig estar present a l'**assemblea general de Coeliac Youth of Europe (CYE)**,

El projecte anual més important que es duu a terme des de CYE són els campaments d'estiu, destinats a joves entre 18 i 30 anys que pertanyin a qualsevol associació de celí-



Entrevista a Elisa Mora i Nuria Pablos, autores del llibre **Sin gluten y sin riesgos**



Entrevistem a les autores del llibre *Sin gluten y sin riesgos* (Ed. Zanichelli), que han posat el seu gra d'arena per desmentir la gran quantitat de mites que hi ha entorn la celiaquia, i per fer-ho han utilitzat més de 150 referències bibliogràfiques.

Núria Pablos, de 49 anys, és educadora social i psicòloga especialitzada en educació emocional i benestar. És divulgadora en temes de psicologia, educació, salut i qualitat de vida.

Elisa Mora, de 35 anys, és Doctora en Biologia i es dedica a la comunicació i divulgació de la ciència des que va finalitzar els estudis de doctorat. Actualment forma part de la comissió científica de la Junta de l'Associació Celiacs de Catalunya.

Si vols fer un regal solidari, pots comprar *Sin gluten y sin riesgos* a través de l'Associació Celiacs de Catalunya i 5 € del llibre es destinaran a la beca d'investigació Celiacs de Catalunya.
Informa't: info@celiacscatalunya.org.

Com heu posat en comú els coneixements de cada una a l'hora d'escriure el llibre i com us heu complementat?

Elisa Mora: El llibre precisament respon a la posada en comú dels nostres coneixements. D'una banda, la biologia permet explicar el mecanisme pel qual es produeix la malaltia i interpretar les últimes novetats científiques. D'altra banda, la psicologia és fonamental tenint en compte que la celiaquia no es pot deslligar de les implicacions psicosocials que té i que sovint es passen per alt.

Sou celiaques? Quina edat teníeu quan us van diagnosticar?

Núria Pablos: Em van diagnosticar després dels 30, en un llarg període que explico molt per damunt al final del llibre. La meua filla, que té 11 anys, també és celíaca.

E.M.: Em van diagnosticar el 1987, jo llavors tenia 3 anys. Sóc l'única celíaca de la meua família.

Com va canviar la vostra vida?

N.P.: Del tot. Primer va ser un canvi cap a millor perquè feia temps que anavesseguem molts problemes de salut associats i va ser un alleugeriment pensar que tot es resoldria seguint la dieta sense gluten. Però amb el temps he tingut alta i bai-

ment (van trigar només 4 mesos) va ser molt inusual i vaig tenir molta sort. Crec que em van salvar la vida.

Què creieu que és el que més ha canviat en el món sense gluten des que us van diagnosticar en comparació en l'actualitat?

N.P.: Tot??? He, he. Actualment podem comprar productes sense gluten en qualsevol supermercat i hi ha una gran varietat, es té un gran coneixement sobre la malaltia celíaca tant en l'àmbit social –ebans et miraven estrany quan deies que eres celíaca– com en l'àmbit d'investigació mèdica (augment de diagnòstics, millora de protocols...). No obstant això, la moda de la dieta sense gluten, que ens ha ajudat a tenir més productes i opcions sense gluten, també ha banalitzat les necessitats reals del nostre col·lectiu, fent que no es tinguin en compte coses bàsiques com la contaminació encreuada als restaurants.

“En els últims anys s'ha banalitzat la importància de mantenir una dieta estricta sense gluten”

Com va sorgir la idea d'escriure aquest llibre?

N.R.: Fa anys que som celiacs i hem anat veient com han canviat les coses. Darrerament han anat sorgint diferents realitats i noves necessitats. Sempre en parlàvem amb l'Ei i ens indignàvem amb els mites que escoltàvem cada dia sobre la dieta sense gluten, la malaltia celíaca, etc. Teníem clar que volíem fer alguna cosa per afrontar aquesta nova realitat.

E.M.: Les dues sempre hem estat molt actives tant en campanyes de sensibilització com en projectes de voluntariat. Sempre que ens trobàvem sorgia el mateix tema: les ganes d'aportar un granet de sorra i intentar canviar les coses. La primera idea va ser un blog de viatges o un canal de Youtube, però no es van arribar a materialitzar, fins que durant un dinar, ara fa un any, va sorgir la idea del llibre.

El vostre llibre conté 21 mites sobre la celiaquia, que aneu desmentint pàgina per pàgina. Per què va decidir posar el focus en els mites?

N.R.: Veïem que el problema no és de manca d'informació sinó la necessitat de saber destriar entre la informació documentada i la que no té cap fonament (fins i tot en alguns casos hi ha dades que demostren el contrari).

Gràcies a Internet i a les xarxes socials, estem més informats o menys?

N.R./E.M.: Estem molt més informats, però no per això estem ben informats. Les falses notícies, els titulars que busquen el clic fàcil i que només expliquen una part esbiaixada de la informació, juntament amb les dificultats que tenim per saber destriar les fonts fiables de les que no ho són, causen que molta de la informació que corre per les xarxes contingui mites sense fonament.

"Gràcies a Internet i a les xarxes socials tenim més informació, però no per això estem ben informats"

Digueu-nos un mite que creieu que sol ser molt comú.

N.R./E.M.: Uff! És difícil perquè tots els escoltem massa, però destacaríem aquests: "la celiaquia té graus i hi ha persones més celiacs que altres", "per una mica de gluten no passa res" o "els celiacs són uns maniàtics i exagerats".

Parleu-nos del risc de l'auto diagnòstic

N.R./E.M.: L'autodiagnòstic és un gran problema. D'entrada perquè si ets celiac, encara no t'has diagnosticat i comences



Dediqueu un capítol del llibre a parlar dels restaurants. Amb la moda de menjar sense gluten molts restaurants s'han sumat al carro de preparar plats sense gluten, cosa que no significa que siguin sense traces. Què aconselleu a les persones celíques a l'hora de menjar fora de casa?

N.R.: Que vagin a restaurants que hagin estat avaluats, supervisats i formats per les associacions. S'han de prendre moltes precaucions i un restaurant abans d'oferir plats sense gluten ha de vigilar moltes coses que en un principi mai imaginaria. Un cop fet això, l'error humà existeix però es pot minimitzar seguint uns bons protocols i fent-se constantment.

E.M.: Les grans ciutats s'han omplert de cartells amb la llegenda: "sense gluten però no apte per a celíacs". És molt greu perquè estan generant un problema de salut pública, ja que estan contaminant de forma contínua a una part de la població. A més, estan complicant encara més el manteniment de la dieta. Per què? Doncs perquè és complicat fer entendre a l'entorn o a les mateixes persones afectades com és possible que als cercadors hi apareguin aparentment 1.000 restaurants per a celiacs en 1 ciutat i les associacions només en tinguin acreditats 300 en una comunitat. Costa fer entendre que existeixen moltes opcions que ofereixen aquest servei sense garanties.

Què li diríeu a una persona acabada de diagnosticar?

N.R./E.M.: Potser al principi pot espantar una mica el fet d'haver de seguir la dieta sense gluten i pensar que tens una malaltia autoimmunitària crònica. Hi ha un procés d'adaptació que cal passar i que per cada persona és diferent en funció de molts factors, personals i socials. No s'ha de sentir malament perquè

Pastís tatin de poma

Una recepta del reconegut xef Sergi Vela, ideal per preparar aquestes festes de Nadal

INGREDIENTS PEL TATIN

- Poma: 1.100 grams
- Sucre caramel·litzat: 195 grams
- Mel: 15 grams
- Mantega: 60 grams
- Pectina: 3 grams
- Canella (etiquetada sense gluten): 1 gram
- Vainilla en pols (etiquetada sense gluten): 1 gram

INGREDIENTS PEL CRUIXENT DE CORN FLAKES

- Cereals (etiquetats sense gluten): 200 grams
- Panes: 30 grams
- Nous: 30 grams
- Praliné d'ametlles (etiquetat sense gluten): 25 grams
- Canella (etiquetada sense gluten): 0,5 grams
- Sal: 0,5 grams
- Gingebre confitat: 5 grams
- Xocolata blanca (etiquetada sense gluten): 100 grams



Recepta del xef Sergi Vela. www.sergivela.com

PROCÉS

1. Per preparar el tatin: caramel·litzar el sucre en sec, moldre amb la pectina i barrejar amb les pomes tallades a vuitens. Afegir la mel, la mantega fosa, la canyella i la vainilla. Dosificar en motlles de silicona i coure a 150°C durant 1 hora, aixafant la tatin cada 30 minuts.
2. Per preparar el cruixent: fondre la xocolata blanca, afegir la resta d'ingredients i barrejar amb delicadesa.
3. Acabat: refredar el tatin al congelador, desenganxar i abrillantar. Presentar per damunt el cruixent de cereals i decorar amb brunoise de poma verda.



GRACIAS A LOS MÁS DE 80 SOCIOS/AS VOLUNTARIOS PODEMOS ATENDER A LAS PERSONAS CELÍACAS EN CATALUÑA Y MENORCA

Las 24 delegaciones de la Associació Celiacs de Catalunya facilitan un servicio de proximidad a las personas celiacas y sensibles al gluten de toda Cataluña y Menorca. Esta tarea es posible gracias a la generosidad de más de 80 socios/as voluntarios que de manera altruista colaboran con la Asociación, trabajando para que en las comarcas donde están presentes se tengan en cuenta las necesidades del colectivo celiaco.

Si bien es clave la colaboración de estos socios y socias para organizar actividades y acontecimientos, más importante es la atención que ofrecen a las personas recién diagnosticadas en una visita de asesoramiento gratuita, informándoles y ofreciéndoles el apoyo que necesitan en esos momentos.

Las personas responsables de las delegaciones y el resto de voluntarios lo hacen según sus posibilidades y circunstancias, compaginando su vida profesional y personal con la tarea que se han comprometido a realizar con la Asociación. Dedican su tiempo libre y esfuerzo para que mejore el día a día del colectivo celiaco. ¡Cuántas cosas no se podrían llevar a cabo si no fuera por la gran tarea altruista que realizan estos socios y socias voluntarios! A todos ellos, ¡muchas gracias!

ACCIONES Y METAS PARA MEJORAR LA VIDA DEL COLECTIVO CELÍACO

Promoción y protección de los derechos de las personas celiacas

ACCIONES PARA GARANTIZAR LA SEGURIDAD ALIMENTARIA DE LOS NIÑOS CELÍACOS EN LOS CENTROS ESCOLARES

En septiembre de 2019 iniciamos una campaña de denuncia para recordar que había empezado el curso escolar 2019/20 pero 30.000 niños/as celiacos y sensibles al gluten seguían sin comer con seguridad en todos los comedores escolares, ya que no se había ejecutado la resolución 66/XI aprobada por la Comisión de Educación, que garantiza que todos los centros educativos ofrezcan un servicio de comedor adecuado para los alumnos con patologías relacionadas con la ingesta del gluten. La campaña fue acompañada de reuniones con diferentes diputados de la comisión de Educación del Parlament de Catalunya.

En octubre quedó aprobada la Moción 114/XI del Parlament de Catalunya sobre el curso escolar 2019-2020, en la que a instancias de nuestra entidad se incluyó la denuncia del incumplimiento de la Resolución 66/XI y la obligación, dirigida al Govern, de "asegurar que todos los centros educativos ofrezcan un servicio de comedor adecuado para alumnos con patologías relacionadas con la ingesta de gluten, con garantías de seguridad, y establecer y aplicar protocolos de seguridad alimentaria, con mecanismos de control obligatorio de los procedimientos de elaboración y servicio, y con un régimen sancionador en caso de negligencias, y cumplir así la Resolución 66/XI del Parlament de Catalunya sobre la oferta de restauración sin gluten en los centros educativos".

También hemos participado en 4 reuniones de las sesiones de la fase consultiva a la ciudadanía respecto al nuevo decreto de comedores. En todas ellas ha quedado constancia de la preocupación por la seguridad alimentaria de los niños celiacos en las escuelas, la necesidad de mejorar los protocolos y de velar por la equivalencia en los menús. En estos momentos se está ya en la fase 2 del proceso participativo (participación de centros educativos y otras entidades) y hemos solicitado una reunión con el Director General de Atención a la Familia y Comunidad Educativa del Departamento de Educación, pero ya disponemos del informe de la primera fase y podemos transmitir que este indica que hay consenso sobre que se debe velar por dar respuesta a los requerimientos alimentarios específicos y garantizar que no haya contaminación cruzada en caso de los alérgicos, así como vigilar que el menú adaptado sea lo más similar posible al menú base.

MOCCIONES Y CONVENIOS CON CONSISTORIOS

En noviembre se ha aprobado por unanimidad en el pleno del Ayuntamiento de Sant Cugat la moción por el reconocimiento, ayuda y bienestar social de las personas afectadas por celiaquía.

A cierre de la edición de la revista se están ultimando los detalles para firmar un convenio de colaboración con el Ayuntamiento de Banyoles, impulsado por la Delegación de Girona de la Asociación. Esta delegación también presentó una propuesta de moción ciudadana a petición de socios de la población de Celrà en octubre y se está trabajando con el Ayuntamiento de Girona para poder llegar a una cooperación vía convenio.

Por su parte, la Delegación de Baix Ebre ha mantenido una reunión con el Ayuntamiento de Tortosa para impulsar una moción a favor del colectivo celiaco.

Además, la Delegación de Menorca se reunió con el Consejo Insular de Menorca, administración con quien ya colaboramos desde hace años, para intensificar las acciones de manera transversal para mejorar la calidad de vida de los ciudadanos celiacos.

lesencia", contando con la participación de 150 socios y familiares que, de la mano de los profesionales más relevantes de la gastroenterología pediátrica, dietistas y psicólogos, han conocido las últimas novedades científicas sobre la enfermedad y han obtenido información sobre la gestión de la celiaquía en niños y adolescentes.

PARTICIPACIÓN EN 6 JORNADAS Y CONFERENCIAS

Hemos participado activamente en 6 jornadas: la jornada realizada por la Asociación Celiacs de Andorra; la presentación de la Carta del Voluntariado en el Ámbito de la Salud; la jornada de atención a la diversidad en los comedores escolares en la Agència de Salut Pública de Catalunya; la Feria Exponadó con la colaboración de Caprabio en Vilanova y la Geltrú, donde hemos impartido una charla; el Workshop INSA-UB "Alérgias e intolerancias alimentarias, de la sospecha a la mesa", donde hemos participado en una mesa redonda; el Barcelona International Community Day, donde hemos participado en una mesa redonda, y también hemos realizado una charla dirigida a establecimientos de hostelería para explicar los beneficios que les aporta la acreditación gratuita que realiza nuestra entidad.

PARTICIPAMOS EN 6 FERIAS Y FIESTAS LOCALES

A fin de sensibilizar a la población y divulgar la labor que desarrollamos hemos estado presentes en 6 ferias: Muestra de cocina popular y Clota en Móra d'Ebre, Nits a la fresca en Menorca, Feria de San Amengol a la Seu de Urgell, Feria de Sant Gregori en Girona y Barcelona International Community Day en Barcelona.

20 TALLERES DE COCINA SIN GLUTEN

Más de 500 socios/as y familiares han podido disfrutar de los 20 talleres de cocina sin gluten que hemos organizado. Cabe destacar la master class de cocina con el reconocido chef Sergi Vela.

12 CHARLAS SOBRE CELIAQUÍA

Hemos impartido 12 charlas médicas, técnicas y psicológicas, donde más de 300 asociadas y familiares han aprendido técnicas de buenas prácticas en la cocina, han conocido las últimas investigaciones sobre celiaquía y han adquirido herramientas para gestionar esta enfermedad crónica.

4 CONGRESOS

Hemos asistido y participado en 4 congresos nacionales e internacionales: el encuentro anual de la Asociación de Asociaciones de Celiacos de Europa (AOECS) en Milán, el Simposio Internacional sobre la Celiaquía (ICDS) en París, el Congreso Anual del Working Group on Prolamin Analysis and Toxicity (WGPAT) en Urbino (Italia) y el Congreso de la Sociedad Española de Enfermedad Celiaca (SECC) en Madrid.

ENCUENTRO ANUAL DE LA AOECS

Hemos asistido a la Asamblea General de la Asociación de Asociaciones de Celiacos de Europa (AOECS) en Milán. El grupo de trabajo de la Marca Espiga Barnada fue uno de los protagonistas de esta edición, ya que el posicionamiento de la Espiga Barnada respecto otros sellos o logos es esencial porque pretende disminuir la gran variabilidad de productos envasados sin gluten y busca conseguir unificar el etiquetado en el territorio europeo con un único sello: la Espiga Barnada. Por otra parte, el grupo de marketing ha sido el segundo protagonista de esta edición y ha presentado una propuesta de trabajo que debe permitir mejorar el reconocimiento de la Marca Espiga Barnada, tanto para el consumidor como para las industrias alimentarias.

FORMAMOS A LAS ESCUELAS Y AL COLECTIVO SANITARIO Y DE RESTAURACIÓN

Por un lado, hemos formado a 5 escuelas (escuela del Sol y escuela Catalunya en Sabadell, escuela Lavina en Barcelona, escuela El Parc en El Prat de Llobregat y escuela Montserrat en Sant Just Desvern) y hemos realizado 1 formación técnica al colectivo sanitario del CAP Cotxeres en Barcelona.

Por otra parte, 76 personas de 19 empresas han realizado nuestra formación online sobre celiaquía y pautas de manipulación y etiquetado.

CONCURSO 'MEJOR PAN DE PAYÉS SIN GLUTEN'

Hemos organizado la primera edición del concurso "Mejor pan de payés sin gluten".

CUATRO NUEVAS DELEGACIONES

Para estar más cerca de los socios contamos con cuatro nuevas delegaciones en el Baix Llobregat: Castelldefels, Gavà, Cornellà de Llobregat y Sant Feliu de Llobregat.

INAUGURACIÓN DE LA DELEGACIÓN BAIX EBRE - MONTSIÀ

Este semestre hemos inaugurado la delegación Baix Ebre-Montsià. Contamos con la asistencia de la Dra. Gemma Castillejo, pediatra gastroenterólogo del Hospital Universitari Sant Joan de Reus y con autoridades de la ciudad. Al finalizar las intervenciones disfrutamos de un aperitivo sin gluten.

CELÍACOS JÓVENES

Este segundo semestre el grupo de Jóvenes celíacos de la Asociación ha disfrutado de un bautizo de vela en el puerto de Barcelona, acompañado de una comida, y también de la tradicional comida de Navidad sin gluten.

VENTAJAS PARA LOS SOCIOS Y SOCIAS

Este semestre 14 empresas han ofrecido ventajas para nuestros socios. ¿Dónde se pueden consultar? En la web en la sección de actividades y en la app Celíacs Catalunya.

Acciones para facilitar el acceso a una dieta sin gluten dentro y fuera de casa**NUEVOS ESTABLECIMIENTOS ACREDITADOS COMO APTOS PARA CELÍACOS**

El equipo del Proyecto Restauración ha trabajado duro este semestre y ha visitado 69 establecimientos (escuelas, restaurantes, obradores y hoteles). Ha acreditado 68 establecimientos de restauración y la cadena de Hoteles Eureka en Lloret de Mar y Barcelona (con más de 6.000 plazas hoteleras). Respecto a cadenas de restauración ya acreditadas se han acreditado nuevos establecimientos: 1 Foster's Hollywood, 2 O'Gluten y 3 Viena.

COMUNICAMOS 16 ALERTAS ALIMENTARIAS

Durante el año 2019 hemos avisado a nuestros socios/as sobre 16 alertas alimentarias en relación con el gluten, comunicadas por la Agencia Española de Seguridad Alimentaria y Nutrición.

Programas de sensibilización social sobre la celiaquía**90 MEDIOS DE COMUNICACIÓN SE HACEN ECO SOBRE LA CELIAQUÍA**

Más de 90 medios de comunicación se han hecho eco sobre las actividades que hemos organizado y las campañas de sensibilización que hemos realizado este semestre, entre las que destaca la primera edición del concurso "Mejor pan de payés sin gluten 2019", la Beca Celíacs de Catalunya 2019, la acreditación de más de 6.000 plazas hoteleras en Lloret de Mar y la campaña de denuncia respecto a la situación de indefensión en que se encuentran 30.000 niños celíacos o sensibles al gluten en los comedores escolares.

UNA ETAPA CLAVE: LA TRANSICIÓN DE LOS NIÑOS CELÍACOS A LA ADOLESCENCIA**Los adolescentes celíacos a los 15 años pasan a ser atendidos por el médico de familia/gastroenterólogo**

Una etapa muy importante y que preocupa tanto a padres como a profesionales sanitarios es el momento de transición en que los niños celíacos acaban adolescentes y, cuando tienen 15 años, dejan de ser atendidos por el pediatra y pasan a serlo por el médico de familia/gastroenterólogo.

La adolescencia es un período crítico y hay varios factores que pueden favorecer una mala adherencia a la dieta: la presión grupal, el cambio de un pediatra conocido al médico de familia/gastroenterólogo, no recibir el apoyo necesario en momentos especiales, pérdida de la continuidad y seguimiento médico del paciente, la sensación por parte del adolescente de que no hay riesgos ni complicaciones si no se adhieren a la dieta, etc.

En este artículo hablamos tanto con el Dr. Iván Villar, Especialista en Medicina de Familia y Comunitaria y representante del CAMFC, como con la Dra. Neus Pociello, Pediatra gastroenteróloga del Hospital Universitario Arnau de Vilanova de Lleida.

La importancia de realizar una buena transición

El niño acortese un adolescente autónomo que se hace cargo de su propia salud y es clave que tome conciencia de la importancia de seguir correctamente la dieta sin gluten y que disponga de todos los conocimientos necesarios sobre la celiaquía. "En la infancia, el diagnóstico y seguimiento de la dieta sin gluten se trata como un "asunto familiar". Inicialmente son los padres los encargados de que el niño cumpla la dieta sin gluten hasta que el adolescente tiene la autonomía suficiente para hacerlo por él mismo. En consecuencia, la adolescencia es un período determinante en el logro de un adecuado conocimiento sobre la enfermedad celíaca y en la adquisición de habilidades adecuadas para seguir la dieta sin gluten", indica el Dr. Villar.

Si no se hace una buena transición, el paciente puede perder la adherencia a la dieta sin gluten, cosa a que podría interferir en su crecimiento, en la salud ósea..., y a largo plazo ocasionar graves complicaciones de salud.

En cuanto al papel del adolescente y de sus padres en todo este proceso de cambio, la Dra. Pociello explica que "el adolescente es la clave del proceso y debemos tener empatía con él para valorar en qué punto está y qué tenemos que trabajar. Los padres pueden expresar sus dudas pero deben dejar que el adolescente adquiere autonomía en las últimas visitas y darle la posibilidad de adquirir autonomía en todos los ámbitos relacionados con la enfermedad".

¿La edad es clave a la hora de hacer la transición?

El sistema sanitario actual establece que cuando tienen 16 años los pacientes adolescentes deben pasar a ser atendidos por los médicos de familia. Sin embargo, tanto el Dr. Villar como la Dra. Pociello coinciden en el hecho de que la transición no tendría que estar condicionada a una edad cronológica. El Dr. Villar expone que "la transición tiene que ir más allá de esta limitación y ser un proceso flexible, teniendo en cuenta aspectos como son el estado de la enfermedad celíaca, la adherencia a la dieta sin gluten y el grado de autonomía del adolescente respecto a la enfermedad, su madurez emocional y física, el entorno familiar y social y, finalmente, también posibles cambios vitales o educativos". La Dra. Pociello coincide en el hecho que "más que por la edad, el paso tendría que realizarse cuando los jóvenes sean maduros y tengan habilidades suficientes para el autocuidado".

De la misma forma, ambos doctores están de acuerdo en que no hay un tiempo concreto ni un número de visitas exactas para dar por finalizado el proceso de transición, sino que hay que adaptarse a cada paciente.

¿Cómo realizar una buena transición?

El Dr. Villar nos indica que es clave el intercambio de información del pediatra al médico de familia/gastroenterólogo. En este sentido, el informe médico con el historial médico más relevante es una herramienta muy útil. Este informe lo tiene que recibir el equipo receptor pero también el paciente antes de la transición. También sería ideal disponer de visitas conjuntas atendidas por facultativos del área pediátrica y de adultos.

El Dr. Villar indica algunos pasos que se deben dar antes de la transición:

- Educar y asesorar al adolescente para que pueda gestionar la dieta sin gluten y sea consciente de las consecuencias de la no-adherencia.
- Permitir al adolescente responsabilizarse de la autogestión médica, principalmente en el seguimiento de la dieta sin gluten.
- Ayudar al paciente a desarrollar buenos hábitos de salud y habilidades de autocuidado que fomenten la autonomía.
- Fomentar la maduración de las habilidades de comunicación y toma de decisiones.
- Una vez realizada la derivación al médico de familia/gastroenterólogo, hace falta:
- Mostrar a los pacientes cómo se pueden familiarizar con el sistema sanitario y los recursos que tienen a su disposición.
- Continuar fomentando las habilidades de comunicación y la toma de decisiones.
- Reconocer y tratar los problemas psicológicos: desánimo, sensación de desbordamiento, ansiedad por el futuro y complicaciones como depresión o trastornos alimentarios.

Ambos doctores coinciden en el hecho de que se puede sacar provecho de esta transición para tratar otros temas que no están directamente relacionados con la celiaquía pero que pueden ser fundamentales para los adolescentes. "Es ideal poder aprovechar este momento para hacer hincapié a la dieta saludable, la importancia del ejercicio, alertar a evitar el tabaco y otros tóxicos, e incluso dar información sobre sexualidad o lo que pueda preocupar al paciente", añade la Dra. Pociello.

Otros especialistas clave

MÁS DE 3.000 SOCIOS DISFRUTAN DE LOS ACTOS CONMEMORATIVOS DEL DÍA INTERNACIONAL DE LA CELIAQUÍA

Esta jornada lúdica, gastronómica y reivindicativa por excelencia del colectivo celiaco se ha celebrado en el marco de la feria BCN Gluten Free

Domingo 30 de junio de 2019 celebramos los actos conmemorativos del Día Internacional de la Celiquía (DIC) en el marco de la feria BCN Gluten Free, la feria internacional de productos y dieta sin gluten, que tuvo lugar del 28 al 30 de junio en La Farga del Hospital de Llobregat.

En esta edición, la Associació Celiacs de Catalunya organizamos la jornada dentro de la BCN Gluten Free para que los socios y socias pudieran acceder gratuitamente al domingo a esta feria de referencia y disfrutar de las más de 40 empresas líderes de la industria sin gluten que participaron.

Más de 3.000 socios y socias asistentes visitaron los stands donde las marcas expusieron las últimas novedades en servicios y productos aptos para personas celiacas, que no siempre están a su alcance, y también participaron en las diferentes actividades: showcooking, degustaciones, sorteos, talleres de cocina, actividades infantiles, charlas... Además, como cada DIC se llevaron una bolsa llena de productos sin gluten!

Entre las actividades programadas para el domingo cabe destacar la ceta de cervezas sin gluten a cargo del bloguero Ricardo de Celiacos a los treinta, que consiguió un pleno de asistencia en todas las sesiones; el taller "Cocina con súper alimentos para enamorar de la vida gluten free", a cargo de la cocinera M. Pilar Ibarra, y el encuentro con la bloguera La Espía Celiaca dirigida a los jóvenes celiacos donde se habló sobre la celiquía durante la adolescencia.

El DIC del 2019 ha sido el punto de partida para celebrar la primera edición del concurso "Mejor pan de payés sin gluten", que desde la Associació Celiacs de Catalunya queremos organizar cada año. En esta edición se presentaron cinco elaboradores: Celiadictos, La Marella, Forn Ricardera, Novostand y Églibre. Finalmente, el ganador del concurso fue el elaborador Églibre, fundado por Carlos Millán y Xavi Ramón. Os contamos más sobre el concurso en un artículo de esta revista.

Otro de los momentos más esperados fue el sorteo de la camiseta que el futbolista Ivan Rakitic, celiaco desde hace más de un año, donó para que se pudiera sortear entre los socios de la entidad por solo 1€. La recaudación se destinó a comprar productos sin gluten para el Banco de Alimentos.

A mediodía no faltó la tradicional comida sin gluten que ofrecimos gratuitamente a todos los socios y socias: pan sin gluten (gracias a Alro), alubias y butifarra (de la mano de embutidos Seleccióna Artesanal). ¡Buenísimas!

Los más pequeños disfrutaron de las actividades pensadas para ellos: el taller infantil "¿Qué es el gluten?", la representación de marionetas, el espectáculo de magia a cargo de Màgic Jaume, el pinta caras, un juego para simular la compra de productos sin gluten en un súper hecho a su medida por Caprabo, los hinchables... ¡Seguramente ellos fueron los que más disfrutaron de esta jornada festiva y familiar!

Como en ediciones anteriores, se entregó la Beca Celiacs de Catalunya. El proyecto de investigación galardonado en esta III edición de la beca es un estudio multicéntrico sobre el microbioma celiaco, presentado por el Instituto de Investigación Biomédica de Girona Dr. Josep Trueta (IDIBGI) y que cuenta con el Dr. Josep Gil, médico de familia del CAP de Vilatorrada de Girona y el Dr. Xavier Aldazguer, jefe del servicio de gastroenterología del Hospital Universitario de Girona Dr. Josep Trueta, como investigadores principales.

La jornada terminó con la lectura del manifiesto institucional ante los representantes políticos e institucionales por parte de José Molina, presidente de la Associació Celiacs de Catalunya. Este año las reivindicaciones fueron en línea con la campaña #ChangeCeliaca, que pusimos en marcha en mayo para denunciar que hay dos resoluciones (Resolución 882/01 y Resolución 883/01) aprobadas en el Parlament de Catalunya en beneficio del colectivo celiaco que el Govern no está ejecutando y exigir a la Generalitat que adopte las medidas necesarias para llevarlas a cabo.

Agradecemos con un mensaje de agradecimiento: a la feria BCN Gluten Free, a todas las empresas colaboradoras, los socios voluntarios que nos ayudaron en la organización de la jornada y a nuestros socios y socias, gracias a los cuales este DIC fue un éxito, un año más.

ENTREVISTA A JOSÉ MOLINA, NUEVO PRESIDENTE DE LA ASOCIACIÓN CELÍACS DE CATALUNYA

Desde finales de mayo de 2019, José Molina es el nuevo presidente de la Associació Celiacs de Catalunya, cargo que ostentará durante los próximos 5 años.

Molina, de 54 años, es amante de la lectura y de ir a la montaña. Tiene claras sus

A partir del diagnóstico seguimos a rajatabla todas las recomendaciones de la Asociación para evitar la contaminación cruzada. ¡Los abuelos se adaptaron a los cambios con una gran rapidez! Enseguida se pusieron las pilas y lo adecuaron todo para que su nieto pudiese comer en su casa con total tranquilidad.

- Antes de ser presidente de la entidad fuiste voluntario de la delegación del Hospitalet de Llobregat y vocal de la junta directiva. ¿Qué te hizo creer en el proyecto de la asociación como para implicarte personalmente y dedicar tu tiempo de forma altruista?

Cuando diagnosticaron celiaca a mi hijo, en casa se nos vino un poco el mundo encima. En la guardería enseguida nos hablaron de la Associació Celiacs de Catalunya y cuando fuimos por primera vez fueron muy tranquilizadoras las palabras con las que nos recibieron. Desde entonces siempre nos hemos sentido muy apoyados y protegidos por la asociación. Además, han sido tantos los avances realizados en los últimos 20 años desde que diagnosticaron a mi hijo, que pienso que es mi deber dedicar parte de mi tiempo a poner un granito de arena para que se sigan consiguiendo objetivos y sigamos avanzando.

- En 2016 te implicaste como voluntario en la delegación del Hospitalet. ¿Háblanos de ello!

La coordinadora de la delegación era Silvia Egas. Trabajaba junto a ella y otra compañera voluntaria, Jennifer. Organizábamos las actividades de la entidad en la ciudad, recibíamos a los nuevos socios, atendíamos a las personas recién diagnosticadas que tenían mil dudas, dimos de alta la delegación en la mesa de salud del Ayuntamiento, etc. Recuerdo que tenían muy buena acogida los talleres de cocina sin gluten: cómo hacer pan, repostería...

Además, en 2017 me propusieron ser miembro de la Junta Directiva de la entidad. Combiné ambas actividades hasta mayo de 2019, cuando surgió elegida mi candidatura como presidente.

- ¿Qué te impulsó a presentarte como presidente de la entidad?

Hace años que formo parte del movimiento asociativo de mi ciudad, Hospitalet, generalmente asumiendo cargos de responsabilidad. Por ejemplo, he sido Presidente del AMPA de la Llar d'Infants El Passaig, Presidente del AMPA del Centro de Estudios JOAN XXIII y Miembro del Consejo de la Ciudad de L'Hospitalet, entre otros.

Considero que es muy importante el trabajo que se realiza desde las asociaciones sin ánimo de lucro, siempre volando para los demás. La fuerza para cambiar las cosas la da el sistema asociativo. Asociándonos y caminando juntos es la forma más efectiva de conseguir mejores acuerdos y medidas que dignifiquen la enfermedad celiaca.

Para mí fue un absoluto honor que mis compañeros de Junta Directiva de la Associació Celiacs de Catalunya pensaran en mí como cabeza de lista para la candidatura que salió elegida.

- Durante tu presidencia en los próximos 5 años, dices una o dos metas que te gustaría que se hubieran conseguido.

Una meta es que se normalice la dieta sin gluten en todos los colegios de Catalunya, en los geriátricos, en los hospitales, en las universidades, etc. Yo haría hincapié en la normalización en la educación infantil, primaria y secundaria, por tratarse del colectivo más vulnerable. Otra meta es conseguir más avances en investigación que faciliten el día a día de las personas celiacas.

- ¿Cuál es el sueño que te gustaría que se hiciera realidad para el colectivo celiaco pero que ves una utopía?

Un sueño que espero que sea una realidad, aunque yo no pueda verlo, es que llegue el día en que un celiaco pueda disfrutar de una comida, cena o aperitivo en cualquier sitio porque la celiquía esté tan socializada y normalizada que haya oferta de productos y menús sin gluten ni trazas en todas partes.

- ¿Qué prestaciones y/o servicios debería ofrecer la administración a las personas celiacas?

Son muchas las carencias por parte de la administración. Por ejemplo, el precio de la cesta de la compra de una persona celiaca es inmensamente superior a la de cualquier persona de su entorno y la administración no hace nada por subsanar esa grandísima diferencia que crea tanta indefensión a las personas celiacas. En muchos países europeos ya se ofrecen ayudas a las personas celiacas. Al fin y al cabo, su medicamento es la dieta sin gluten.

- ¿Por qué es importante asociarse? ¿Qué le dirías a una persona que se está planteando hacerse socia de la Associació Celiacs de Catalunya?

La única forma de que las instituciones y el resto de la sociedad reperan en nuestro colectivo es a través de la vía asociativa. Debemos luchar todos juntos para conseguir mejoras que nos afectan a todos. Yo llevo 20 años en la Asociación y puedo asegurar que hay una grandísima diferencia entre cómo eran las cosas en el año 1999 y cómo son actualmente. Todas estas mejoras se han

A continuación compartimos las novedades más relevantes de los diferentes ámbitos tratados.

Actualización de las directrices para el diagnóstico, ESPGHAN 2019

Hay que hacer una especial mención a la presentación del Dr. Ricardo Troncone, que fue cumplimentada por la Dra. María Luisa Mesari, sobre la publicación *Directrices de Diagnóstico para la enfermedad celíaca 2019*, elaborada por la Sociedad Europea de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica (ESPGHAN), que actualiza la primera edición de las directrices sobre la celiaquía en edad pediátrica, publicada el año 2012.

Esta publicación ha sido elaborada por el grupo de trabajo de enfermedad celíaca de la ESPGHAN, donde participan especialistas en gastroenterología de diferentes países. Pronto se publicará y aportará novedades en el diagnóstico que deberán ser incorporadas en los protocolos de diagnóstico de cada país. En concreto, presenta diez cuestiones de especial relevancia en el diagnóstico que han sido resueltas mediante una revisión de las principales investigaciones científicas.

A continuación profundizaremos en tres de los aspectos claves que plantea la nueva propuesta:

1. ¿Se puede aplicar el protocolo de diagnóstico sin biopsia descrito para pacientes sintomáticos (Guía ESPGHAN 2012) en pacientes asintomáticos?

En 2012, a raíz de investigaciones que demostraron la relación entre los marcadores serológicos en el momento del diagnóstico y la atrofia de las vellosidades, la comunidad científica consideró que se podía evitar la biopsia en aquellos niños que cumplan las siguientes condiciones:

- Sintomatología o signos compatibles con la enfermedad celíaca.
- Anticuerpos antitransglutaminasa TG2 10 veces por encima de los valores de referencia.
- Anticuerpos antitendinitis positivos.
- Genética positiva para el HLA-DQ2 y/o HLA-DQ8.

Las investigaciones de estos últimos años permiten ir un paso más allá y proponen aplicar estos mismos criterios en el diagnóstico de niños asintomáticos. Aun así, hay que tener presente que la relación entre marcadores serológicos y atrofia no es tan elevada como en los casos en que hay sintomatología. Por tanto, ante el diagnóstico y la posibilidad de biopsiar o evitar el procedimiento, lo que se recomienda es tomar la decisión conjuntamente entre los padres, los pacientes (si la edad se lo permite) y el gastroenterólogo.

2. ¿Hay que realizar el estudio del HLA-DQ2 y / o HLA-DQ8?

Para determinarlo hay que tener presente diferentes factores. Por un lado, sabemos que la ausencia de genética descarta en un 99% la probabilidad de desarrollar la enfermedad y, por otra parte, ha quedado demostrado que en algunos casos no hay genética compatible. Representan un porcentaje mínimo: son los seronegativos.

Otro factor importante a tener presente es el coste y la distribución: es una prueba cara y no disponible en todos los centros sanitarios.

Y, por último, no podemos olvidar que la genética positiva (HLA-DQ2 / HLA-DQ8) está presente en un 30% de la población, por lo que tampoco permite un diagnóstico definitivo. Entonces, ¿hay que mantener este requisito en el diagnóstico?

Estudios recientes muestran que no es necesario realizar el estudio genético siempre que los anticuerpos antitransglutaminasa-IgA y los anticuerpos antitendinitis sean positivos.

3. ¿Qué prueba serológica es la más apropiada para el diagnóstico de enfermedad celíaca? ¿Son necesarias otras pruebas complementarias?

El anticuerpo antitransglutaminasa IgA se mantiene como el marcador clave para el diagnóstico, siempre que los valores de IgA para la edad se encuentren dentro de los valores normales. Por tanto, en el cribado inicial hay que hacer una valoración de IgA total y de los anticuerpos antitransglutaminasa-IgA y, según los resultados, valorar si hay que estudiar otros marcadores.

En aquellos casos en que los niños presentan concentraciones de IgA por debajo del valor de referencia se recomienda realizar una prueba IgG.

Otras novedades de relevancia para el diagnóstico

Otros temas de relevancia para el diagnóstico tratados en el Simposio fueron el protocolo para la toma de muestras en las biopsias. Tal como comentó el Dr. Sanders, en el momento de la biopsia es necesario seguir un protocolo estricto para disminuir la variabilidad de interpretaciones, ya que una misma muestra puede ser interpretada por los patólogos de manera diferente.

La Dra. Mesari, por su parte, habló sobre el cribado poblacional: ¿hay que hacer

Tratamientos terapéuticos

En el área científica, el Dr. Chaitan Kozla habló sobre los posibles tratamientos terapéuticos en estudio. A continuación presentamos un resumen y la fase en la que se encuentran. Hay que ser optimista porque son muchos los esfuerzos que se hacen para encontrar un tratamiento, pero cabe decir que aún tardaremos un tiempo en tener uno a nuestra disposición. En todos los casos hay que ir fase a fase y demostrar la seguridad y la eficacia del tratamiento.

Por otra parte, David Wraith habló sobre la retirada del Nexxax y el Dr. Henry Sokol sobre el microbioma como biomarcador para un posible tratamiento en el futuro.

Tratamientos terapéuticos: estudios en marcha y próximos que entrarán en fase clínica si superan la fase en la que están

- Larazotide (Fase 3)
- Latiglutanasa (Fase 2)
- AMG 714 (Fase 2)
- ZED1227 (Fase 2)
- TRAP-gli (Fase 2)
- AGY-010 (Fase 2)
- Hu-Mb: Beta (Fase 1)
- Múltiples probióticos (No registrables)

La transición del paciente: del pediatra al gastroenterólogo de adultos

Otro tema recurrente durante el Simposio ha sido el momento de transición del paciente adolescente del pediatra al gastroenterólogo de adultos. La Dra. Ciccolini definió este momento como una fase "de riesgo" donde un elevado porcentaje de pacientes puede desistir del seguimiento si la transición no se realiza de una manera adecuada. En este proceso intervienen diferentes factores y podría ser útil la intervención de diferentes especialistas: médico de atención primaria, dietistas-nutricionistas, psicólogos...

La sensibilidad al gluten/trigo no celíaca

La sensibilidad al gluten/trigo no celíaca, al ser un síndrome diferente de la enfermedad celíaca, se abordó de manera separada. El Dr. Volta habló sobre el diagnóstico por desarte y aprovechó para hacer un repaso de las principales diferencias que este síndrome presenta respecto a la enfermedad celíaca y la alergia al gluten. A continuación hacemos un pequeño resumen de las diferencias entre la sensibilidad al gluten/trigo no celíaca y la celiaquía:

ENFERMEDAD CELÍACA	SENSIBILIDAD AL GLUTEN/TRIGO NO CELÍACA
Prevalencia: 1%	Prevalencia: no hay consenso (0% - 6%)
+ frecuente en mujeres	+ frecuente en mujeres
Anticuerpos específicos para el diagnóstico	Anticuerpos específicos de resultado negativo. No se han identificado anticuerpos específicos para SGTNC.
HLA-DQ2 / HLA-DQ8	No HLA específicos
Atrofia vellosidades: grado según Marsh-Oberhuber	Aumento de linfocitos intraepiteliales pero no atrofia
Diagnóstico: Anticuerpos positivos - Biopsia: mucosa atrofia vellositaria - Genética positiva	Diagnóstico por desarte

La adherencia a la dieta sin gluten y el papel de los dietistas-nutricionistas

En cuanto al tratamiento de la enfermedad celíaca, en esta edición del Simposio participaron dietistas-nutricionistas investigadores y pusieron foco en la calidad nutricional de la dieta sin gluten y en la necesidad de fomentar la adherencia.

El Dr. Julio Bay habló sobre la importancia de tener presente la adherencia del paciente a la dieta sin gluten, ya que según investigaciones actuales solo un 11% de los pacientes habrían evitado transgresiones voluntarias o involuntarias durante un periodo de 4 semanas. Actualmente se calcula una adherencia alrededor del 93% al 96%, un rango muy amplio que pone de manifiesto la dificultad de conseguir una dieta 100% sin gluten a largo plazo.

Por otra parte, Lebwohl hizo mención a las evidencias actuales que muestran la incapacidad de cuidado del organismo ante las transgresiones (voluntarias o involuntarias) y la relación con un mayor riesgo de fractura de cadera y de proliferación linfoproliferativa maligna. También mencionó que el concepto "dieta estricta" varía entre pacientes. Además, la hipervigilancia se ha relacionado con un aumento de la ansiedad, también con dietas restrictivas que pueden ser causa de ortorexia y también con una peor calidad de vida.

¿Qué hacer ante esta situación? Según nuestra experiencia es prioritario incluir al dietista-nutricionista en el equipo multidisciplinar para que el paciente, tanto el que está recién diagnosticado como el que se encuentra en seguimiento, tenga un acceso a la información adecuada y una supervisión adecuada de la dieta.



esgir

DE VENTA EN
Carrefour
ESPAÑA

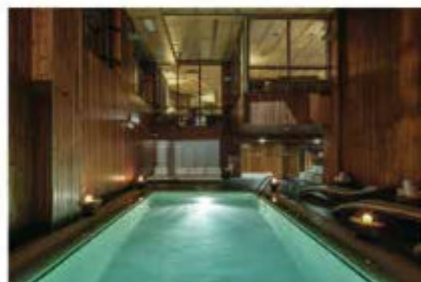
Todos los meses sorteamos
2 LOTES DE PRODUCTOS ESGIR
1 lote para nuestros seguidores de Facebook y
1 lote para nuestros seguidores de Instagram.
Síguenos y participa en:
f **esgir cereales y snacks** @ **esgiralimentacion** www.esgir.net





UNA EXPERIENCIA ÚNICA EN BAQUEIRA

Bienvenidos a Rafaelhoteles by la Pleta*****, tu Hotel de lujo en Baqueira, ideal para practicar esquí o cualquier otro deporte de invierno en los Pirineos. Un cinco estrellas donde el confort de sus instalaciones, el cuidado servicio, la amplia y variada oferta gastronómica y los más actuales tratamientos de Spa le hacen ser la más completa alternativa para vivir las mejores vacaciones con familia o amigos.





Fideos Gruesos Gallo Sin Gluten

Pho sense gluten

16 | 6h

Ingredients

Per cuinar el brou:

- 2 l d'aigua
- 1 kg d'ossos de vedella
- 2 cebetes chalotte
- 1 ceba
- 1 tros de gingebre
- ½ cullerada de sal
- 1 cullerada de sucre
- 5 unitats d'anís estrellat
- 2 unitats de canyella en brut
- 5 claus d'olor

Per cuinar el bowl:

- 400 g de Fideos Gallo Sin Gluten cuinats
- 200 g de carn de vedella
- Brots de soja
- Herbes fresques (alfàbrega, coriandre, menta)
- Rodanxes de llimona
- Salsa Sriracha i Hoisin

Preparació

Tornar les espècies en una paella a foc mínim, una vegada han deixat anar la fragància passar a una bossa d'infusió i reservar.

Col·locar les cebetes chalotte i la ceba en una safata per a forn i cuinar-les durant 15 minuts a 190 °C.

Bullir els ossos en abundant aigua durant 20 minuts. Refinar els ossos.

En una olla gran i neta posar els ossos i els vegetals cuits, afegir el gingebre i 2 litres d'aigua. Cuinar a foc baix durant 2 hores. Passat aquest temps afegir les espècies, el sucre i la sal. Cuinar 2 hores més i el brou estarà llest per a servir.

Preparem els bowls amb la pasta cuïta, brots de soja i una mica de carn de vedella. Aboquem el brou ben calent perquè cuïni la carn del bowl i servim amb herbes fresques i rodanxes de llimona.

Una gamma completa
SENSE GLUTEN, amb tot el gust
de Pastas **GALLO**



Ara també sense lactosa



El mateix sabor i qualitat!

Ara tots podran gaudir de la qualitat i el sabor d'un autèntic restaurant italià amb les noves Ristorante sense lactosa i sense gluten. En tres sabors diferents: Mozzarella, Prosciutto i Salame sobre una massa fina i cruixent.





La qualitat és la millor recepta.

www.oetker.es