



Universidad
de La Laguna



TRABAJO DE FIN DE GRADO

PROYECTO PILOTO DE INTERVENCIÓN EN EDUCACIÓN PARA LA SALUD SOBRE LA ENFERMEDAD CELIACA

AUTOR:

Saúl Corrales Herrera

TUTORA:

Dra. Sara Darias Curvo

TITULACIÓN: GRADO EN ENFERMERÍA

CURSO 2015-2016

Facultad de Ciencias de la Salud: Sección Enfermería y Fisioterapia

UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA

Tenerife. Junio de 2016



AUTORIZACIÓN DEL TUTOR PARA LA PRESENTACIÓN DEL TRABAJO FIN DE GRADO

Grado en Enfermería. Universidad de La Laguna

PROYECTO PILOTO DE INTERVENCIÓN EN EDUCACIÓN PARA LA SALUD SOBRE LA ENFERMEDAD CELIACA

Autor/a:

Saúl Corrales Herrera

Firma del alumno/a

Tutor/a:

Dra. Sara Darias Curvo

Vº. Bº del Tutor/a:

La Laguna, a 5 de junio de 2016

RESUMEN

La enfermedad celiaca (EC) es un proceso autoinmune y multisistémico que consiste en una intolerancia permanente a las proteínas del gluten. En la actualidad, la EC aún representa un problema de Salud Pública mundial, pues a pesar de existir un mayor conocimiento sobre las formas de presentación clínica de la enfermedad, y tener a disposición nuevos algoritmos y criterios diagnósticos, las estimaciones epidemiológicas indican que existe un amplio porcentaje de celíacos sin diagnosticar, cercano al 75%.

El tratamiento de la EC consiste en realizar una dieta sin gluten estricta, con la cual los celíacos logran alcanzar una óptima calidad de vida. Sin embargo, en España, distintos estudios revelan que existe un importante índice de transgresiones de la dieta entre los enfermos. En este sentido, el colectivo celiaco atribuye dicha falta de adherencia al contexto sociocultural en que se desenvuelven, donde la comunidad en general está poco informada y sensibilizada al respecto, lo que implica afrontar enormes limitaciones en torno a la dieta.

De este modo, destacando la responsabilidad que tiene la enfermería en este ámbito, se ha desarrollado este proyecto piloto de intervención en Educación para la Salud, cuya población de estudio la constituyeron 65 estudiantes de la ESO. Estructurado en dos fases bien diferenciadas, en primer lugar se observó que un amplio porcentaje de los alumnos desconocía los conceptos básicos sobre la EC, por lo que en segunda instancia se llevó a cabo una actividad de educación sanitaria para mejorar el conocimiento de la población de estudio.

Palabras clave:

Enfermedad Celiaca, conocimiento, gluten, educación sanitaria, calidad de vida.

ABSTRACT

Celiac disease (CD) is a multisystem and an autoimmune process consisting on a permanent intolerance to gluten. Currently, the CD still represents a public health problem worldwide because even though there is a greater knowledge about the clinical presentation of the disease, and new algorithms and diagnostic criteria are now available, epidemiological estimates that there is a large percentage of undiagnosed celiacs, close to 75%.

CD treatment consists on a strict gluten-free diet, with which celiac patients are able to achieve an optimal quality of life. However, in Spain, various studies show that there is a relevant diet transgressions rate among diseased. In this regard, the celiac collective attributes this lack of

adherence to their sociocultural background, where the community is in general poorly informed and aware of it, which implies facing enormous limitations regarding diet.

Thus, highlighting the responsibility of nursing in this area, this pilot project of an intervention in Health Education has been developed, with a study population of 65 high school students. Structured in two differentiated phases, during the first one it was observed that a large percentage of the students didn't know the basics of CD, so during the second phase, an activity in health education was held to improve knowledge of the study population.

Key words:

Celiac disease, knowledge, gluten, health education, quality of life.

ÍNDICE

1. Introducción	Pág. 1
2. Nota histórica de la Enfermedad Celiaca	Pág. 2
3. Justificación	Pág. 3
4. Etiopatogenia de la Enfermedad Celiaca	Pág. 5
5. Epidemiología	Pág. 7
5.1. Prevalencia	Pág. 7
5.2. Incidencia	Pág. 8
5.3. Mortalidad	Pág. 9
6. Aspectos clínicos de la Enfermedad Celiaca	Pág. 9
7. Grupos de riesgo y enfermedades asociadas	Pág. 12
8. Diagnóstico	Pág. 13
8.1. Sospecha clínica	Pág. 13
8.2. Estudio serológico	Pág. 14
8.3. Estudio genético	Pág. 14
8.4. Hallazgos histológicos	Pág. 14
9. Tratamiento: La dieta sin gluten	Pág. 16
9.1. Problemas de la dieta sin gluten	Pág. 17
9.2. El rol de la FACE	Pág. 18
9.3. Adherencia y calidad de vida	Pág. 19
10. Objetivos	Pág. 22
11. Metodología	Pág. 22
11.1. Fase 1	Pág. 23
11.1.1. Aspectos éticos	Pág. 23
11.1.2. Resultados	Pág. 24
11.1.3. Discusión y conclusiones	Pág. 25
11.2. Fase 2	Pág. 26
11.3. Evaluación	Pág. 27
12. Cronograma	Pág. 28
13. Bibliografía	Pág. 29
14. Anexos	Pág. 33
14.1. Anexo 1	Pág. 33
14.2. Anexo 2	Pág. 34
14.3. Anexo 3	Pág. 35
14.4. Anexo 4	Pág. 36
14.5. Anexo 5	Pág. 37
14.6. Anexo 6	Pág. 38

1. INTRODUCCIÓN

La enfermedad celiaca (EC) es un proceso autoinmune y multisistémico que ocurre en individuos genéticamente predispuestos, y consiste en una intolerancia permanente a las proteínas del gluten, presentes en cereales como el trigo (gliadina), el centeno (secalina) y la cebada (hordeína). Hoy en día se considera que la causa de la EC es multifactorial y a su desarrollo contribuyen factores genéticos, ambientales e inmunológicos.

En los pacientes celiacos, la ingesta de gluten ocasiona una lesión histológica característica a nivel intestinal, en cuyas formas más graves puede llegar a provocar una atrofia severa de las vellosidades intestinales y, como consecuencia, una deficiente absorción de macro y micronutrientes. Esta situación, en los pacientes sintomáticos, conduce a la aparición de diversos estados carenciales responsables de un amplio espectro de manifestaciones clínicas inespecíficas, que constituyen el principal problema al que se enfrentan los profesionales sanitarios para realizar un diagnóstico precoz de la enfermedad, primordial para prevenir una serie de complicaciones asociadas que llegan a comprometer la vida de los pacientes ¹.

Veinte años atrás, la EC estaba considerada como una enfermedad poco frecuente y prácticamente desconocida tanto para la comunidad científica como para la sociedad. Sin embargo, en la actualidad los datos de prevalencia indican que la celiacía afecta aproximadamente al 2% de la población mundial, pudiendo concluir que se trata de un problema de Salud Pública, teniendo en cuenta que pese a los avances realizados en los criterios diagnósticos y de detección, sigue siendo una enfermedad subestimada debido en parte al gran porcentaje de pacientes que continúan sin diagnosticar.

Actualmente, el único tratamiento vigente y eficaz para la EC es llevar a cabo una dieta estricta sin gluten durante toda la vida. En este sentido, los pacientes celiacos, además de la dificultad a la que se enfrentan en muchos casos para ser diagnosticados correctamente y a tiempo, deben afrontar una serie de cambios drásticos en sus vidas para conseguir un grado óptimo de adherencia terapéutica a la dieta sin gluten, con la que consiguen una remisión de los síntomas y una mejoría objetivable de las lesiones histológicas. El desconocimiento general de la sociedad, la escasa disponibilidad de alimentos sin gluten, y el elevado coste que implica la instauración y mantenimiento de una dieta de estas características, son algunos de los obstáculos a los que se enfrentan a diario los enfermos celiacos para poder seguir correctamente el tratamiento. En este contexto, la enfermería y sus profesionales juegan un rol determinante, proporcionando a los pacientes y sus familiares el apoyo necesario para afrontar la enfermedad y alcanzar una óptima calidad de vida, interviniendo al mismo tiempo en la comunidad,

desarrollando actividades de educación sanitaria que fomenten un mayor conocimiento sobre la enfermedad y sus peculiaridades ^{1,2,3,4}.

2. NOTA HISTÓRICA DE LA ENFERMEDAD CELIACA

El término celíaca proviene de la palabra latina *coeliacus*, que etimológicamente significa “vientre”, y de la palabra griega *koiliakos*, que hace referencia a “aquellos que sufren del intestino”.

Francis Adams, médico inglés, fue el primero en indicar a Aretaeus de Capadocia, médico griego de la segunda mitad del siglo II a.C., como el que definió en primera instancia la EC: “el que padece del intestino” o “problemas digestivos acompañados de adelgazamiento y debilidad”. En el texto original griego "*La afección celiaca*", Aretaeus demuestra haber intuido de forma excepcional el problema de los celíacos. De este modo, en el capítulo "*Diátesis celiaca*", describe por primera vez una serie de signos clínicos como diarrea grasa (esteatorrea), pérdida de peso, diarrea crónica y recidivante, y palidez, así como la medida en que afecta tanto a niños como a adultos. En el capítulo que trata "*La cura del celiaco*" da nombre a los pacientes que padecen la enfermedad: «si el estómago no retiene los alimentos y pasan a través de él sin ser digeridos, y nada es asimilado por el organismo, denominamos a tales personas como celíacas».

En la historia más reciente, la EC está marcada por la figura de Samuel Gee, un reconocido e ilustre médico inglés que contribuyó a dar a conocer la EC cuando saca a la luz una famosa publicación titulada "*On the coeliac affection*", en la que realiza una descripción minuciosa de la afectación, empleando conceptos más modernos e insistiendo en la importancia de la dieta como base para la curación de la enfermedad, despertando así el interés de la comunidad científica ^{5,6,7,8}.

Más tarde en los años 50, el profesor Dicke, pediatra holandés, demostraría la relación entre la ingesta de cereales como el trigo, el centeno o la avena y la manifestación de signos y síntomas de malabsorción ⁷. Una vez fue confirmado el gluten como factor desencadenante de la enfermedad, Dicke y Van de Kamer llegaron a establecer en estudios posteriores la existencia de una relación causa-efecto entre la ingesta de alimentos con gluten y la aparición de la sintomatología típica de la celiaquía, concluyendo que el único tratamiento eficaz y que en la actualidad aún permanece vigente, consiste en realizar una dieta libre de gluten de por vida. Así pues, demostraron cómo los niños celíacos mejoraban notablemente su estado cuando se excluía de sus dietas el gluten, aumentándose el apetito y desapareciendo las diarreas grasas características de los enfermos que no siguen la dieta ^{7,8}.

Fue en el año 1954 cuando un patólogo inglés, Julian Pauley, describía la afectación intestinal que sufrían los enfermos celíacos como una atrofia de las vellosidades, mediada por la ingesta de gluten. A partir de este momento, se comenzó a investigar e innovar en los métodos diagnósticos, apostando por distintas técnicas de biopsia intestinal, que posteriormente permitirían conocer en profundidad la patogenia de la enfermedad ^{6,8}.

Más tarde, en 1969, la European Society for Paediatric Gastroenterology Hepatology and Nutrition (ESPGHAN) denomina a la EC como "Enteropatía Sensible al Gluten", estableciendo una serie de criterios basados en signos clínicos que orientan al diagnóstico definitivo de la celiaquía, y que en la actualidad aún permanecen vigentes dentro de las distintas estrategias de diagnóstico:

1. Daño severo en la mucosa intestinal o mucosa plana.
2. Respuesta clínica a la supresión del gluten.
3. Normalización de las lesiones del intestino delgado tras la eliminación del gluten.
4. Reparación del daño en la mucosa intestinal tras la reintroducción del gluten, acompañado o no de recaída clínica ⁵.

3. JUSTIFICACIÓN

Décadas atrás, los datos de prevalencia recogidos sobre la EC se fundamentaban únicamente en los casos sintomáticos diagnosticados, obteniendo cifras de prevalencia global muy bajas (1:3.333), que destacaban por su gran variabilidad (en Europa por ejemplo, oscilaba entre 1:1.000 y 1:4.500). En la actualidad, los estudios epidemiológicos poblacionales han empleado la búsqueda activa de casos en la población general, obteniendo datos mucho más reales y predictivos de la prevalencia de la enfermedad (Los datos que se manejan son estimaciones aproximadas, ya que aún no existen datos estadísticos rigurosos).

A partir de diferentes estudios de despistaje realizados en población sana asintomática, se han obtenido resultados de prevalencia de 1:100, con un rango entre 0.5-2%, existiendo un gran número de personas celíacas sin diagnosticar ^{3,9}. De esta forma, diversos autores y estudios explican la prevalencia de la EC con la figura del Iceberg (descrito por Logan en 1991), considerando que los casos diagnosticados representarían tan solo la parte visible del mismo, quedando "sumergidos" un gran número de casos sin diagnosticar, que corresponden frecuentemente a las formas de presentación atípica de la enfermedad ^{4,8}.

Asimismo, se trata de una enfermedad que se distribuye de forma homogénea alrededor del mundo, afectando a todo tipo de razas, tanto a niños como a adultos, y cuya relación mujer/varón es de 2:1. Si consideramos como media que el 2% de la población es celíaca, esto significaría que hay alrededor de 3 millones de celíacos solo en Europa, por lo que parece

claro que se trata de un problema de Salud Pública que debe ser objeto de estudio sistemático, y además requiere especial atención por parte de las instituciones socio-sanitarias, responsables de abordar dos problemas fundamentales: por un lado, el infradiagnóstico, que implica un gran número de enfermos que permanecen aún sin diagnosticar; y por otra parte, desde el punto de vista del paciente celiaco, el difícil acceso a una dieta sin gluten que, asociado a diversos factores socioculturales y económicos, representa el principal problema de adherencia al tratamiento que requiere la EC, que se basa en el cumplimiento estricto de la dieta sin gluten ².

La correcta adherencia a la dieta sin gluten es fundamental para conseguir una remisión completa de los síntomas, y con ello la recuperación clínica e histológica de la enfermedad, además de ser considerada como un aspecto clave en la prevención de complicaciones, y tener una influencia directa en la calidad de vida de los celíacos. Sin embargo, diferentes estudios han desvelado que el cumplimiento de la dieta sin gluten supone todo un reto para la Salud Pública, ya que hasta en un 37% de los celíacos existe una importante falta de adherencia, porcentaje que incluso podría ser aún mayor, sobre todo si se tiene en cuenta que en los pacientes adolescentes se suelen producir conductas de rebeldía e indisciplina, siendo más propensos a transgredir la dieta ^{8,9}.

Los enfermos celíacos españoles, representados por la Federación de Asociaciones de Celíacos de España (FACE), atribuyen dicha falta de adherencia al contexto social en que se desenvuelven, donde la población en general está poco sensibilizada e informada al respecto, encontrando enormes dificultades para el manejo de su enfermedad, que consiste única y exclusivamente en llevar a cabo una dieta exenta de gluten. En este sentido, el colectivo celiaco se enfrenta a diario con una serie de obstáculos, entre los que se encuentran acciones tan cotidianas como el hecho de comer fuera de casa o realizar la compra en el supermercado con seguridad, con el elevado coste característico de los productos sin gluten, lo que convierte el abordaje de la dieta en un conjunto de limitaciones que, en muchos casos, tiene como resultado una mala adherencia y una disminución de la calidad de vida de los pacientes.

La mayoría de expertos e investigadores abordan esta situación desde el punto de vista del diagnóstico precoz, elaborando algoritmos y estrategias que permitan detectar nuevos casos con la mayor prematuridad posible, haciendo hincapié en las distintas formas de presentación de la enfermedad y en la sospecha clínica en grupos de riesgo. Asimismo, los celíacos también disponen de guías básicas de apoyo al afrontamiento de la enfermedad, donde se exponen los aspectos básicos de la misma y las medidas higiénico-dietéticas que deben llevar a cabo para conseguir un buen control de la dieta ^{3,4,5,9}.

Sin embargo, este trabajo pretende resaltar la importancia de la educación sanitaria, dentro de las labores de la enfermería, como uno de los pilares fundamentales que quizás hasta el momento no ha sido contemplado con la relevancia que merece, teniendo en cuenta el contexto de la enfermedad. En este sentido, este trabajo considera primordial desarrollar y poner en marcha actividades de educación sanitaria que promuevan la sensibilización de la sociedad, proporcionando un mayor conocimiento acerca de la celiaquía y su problemática, con el objetivo de que la comunidad sea cada vez más competente y esté preparada para ofrecer al colectivo celiaco la oportunidad de afrontar la enfermedad en mejores condiciones, y con mayor calidad de vida.

4. ETIOPATOGENIA DE LA ENFERMEDAD CELIACA

La EC se define como una intolerancia permanente a las proteínas del gluten del trigo, del centeno y de la cebada, mediada por distintos factores genéticos, ambientales e inmunológicos. Al analizar las distintas proteínas que constituyen el gluten, teniendo en cuenta la solubilidad en etanol (40%-70%), encontraríamos prolaminas (solubles) y gluteninas (insolubles). En el contexto de la EC, el término “gluten” hace referencia tanto a las prolaminas del trigo (gliadinas) como a las demás prolaminas contenidas en otros cereales: las hordeínas (cebada) y las secalinas (centeno). Estas prolaminas, en especial la gliadina, se caracterizan por contener una gran proporción de residuos tóxicos que son capaces de desencadenar una respuesta inmune inadecuada en individuos genéticamente predispuestos, produciendo una lesión histológica a nivel intestinal⁹.

En pacientes celiacos, moléculas no digeridas de gliadina (por ejemplo un péptido de una fracción de α -gliadina constituido por 33 aminoácidos) resistentes a la degradación gástrica, pancreática e intestinal, aprovechan los aumentos de permeabilidad de la mucosa para atravesar la barrera intestinal, produciéndose así una interacción de los péptidos con células presentadoras de antígenos en la lámina propia de la mucosa intestinal.

Consecutivamente, se produce una respuesta inmune a las fracciones de gliadina, dando lugar a una reacción inflamatoria que se localiza frecuentemente en la parte superior del intestino delgado, caracterizada por la infiltración de la lámina propia y el epitelio, presentando células inflamatorias y una marcada atrofia vellositaria.

Esta respuesta está mediada por la inmunidad innata y la adaptativa. La respuesta adaptativa se desencadena a partir de la lámina propia, donde los linfocitos T CD4 + reconocen péptidos de gliadinas que, unidas a moléculas HLA de clase II (DQ2/DQ8) forman células presentadoras de antígeno, que son modificadas por la enzima transglutaminasa tisular (TGt). De

esta forma, posteriormente se liberan citoquinas proinflamatorias como el interferón γ y de elevada inmunogenicidad, que determinarán una serie de cambios histológicos característicos, como la lesión de las vellosidades y la hiperplasia de las criptas.

Los péptidos de la gliadina también activan una respuesta inmunológica innata en el epitelio intestinal que induce la activación de los linfocitos intraepiteliales, que expresan el receptor NK-G2D activado, un marcador de las células “killer” naturales que, una vez activadas, desarrollan carácter citotóxico, eliminando a los enterocitos^{3,9}.

Por otra parte, la influencia genética juega un papel fundamental para entender la patogenia de la EC, cuyo estudio se basa en la ocurrencia familiar. La susceptibilidad genética está marcada por genes del complejo mayor de histocompatibilidad, HLA tipo II, que se codifican en el cromosoma 6. No obstante, es preciso indicar que la expresión de las proteínas *HLA-DQ2* o *HLA-DQ8* es una condición necesaria, pero no suficiente, para que se desarrolle la enfermedad. De esta forma, alrededor del 95% de los pacientes celíacos, casi la totalidad de los enfermos, son portadores de estos alelos de riesgo, mientras que solo lo expresan un 30% aproximado de la población no celíaca. Por ello, dado el alto valor predictivo negativo que aporta, el estudio genético se antoja fundamental para el diagnóstico de la EC^{2,3,9}.

En este sentido, se han llevado a cabo estudios en hermanos y gemelos idénticos que indican que la contribución de los genes HLA en el componente genético de la EC es inferior al 50%. De igual manera, se ha descubierto la posible asociación de otros genes no HLA con la susceptibilidad de padecer la celiaquía, pero dicha influencia no ha sido confirmada^{2,3,9,10,11}.

Además de los factores inmunológicos y genéticos, se han relacionado otro tipo de factores ambientales, aparte del gluten, que podrían desarrollar un papel significativo en la etiopatogenia de la celiaquía. Por lo que respecta a la lactancia materna exclusiva, diversos estudios prospectivos han corroborado que no ejerce como factor protector en el desarrollo de la EC, así como introducir el gluten mientras se mantiene la lactancia materna no modifica el riesgo de padecerla. Sin embargo, la introducción tardía del gluten en los lactantes parece retrasar la edad de aparición de la enfermedad³.

Las infecciones intestinales, por su parte, al producir un aumento de la permeabilidad intestinal, favorecen la liberación de transglutaminasa tisular, lo que a su vez aumenta la inmunogenicidad del gluten. Por otro lado, se ha observado una correlación entre las infecciones por rotavirus y el riesgo de desarrollar autoinmunidad para la EC. Estudios epidemiológicos afirman que las infecciones virales contribuyen como factor de riesgo importante a la hora de desarrollarla. Asimismo, las citoquinas (como el interferón γ) de elevado poder inmunogénico, son liberadas durante las infecciones intestinales, siendo capaces de inducir una respuesta

inflamatoria en la mucosa intestinal, por lo que son fundamentales en la patogénesis de la enfermedad ^{2,9}.

5. EPIDEMIOLOGÍA

5.1. Prevalencia

Como se ha mencionado anteriormente, la prevalencia de la EC se explica a partir del "Iceberg celiaco" (Figura 1), con el cual queda de manifiesto que se trata de una patología que ha sido infravalorada, y que sin embargo hoy en día representa un problema de Salud Pública en todo el mundo. En el caso de España, los estudios realizados en diferentes comunidades autónomas como Madrid, País Vasco y Asturias, ofrecen datos estimados de prevalencia en la población adulta de 1:370 y en niños de 1:188-1:220. Si observamos los datos de prevalencia disponibles en el resto del mundo, encontramos grandes diferencias y variaciones significativas de prevalencia de la enfermedad. Diversos factores como la frecuencia de los alelos HLA-DQ2 y DQ8, la diversidad cultural alimentaria o la etnia, podrían explicar las variaciones entre distintas poblaciones ^{1,4,9,12}



Parte visible del Iceberg, correspondiente a los celiacos diagnosticados

Parte sumergida del Iceberg, correspondiente a los casos no diagnosticados, en su mayoría representados por formas atípicas y silentes de la EC

Figura 1. Iceberg de la Enfermedad Celiaca

En el continente africano encontramos un ejemplo de notable disparidad de prevalencias entre el norte de África, con una prevalencia altísima de 1:18 en la población

saharai (coexisten factores como un elevado consumo de gluten, alta frecuencia de HLA-DQ2 y DQ8 y un alto nivel de consanguinidad), y el África Subsahariana, donde apenas se han observado casos y se considera una enfermedad inusual. Lo mismo ocurre en la población afroamericana, donde se trata de un diagnóstico muy poco frecuente en todo el continente americano^{4,9}.

Otra demostración de la importancia de los factores ambientales la encontramos en países como China (con una frecuencia de DQ2 en la población de 5-20% frente al 30% en Europa, y donde el producto principal de consumo alimentario es el arroz), que apenas poseen datos de prevalencia sobre la enfermedad. Lo mismo ocurre en países como Taiwán, Japón y Corea, donde existen muy pocos casos de EC, relacionado probablemente con los hábitos dietéticos que muestran un elevado consumo de arroz frente a otros cereales con gluten. Sin embargo, recientemente se han descrito casos de EC en Canadá entre descendientes de inmigrantes chinos y japoneses, lo que nos indica que también existe susceptibilidad genética en los países orientales, por lo que se podría deducir que su escasa prevalencia estaría íntimamente relacionada con distintos factores ambientales, sin olvidar el desconocimiento general que existe sobre la enfermedad en dichas regiones^{4,9,13,14,15}.

5.2. Incidencia

Se han recogido aún menos datos sobre la incidencia de la EC. Los existentes han sido obtenidos mediante estudios prospectivos, revelando cifras inferiores a 1:1.000 recién nacidos vivos. En adultos se manejan tasas de incidencia de 0,002-0,013:1.000. En España, la Sociedad Española de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica (SEGHNP) realizó un estudio multicéntrico con la colaboración de 24 hospitales, con el objetivo de llevar a cabo el registro de casos nuevos de EC en menores de 15 años, diagnosticados entre el 1 de junio de 2006 y el 31 de mayo de 2007. La incidencia de diagnóstico de EC (número de casos nuevos por cada 1.000 recién nacidos) fue de alrededor de 8 por cada 1.000 recién nacidos vivos, que comparada con los datos de estudios realizados en anteriores décadas (años 80-90, con tasas de incidencias entre 0,22 y 0,85 por cada 1.000 recién nacidos vivos), se trata de una cifra muy elevada y a tener en cuenta. A pesar de que aún existe un alto porcentaje de enfermos celíacos sin diagnosticar, parece que el mayor conocimiento de la enfermedad y la puesta en marcha de protocolos de detección precoz, entre otros factores, han sido fundamentales para ocasionar un aumento de la incidencia de diagnóstico de la celiaquía, observado también en varios países europeos⁹.

5.3. Mortalidad

Se han realizado estimaciones teniendo como referencia los datos disponibles sobre prevalencia, sobre la probabilidad de no diagnóstico, y sobre la probabilidad de mortalidad en los

pacientes no diagnosticados en todos los países, desde 1970 hasta 2010. De esta forma, se estima que en el año 2010 habría alrededor de 2,2 millones de niños menores de 5 años con la enfermedad sin diagnosticar, de los cuales podría haber al año unos 42.000 fallecimientos relacionados con la celiaquía en países en vías de desarrollo, donde el tratamiento de la diarrea, según la OMS, no contempla llevar a cabo una dieta sin gluten. En este sentido, en el año 2008, las muertes relacionadas con la EC representarían el 4% de toda la mortalidad por diarrea en la población infantil, por lo que parece imprescindible considerar la dieta sin gluten en los niños de estos países, donde la malnutrición y la diarrea crónica son problemas de salud fundamentales y que son responsables de miles de muertes al año⁹.

6. ASPECTOS CLÍNICOS DE LA ENFERMEDAD CELIACA

La complejidad y singularidad de esta enfermedad viene dada por su variable presentación clínica, con diferencias notables en las formas de manifestación que van a depender, entre otros factores, de la edad de presentación, de la sensibilidad inmunológica y de la ingesta de gluten.

Diversos autores están de acuerdo en representar las distintas formas de presentación clínica de la EC (Figura 2¹) siguiendo el esquema en forma de Iceberg, mencionado en anteriores apartados, donde se diferencian distintos tipos de EC como la clásica, la pauci o monosintomática (más conocida como atípica), la silente, la latente y la potencial. Sin embargo, dado que las formas de presentación atípica de la enfermedad son relativamente más frecuentes en los celíacos diagnosticados, se ha llegado a establecer otra clasificación que diferencia entre dos tipos de presentación: la clásica, y la atípica o no clásica:

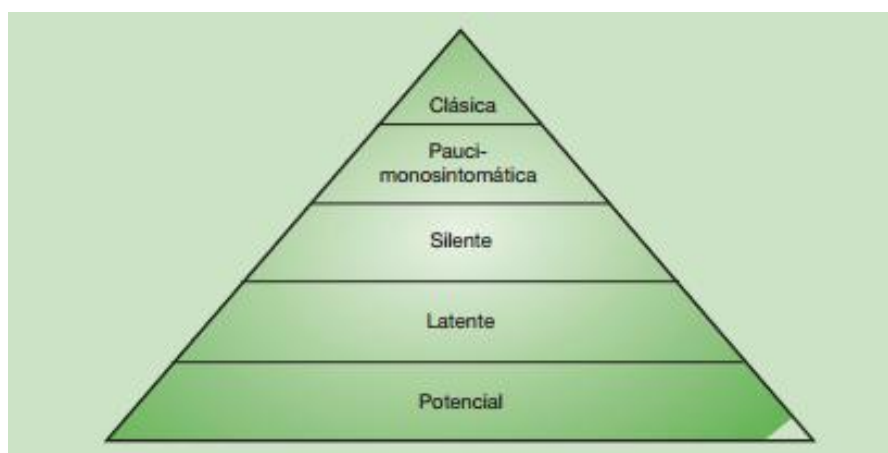


Figura 2. Formas clínicas de presentación

Fuente: Polanco I. Diagnóstico precoz de la enfermedad celíaca (2008)

- **Enfermedad celiaca clásica:** Se caracteriza por la aparición de síntomas graves de malabsorción, tales como diarrea, esteatorrea, distensión abdominal y flatulencias, producidos por una severa atrofia de las vellosidades intestinales. Como consecuencia, el paciente presenta un estado carencial con un marcado déficit de absorción de nutrientes y vitaminas, pudiendo cursar con pérdida de peso, desnutrición, apatía, atrofia muscular, etc. Los pacientes diagnosticados bajo esta sintomatología representan la parte visible del Iceberg Celiaco, y presentan anticuerpos séricos y estudio genético positivos.
- **Enfermedad celiaca atípica o no clásica (pauci o monosintomática):** Actualmente se trata de la forma más frecuente de EC, siendo más habitual su diagnóstico entre los adultos que en la infancia. Se caracteriza principalmente por la predominancia de una sintomatología extradigestiva (a menudo en forma de complicación de la EC) que en la mayoría de casos enmascara las manifestaciones digestivas, lo que dificulta la sospecha clínica y el diagnóstico precoz. En el diagnóstico de la EC no clásica los pacientes presentan estudio genético positivo, anticuerpos séricos positivos y una lesión histológica que varía desde la enteritis linfocítica hasta la atrofia total de las vellosidades ^{1,4,8,9}.

A raíz de la dificultad que conlleva la sospecha clínica en esta forma de presentación clínica (ante la ausencia de síntomas digestivos clásicos), a menudo, el diagnóstico se fundamenta en la sospecha y el estudio de una serie de manifestaciones extradigestivas y patologías que se asocian con elevada frecuencia a la EC:

- **Anemia:** Se trata de la complicación clínica extradigestiva más común de la EC, estando presente hasta en un tercio de los pacientes al diagnóstico, y en ocasiones constituyendo la única manifestación de la enfermedad. Generalmente es microcítica y ferropénica, representando en el caso de la microcítica el signo clave para el diagnóstico entre el 4 y el 15% de los pacientes.
- **Osteopenia y osteoporosis:** ocasionadas por una absorción deficiente de micronutrientes, entre ellos calcio y vitamina D, que generan una pérdida de la masa ósea, responsable de estas manifestaciones. Es preciso tener en cuenta el género, la edad, y la actividad física de los pacientes, ya que con un diagnóstico precoz y la instauración de una dieta sin gluten, podrían restaurar la masa ósea de forma gradual y prevenir complicaciones más graves. En este sentido, se ha observado que las fracturas tienen mayor prevalencia dentro de los enfermos celíacos que no cumplen correctamente la dieta, y sobre todo en los celíacos no diagnosticados.

- **Hipertransaminasemia (HT):** Un tercio de los celíacos cursan con HT idiopática, que cesa tras iniciar la dieta sin gluten. Otro dato a destacar es que entre el 4 y el 9% de los casos de EC se diagnostica durante el estudio de una HT de causa desconocida.
- **Dermatitis herpetiforme:** se trata de la manifestación cutánea por excelencia de la EC, con una gran prevalencia dentro de la población celíaca (alrededor de un 25% la presentan) y con una respuesta tardía a la dieta sin gluten (entre 6-12 meses).
- **La ataxia y la neuropatía periférica:** constituyen las dos principales complicaciones neurológicas que puede presentar la población celíaca adulta (con una prevalencia del 10%), teniendo una respuesta parcial a la dieta sin gluten. Asimismo, se ha descrito que la depresión y otro tipo de síntomas psiquiátricos representan complicaciones habituales de la EC, dándose en aproximadamente un tercio de los pacientes.
- **La infertilidad,** alteraciones menstruales y un mayor riesgo de sufrir trastornos gestacionales (abortos recurrentes, retardo del crecimiento intrauterino o niños de bajo peso al nacer) son problemas asociados a un mal control terapéutico de la celiaquía, ya sea por una mala adherencia a la dieta o por no estar diagnosticada la enfermedad. Sin embargo, existe una óptima respuesta clínica cuando se lleva a cabo la dieta estricta sin gluten ^{9,15,16}.

Además, podemos diferenciar otras formas de EC que se caracterizan principalmente por la ausencia de manifestaciones clínicas:

- **Enfermedad celíaca silente:** Constituye una forma subclínica de EC, donde los pacientes no manifiestan signos o síntomas de sospecha. Se da con frecuencia en la población de riesgo y con predisposición genética (familiares de primer grado, por ejemplo). En el diagnóstico se caracteriza por presentar lesión vellositaria intestinal, anticuerpos séricos positivos y positividad también en las pruebas genéticas.
- **Enfermedad celíaca latente:** se trata de otra forma subclínica de EC, caracterizada porque los pacientes, a pesar de consumir gluten en su dieta habitual, presentan al diagnóstico una mucosa intestinal íntegra, o en ocasiones lesiones muy leves de difícil apreciación. Por lo tanto, la EC latente se definirá por la positividad de los anticuerpos séricos y las pruebas genéticas, fundamentales en el diagnóstico.
- **Enfermedad celíaca potencial:** hace referencia a aquellos individuos que por sus características genéticas (HLA-DQ2/DQ9) o por presentar serología positiva, tienen un

elevado riesgo de desarrollar la enfermedad pese a no haber presentado con anterioridad lesión vellositaria^{1,4,8,15}.

Además de estos tipos de EC, cabe mencionar otra forma de presentación menos frecuente pero considerada como una complicación con elevada morbimortalidad, motivada en ocasiones por una mala adherencia a la dieta sin gluten, entre otros factores.

Se trata de la **EC refractaria**, que se ha observado en alrededor del 5% de los pacientes celíacos. Se caracteriza por una persistencia de los síntomas (atrofia vellositaria principalmente, acompañada de pérdida de peso y esteatorrea) tras haber excluido el gluten de la dieta durante al menos 12 meses. En lo que respecta al pronóstico, la supervivencia de estos individuos se sitúa por debajo del 10%, y además presentan una elevada tendencia a desarrollar procesos neoformativos como el linfoma intestinal de células T^{1,4,9}.

7. GRUPOS DE RIESGO Y ENFERMEDADES ASOCIADAS:

Es de vital importancia recordar que la celiaquía se trata de una enfermedad sistémica, tanto por su sintomatología clínica como por su elevada y frecuente asociación con otras enfermedades que se desarrollan ajenas al aparato digestivo. Algunas de estas afectaciones se manifiestan con anterioridad al diagnóstico de EC, siendo fundamental el conocimiento de las mismas, ya que a menudo su aparición permite realizar un diagnóstico precoz de la celiaquía y evitar complicaciones o la aparición de otras enfermedades relacionadas. Asimismo, debemos recalcar que la susceptibilidad genética constituye un factor de riesgo para el desarrollo de la EC, jugando un papel fundamental la ocurrencia familiar.

- **Familiares de primer grado:** entre este grupo la prevalencia de la enfermedad oscila entre el 5 y el 15% (aumentando hasta el 30% si son HLA-DQ2 positivos). Cuando se realiza la búsqueda activa de EC dentro de este grupo de riesgo, se han descrito signos y síntomas en los casos nuevos como ferropenia, osteoporosis o astenia, presentando lesiones histológicas leves. A menudo esta población presenta prueba serológica negativa, ya que no suelen desarrollar atrofia vellositaria destacable, y por lo tanto se pierde sensibilidad a los anticuerpos TGt, estableciendo el estudio genético como el pilar fundamental para el diagnóstico dentro de este grupo de riesgo.
- **Diabetes Mellitus tipo 1 (DM1):** La prevalencia de EC en pacientes con DM1 se sitúa en torno al 5%. Ambas enfermedades se asocian con una elevada frecuencia, hasta el punto de que aproximadamente un 90% de los casos se diagnostica previamente la diabetes. Además, se ha observado un buen control metabólico de la DM1 tras la implementación de la dieta sin gluten.

- **Síndrome de Down:** Dentro de este grupo de riesgo la prevalencia global de EC es del 7,6% mediante cribado serológico, y del 5,5% mediante biopsia intestinal. Los pacientes con trisomía 21 tienen hasta 5 veces más riesgo de padecer la celiaquía que la población general. En algunos casos, la dieta sin gluten ha mejorado la baja talla característica de estos enfermos, la cual siempre se ha asociado a un componente genético. Sin embargo, aún se desconoce la causa de esta asociación.
- **Síndrome de Turner:** Hasta un 6,3% de estos pacientes presentan EC, y como sucede con el Síndrome de Down, en estos enfermos tampoco se ha observado un aumento significativo de HLA-DQ2/DQ8, por lo que aún se desconoce la causa de dicha asociación^{1,9,17,18}.

8. DIAGNÓSTICO

Hoy en día, el abordaje de la EC sigue representando un gran desafío para los profesionales de la salud en España, ya que pese a contar con mayor conocimiento sobre las formas de presentación clínica y los grupos de riesgo asociados a la enfermedad, y además de tener al alcance distintos métodos diagnósticos y disponer de algoritmos de actuación ante la sospecha clínica, todavía existe un amplio porcentaje de celíacos sin diagnosticar. Asimismo, la población de mediana edad sigue constituyendo un gran porcentaje de los nuevos casos detectados, tratándose de personas que durante años han sufrido en silencio los síntomas de la celiaquía, y sin embargo, ahora deben enfrentarse a la problemática que conlleva realizar una dieta estricta sin gluten en el contexto social de un país como España, donde la comunidad no está aún del todo preparada para las exigencias que implica ser celíaco⁹.

Como hemos mencionado con anterioridad, el diagnóstico precoz constituye la piedra angular para prevenir la aparición de complicaciones asociadas y reducir la morbimortalidad de la EC, instaurando lo antes posible una dieta exenta de gluten. El diagnóstico se llevará a cabo empleando distintos criterios (recogidos en el algoritmo diagnóstico² [Anexo 1]), comenzando por una anamnesis detallada con la que se fundamenta la sospecha clínica a partir de los signos y síntomas, apoyándose a su vez en las pruebas serológicas, el estudio genético y los hallazgos histológicos, que junto a la respuesta clínica a la dieta sin gluten permitirán la confirmación o desestimación del diagnóstico^{9,17,19,20}.

8.1. Sospecha clínica

Se trata del primer criterio diagnóstico en el cual se debe indagar la existencia de signos y síntomas propios de la celiaquía o asociados a ella, considerando la elevada frecuencia de las

formas de presentación atípica de la enfermedad (manifestaciones extradigestivas), que a menudo representan la única expresión clínica en la que establecer la sospecha. De igual modo, en este apartado se debe prestar especial atención a la pertenencia a grupos de riesgo, entendiendo por ello los familiares de primer grado y pacientes con patologías comúnmente asociadas a la celiaquía (Síndrome de Down, Diabetes tipo 1, etc), pues como hemos visto anteriormente, presentan un elevado riesgo de padecer la EC^{1,3,19}.

8.2. Estudio serológico

Una vez existe una sospecha clínica fundada, el siguiente paso consiste en realizar un estudio serológico en busca de la presencia de marcadores de la EC. La determinación de los anticuerpos anti-endomisio (EMA) y anti-transglutaminasa tisular, son las pruebas serológicas de referencia, presentando una sensibilidad variable y una alta especificidad cercanas al 100% en manos de laboratorios expertos.

- **Serología positiva:** Indica lesión histológica, que debe ser confirmada mediante una biopsia intestinal.
- **Serología negativa:** No es del todo concluyente, sobre todo si se tiene en cuenta que en pacientes que presenten las formas más leves de atrofia vellositaria la sensibilidad de la serología estará disminuida (entre el 15 y 30% si existe enteritis linfocítica). También es preciso considerar la posibilidad de un falso negativo, que puede ser debido a un déficit de IgA descrito hasta en un 3% de los pacientes^{1,3,9}.

8.3. Estudio genético

Tiene un alto valor predictivo negativo, ya que alrededor del 95% de la población celiaca porta alguno de los alelos HLA-DQ2 y DQ8, por lo que la ausencia de los mismos implica que el diagnóstico de EC sea muy poco probable^{3,21}.

8.4. Hallazgos histológicos

La biopsia intestinal es la prueba definitiva que permite confirmar el diagnóstico de la enfermedad. De forma excepcional, siempre a criterio de los especialistas, la biopsia se podría omitir en niños y adolescentes con una alta sospecha clínica (síntomas claros, serología positiva y presencia de HLA-DQ2 y/o DQ8), y por lo tanto, en condición de probables enfermos celíacos, estaría indicada la instauración de la dieta sin gluten, valorando posteriormente la respuesta clínica a la misma para poder diagnosticarlos de forma concluyente.

El procedimiento de la biopsia debe realizarse tras haber confirmado previamente que el paciente no ha retirado el gluten de su dieta, lo que influiría notablemente en los hallazgos

histológicos, así como se va a precisar conocer el estado de coagulación, pues podría haber déficit de protrombina secundario a la malabsorción de vitamina K^{1,2,3}.

Respecto al procedimiento en sí, está recomendada la toma de al menos 4 biopsias obtenidas del duodeno post-bulbar, y otras 2 muestras del duodeno bulbar para realizar el estudio histológico con mayor garantía^{2,3,20}. Posteriormente, los patólogos serán los encargados de identificar los cambios estructurales y morfológicos observados en la mucosa intestinal, definiendo el tipo de lesión encontrada según la clasificación de Marsh (Figura 3¹), que expone los siguientes grados o tipos de lesión:

- **Grado 0:** Se aprecia mucosa normal preinfiltrativa.
- **Grado 1:** Se observa un aumento del número de linfocitos intraepiteliales (LIE). Se trata de una enteritis linfocítica que podría explicarse por otros procesos ajenos a la EC.
- **Grado 2:** Lesión que se caracteriza por la hiperplasia de criptas, además de aumento del número de linfocitos intraepiteliales.
- **Grado 3:** Lesión que corresponde a una linfocitosis intestinal (40 linfocitos por cada 100 células epiteliales), presentando además de todo lo anterior, atrofia de vellosidades, que según la gravedad se subdividen en: parcial (3a), subtotal (3b) y total (3c)^{1,2,3,17}.
- **Grado 4:** representa la lesión total de las vellosidades con hipoplásica de las criptas^{1,2}.

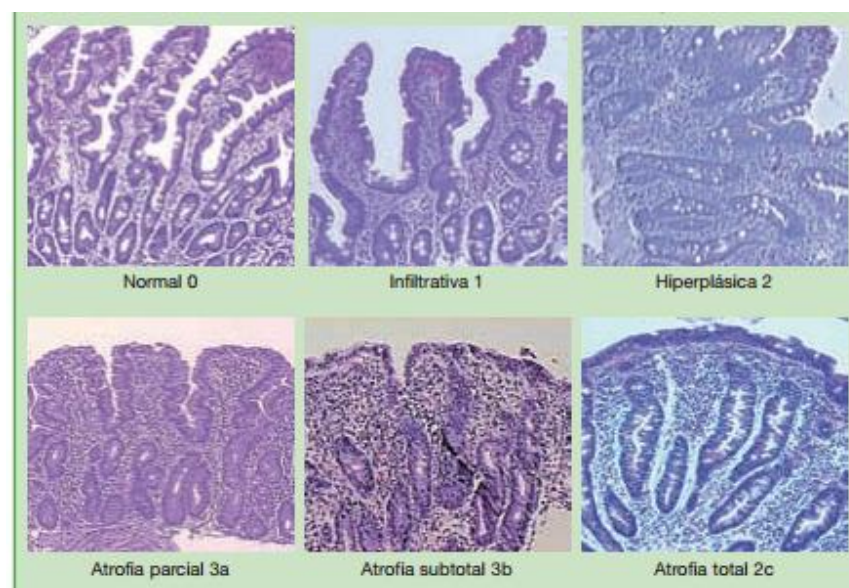


Figura 3. Clasificación de Marsh de las lesiones del intestino

Fuente: Polanco I. Diagnóstico precoz de la enfermedad celiaca (2008)

9. TRATAMIENTO: LA DIETA SIN GLUTEN

Una vez confirmado el diagnóstico de EC, el único tratamiento eficaz consiste en llevar a cabo una dieta estricta sin gluten durante toda la vida. Esto conlleva eliminar de la alimentación cualquier producto que contenga trigo, harinas de trigo, cebada, centeno, avena, espelta, kamut y triticale, algo que como veremos más adelante se antoja realmente complicado, y comporta limitaciones importantes en la vida de un celiaco.

Con la dieta sin gluten los pacientes mejoran notablemente su estado de salud, y con ello, su calidad de vida, sobre todo aquellos que antes de ser diagnosticados eran sintomáticos. En este sentido, aproximadamente a las dos semanas de iniciar la dieta, los pacientes refieren sentir una clara mejoría respecto a su anterior estado. Sin embargo, la regulación de los anticuerpos puede conllevar entre 6 y 12 meses, y la recuperación de las vellosidades intestinales en torno a los dos años. Por otro lado, la dieta sin gluten en el paciente celiaco, no solo implicará una mejoría sintomática e histológica si se realiza adecuadamente, sino que además va a disminuir el riesgo de desarrollar enfermedades autoinmunes relacionadas con la celiaquía, así como interviene en la prevención de complicaciones frecuentemente asociadas como la osteoporosis, la anemia o la infertilidad, entre otras ^{3,9,15,20}.

Es importante aclarar que la dieta sin gluten no implica la eliminación total de esta proteína de los productos que se comercializan para el colectivo celiaco. Así pues, la OMS, conjuntamente con la Organización de Naciones Unidas para la Agricultura y la Alimentación (FAO), establece en el Codex Alimentario que para poder considerar a un producto "Sin Gluten", debe contener menos de 20 ppm (partes por millón) de esta proteína (y 200 ppm si se tratan de alimentos elaborados con almidón de trigo). Sin embargo, la comunidad científica pone en entredicho esta normativa, pues aún no están bien definidos los límites en la cantidad de gluten que puede consumir un sujeto para que se considere perjudicial. La mayoría de autores afirman que las cifras seguras oscilan entre 10 ppm y 50ppm, ya que por debajo de 10 ppm implicaría una



escasa disponibilidad de alimentos sin gluten. De esta forma, a partir de 2009, los productos que se acojan a dichas características, asegurando un contenido de gluten inferior a 20 ppm, podrán salir al mercado con la distinción de productos "Sin Gluten", incorporando el logotipo de la espiga barrada (Figura 4²²), efectivo en todos los países europeos ^{3,5,9}.

Figura 4. Símbolo "Sin Gluten"

Fuente: celiacos.org (página web de la FACE)

9.1. Problemas de la dieta sin gluten

Aunque pueda parecer sencillo, la realidad es que el hecho de someterse a una dieta sin gluten implica enfrentarse a una serie de limitaciones que abarcan muchos ámbitos de la vida cotidiana. A pesar de que en la actualidad se ha incrementado notablemente el número de celíacos, y que determinadas empresas comercializan y apuestan fuerte por los alimentos sin gluten, la comunidad celíaca, representada en España por la FACE, hace frente a la realidad que implica ser celíaco en un contexto sociocultural que aún demuestra no estar preparado para cubrir las exigencias de la enfermedad.

A continuación se exponen algunos de los problemas que conlleva realizar una dieta exenta de gluten en España:

- **Los etiquetados de los productos** a menudo son confusos y dificultan la identificación de los alimentos que con garantía pueden consumir los celíacos.
- **Los productos industriales** a menudo se elaboran en fábricas que agregan harinas de trigo a alimentos que por sí mismos no contienen gluten.
- Se hallan enormes dificultades a la hora de **comer fuera de casa** y encontrar un restaurante que garantice u ofrezca platos sin gluten, o cuyo personal esté preparado para la correcta manipulación de los productos y evitar la contaminación cruzada. Asimismo, a menudo encuentran los mismos problemas los niños que asisten a los comedores escolares.
- **Los medicamentos** también pueden contener gluten, ya que se emplean harinas y almidones en la preparación de los excipientes.
- Insuficientes **puntos de venta** de productos sin gluten, así como poca variedad y originalidad en este tipo de alimentos. Algunas entidades alimenticias se han especializado en ofrecer a los celíacos productos de garantía para seguir correctamente su dieta, pero es evidente que se necesita un apoyo mayoritario por parte de este tipo de empresas, que deben involucrarse en el asunto.
- Llenar **la cesta de la compra** de productos sin gluten requiere pagar un elevado precio. Así pues, según el "Informe de precios sobre productos específicos Sin Gluten de 2016" elaborado por la FACE, la compra anual de un celíaco haciendo una dieta de unas 2.000 calorías, puede valer hasta 1.174,24 euros más respecto a una persona no celíaca. Además, en dicho estudio publicaron una tabla comparativa del precio de los principales productos con y sin gluten, y la diferencia entre ellos [Anexo 2 ²⁴].

A pesar de que los datos hablan por sí solos, en España hoy en día no existe ningún tipo de subvención o bonificación económica por parte del Estado, al contrario de lo que ocurre en la mayoría de países de la Unión Europea, como Francia o Italia, donde sí contemplan estas ayudas para los enfermos celíacos ^{3,5,9,14,17,23,24}.

9.2. El rol de la FACE

Desde 1994, la FACE es la responsable de hacer frente a la problemática de la EC, interviniendo ante la comunidad como la voz defensora de los enfermos. En este sentido, una de las funciones de la FACE es la de controlar el correcto etiquetado de los productos sin gluten, es decir, aquellos que lleven el símbolo de la espiga barrada. Además, también han impulsado desde el año 2003 la marca de garantía "Controlado por FACE" (Figura 5²²), por el cual todo



Figura 5. Símbolo "Controlado por FACE"

Fuente: celiacos.org (página web de la FACE)

producto que incluya dicho certificado se compromete a garantizar un contenido de gluten inferior a 10 ppm. Asimismo, esta organización desarrolla anualmente una Lista de Alimentos aptos para celíacos, donde se recogen en formato libro todos los alimentos, marcas y fabricantes, que garantizan la ausencia de gluten según los límites establecidos legalmente ^{3,5,9,23,25}.

Ante la ausencia de respaldo por parte de las Administraciones del Estado, en España, las Asociaciones de Celíacos se han visto obligadas a asumir la responsabilidad y tomar el mando a la hora de difundir y transmitir información acerca de la enfermedad, tanto a los propios celíacos como a la sociedad en general. En este sentido, las asociaciones mantienen un seguimiento constante de las novedades que surgen en torno a la EC, aportando la información más actualizada a sus socios sobre aspectos de interés (Nuevas listas de alimentos, modificaciones en la reglamentación sobre etiquetado, ayudas económicas, recomendaciones de la dieta, etc.), y desarrollando talleres formativos donde se exponen los aspectos básicos de la enfermedad y las peculiaridades de la dieta sin gluten. Por otro lado, de cara a la sociedad, realizan entre otras actividades cursos de formación sobre la manipulación de alimentos, y las consideraciones a tener en cuenta con la dieta sin gluten, manteniendo de esta forma una estrecha relación con hoteles, empresas aeronáuticas, escuelas de hostelería y el ámbito de la restauración en general, que cada vez se involucra mostrando mayor interés y compromiso para ofrecer a los celíacos una alimentación segura y de garantía ^{3,9,17}.

Finalmente, para concluir con este apartado, es preciso reconocer que la FACE representa para los celíacos el pilar fundamental en la lucha contra las desigualdades, ejerciendo como principal herramienta en el afrontamiento de las dificultades a las que se enfrentan en

España. Así pues, la FACE, en coordinación con las distintas asociaciones existentes alrededor del país, ha llevado a cabo un enorme trabajo estos últimos 20 años, fomentando el conocimiento de la enfermedad en todos los ámbitos de la sociedad, proporcionando información y orientación a los celíacos y sus familias, y promoviendo la implementación y modificación de normativas legales que amparen a los celíacos y garanticen unas condiciones óptimas para combatir su enfermedad ^{3,9,17,25}.

9.3. Adherencia a la dieta y calidad de vida

La correcta adherencia a la dieta sin gluten es el gran objetivo a perseguir por parte de los enfermos celíacos, ya que además de prevenir complicaciones asociadas a la enfermedad, les permitirá experimentar a corto y medio plazo una remisión completa de los síntomas, con lo que verán notablemente mejorados su salud y bienestar. Sin embargo, diversos estudios han revelado que existe una falta importante de adherencia a la dieta sin gluten, alcanzando una relevancia inesperada, ya que algunos autores estiman que la adherencia estricta no supera el 42,5%, siendo muy comunes entre los pacientes las transgresiones repetidas y la no aceptación de la enfermedad, dándose ésta última con mayor frecuencia en la población adolescente. Por ello, teniendo en cuenta el drástico cambio en el estilo de vida que implica la dieta sin gluten, los profesionales de la salud son responsables de hacer un correcto seguimiento de los pacientes, valorando su evolución y la adherencia al tratamiento, haciendo hincapié en la importancia de realizar la dieta de forma estricta, ofreciéndoles apoyo emocional y todas aquellas herramientas que puedan facilitar la adaptación y que asuman la nueva condición de enfermos crónicos, aportándoles información y realizando educación sanitaria, tanto a los pacientes como a sus familiares.

Como hemos visto con anterioridad, el cumplimiento de la dieta sin gluten implica hacer frente a limitaciones que generan un gran impacto en muchas esferas de la vida, convirtiendo el abordaje de la dieta en un auténtico desafío para los enfermos. De este modo, salir a comer fuera de casa, viajar, hacer la compra, o salir a cenar con los amigos, son algunas de las actividades cotidianas que un celíaco no puede realizar de forma habitual, lo que en muchos casos se puede traducir en transgresiones de la dieta, o bien van a adoptar conductas de evitación respecto a aquellas actividades en las que normalmente encuentran dificultades, teniendo una repercusión negativa en la calidad de vida de los pacientes ^{3,9,17,26}.

Por lo que respecta a la calidad de vida, un estudio realizado en la Comunidad Valenciana en 2012, ha querido analizar el impacto de la dieta sin gluten en la vida de los celíacos, detectando los principales inconvenientes sociales que implica la EC, obteniendo conclusiones realmente preocupantes. En este sentido, llevaron a cabo una encuesta (Tabla 1²⁷) en la que se

plantea a los celíacos distintas variables en relación a la dieta, que como vislumbran los resultados, afectan negativamente a su calidad de vida.

Tabla 1

<i>Circunstancias relacionadas con la calidad de vida</i>		
<i>Calidad de vida</i>	<i>Sí (%) (casi siempre)</i>	<i>No (%) (casi nunca)</i>
Me ha sido difícil seguir una dieta sin gluten	85	15
Yo he evitado los restaurantes a causa de la enfermedad celíaca	78	22
Yo he evitado los viajes a causa de la enfermedad celíaca	46	54
Yo he comprado comida sin gluten cuando he/hemos viajado	92	8
Yo no he sido invitado/s a salir a restaurantes a causa de la enfermedad celíaca	17	83
A mí me ha preocupado la comida de los hospitales a causa de la enfermedad celíaca	43	57
Yo he encontrado difícil encontrar comida sin gluten en las tiendas	80	20
A mí me ha parecido difícil encontrar comida sin gluten de buena calidad	82	18
He comido comida que contenía gluten porque no soportaba la comida sin gluten	13	87
He encontrado difícil determinar si los alimentos no contenían gluten por las etiquetas	93	7

Fuente: Pelegrí C. (2012)

Llama la atención que hasta un 78% de los encuestados haya evitado ir a un restaurante, y que otro 46% haya evitado viajar, o que hasta un 92% de los que sí han viajado, haya tenido que ocupar espacio en las maletas con comida sin gluten. Los datos reflejados en esta tabla nos permite hacernos una idea de la problemática que gira en torno a la dieta sin gluten, y lo que repercute negativamente en la vida de los celíacos, que incluso ven privados sus deseos y actividades de ocio a causa de su enfermedad ²⁷.

De igual forma, en este estudio queda de manifiesto la dificultad que implica realizar un diagnóstico precoz de la enfermedad, lo cual puede tener grandes repercusiones en la vida de los celíacos, generando frustración e inquietud, además de ir ligado a un mayor riesgo de padecer

Tabla 2

<i>Diagnósticos previos al diagnóstico de celiaquía en adultos (n = 108)</i>			
<i>Diagnósticos previos</i>	<i>Comunidad Valenciana</i>	<i>Canadá¹</i>	<i>Cataluña⁵</i>
Anemia	49%	40%	–
Estrés/nervios/depresión	40%	31%	27%
Colon irritable	35%	29%	16%
Deficiencias vitamínicas	29%	16%	–
Reflujo gástrico	16%	–	–
Desarreglos menstruales	16%	–	–
Síndrome de fatiga crónica	14%	9%	–
Hernia de hiato	11%	–	–
Úlceras gástricas o duodenales	8%	15%	–
Alergia alimentaria	8%	13%	14%

Fuente: Pelegrí C. (2012)

complicaciones y enfermedades asociadas. De esta forma, un amplio porcentaje de los encuestados, recorrió distintas consultas médicas especialistas, recibiendo en ocasiones hasta dos diagnósticos previos al definitivo de la EC, entre los que destacan por su mayor frecuencia la anemia, el estrés o el colon irritable, detallados en la Tabla 2²⁷. Además, se observó que los sujetos que participaron en el estudio presentaron un retraso medio en el

diagnóstico de 11,2 años tras la aparición de los primeros síntomas ²⁷.

Por otra parte, este mismo estudio realizó una interesante encuesta en la que los celíacos debían valorar e identificar las distintas fuentes de donde habían obtenido información sobre su enfermedad, teniendo en cuenta Internet, las asociaciones, los médicos, los libros, etc. Tal como se detalla en la Tabla 3²⁷, cabe destacar el lugar y la consideración que tienen los encuestados acerca de la información obtenida a partir de los profesionales de la salud (que solo aprueban), situándose por debajo de las asociaciones de celíacos e incluso de fuentes como revistas y periódicos. Son datos que sin duda cuestionan el rol de los profesionales sanitarios como educadores, que deben asumir la responsabilidad de proporcionar la mejor información desde la confirmación del diagnóstico, aportando a los enfermos los conocimientos y herramientas necesarias para afrontar una enfermedad crónica como la celiaquía en las mejores condiciones posibles ^{26,27,28}.

Tabla 3

Fuentes de información sobre la EC y calificación de dicha información

<i>Fuente de información</i>	<i>Calificación (1-10 puntos)</i>	<i>% de la muestra que recibió dicha información</i>
Asociación Valenciana de Celiaquía	8,5	89
Revista de celíacos local (Mazorca)	8,0	33
Otra persona con enfermedad celíaca	7,2	27
Internet	7,0	37
Libros de Medicina	6,9	11
Libros de cocina	6,4	19
Gastroenterólogo	6,2	83
Periódicos / revistas	5,9	23
Profesional de Medicina Alternativa	5,7	3
Médico de familia o Pediatra	5,4	32
Dietista-nutricionista	1,8	5

Fuente: Pelegrí C. (2012)

10. OBJETIVOS

Generales:

- Identificar el nivel de conocimiento acerca de la Enfermedad Celiaca en una población de adolescentes estudiantes entre 14 y 16 años.

Específicos:

- Elaborar un cuestionario *ad hoc* como herramienta de valoración del nivel de conocimiento de dicha población.
- Analizar los resultados obtenidos tras la cumplimentación del cuestionario por parte de los estudiantes.
- Mejorar el conocimiento de los estudiantes de 14 y 16 años acerca de la EC mediante una intervención educativa.

Específicos:

- Llevar a cabo una actividad de educación sanitaria sobre la enfermedad en Institutos de Enseñanza Secundaria.
- Sensibilizar a los adolescentes, explicándoles la problemática que envuelve a la enfermedad: contexto social, dificultad para llevar a cabo la dieta sin gluten, repercusiones económicas, etc.

11. METODOLOGÍA

Se ha llevado a cabo un proyecto piloto en el cual se pueden distinguir dos fases bien diferenciadas. Una primera parte o **Fase 1**, en la cual se ha desarrollado un estudio observacional de tipo descriptivo, cuya población de estudio la constituyeron 65 alumnos de tercero y cuarto de la ESO, de los Institutos de Enseñanza Secundaria (IES) Puntalarga y Santa Ana, ambos situados en el municipio de Candelaria. Y en segundo lugar, la **Fase 2** del estudio, que consistió en llevar a cabo un proyecto de intervención en Educación para la Salud, que tuvo lugar en dichos centros educativos.

11.1. Fase 1

Para la consecución de los objetivos anteriormente planteados, fue preciso en primer lugar establecer contacto con los IES del municipio de Candelaria (IES Puntalarga e IES Santa Ana). En concreto se contactó con los responsables docentes (Jefes de Estudios) de ambos centros educativos, a quienes se expuso la naturaleza del proyecto, y respondieron mostrando interés y predisposición desde el primer momento, ofreciendo su colaboración en el mismo.

De este modo, tras haber encontrado el apoyo inestimable de los institutos, se procedió a diseñar un cuestionario *ad hoc* [Anexo 3] sobre la EC, que serviría posteriormente como herramienta e instrumento para valorar el nivel de conocimiento acerca de la EC, teniendo como población de estudio adolescentes entre 14 y 16 años (3º y 4º de la ESO). Una vez diseñada la encuesta, se acordó una fecha de común acuerdo con los institutos para distribuir y recoger los cuestionarios cumplimentados por los alumnos, que constituyeron en total 65 encuestados.

Por lo que respecta al cuestionario en sí, totalmente voluntario y de carácter anónimo, cabe destacar que se diseñó teniendo en cuenta aspectos fundamentales y definatorios de la EC, como son el símbolo de los productos sin gluten o la relación que tienen el gluten y la celiaquía, entre otras cuestiones. Además, está constituido por 8 preguntas, donde se combinaron distintas opciones de respuesta (opciones con dos alternativas dicotómicas, opciones de respuesta abierta y opciones múltiples), permitiendo al encuestado exponer y demostrar sus conocimientos básicos acerca de la EC.

11.1.1. Aspectos éticos

Pese al carácter anónimo de la encuesta, desde el principio se tuvo en consideración que los alumnos que formarían parte de la población de estudio en la Fase 1 serían menores de edad, por lo que se diseñó una autorización [Anexo 4] dirigida hacia los padres y responsables legales de los menores, informándoles al mismo tiempo acerca de la actividad que se realizaría en la Fase 2, con el objetivo de que pudiera ser emitida formalmente desde los centros.

Sin embargo, los responsables docentes de ambos institutos desestimaron realizar este procedimiento, argumentando que dicho taller formativo se incluiría dentro de los programas de educación que se contemplan al inicio de cada curso escolar (Por ejemplo, el IES Santa Ana desarrolla desde hace varios años el "Proyecto Salud", así como el IES Puntalarga participa anualmente en diferentes talleres sobre diabetes, hemofilia, obesidad, etc.), considerando innecesario informar u obtener la autorización de los padres al respecto, ya que éstos últimos, al formalizar la matrícula, firman un acuerdo en el que consienten que sus hijos participen en este tipo de actividades a lo largo del curso.

11.1.2. Resultados

En esta primera fase de nuestro estudio piloto, tras la cumplimentación y recogida de los cuestionarios, hemos encontrado los siguientes resultados (detallados en la Figura 6):

- Por lo que respecta a las **preguntas 1 y 2**, que hacen referencia a la edad de los sujetos y al curso escolar al que pertenecen, respectivamente, cabe destacar que la edad de los encuestados se situó entre 14 y 16 años, y que los 65 alumnos pertenecían tanto a 3º como 4º de la ESO.
- En la **tercera pregunta**, donde se cuestiona si sabrían identificar el símbolo de los productos sin gluten, encontramos que un 67% de los alumnos no supo identificarlo, mientras que el 33% restante fue capaz de explicar correctamente de qué se trataba.
- A la **cuarta pregunta**, que plantea a los alumnos si habían escuchado hablar alguna vez sobre la EC, un 80% de los encuestados respondió afirmativamente a dicha cuestión. En contrapartida, el otro 20% era la primera vez que lo hacía.
- En la **quinta pregunta**, que hace referencia a la relación existente entre el gluten y la celiaquía, se encontró que un 60% no fue capaz de definir dicha asociación, mientras que el 40% restante supo explicarlo correctamente con sus propias palabras.
- En cuanto a la **pregunta número 6**, donde se plantea si los alumnos conocen algún familiar o amigo que padezca la EC, un 56% respondió negando conocer algún enfermo celiaco. Sin embargo, el 44% restante respondió afirmativamente ante dicha cuestión.
- En la **séptima pregunta**, en la cual se exponen distintos alimentos para que señalen aquellos que contienen gluten, encontramos que un 65% de los encuestados no fue capaz de identificar correctamente qué alimentos contenían gluten. En contrapartida, el 35% restante sí acertó al señalar los alimentos con gluten.
- Por último, por lo que respecta a la **octava pregunta**, donde se cuestiona al encuestado si es o no celiaco, ninguno de los estudiantes afirmó padecer la enfermedad.

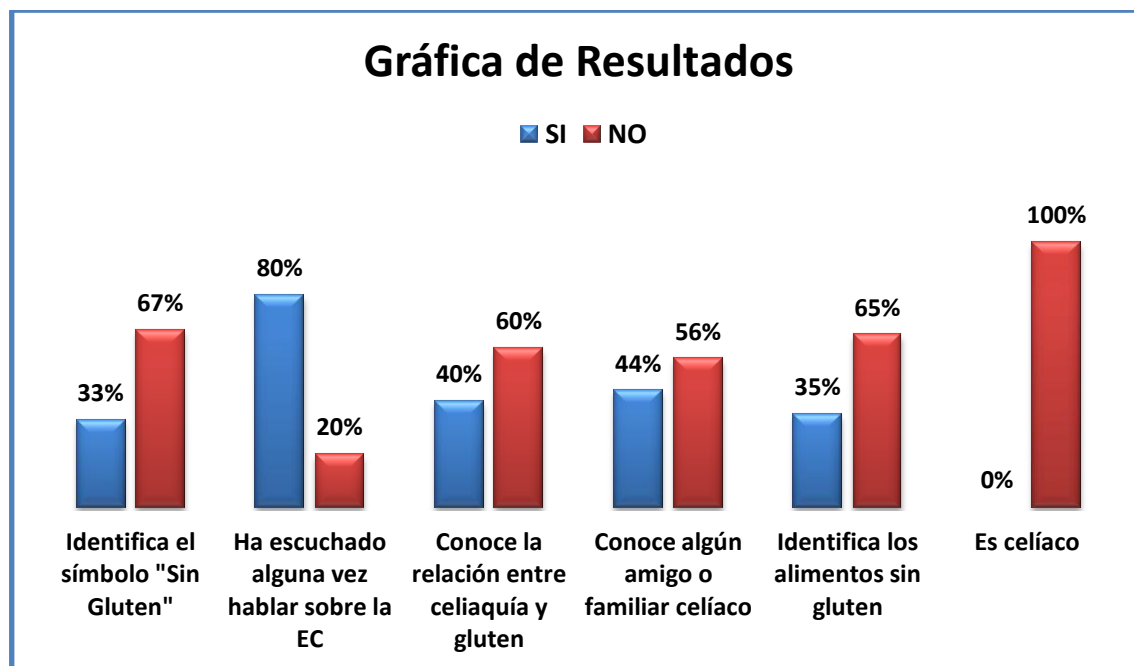


Figura 6. Gráfica de resultados obtenidos

11.1.3. Discusión y conclusiones

A la hora de planificar y desarrollar la segunda fase del proyecto, será fundamental la interpretación de los resultados obtenidos en la Fase 1, que sin duda sugieren que un amplio porcentaje de los alumnos que participaron en el estudio desconocen las características de la EC.

En primer lugar, cabe destacar que la gran mayoría de los estudiantes (el 80%) había escuchado hablar en algún momento sobre la EC, lo que respalda que a día de hoy existe una mayor difusión sobre la enfermedad en la comunidad. Sin embargo, este hecho contrasta notablemente con el conocimiento demostrado en preguntas referidas a los aspectos fundamentales de la EC. En este sentido, resulta llamativo que hasta el 67% de los alumnos no supo explicar de qué se trataba el símbolo de los productos sin gluten, porcentaje similar al que no fue capaz de explicar la relación existente entre la celiacía y el gluten, que representa un importante 60%. Asimismo, estos resultados se ajustaron coherentemente al 65% que no supo señalar correctamente los dos alimentos que contienen gluten (pan y cereales).

Desde otra perspectiva, los resultados también revelan una correlación lógica entre los sujetos que afirmaron tener algún conocido celíaco en su entorno (44%), y aquellos que definieron correctamente la relación entre el gluten y la celiacía (40%), representando porcentajes bastante similares entre sí. De igual modo, cabe señalar que ninguno de los encuestados resultó ser celíaco. En definitiva, se tratan de datos realmente interesantes que

indican que un amplio porcentaje de la población de estudio, a pesar de haber escuchado alguna vez hablar acerca de la EC, carece de los conocimientos básicos sobre la misma.

11.2. Fase 2

Como hemos mencionado en el apartado anterior, la planificación de la intervención en Educación para la Salud sobre la EC se fundamentó en el análisis de los resultados obtenidos en la Fase 1, donde se identificaron aquellos aspectos clave en los que se debería incidir con mayor énfasis a la hora de diseñarla. De esta manera, en el desarrollo del programa de la actividad formativa, se establecieron unos contenidos generales como referencia, que incluirían las características principales de la EC, para posteriormente hacer especial hincapié en aquellos apartados que se consideraron de mayor relevancia e importancia, como el de la definición de la enfermedad, la prevalencia o el tratamiento, a los que se dedicó especial atención.

Al mismo tiempo, se volvió a contactar con los institutos del municipio de Candelaria, fijando una fecha en cada caso para la realización de la actividad. A continuación se exponen los contenidos que incluyeron el programa de las intervenciones de educación sanitaria que se impartieron sobre la EC (Figura 7):



Figura 7. Imagen de una diapositiva de la presentación PowerPoint diseñada para la intervención, que muestra el programa de contenidos de la misma.

Por lo que respecta a los contenidos de la intervención, cabe destacar la significativa implicación de una alumna del IES Santa Ana, de 14 años, quién se comprometió a contar su experiencia como celiaca desde los 4 años. En este sentido, su participación significó mucho en el desarrollo de la actividad, ya que los estudiantes tuvieron la oportunidad de conocer y escuchar en primera persona su historia, y la manera en que se había adaptado a la enfermedad desde la infancia. De este modo, la estudiante tuvo especial protagonismo en el apartado referido al tratamiento, donde explicó lo que había significado para ella el hecho de tener que realizar una dieta sin gluten, mencionando anécdotas y problemas en relación a comer en restaurantes, en el comedor escolar, o a la hora de encontrar alimentos sin gluten, entre otros aspectos.

Asimismo, a modo ilustrativo, se repartieron entre los estudiantes distintos productos sin gluten con el objetivo de familiarizarlos, insistiéndoles en la importancia de identificar el símbolo y entender el etiquetado, e invitándoles a reflexionar desde el punto de vista socioeconómico de la enfermedad. En este sentido, se comentó en grupo la diferencia de precio entre los alimentos con y sin gluten, así como las limitaciones que implica ser celiaco en España, recalcando la importancia de que la comunidad esté cada vez más informada y sensibilizada al respecto. En el Anexo 5 se pueden observar imágenes de una de las intervenciones educativas realizadas, en concreto la que tuvo lugar en el IES Santa Ana.

11.3. Evaluación

Por otra parte, se ha elaborado un cuestionario de evaluación *ad hoc* [Anexo 6] para observar las competencias adquiridas por parte de los alumnos acerca de la celiaquía, en el cual se formulan preguntas sobre aspectos más específicos y detallados de la enfermedad, en comparación al realizado en la Fase 1. En este sentido, el cuestionario incluye preguntas de verdadero o falso, así como preguntas abiertas y tipo test, donde los encuestados, que en este caso serán los mismos 65 alumnos de 3º y 4º de la ESO, deberán elegir la opción que consideren correcta.

En concreto, se empleará dicha herramienta en las semanas posteriores a la realización de la actividad formativa, con el objetivo de poder valorar su eficacia y utilidad tras la impartición de la misma. Además, con ello se pretende obtener resultados cuya interpretación revele aquellos aspectos que son susceptibles de mejorar y/o modificar respecto a la intervención y su metodología, aportando en última instancia la suficiente información que permitirá asentar las bases de un proyecto de intervención en Educación para la Salud sobre la EC, realizable a mayor escala, tomando como referencia este proyecto piloto.

12. CRONOGRAMA

ACTIVIDADES	TIEMPO (MESES)				
	Febrero	Marzo	Abril	Mayo	Junio
Elegir y acotar tema					
Organización y búsqueda bibliográfica					
Definir problema y objetivos					
Redactar marco teórico y metodológico					
Ejecución y desarrollo					
Análisis de resultados y conclusiones					
Preparación de la defensa					

13. BIBLIOGRAFÍA

1. Polanco Allué I. Diagnóstico precoz de la enfermedad celiaca [monografía en Internet] Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2008 [acceso 6 de febrero de 2016] Disponible en: http://www.celiacosmadrid.org/docus/rc/2008_diagnostico_precoz.pdf
2. Rodriguez Saéz L. Enfermedad Celiaca. Inf Ter Sist Nac Salud [revista en Internet] 2010 [acceso 6 de febrero de 2016]; 34(2): 49–59. Disponible en: http://www.msssi.gob.es/biblioPublic/publicaciones/recursos_propios/infMedic/docs/vol34n2enfCeliaca.pdf
3. Polanco Allué I. Actualización en enfermedad celiaca: diagnóstico y actuación clínica y dietética. Nutr Clin Med [revista en Internet] 2015 [acceso 6 de febrero de 2016]; 10(2): 145–156. Disponible en: <http://www.aulamedica.es/nutricionclinicamedicina/pdf/5027.pdf>
4. Arranz Sanz E, Bernardo Ordíz D, Blanco Quirós A, Calvo Romero C, Castillejo de Vilasante G, Crespo Pérez L et al. Enfermedad celiaca. Introducción al conocimiento actual de la enfermedad celíaca. 2^o edición. Madrid: Ergon; 2011.
5. García Egido P. La Enfermedad Celíaca hoy. Aprende a vivir sin gluten Asociación Celiaca de Castilla y León. Valladolid: Imprenta Rubin S, editor; 2008.
6. Ortigosa del Castillo L. Historia de la enfermedad celíaca (1): Samuel Gee [monografía en Internet] 32. Santa Cruz de Tenerife: Humanidades en Pediatría; 2008 [acceso 8 de febrero de 2016] Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/28225994_Historia_de_la_enfermedad_celiac_a_1_Samuel_Gee
7. Parada A, Araya M. El gluten. Su historia y efectos en la enfermedad celiaca. Rev Med Chil [Internet].2010 [acceso 10 de febrero de 2016]; 138:1319–1325. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872010001100018
8. Arce Díaz T, Argüelles Arias F, Arranz E, Camarero Salces C, Esteban Luna B, Fonseca Capdevila E et al. Todo sobre la enfermedad celiaca [monografía en Internet] Madrid: Consejería de Sanidad y Consumo; 2006 [acceso 10 de febrero de 2016]. Disponible en: <http://www.madrid.org/cs/Satellite?blobcol=urldata&blobheader=application%2Fpdf&blobheadername1=Content->

[disposition&blobheadername2=cadena&blobheadervalue1=filename%3D%20Todo+sobre+la+Enfermedad+Celiaca+en+el+adulto.pdf&blobheadervalue2=language%3Des%26site%3DPortalSalud&blobkey=id&blobtable=MungoBlobs&blobwhere=1181212900236&ssbinary=true](http://www.celiacosburgos.org/adftp/EnfermedadCeliaca%20Presente%20y%20Futuro.pdf)

9. Polanco Allué I, Álvarez Doforno R, Argüelles Martín F, Arranz Sanz E, Buosoño García C, Calvo Romero M et al. Enfermedad celiaca presente y futuro Enfermedad Celiaca presente y futuro [Internet]. Ergon. Polanco Allué I. Madrid; 2013 [acceso 15 de febrero de 2016]. 162 p. Disponible en: [http://www.celiacosburgos.org/adftp/EnfermedadCeliaca Presente y Futuro.pdf#page=38](http://www.celiacosburgos.org/adftp/EnfermedadCeliaca%20Presente%20y%20Futuro.pdf#page=38)
10. Green P.H.R, Cellier C. Enfermedad Celiaca: Factores inmunológicos, genéticos y ambientales. N Engl J Med [revista en Internet].2007 [acceso 15 de febrero de 2016]; 357:1731-43. Disponible en: <http://www.intramed.net/contenidover.asp?contenidoID=50880>
11. Miranda Díaz A, Alonso Romero L, de Castro Ochoa M, Millán Jiménez A. Enfermedad Celiaca: nuevos criterios diagnósticos. Vox Paediatr [revista en Internet].2012 [acceso 20 de febrero de 2016]; 19:28–33. Disponible en: <http://spaoyex.es/sites/default/files/voxpathed19.2pags28-33.pdf>
12. Bai JC, Fried M, Corazza G, Detlef S, Farthing M, Catassi C, et al. Enfermedad Celiaca. Guías 2012. Guías Mundiales la Organ Mund Gastroenterol [monografía en Internet].2012 [acceso 24 de febrero de 2016]. Disponible en: [http://www.worldgastroenterology.org/assets/export/userfiles/FINAL_2013_Celiac Disease_Spanish.pdf](http://www.worldgastroenterology.org/assets/export/userfiles/FINAL_2013_Celiac_Disease_Spanish.pdf)
13. Catassi C. El mapa mundial de la enfermedad celiaca. Acta Gastroenterol Latinoam [revista en Internet].2005 [acceso 25 de febrero de 2016];35(1):46–55. Disponible en: <http://www.fundacionconvivir.cl/descargas/publicaciones/mapa-mundial-enfermedad-celiaca.pdf>
14. Rodrigo Sáez L, Álvarez Mieres N, Fuentes Álvarez D, Riestra Menéndez S. Enfermedad Celiaca en el adulto. JANO 2008 [acceso 25 de febrero de 2016] 25-30. Disponible en: <http://www.jano.es/ficheros/sumarios/1/0/1694/25/00250030-LR.pdf>

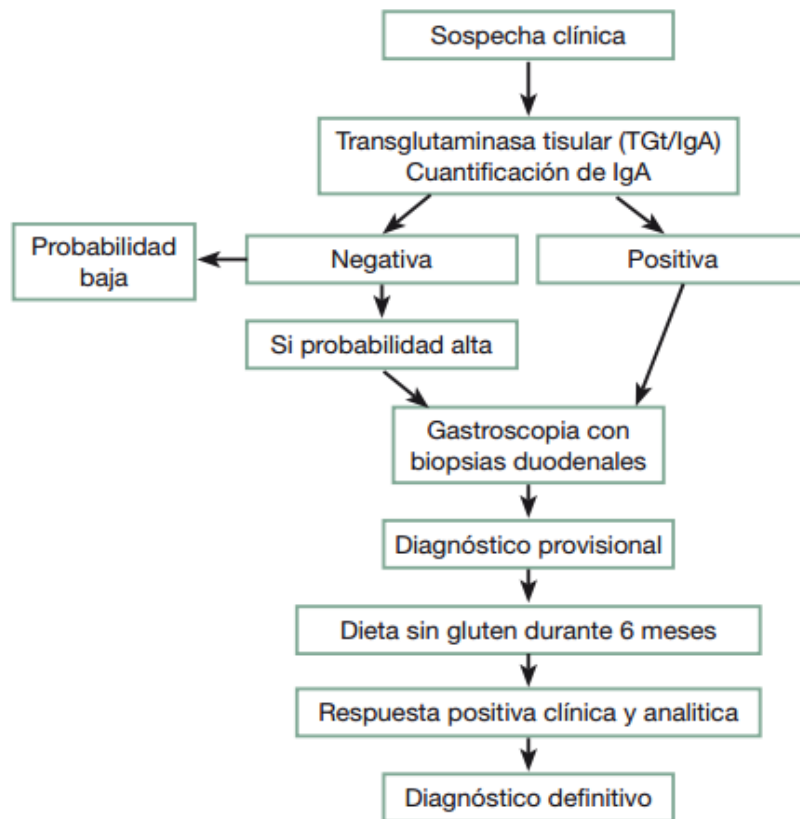
15. Marcos Fonalleras D, Sánchez Garrido A, González Bernardo O, Rodrigo Sáez L. Enfermedad Celiaca. Manual del Residente de Aparato Digestivo (MRAD) Madrid: ENE publicidad; 2006. 414-434.
16. Heredia C, Castro F, Palma J. Enfermedad celiaca del adulto. Rev méd Chile.[revista en Internet].2007 [acceso 3 de marzo de 2016]; 135:1186–1194. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0034-98872007000900015&script=sci_arttext
17. Polanco Allué I, Ribes Koninckx C. Libro blanco de la enfermedad celiaca. Madrid: ICM, editor; 2011.
18. Bai JC, Bottero AJ, González AF, Litwin N, Martín GT, Martínez SM et al. Guía de práctica clínica sobre diagnóstico y tratamiento de la enfermedad celiaca en el primer nivel de atención. [monografía en Internet] Argentina; 2013 [acceso 4 de marzo de 2016] Disponible en: <http://files.gastroinfantilcorrientes2012maee.webnode.es/200000003-bfaa7c05a5/GUIA.pdf>
19. Ludvigsson JF, Card TR, Kaukinen K, Bai J, Zingone F, Sanders DS, et al. Screening for celiac disease in the general population and in high-risk groups. United Eur Gastroenterol J [revista en Internet].2015[acceso 4 de marzo de 2016]; 3(2):106–120. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4406899/pdf/10.1177_2050640614561668.pdf
20. Moscoso J. F, Quera P R. Enfermedad Celiaca. Revisión. Rev Med Chile. [revista en Internet]. 2016 [acceso 4 de marzo de 2016]; 211–221. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872016000200010
21. Castillo NE, Theethira TG, Leffler DA. The present and the future in the diagnosis and management of celiac disease. Gastroenterol Rep [revista en Internet]. 2015 [acceso 9 de marzo de 2016]; 3(1):3–11. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4324867/pdf/gou065.pdf>
22. Celiacos.org [sede Web]. Madrid: FACE [acceso 10 de marzo de 2016].Simbología de los productos;[aprox. 2 pantallas]. Disponible en: <http://www.celiacos.org/la-dieta-sin-gluten/simbologia-de-los-productos.html>
23. García Egido P, Sanz Muñoz F. La enfermedad celíaca ¿una enfermedad o un estilo de vida?. Castilla y León: Imprenta Rubin, S.L; 2010.

24. Federación de Asociaciones de Celiacos de España [sede Web]. Madrid: celiacos.org [acceso 10 de marzo de 2016]. Una persona celiaca gasta casi 100 euros más al mes en productos básicos alimenticios sin gluten; [aprox. 2 pantallas]. Disponible en: <http://www.celiacos.org/images/pdf/Informeprecios2016.pdf>
25. Celiacos.org [Internet]. Madrid: FACE [acceso 11 de marzo de 2016]. ¿Qué es FACE?; [aprox. 2 pantallas]. Disponible en: <http://www.celiacos.org/nosotros/que-es-face.html>
26. Ludvigsson JF, Bai JC, Biagi F, Card TR, Ciacci C, Ciclitira PJ, et al. Diagnosis and management of adult coeliac disease: guidelines from the British Society of Gastroenterology. Gut [revista en Internet] 2014 [acceso 13 de marzo de 2016]; 63(8):1210–1228. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4112432/pdf/gutjnl-2013-306578.pdf>
27. Pelegrí Calvo C, Soriano del Castillo JM, Mañes Vinuesa J. Calidad de vida y proceso diagnóstico en celíacos adultos de la Comunidad Valenciana. 2012 [acceso 13 de marzo de 2016]; 27(4):1293–7. Disponible en: http://scielo.isciii.es/pdf/nh/v27n4/48_original37.pdf
28. Ukkola A, Mäki M, Kurppa K, Collin P, Huhtala H, Kekkonen L, et al. Patients' experiences and perceptions of living with coeliac disease - implications for optimizing care. J Gastrointest Liver Dis [revista en Internet]. 2012 [acceso 15 de marzo de 2016]; 21(1):17–22. Disponible en: <http://jgld.ro/2012/1/5.pdf>

14. ANEXOS

14.1. Anexo 1:

Algoritmo para la evaluación de pacientes con sospecha de EC



Fuente: Rodríguez L. Enfermedad Celiaca (2010)

14.2. Anexo 2:

Tabla 1. Precio (€/ 100 gr) de los principales productos específicos con/sin gluten y la diferencia (tanto por 1) entre ellos

Alimentos	Con gluten €/ 100 gr	Sin gluten €/ 100 gr	Diferencia € (tanto por 1)
Cereales desayuno	0,58	0,97	1,58
Barritas cereales	1,23	4,89	3,98
Galletas	0,19	1,23	6,5
Galletas de chocolate	0,52	1,67	3,18
Magdalenas	0,33	1,09	3,30
Harina de pan	0,10	0,33	3,33
Harina repostería	0,14	0,52	3,80
Macarrones/ fideos	0,17	0,44	2,56
Pan (barra)	0,17	1,11	6,50
Pan (de molde)	0,25	0,97	3,94
Pan (tostado)	0,42	1,27	3,05
Pan (hamburguesa)	0,36	1,31	3,61
Pan rallado	0,14	1,46	10,40
Croquetas	0,46	1,67	3,64
Pizza	0,60	1,64	2,71
Masa hojaldre	0,59	1,12	1,90
Lasaña	0,52	1,28	2,46
Tartas	1,00	1,72	1,71
Producto navideño	1,73	1,89	1,09
Cerveza	0,17	0,23	1,38

Fuente: celiacos.org. Informe de precios sobre productos Sin Gluten 2016

14.3. Anexo 3:

CUESTIONARIO

INSTRUCCIONES PARA LA CORRECTA CUMPLIMENTACIÓN:

- Responde a las preguntas por orden, marcando con una "X" las respuestas.
- El cuestionario es de carácter ANÓNIMO y voluntario. No es necesario poner tu nombre.

1) Edad:

2) Curso:

3) ¿Sabrías identificar lo que significa este símbolo? En caso afirmativo, explícalo de forma breve:

SI

NO



4) ¿Has escuchado alguna vez hablar sobre la celiaquía o enfermedad celíaca?

SI

NO

5) ¿Sabes qué relación tienen la celiaquía y el gluten? En caso afirmativo, explícalo brevemente

SI

NO

6) ¿Conoces algún amigo o familiar celiaco (que padezca la enfermedad celiaca)?

SI

NO

7) De los siguientes alimentos, señala aquellos que probablemente contengan gluten.

Pan

Tomate

Cereales de trigo

Pescado

8) ¿Eres celiaco?

SI

NO

¡Muchas gracias por tu colaboración!

14.4. Anexo 4:

A U T O R I Z A C I Ó N

Por el presente escrito, el abajo firmante D./Dña. _____ con DNI _____, Padre/Madre/Tutor legal del alumno/a _____, autoriza a dicho estudiante a que participe en una actividad formativa de Educación Sanitaria sobre la Enfermedad Celiaca, que se impartirá en el centro el próximo (*día a fijar con los centros*). Dicha actividad incluye la previa realización de una breve encuesta de carácter anónimo y voluntario, con la cual se pretende conocer el nivel de conocimiento que posee el encuestado sobre la Enfermedad Celiaca, colaborando así en la realización de un Trabajo de Fin de Grado de la Universidad de La Laguna.

En _____ a _____ de 2016

Fdo. _____

(Padre/Madre/Tutor Legal)

14.5. Anexo 5: Imágenes de una de las intervenciones de Educación Sanitaria realizadas



14.6. Anexo 6:

Cuestionario de Evaluación de la Actividad de Educación Sanitaria sobre la Celiaquía

1) Define el concepto de celiacía o Enfermedad Celiaca (EC)

2) Indica si las siguientes afirmaciones acerca de la EC son verdaderas o falsas (V/F):

A	El gluten se encuentra en cereales como el trigo, la avena, o el centeno	
B	Los celíacos pueden ingerir gluten de vez en cuando sin sufrir consecuencias, ya que no es una enfermedad crónica	
C	El gluten produce en los celíacos una lesión de las vellosidades intestinales que dificulta la absorción de nutrientes	
D	La anemia, la osteoporosis o la infertilidad también pueden ser síntomas de EC	
E	En España, los celíacos reciben ayudas económicas para comprar comida sin gluten	
F	La celiacía es una enfermedad poco frecuente y extendida en el mundo, que se da solo en determinadas razas	
G	La Diabetes Mellitus y el Síndrome de Down son enfermedades asociadas a la EC	
H	El desarrollo de la celiacía no tiene nada que ver con la genética (no es hereditaria)	
I	Los celíacos encuentran fácilmente productos sin gluten en cualquier supermercado	
J	La dieta sin gluten la puede hacer cualquier persona, aunque no sea celiaca, ya que además te permite adelgazar	
K	Hoy en día existen muchos restaurantes que ofrecen menú para celíacos	

3) En relación al diagnóstico, señala cuál es la prueba definitiva que va a permitir afirmar si una persona es celiaca o no.

Analítica de sangre y orina	
Biopsia Intestinal	
Radiografía de abdomen	
Colonoscopia	

4) En relación al etiquetado de los productos "Sin Gluten", marca con una X la opción correcta:

Si en los ingredientes de un producto pone que no contiene trigo, podemos decir que se trata de un alimento SEGURO para los celíacos	
A los celíacos les resulta sencillo identificar qué productos pueden comprar y comer	
Para tener garantías de que un alimento es APTO para celíacos debe tener el símbolo "Sin Gluten"	

