Proyecto Iberoamericano de Divulgación Científica
Comunidad de Educadores Iberoamericanos para la Cultura Científica

“Hay que tomarse la enfermedad con naturalidad, pero siempre con responsabilidad”. Entrevista a Carme Farré, miembro de la Sociedad Española de Bioquímica Clínica y Patología Molecular (SEQC).

“Hay que tomarse la enfermedad con naturalidad, pero siempre con responsabilidad” / Carme Farre

Por Clara B. Vias (OEI-AECID-FECYT-Universidad de Oviedo)

Puede resultar simple afirmar que el día a día de un celíaco es sencillo, ya que “sólo tienen alergia al gluten”. Pero la realidad nos indica que las personas celíacas están obligadas a evitar casi el 70% de los alimentos comercializados en la Unión Europea. Además, como norma general, no podrán consumir productos a granel, que hayan sido elaborados artesanalmente o los que no dispongan de un correcto etiquetado, donde se permita revisar el listado de sus ingredientes. Esta enfermedad se da con mayor en niños que en adultos, tal como recoge en un estudio la doctora Carme Farré, que es miembro de la Sociedad Española de Bioquímica Clínica y Patología Molecular (SEQC).

sin gluten

¿En qué consiste la enfermedad celíaca?

La Enfermedad Celíaca (EC) es una reacción anormal del sistema inmune intestinal frente al gluten de la dieta que ocurre en personas con un determinado perfil genético. Se trata de una reacción inflamatoria en la que se autolesiona la pared del intestino delgado superior (es una enfermedad autoinmune) a la vez que se producen, en la mayoría de los casos, unos anticuerpos específicos (Anticuerpos Antitransglutaminasa) que se pueden detectar mediante un análisis de sangre.

La lesión intestinal de la EC se instaura de forma gradual y revierte, también gradualmente, con la dieta sin gluten. La reversibilidad del daño intestinal es una característica muy especial de la celíaca que la distingue de otras enfermedades autoinmunes, como la diabetes (destrucción autoinmune del páncreas endocrino) o la tiroiditis (destrucción autoinmune de la glándula tiroides). Un celíaco bajo una estricta y permanente dieta sin gluten es una persona con un intestino normal que come algo diferente.

La celíaca no es una alteración genética en el sentido clásico de estar asociada a una mutación, sino que se trata de una enfermedad que se da en personas con un determinado perfil genético, que es normal y que lo tiene la cuarta parte de la población general. Las personas con este perfil, tienen capacidad para ser celíacas, pero solo lo serán una pequeña proporción. En cambio, las personas que no tienen este perfil, es prácticamente imposible que lo sean.

Finalmente, la celíaca es una alteración que puede manifestarse a cualquier edad en personas susceptibles. Aunque la enfermedad se manifiesta a menudo como consecuencia de la introducción

Referencia: 1ACH90

“Hay que tomarse la enfermedad con naturalidad, pero siempre con responsabilidad” / Carme Farre

Por Clara B. Vías (OEI-AECID-FECYT-Universidad de Oviedo)

Puede resultar simple afirmar que el día a día de un celiaco es sencillo, ya que “sólo tienen alergia al gluten”. Pero la realidad nos indica que las personas celiacas están obligadas a evitar casi el 70% de los alimentos comercializados en la Unión Europea. Además, como norma general, no podrán consumir productos a granel, que hayan sido elaborados artesanalmente o los que no dispongan de un correcto etiquetado, donde se permita revisar el listado de sus ingredientes. Esta enfermedad se da con mayor en niños que en adultos, tal como recoge en un estudio la doctora Carme Farré, que es miembro de la Sociedad Española de Bioquímica Clínica y Patología Molecular (SEQC).

¿En qué consiste la enfermedad celiaca?

La Enfermedad Celíaca (EC) es una reacción anormal del sistema inmune intestinal frente al gluten de la dieta que ocurre en personas con un determinado perfil genético. Se trata de una reacción inflamatoria en la que se autolesiona la pared del intestino delgado superior (es una enfermedad autoinmune) a la vez que se producen, en la mayoría de los casos, unos anticuerpos específicos (Anticuerpos Antitransglutaminasa) que se pueden detectar mediante un análisis de sangre.

La lesión intestinal de la EC se instaura de forma gradual y revierte, también gradualmente, con la dieta sin gluten. La reversibilidad del daño intestinal es una característica muy especial de la celíaca que la distingue de otras enfermedades autoinmunes, como la diabetes (destrucción autoinmune del páncreas endocrino) o la tiroiditis (destrucción autoinmune de la glándula tiroides). Un celíaco bajo una estricta y permanente dieta sin gluten es una persona con un intestino normal que come algo diferente.

La celíaca no es una alteración genética en el sentido clásico de estar asociada a una mutación, sino que se trata de una enfermedad que se da en personas con un determinado perfil genético, que es normal y que lo tiene la cuarta parte de la población general. Las personas con este perfil, tienen capacidad para ser celíacas, pero solo lo serán una pequeña proporción. En cambio, las personas que no tienen este perfil, es prácticamente imposible que lo sean.

Finalmente, la celíaca es una alteración que puede manifestarse a cualquier edad en personas susceptibles. Aunque la enfermedad se manifiesta a menudo como consecuencia de la introducción

del gluten a la dieta del lactante, puede manifestarse a cualquier edad, incluso en edades avanzadas, en personas predispuestas que llevan años consumiendo gluten. En estos casos, el desencadenante es desconocido aunque se sospecha que puede estar relacionado con situaciones de estrés, como el embarazo, las infecciones, los traumatismos, etc.

La celíaca del adulto tiene unas características clínicas, de resultados de laboratorio y de alteraciones intestinales diferentes de las que estamos acostumbrados a ver en la edad pediátrica.

¿Qué síntomas tiene?

Los síntomas clásicos de la EC en la infancia son la diarrea y la distensión abdominal o barriga hinchada y la desnutrición. Aunque estos síntomas se encuentran sólo en una pequeña proporción de pacientes celíacos.

Actualmente, se sabe que la celíaca es una alteración frecuente, con síntomas inespecíficos y camaleónica en sus formas clínicas de presentación que puede pasar fácilmente desapercibida bajo una gran variedad de síntomas no digestivos, como una anemia sin causa aparente, vómitos, estreñimiento o hepatitis leve sin causa aparente, talla baja, estancamiento de peso, etc. El pediatra o el médico de cabecera sospechará la enfermedad celíaca ante una alteración inexplicable susceptible de ser causada por una celíaca no convencional.

También sabemos que la EC es frecuente entre los familiares de pacientes celíacos, entre los pacientes con diabetes dependiente de la insulina, entre las personas con Síndrome de Down, etc.

¿Cómo se diagnostica que alguien es celiaco?

El diagnostico seguro y definitivo de la EC se obtiene a través del estudio de una biopsia intestinal obtenida en pacientes a los que NO se ha retirado el gluten de la dieta.

La biopsia intestinal se propone a los pacientes que tienen síntomas clínicos sospechosos de EC (con o sin Anticuerpos Antitransglutaminasa) o en pacientes con Anticuerpos Antitransglutaminasa positivos en un análisis de sangre, aunque no presenten síntomas clínicos sospechosos de la enfermedad.

La retirada del gluten con el objetivo de evaluar la mejoría clínica del paciente, sin haber realizado la biopsia intestinal, complica y alarga el proceso diagnóstico.

¿En qué consiste el tratamiento?

El único tratamiento de la EC es una estricta y permanente dieta sin gluten. El gluten forma parte de la proteína de reserva de los cereales trigo, centeno cebada (y quizás de la avena), constituyendo aproximadamente el 10% de la harina de estos cereales.

El gluten del trigo, responsable del carácter crujiente y esponjoso del pan de trigo, está comercializado como una materia prima de la industria alimentaria muy apreciada por sus cualidades viscoelásticas como aglutinante, por su insolubilidad en agua o por su resistencia a la temperatura etc. Por estos motivos y su bajo precio se ha usado como aditivo en la industria alimentaria.

Actualmente, los alimentos manufacturados deben declarar, por ley, si contienen gluten. Los alimentos naturales no expuestos a procesos susceptibles de contaminación, como fruta, verdura, carne, pescado, patatas, legumbres o arroz, son alimentos seguros para el celíaco.

Las asociaciones de celíacos editan y actualizan sus listas de alimentos para ayudar a sus asociados en el día a día de su dieta, sobre todo en vacaciones o viajes.

¿Qué pasa si el enfermo no sigue la dieta específica?

Desconocemos los riesgos que corre un paciente celíaco, que por la levedad de sus síntomas, no ha sido diagnosticado y, por tanto, no tratado. Tampoco se conoce el curso natural (sin tratamiento) de la enfermedad que no manifiesta síntomas, por la sencilla razón de que no se ha podido estudiar de una manera rigurosa. Lógicamente, si hay un empeoramiento clínico, el médico de cabecera o el pediatra dará con el diagnóstico.

Además, la intolerancia al gluten o enfermedad celíaca se puede manifestar a cualquier edad.

La intolerancia al gluten o enfermedad celíaca se puede manifestar en cualquier momento de la vida en personas genéticamente predispuestas que consumen gluten con normalidad (el gluten se introduce entre los 6 y 9 meses de vida de forma gradual y progresiva). Se desconocen los desencadenantes de esta manifestación tardía de la enfermedad, estando bajo sospecha factores supuestamente relacionados con infecciones, traumatismos, estrés o embarazo, entre otros.

Sin duda, para un celiaco es difícil encontrar alimentos que se ajusten a su enfermedad ¿A qué problemas se enfrenta en el día a día?

Los alimentos manufacturados o envasados, deben indicar por ley su contenido en gluten. Yo creo que los alimentos "aptos para celíacos" son seguros y se pueden consumir como sustitutos de los originales con gluten, aunque de este tema se lo mismo o menos que los mismos celíacos o sus familiares. Otra cuestión es la que se deriva de políticas discriminatorias de impuestos. No se entiende que el IVA correspondiente a un producto considerado básico de un celiaco (como es el pan sin gluten) sea del 8%, mientas que el IVA de un pan normal sea sólo del 4% , por ser considerado de primera necesidad.

De cara a los profesores y padres ¿puede darnos algún consejo para detectar la enfermedad precozmente en los niños?

Bueno, como he dicho, la variante clásica de presentación de la enfermedad no suele pasar desapercibida… si un padre advierte alguno de los síntomas típicos en su hijo lo más probable es que lo lleve al médico de cabecera, y éste sospechará de que se trata de esta enfermedad.

¿Desde cuándo podemos inculcar a los niños que hay alimentos que no deben comer?

El objetivo es potenciar su responsabilidad cuando estén preparados para ello, e intentar que: la dieta sin gluten no convierta sus platos en platos aburridos (la dieta de régimen con arroz y plancha). Que la enfermedad no limite su vida social. Que tampoco le convierta en una persona consentida o caprichosa o diferente a las demás, etc.

Es una cuestión de sentido común, al fin y al cabo, una persona con celiaquía tratada es una persona con un intestino normal que come lo mismo pero sin gluten.

¿Qué se debe hacer para evitar que los niños no se sientan distintos en situaciones cotidianas?

Yo creo que para resolver estas situaciones lo más práctico es no improvisar. Asumir la enfermedad con naturalidad, pero con responsabilidad. Y si, por ejemplo, es el cumpleaños de algún amigo… pues tener el pastel de chocolate sin gluten preparado en la nevera. Y con naturalidad, y abiertamente, ofrecérselo en sustitución del que toman los niños no celíacos. Seguro que acaban todos igual: chupándose los dedos.

Proyecto Iberoamericano de Divulgación Científica
Comunidad de Educadores Iberoamericanos para la Cultura Científica

Ficha de catalogación

Título:	"Hay que tomarse la enfermedad con naturalidad, pero siempre con responsabilidad". Entrevista a Carme Farré, miembro de la Sociedad Española de Bioquímica Clínica y Patología Molecular (SEQC).	
Autor:	Clara B. Vías	
Fuente:	*Proyecto Iberoamericano de Divulgación científica* (OEI-AECID-FECYT- Universidad de Oviedo)	
Resumen:	La enfermedad celiaca consiste en una intolerancia al gluten que provoca una reacción inflamatoria en la pared del intestino delgado superior. Quienes la padecen solo tienen que controlar su dieta para evitar los efectos de esta enfermedad, pero no siempre es fácil hacerlo. El setenta por ciento de los alimentos comercializados en la Unión Europea contienen gluten. Por eso es tan importante que el etiquetado de los alimentos sea correcto y que los lugares que venden alimentos ofrezcan información detallada sobre su composición.	
Fecha de publicación:	09/2011	
Formato		Noticia
		Reportaje
	X	Entrevista
		Artículo de opinión
Contenedor:	**X**	1. Los retos de la salud y la alimentación
		2. Los desafíos ambientales
		3. Las nuevas fronteras de la materia y la energía
		4. La conquista del espacio
		5. El hábitat humano
		6. La sociedad digital
		7. Otros temas de cultura científica
Referencia:	1ACH90	

Proyecto Iberoamericano de Divulgación Científica
Comunidad de Educadores Iberoamericanos para la Cultura Científica

Propuesta didáctica
Actividades para el alumnado

1. Señala cuáles de las siguientes afirmaciones son verdaderas y cuáles falsas teniendo en cuenta lo que se dice en el texto sobre la enfermedad celiaca:

1. El 70 % de los alimentos comercializados en la Unión Europea son productos a granel.	**V**	**F**
2. La enfermedad celiaca consiste en una reacción anormal del sistema inmune intestinal ante el gluten.	**V**	**F**
3. Las lesiones en el intestino provocadas por la enfermedad celiaca son irreversibles.	**V**	**F**
4. Haciendo un perfil genético adecuado es fácil determinar con exactitud si una persona padecerá la enfermedad celiaca o no.	**V**	**F**
5. Los síntomas de la enfermedad celiaca no siempre son los mismos.	**V**	**F**
6. Para diagnosticar con exactitud la enfermedad celiaca se ha de hacer una biopsia intestinal mientras se mantiene el gluten en la dieta.	**V**	**F**
7. El gluten solo está presente en el trigo.	**V**	**F**
8. El gluten de trigo se utiliza como aditivo en la industria alimentaria.	**V**	**F**
9. El IVA del pan para celiacos es menor que el del pan normal.	**V**	**F**
10. Superada la infancia, ya no es posible que se manifieste la enfermedad celiaca.	**V**	**F**

2. Busca información sobre los siguientes conceptos: gluten, intestino delgado, intolerancia alimentaria.

3. Haz un resumen del texto para que alguien que no lo haya leído pueda saber tres cosas:
   a) En qué consiste la enfermedad celiaca.
   b) Cómo se sabe que alguien padece esa enfermedad.
   c) Qué ajustes debe hacer en su dieta.

4. Averigua si en tu entorno hay alguna persona que tenga la enfermedad celiaca. Hazle una entrevista en la que te aporte información y valoraciones sobre los siguientes aspectos. Si no conoces a nadie en esa situación intenta contactar con alguna asociación de personas con esa enfermedad e intenta averiguar todo lo que puedas sobre esos aspectos.
   a) Cuándo y cómo supo que tenía esa enfermedad.
   b) Qué debe tener en cuenta para su control.
   c) Cree que se tienen en cuenta las necesidades de las personas celiacas
   d) Qué cosas le harían más fácil manejar su dieta en su vida cotidiana.

5. Intenta simular durante tres o cuatro días los hábitos alimentarios que deben tener las personas con enfermedad celiaca. Anota todo lo que comes eligiendo alimentos que no incluyan gluten en su composición. Analiza si las etiquetas de los alimentos que consumes hacen fácil evitar el consumo de gluten. Al término de esos días comenta las dificultades que crees que tienen quienes padecen la enfermedad celiada en su vida cotidiana.

6. Averigua si los menús que se ofrecen en los lugares públicos a los que va la gente de tu edad (comedor escolar, campamentos de verano, lugares de ocio…) contienen información

sobre si incluyen gluten en algunos alimentos. ¿Ofrecen alternativas para las personas que padecen la enfermedad celiaca?

7. ¿Crees que debe tener un IVA distinto el pan normal que el que no lleva gluten? ¿Por qué?

8. Las dificultades para adaptar la dieta de las personas celiacas evidencia que los etiquetados de los alimentos y los hábitos sociales sobre la alimentación no tienen en cuenta las necesidades de algunas minorías. Esto es algo que no solo le ocurre a las personas que padecen la enfermedad celiaca, sino también a otros grupos con características minoritarias a los que las formas de vida de la mayoría les hacen más difícil su vida cotidiana. Los zurdos o las personas con movilidad reducida serían algunos de ellos. Elige uno de esos colectivos y comenta situaciones en las que su vida cotidiana se ve entorpecida debido a que las cosas se hacen sin tener en cuenta las necesidades de esas minorias.

9. ¿Es mejor un mundo adaptado a las diferencias entre las personas que puedan afectar a su calidad de vida? ¿Es un derecho de todas las personas que se tenga en cuenta su situación?

Proyecto Iberoamericano de Divulgación Científica
Comunidad de Educadores Iberoamericanos para la Cultura Científica

Propuesta didáctica
Sugerencias para el profesorado

- De entre las actividades propuestas conviene elegir cuáles se adaptan mejor al grupo y a sus intereses. En todo caso, antes de proponer la realización de las actividades se recomienda una lectura atenta del texto.

- La actividad 1 facilita el análisis del contenido del texto. Su revisión permitirá aclararlo y resolver posibles dudas. Las actividades 2 y 3 se centran en los aspectos más importantes que caractarizan a la enfermedad celiaca. La actividad 4 sugiere aprovechar la experiencia de alguien con esta enfermedad para conocer diversos aspectos de la misma. En las actividades 5 y 6 se sugieren sendas investigaciones empíricas basadas en la cotidianidad de la alimentación personal y en los menús que se ofrecen en distintos lugares públicos. La actividad 7 llama la atención sobre algo tan poco visible, pero tan significativo, como la diferencia impositiva en determinados alimentos que curiosamente gravaría a las personas enfermas. Las actividades 8 y 9 amplian la mirada sobre esta enfermedad a los problemas de la sensibilidad en el diseño de la vida social a las necesidades de diversas minorías y a los dilemas sobre derechos que comportan.

- Aunque las actividades propuestas están redactadas para ser realizadas individualmente, varias de ellas son especialmente propicias para ser desarrolladas en equipo o incluso en debate abierto con toda la clase. Es especialmente interesante, en este sentido, compartir los trabajos sobre las actividades 5 y 6.

- Podría ser oportuno registrar algunos de los comentarios y las respuestas que aparecen en el aula en torno a las actividades 8 y 9. Tales apreciaciones pueden ser útiles para entender las percepciones que los jóvenes tienen acerca de la importancia de que el diseño de los entornos y las formas de vida tengan en cuenta las necesidades de las minorías, especialmente cuando se trata de enfermedades.