



# Boletín Sin Gluten

asociación de celíacos de madrid

Lanuzá, 19 - bajo izda. • 28028 Madrid • Tel: 91 713 01 47 • Fax: 91 725 80 59  
www.celiacosmadrid.org / celiacos@celiacosmadrid.org

## FELIZ AÑO 2009

Estimados amigos:

Una vez pasadas las Navidades, que esperamos hayan sido muy felices, os deseamos, para este nuevo año que comienza, lo mejor para vosotros y vuestra familia.

Desde ACM iniciamos el año con entusiasmo y deseos de trabajar, por un lado para mantener y mejorar las actividades que venimos desarrollando, por lo que continuaremos realizando análisis a los productos alimenticios, impulsando la investigación, difundiendo el conocimiento de la enfermedad celíaca a la sociedad en general, a los profesionales de la medicina y la dieta sin gluten en colegios, escuelas de hostelería, restaurantes, hoteles, etc.

Y por otro, para resolver las cuestiones que están pendientes, presionando a la administración para que dé solución a todos los temas que le corresponden, como la vigilancia del cumplimiento de las normativas sobre etiquetado, el establecimiento de menús alternativos sin gluten, en todos los centros escolares, sin ningún tipo de distinción, ayudas para la compra de productos especiales, como existe en otras comunidades autónomas, etc.

ACM no es sólo la Junta Directiva, el personal de la plantilla y los voluntarios, sois vosotros, más de 7.500 celíacos a los que os pedimos vuestra colaboración. Entre todos es más fácil llegar a fórmulas para la solución de los temas que nos afectan a todos.

Un cordial saludo y feliz año.

### SUMARIO

- Convocatorias .....1
- Granja escuela para toda la familia .....2
- Verano 2009 .....3
- Acampada Semana Santa .....3
- Festival del Celíaco 2008 .....4
- XI Jornada para Empresas de Catering .....5
- Cuota año 2009 .....5
- Nuevo Reglamento Europeo .....5
- Premios de Investigación ACM ....6
- Alba Therapeutics. Ensayo clínico ..7
- Congresos .....8
- Resultados analíticos .....14

### CONVOCATORIAS

*Todas estas actividades se desarrollan en la sede de ACM. Para participar en ellas es necesario que confirméis vuestra asistencia llamando a la sede de ACM de lunes a viernes de 10 a 14 horas o enviando un correo electrónico a la siguiente dirección:*

md@celiacosmadrid.org

#### Taller de Niños:

*Viernes, 20 de febrero, 18 horas.*

*Viernes, 13 de marzo, 18 horas.*

*Viernes, 24 de abril, 18 horas.*

Edad: 6 a 12 años

Lugar: Sede de ACM

Mediante actividades y juegos conoceremos lo positivo de seguir una dieta sin gluten, y aprenderemos a distinguir los productos con y sin gluten. Habrá merienda y se sortearán fantásticos regalos.

#### Taller de jóvenes

*Viernes, 27 de febrero, 18 horas.*

Edad: de 13 a 18 años, se



puede venir acompañado por amigos.

Lugar: Sede de ACM

En este taller, que será muy práctico, aprenderemos trucos a la hora de salir, ir de «tapas», a fiestas de cumpleaños, cómo elegir correctamente los platos sin gluten, etc. Habrá merienda y se sorteará un regalo.

#### Taller sobre la Lista de Alimentos:

*Miércoles, 18 de febrero, 18 horas.*

Dada la cantidad de llamadas telefónicas que recibimos sobre la Lista de Alimentos, vamos a celebrar este taller para la aclaración de dudas.

#### Taller de Cocina:

*Sábado, 7 de febrero, 10:30 horas: Pan, bizcocho y galletas.*

*Sábado, 14 de marzo, 10:30 horas: Pan de molde, magdalenas y torrijas.*

*Sábado, 18 de abril, 10:30 horas: Churros, empanadillas y tarta de manzana.*

Lugar: Sede de ACM

#### Taller de Thermomix:

*Jueves, 12 de febrero, 17 horas.*

*Jueves, 12 de marzo, 17 horas.*

*Jueves, 23 de abril, 17 horas.*

Se elaborarán productos básicos sin gluten: pan, masas para repostería y bollería.

#### Escuela de Padres

Se convocará personalmente, a aquellos padres que se han dado de alta en los últimos meses.

Sin embargo, aquellas personas que no pudieron asistir al curso, en el momento que fueron convocados, pueden asistir ahora, para ello os adelantamos las fechas:

*Miércoles, 4 de febrero, 19´00 horas.*

*Miércoles, 11 de febrero, 19´00 horas.*

*Miércoles, 18 de febrero, 19´00 horas.*

*Miércoles, 25 de febrero, 19´00 horas.*

*Miércoles, 4 de marzo, 19´00 horas.*

Lugar: Sede de ACM.

---

## GRANJA ESCUELA PARA TODA LA FAMILIA

**Lugar:** "Albitana". Brunete. Madrid

**Edades:** De 0 a 80 años

**Fecha:** Fin de semana del 14-15 de febrero

**Importe:** Adulto: 56 euros / Niño: 41 euros

El precio incluye: alojamiento, comidas (almuerzo, cenas, desayunos, meriendas), actividades y servicio de monitores.

**Inscripciones:** antes del jueves, 5 de febrero.

#### Forma de pago:

- En la sede de la Asociación de Celíacos de Madrid de lunes a viernes de 10 a 14 horas y los jueves de 16:30 hasta las 19 horas.
- Transferencia bancaria: 0075 1043 81 0600102051, no olvidar enviar resguardo del pago por fax a ACM.

**Enfermedades:** Si padeces alguna enfermedad o alergia, debes de comunicarlo en el momento de hacer la inscripción.

**Llevar:** Toallas.

Podéis venir con amigos aunque no sean celíacos.

Aquellas personas que no dispongan de coche o no sepan ir, deben de comunicarlo en el momento de la inscripción.



## VERANO 2009

En las siguientes actividades podéis pasar unos días de verano, divertidos y sin preocuparse de la dieta sin gluten. Para informaros de estas actividades (fechas, lugar, precio, etc.) contactar en las fechas y las personas que abajo se indica, **no olvidéis decir que sois celíacos**. Pueden acudir no sólo celíacos, también hermanos, primos, amigos, etc.

### Granja-Escuela «Albitana»

Camino de las Caudalosas s/n.  
Brunete. (Madrid)  
Tl.: 91 815 87 83  
www.albitana.com  
Contacto: Gloria o Miguel  
Fecha de inscripción: 1º de febrero

(las plazas se agotan enseguida)

Edades: de 5 a 14 años

Para información de quincenas, precios, actividades, etc., contactar con la propia Granja-Escuela.

### Campamento «Albura»

C/ Emilio Coll, 12  
28224 - Pozuelo de Alarcón  
Tl.: 91 714 17 00 (tardes)  
www.albura.es  
Contacto: Sara  
Fecha de inscripción: a partir del 15 de mayo  
Edades: de 8 a 17 años  
**Cursos de Inglés en Irlanda**  
Kells College  
Tl.: (91) 850.39.78 (tardes)  
Contacto: Roberto Ferrero

### Campamento de Verano en Berlín

Jóvenes celíacos de toda Europa van a acudir al Campamento de Verano que la Asociación de Celíacos de Alemania está organizando. Aquí tienes los datos:  
Nº de plazas: 50  
Edad: de 18 a 30 años  
Lugar: Berlín  
Fecha: 24 de julio-1 de agosto 2009  
Más información: después del 15 de diciembre en [www.dzg-jugend.de](http://www.dzg-jugend.de)  
Fecha de inscripción: del 1 al 31 de marzo en [www.dzg-jugend.de](http://www.dzg-jugend.de)

## ACAMPADA SEMANA SANTA

**Lugar:** Centro EL JARAMA  
Ctra. de Caraquiz, Km. 2,220  
Talamanca del Jarama (Madrid)

**Edades:** De 8 a 15 años

**Fecha:** 5, 6, 7, 8 de abril.

**Importe:** 95 €

**Inscripción:** Antes del 26 de marzo en la sede de ACM.  
Puedes venir con tu hermano, primo o amigo.

Para más información, contactar con la Asociación de lunes a viernes de 10 a 14 horas.



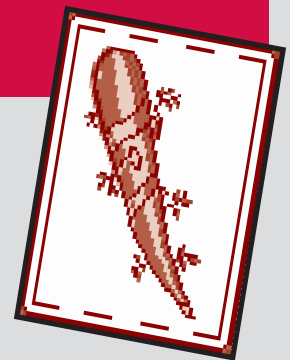
## CERVECERIA-RESTAURANTE “AS DE BASTOS”

**ESPECIALIDAD EN**  
*CARNES ROJAS — PESCADITOS DE MALAGA*  
*MARISCOS — TAPAS VARIADAS — MENÚS “SIN GLUTEN”*

### CELEBRAMOS

*COMUNIONES — BAUTIZOS — REUNIONES*

C/ Doctor Bastos, 9 - 28220 Majadahonda - Tfnos.: 91 638 25 14 - 91 634 22 56  
Web: [www.telefonica.net/wet/asdebastosrestaurante](http://www.telefonica.net/wet/asdebastosrestaurante)



## FESTIVAL CELÍACO 2008

**El Festival del Celíaco tiene una enorme acogida no sólo entre los miembros de ACM, sino también entre familiares y amigos.**

**Sobre el pasado Festival, para los que no pudieron acudir, queremos daros unas cifras, que a nosotros nos han sorprendido muy gratamente, al superar todas las expectativas.**



- 9 horas intensas de fiesta, espectáculos y diversión.
- 5.100 participantes.
- 2.200 meriendas.
- 12 casas comerciales con stand en los que hubo:
  - Numerosas degustaciones de productos de diferentes casas comerciales.
  - Venta de productos con un descuento aproximado del 25%.
- 12 atracciones: mesas de fútbolín, de ping-pong, de palas, de aire, etc.
- 5 castillos hinchables.
- 1 guardería con juguetes.
- 2 malabaristas, 2 globeros y caricaturista.
- Animación en el escenario en las que participaron los niños.
- 1 espectáculo de magia en el escenario.
- Stand de ACM: papeletas de lotería y rifas, productos ACM, consultas, actualización de datos, etc.
- Banda de la Escuela Municipal de Rivas.
- Finalmente, llegó Papá Noël, el cual entregó 42 regalos.



Y todo esto ha sido posible a los más de 50 colaboradores voluntarios que, desde el día anterior, estuvieron trabajando con mucha ilusión, preparando y repartiendo las meriendas, envolviendo los regalos, controlando la entrada, encargándose de la lotería, de que todo saliese lo mejor posible y de muchas otras cosas más, como el diseño del cartel. No podemos nombrarlos a todos porque seguro que alguien se nos queda en el tintero. Muchísimas gracias a todos ellos.



También nuestro agradecimiento a las casas comerciales que contribuyeron patrocinando el festival, con la merienda, los stand, los regalos de Papá Noël, etc.

Y cómo no, dar las gracias a la Banda Municipal de la Escuela de Rivas que, muy gratamente y de forma desinteresada, amenizó el Festival.

Finalmente, no podemos olvidar las muchas felicitaciones que hemos recibido y que nos animan a seguir con esta fiesta para los próximos años. De hecho, ya estamos en ello y, en caliente, hemos tomado nota de las mejoras que debemos realizar para el próximo festival.

---

## XI JORNADA PARA EMPRESAS DE CATERING DE COLEGIOS

La Asociación de Celíacos de Madrid va a celebrar la XI Jornada de Formación para las Empresas de Alimentación y Catering que sirven comidas en los comedores escolares, con el fin de que dichas empresas y sus trabajadores, jefes de cocina, cocineros, ayudantes y monitores de comedor tengan una información correcta y actualizada sobre la dieta sin gluten.

Nosotros convocaremos a dichas empresas, no obstante os rogamos dar la mayor difusión posible a dicha jornada entre el personal de cocina y comedor de los colegios de vuestros hijos.

En el momento del cierre de este boletín no disponemos de los datos de la celebración de dicha jornada. En cuanto los conozcamos, os lo comunicaremos a

través de correo electrónico y se pondrán en la página web de ACM.

Las personas que no tengan acceso internet pueden llamar y les informaremos.

**Inscripciones:** Es imprescindible realizarlas a través de las empresas de catering, las cuales disponen del boletín de inscripción

---

## CUOTA AÑO 2009

Para el año 2009 se mantiene el mismo importe de la cuota del año 2008 (55 €). Los recibos correspondientes a dicha cuota serán pasados al cobro por el banco los primeros días del mes marzo. Aquellos socios que no lo tienen domiciliado pueden pasarse por la sede de ACM a abonarlo o enviarnos los datos para su domiciliación bancaria antes del 15 de febrero.

### **Muy importante**

- Aquellas familias en las que hay más de un celíaco diagnosticado y no todos están dados de al-

ta, deben ponerse en contacto con ACM para hacerlos socios. Estarán exentos del pago de la cuota, pero el estar dado de alta representa un gran beneficio para todos.

- Aquellos socios que no abonen la cuota en la fecha en la que los recibos son pasados por el banco (mes de marzo) no se les enviará información hasta que hayan hecho efectivo dicho pago (acuerdo tomado en la Asamblea General Ordinaria del 8/3/97).

---

## REGLAMENTO SOBRE LA COMPOSICIÓN Y EL ETIQUETADO DE LOS ALIMENTOS APTOS PARA PERSONAS CON INTOLERANCIA AL GLUTEN

La Comisión Europea ha elaborado un nuevo Reglamento, pendiente de publicar, sobre la composición y el etiquetado de los alimentos aptos para personas con intolerancia al gluten. Os adelantamos la clasificación y los distintos contenidos en gluten fijados:

### **Alimentos especiales:**

- Sin gluten : aquellos cuyo contenido en gluten es inferior a 20 mg/kg.
- Muy bajo en gluten: aquellos cuyo contenido en gluten sea inferior a 100 mg/kg.

**Alimentos de consumo ordinario** sólo podrán indicar en su etiquetado la declaración "sin gluten", cuando garanticen una presencia de esta sustancia inferior a 20 mg/kg.

**Alimentos dietéticos que no estén específicamente destinados a la población celíaca** sólo podrán llevar en su etiquetado la indicación "sin gluten", cuando aseguren un contenido inferior a los 20 mg/kg.

Los términos «sin gluten» o «muy bajo en gluten» deberán figurar cercanos al nombre comercial.

*Nota ACM: Próximamente os daremos a conocer el texto completo del Reglamento*



## PREMIOS DE INVESTIGACIÓN ACM

**El grupo «Investigaciones sobre la Enfermedad Celíaca» de la Universidad de Sevilla ha recibido el VI Premio Nacional de Investigación Básica y Aplicada sobre la Enfermedad Celíaca, que concede la Asociación de Celíacos de Madrid. Este grupo comenzó sus investigaciones a raíz de recibir el mismo premio en su I edición en el año 2003. Desde entonces se ha convertido en uno de los protagonistas de la investigación en este campo.**

Durante el pasado año 2008, ACM convocó dos Premios de Investigación sobre la Enfermedad Celíaca con el objetivo de potenciar la investigación sobre dicha enfermedad. Fue convocado por primera vez un premio de investigación clínica, dotado con 6.000 €, que a criterio del jurado quedó desierto.

El VI Premio de Investigación Básica y Aplicada, dotado con 18.000 €, recayó sobre el Proyecto «Determinación del potencial inmunotóxico de la avena para la selección de variedades aptas para enfermos celíacos», presentado por el catedrático Manuel Megías y la profesora titular Carolina Sousa, ambos del Departamento de Microbiología y Parasitología de la Universidad de Sevilla.

El premio fue entregado durante la celebración del I Congreso de la Sociedad Española de Enfermedad Celíaca que tuvo lugar en Valladolid en el mes de noviembre del pasado año.

Los resultados que se obtengan del estudio servirán para conocer, con más certeza, si la avena es un cereal apto para el colectivo celíaco. El nuevo Reglamento europeo sobre la composición y el etiquetado de los alimentos aptos para personas con intolerancia al gluten, incluye este cereal como apto, a pesar de que su presencia en los alimentos «sin gluten» es controvertida. Hasta la fecha existen dos posibles teorías, por un lado están aquellos investigadores que aseguran que los pacientes celíacos toleran la avena sin signos de inflamación intestinal y muestran como la inclusión de 20-50 g/día de productos de avena en la dieta sin gluten es seguro para niños y adultos recién diagnosticados y también, en estado de remisión.

En cambio, existen investigaciones que confirman la toxicidad de la avena en determinados tipos de pacientes celíacos y la imposibilidad de un consu-

mo de avena de manera habitual. Estos pacientes pueden desencadenar una respuesta inmunológica frente a la avenina similar a la producida por el gluten del trigo, centeno o cebada. Un estudio con un total de 19 celíacos adultos que estuvieron consumiendo 50 gramos de avena diarios durante doce semanas demostró que uno de los pacientes celíacos del estudio resultó ser sensible a la avena. La biopsia intestinal mostró una atrofia parcial, que se recuperó considerablemente al dejar de consumir avena, pero de nuevo desarrolló una atrofia subtotal y una dermatitis aguda al volver a introducir en su dieta la avena.

Esto sugiere la necesidad de distinguir grupos de enfermos celíacos en función de su sensibilidad frente a los cereales. Por lo tanto es fundamental aclarar si la ingesta de avena por parte de los enfermos celíacos se debe permitir o no.

Este proyecto permitirá la selección de variedades de semillas de avena sin capacidad inmunogénica para su potencial uso en la alimentación apta para los celíacos y podrá ofrecer métodos analíticos con los que los productores de semillas puedan valorar el potencial inmunotóxico de las semillas de cereales que comercializan.



# ALBA THERAPEUTICS

## ESTÁ DESARROLLANDO UN ENSAYO CLÍNICO EN PACIENTES DIAGNOSTICADOS DE ENFERMEDAD CELÍACA



### OBJETIVO \_\_\_\_\_

Conseguir un tratamiento alternativo a la dieta sin gluten

### ¿QUIÉNES PUEDEN PARTICIPAR EN EL ENSAYO? \_\_\_\_\_

- Personas, entre 18 y 75 años, recientemente diagnosticadas de enfermedad celíaca, que no lleven más de 2 semanas con dieta sin gluten.
- Personas diagnosticadas hace tiempo que no siguen la dieta o que siguiendo la dieta sin gluten los síntomas no han desaparecido.

### ¿QUIÉNES NO PUEDEN PARTICIPAR? \_\_\_\_\_

- Mujeres embarazadas o en periodo de lactancia materna
- Personas con diabetes tipo 1 ó 2 u otra enfermedad autoinmune
- Personas fumadoras

### HOSPITALES PARTICIPANTES EN MADRID \_\_\_\_\_

- Hospital Universitario Ramón y Cajal
- Hospital General Universitario Gregorio Marañón
- Hospital Clínico de San Carlos

Para más información puedes llamar a la Asociación de Celíacos de Madrid de lunes a viernes de 10 a 14 horas, también los jueves de 16,30 a 19 horas.

Tel.: 91 713 01 47 contactar con la Asociación.



# CONGRESO INTERNACIONAL SOBRE ENFERMEDAD CELÍACA AOECs. GÉNOVA. 19 DE SEPTIEMBRE 2008

El 19 de septiembre de 2008 se celebró en Génova el Congreso Internacional sobre Enfermedad Celíaca. En el congreso participaron prestigiosos investigadores y científicos que trataron los siguientes temas:

## SESIÓN 1: ASPECTOS CLÍNICOS

El Dr. Steffen Husby (Dinamarca) comentó que la ESPGHAN tiene un grupo de trabajo sobre el diagnóstico de la enfermedad celíaca (EC) que está evaluando el protocolo de diagnóstico actual para modificarlo, ya que las pruebas serológicas con las que contamos en la actualidad presentan cada vez mayor sensibilidad y especificidad, y también al conocer cada vez mejor los genes involucrados en la susceptibilidad, existe la posibilidad de realizar estudios genéticos que cuentan con un valor predictivo negativo muy alto. Por este motivo, cada vez son más los médicos que piensan que la biopsia intestinal es una prueba que no es necesaria en muchos casos.

Sobre genética se centró la exposición de la Dra. Cisca Wijmenga (Holanda), quién explicó que la EC tiene una genética compleja, el HLA-DQA1\*05/DQB1\*\*02 y HLA-DQA\*0301/DQB\*0302 son los mayores factores de predisposición, pueden explicar el 40% de la susceptibilidad genética de la enfermedad. Sin embargo, el 60% restante se comparte entre un número desconocido de genes no HLA. El grupo de la Dra. C. Wijmenga ha realizado un estudio de asociación del genoma completo, en el que han identificado 8 nuevos genes de predisposición a la EC. La variabilidad genética en estos genes podría predisponer a los pacientes celíacos a desarrollar distintas respuestas inmunes indeseadas hacia los antígenos de los cereales. En este sentido se centran las investigaciones del grupo, ya que van a estudiar si el hecho de presentar más o menos genes implicados contribuye a que el paciente sea más o menos sensible.

El Dr. Riccardo Troncote (Italia) habló sobre la asociación de la EC con enfermedades autoinmunes, tomando como ejemplo la Diabetes Mellitus Tipo 1 (DM1). Los estudios tradicionales, tanto en niños como en adultos, han mostrado que la prevalencia de la EC en los pacientes con DM1 es del 1,5-10%, mientras que en la población general la pre-

valencia es sólo del 0,5%. Parece que el riesgo de desarrollar EC en pacientes con DM1 está fuertemente relacionado con la presencia de HLA-DQ2. Un tercio de los pacientes diabéticos que son homocigotos para el HLA-DQ2 presentan anticuerpos antritransglutaminasa tisular positivos comparados con menos del 2% de aquellos que son HLA-DQ2 o DQ8 negativos. La mayor parte de los pacientes con EC y DM1 no presentan ningún síntoma gastrointestinal en el debut de la EC. Por lo tanto, la determinación de anticuerpos antiendomio y antitransglutaminasa, en el debut de la DM1, es considerado universalmente obligatorio.

El Dr. Antonio Di Sabatino (Italia) explicó que en la actualidad la enfermedad celíaca refractaria (ECR) se caracteriza por la persistencia o recurrencia de atrofia vellositaria con hiperplasia de las criptas e infiltrado de linfocitos, a pesar de haber seguido dieta sin gluten (DSG) estricta durante más de 12 meses. El primer paso para descartarla es confirmar que la DSG es correcta, ya que en muchos casos la falta de respuesta se debe a que el paciente ha seguido consumiendo gluten de forma voluntaria o involuntaria. También comentó que la falta de respuesta a la DSG debería plantear siempre dudas con respecto al diagnóstico inicial. Dentro de la ECR se distinguen dos tipos, ECRI: de mejor pronóstico, ya que el riesgo de llegar a desarrollar un linfoma es prácticamente inexistente, y ECRII: estos pacientes suelen presentar malabsorción severa con pérdida de peso, dolor abdominal y diarrea, y suelen desarrollar un linfoma de células T asociado a enteropatía. Los pacientes con ERCI suelen responder al tratamiento con inmunosupresores, sin embargo ERCII suele ser resistente a terapias médicas, hay que tener precaución con la administración de inmunomoduladores en estos casos, ya que pueden aumentar el riesgo de llegar a desarrollar un linfoma. Se han desarrollado nuevas estrategias terapéuticas para el manejo de pacientes con ERC: quimioterapia temprana (cladribina), anticuerpos monoclonales [infiximab (anti-TNF) o almetuzumab (anti-CD52), AMG714 (Anti-IL-15)] con diferente éxito, sin embargo sigue sin existir un tratamiento oficial en estos casos, por lo que el Dr. A. Di Sabatino recaló que se necesitan estudios multicéntricos para aprender a tratar a estos pacientes.

## SESIÓN 2: TRATAMIENTO Y PREVENCIÓN

La sesión comenzó con la exposición del Dr. Pekka Collin (Finlandia) sobre los efectos positivos y las deficiencias nutricionales de la DSG, en general poco frecuentes, aunque en algunos estudios se ha descrito que puede ser baja en tiamina, riboflavina, niacina, ácido fólico, hierro o fibra. Aun así, los beneficios de la DSG son de muchísimo peso comparados con los efectos adversos que son mínimos. La educación nutricional insuficiente o la escasa variedad en la elección de alimentos son los mayores obstáculos para el éxito del tratamiento dietético.

El Dr. Alessio Fasano (USA) realizó un repaso sobre las opciones de futuros tratamientos alternativos a la DSG. Explicó que en la última década se han producido nuevos avances científicos en la EC que han permitido la formulación de nuevos conceptos de la patofisiología que ofrecen la posibilidad de desarrollar nuevos tratamientos. El Dr. Fasano destacó los siguientes grupos de trabajo:

### En Australia:

**-Nexpep:** Este grupo está desarrollando una vacuna, que incluirá los péptidos de gluten más frecuentemente reconocidos por las células T en la personas con EC. Más información: [www.nexpep.com](http://www.nexpep.com).

### -Princess Alexandra Hospital (Hookworm):

La hipótesis de este grupo de trabajo es que la desaparición de los parásitos intestinales en los países desarrollados puede ser responsable del au-

mento de muchas enfermedades incluyendo la enfermedad celiaca, enfermedad de Crohn, colitis ulcerosa, el asma, etc. Y que cuando los parásitos están excluidos del medio ambiente, algunos individuos son más propensos a desarrollar una enfermedad autoinmune. Por este motivo, el grupo está evaluando, con un grupo de personas sanas con EC si la infección con el parásito, *Necator americanus*, inhibe la respuesta inmune al gluten.

### En Holanda:

-El grupo liderado por el Dr. Frits Koning está trabajando en una posible terapia alternativa a la dieta sin gluten basada en una enzima, la prolyl endoproteasa (PEP), con el fin de desarrollar un suplemento oral con una enzima que sea capaz de degradar el gluten en el estómago, antes de que llegue al intestino delgado, donde causa los problemas a los celíacos.

### En USA:

**-Alvine Pharmaceuticals (ALV003):** esta empresa biofarmacéutica está trabajando en la administración oral de enzimas, glutenasas, capaces de digerir las fracciones tóxicas del gluten en el estómago, con lo que se conseguiría que los pacientes celíacos puedan consumir cantidades limitadas de gluten. Dado los magníficos resultados obtenidos hasta el momento, Alvine Pharmaceuticals comenzó en el mes de febrero ensayos clínicos en fase I con el cóctel enzimático comentado, en los que han ob-



## Un italiano que piensa en tí



Gran Vía

Plaza de los Mostenses, 11 (Gran Vía)  
Tel.: 91 542 25 74



Orense

Calle Orense, 4 (Azca)  
Tel.: 91 555 76 37



Calle Orense, 4 (Azca)  
Tel.: 91 555 76 37



Calle Sor Angela de la Cruz, 8 (Cuzco)  
Tel.: 91 417 01 60

*El personal de Da Nicola está debidamente preparado por la ACM para poder atender cualquier duda que el cliente pueda tener.*

*Da Nicola ofrece una amplia variedad de productos especiales para celíacos, asegurando la perfecta manipulación y elaboración de sus alimentos*

tenido muy buenos resultados. Más información: [www.alvinepharma.com](http://www.alvinepharma.com).

**-Albatherapeuticis (AT1001):** El Dr. Fassano lidera el grupo de trabajo que está desarrollando un medicamento oral antagonista del receptor de la zonulina, una proteína cuya función es favorecer de manera transitoria la permeabilidad de los tejidos epiteliales, como el intestinal. Actualmente el medicamento oral con el que experimenta ya está en la fase II b, por lo que es el proyecto más avanzado, y aunque los estudios clínicos con pacientes han salido muy bien, el Dr. Fassano recalcó que todavía necesitan hacer estudios con muestras más amplias de pacientes y estudiar las dosis, que plantea una gran dificultad, ya que la sensibilidad de cada paciente es distinta, y también dependerán de la cantidad de gluten ingerida. Más información [www.albatherapeutics.com](http://www.albatherapeutics.com).

La exposición del **Dr. Marian Rewers (USA)** se centró en la posible prevención de la EC. A pesar de que la DSG es un tratamiento efectivo, el cumplimiento a largo plazo de esta dieta es pobre. La inducción de tolerancia a la gliadina en bebés genéticamente predispuestos podría ser un buen camino hacia la prevención de la EC, pero el momento óptimo y los antígenos adecuados se desconocen. Un estudio de cohorte prospectivo podría desenmascarar el papel de las infecciones intestinales y de nuevos factores genéticos responsables de la susceptibilidad de la EC.

El **Dr. Frits Koning (Holanda)** comentó que en el año 2003 se creó en Holanda un Consorcio de Enfermedad Celíaca formado por gastroenterólogos, in-

vestigadores, industrias y la asociación de celíacos holandesa, gracias a la financiación del gobierno holandés, con el objetivo de mejorar la calidad de vida del paciente celíaco, mejorando el diagnóstico, la información sobre la dieta sin gluten (DSG), la elaboración de productos seguros para los pacientes celíacos, el desarrollo de futuras terapias, así como una posible prevención de la EC.

### SESIÓN 3: MESA REDONDA- PRESENTE Y FUTURO DE LA DIETA SIN GLUTEN

El **Dr. Carlo leis (Italia)** ha realizado varios estudios de tolerancia con pacientes celíacos en Italia. Para él, la decisión de un límite depende no sólo de la dosis tóxica mínima, si no también de la cantidad de productos especiales consumidos por cada celíaco. Según los resultados de sus estudios, 200 mg de gluten/kg (200 ppm) no es un límite seguro, ya que el consumo de 50 mg de gluten al día (que ha demostrado ser dañino) se podría alcanzar incluso con un consumo moderado de productos especiales sin gluten (250 g por día o más). Un límite de 100 ppm, 100 mg de gluten/kg de producto, tampoco es adecuado para el consumo generalizado, especialmente en países (como Italia) donde el consumo de productos especiales sin gluten llega a los 500g por día. El límite de 20 ppm mantiene el consumo del gluten procedente de productos especiales sin gluten muy por debajo de los 50 mg, por lo que permitiría un margen seguro para los pacientes, teniendo en cuenta la diferente sensibilidad y hábitos de consumo de cada caso.



**COCINA MEDITERRANEA**

**NO SOLO PASTA**

**RESTAURANTE**

C/ Santiago, 3 - 28013 Madrid - Telf.: 91 547 42 03  
[www.nosolopasta.com](http://www.nosolopasta.com) [nosolopasta@nosolopasta.com](mailto:nosolopasta@nosolopasta.com)

Avda. de Viñuelas, 45, local 6  
28760 Tres Cantos (Madrid) Tel.: 91 803 87 17

La *Dra. Stefania Lametti (Irlanda)* comentó que con el objetivo de mejorar las características organolépticas de los panes sin gluten, están realizando estudios en los que están probando cereales o pseudocereales sin gluten distintos al maíz y arroz, como son el mijo, sorgo, amaranto, quinoa o trigo sarraceno, en los que además de obtener panes con características organolépticas muy buenas, mejoran la composición nutricional de los panes al tener estos cereales y pseudocereales un mayor contenido en fibra y otros nutrientes.

El *Dr. Markku Mäki (Finlandia)* trató la posible utilización de la avena en los productos especiales destinados al colectivo celíaco y comentó que estudios clínicos controlados con biopsias demuestran que la avena es segura para los pacientes con EC y dermatitis herpetiforme. La avena mejora los valores nutricionales de la DSG y puede ayudar a los pacientes celíacos a seguir una DSG estricta al mejorar la diversidad y palatabilidad de los productos. La avena es rica en fibra y por este motivo a veces produce molestias síntomas abdominales. Al finalizar la exposición, el Dr. M. Makki explicó que es muy importante que los productos elaborados a partir de avena no deben presentar contaminación con trigo, ni cebada, ni avena.

Las exposiciones de *Stefano Renzet (Irlanda)*, *le Arendt (Irlanda)* y *Marco Gobbetti (Italia)* se centraron en las investigaciones que están desarrollando para mejorar los productos especiales y bebidas sin gluten. La ausencia de gluten en estos productos crea una textura quebradiza que se desmenuza con facilidad, un color pobre y otros defectos de calidad. Otras dificultades adicionales aparecen cuando se utilizan ingredientes alternativos sin gluten, modificando los procesos tradicionales de producción. Recientemente ha aumentado la investigación en el desarrollo de productos sin gluten, utilizando como alternativas sin gluten almidones, productos lácteos, gomas e hidrocoloides, y otras proteínas sin gluten y prebióticos, para mejorar la estructura, la textura, su aceptación y conservación de los productos sin gluten. Aplicar altas presiones también parece mejorar la estructura de las masas, al hacerlas más elásticas. Por otro lado la utilización de bacterias ácido-lácticas cuidadosamente seleccionadas, con propiedades como actividad antifúngica, producción de exopolisacáridos y de enzimas, mejora el sabor, el aroma y la conservación de los productos sin gluten.

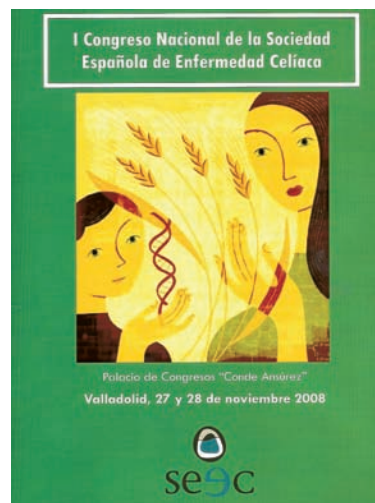
**Blanca Esteban**  
**Asociación de Celíacos de Madrid**

## I CONGRESO NACIONAL DE LA SOCIEDAD ESPAÑOLA DE ENFERMEDAD CELÍACA. VALLADOLID, 27 Y 28 DE NOVIEMBRE 2008

*Valladolid ha tenido el honor de ser la sede del primer congreso de la recién creada Sociedad Española de Enfermedad Celíaca (SEEC), celebrado en el Palacio de Congresos Conde Ansúrez de la Universidad de Valladolid (UVA) los días 27 y 28 de noviembre. En la organización del congreso han participado activamente las áreas de Inmunología y Pediatría de la Universidad de Valladolid y el IBGM (Instituto de Biología y Genética Molecular).*

La representación de asistentes, unas 150 personas, fue muy heterogénea, ya que asistieron inmunólogos, microbiólogos, tecnólogos de alimentos, por mencionar algunas de las especialidades relacionadas con la enfermedad celíaca (EC), así como representantes de asociaciones de celíacos.

La SEEC fue constituida hace tan sólo once meses, está presidida por el investigador de la UVA Eduardo Arranz, e integrada por especialistas y personas interesadas, pertenecientes a grupos clíni-



co-asistenciales y de investigación, asociaciones de pacientes y numerosas empresas biotecnológicas y alimentarias. En su primer congreso ha pretendido abordar todos los aspectos de esta enfermedad para obtener una visión global de la misma.



Este evento sirvió también para presentar el trabajo que desarrolla la Sociedad, cuyo objetivo es crear una red de investigación cooperativa con todos los grupos dedicados a esta enfermedad y promover la comunicación y difusión de esta enfermedad en la población, profundizar en su conocimiento, y desarrollar y mejorar los productos alimenticios para favorecer la calidad de vida de los pacientes.

El Congreso contó con la participación de los mejores especialistas en España y con la participación del Dr. Ludvig M. Sollid (Instituto de Inmunología de la Universidad de Oslo), toda una eminencia en la investigación de las bases biológicas de la enfermedad.

En el evento se presentaron los seis grupos de trabajo que se han creado en la SEEC:

- **Docencia y comunicación:** Este grupo va a crear un máster oficial interuniversitario sobre EC, con la posibilidad de enseñanza virtual on-line. También elaboraran un boletín «on-line» (cada 3 meses) a medio plazo, y una revista científica propia a largo plazo.
- **Enfermedad celíaca en el adulto:** Los objetivos de este grupo son aumentar el conocimiento e interés sobre la EC de los especialistas de digestivo y médicos de asistencia primaria, conocer mejor la

enfermedad y divulgar sus distintas formas de presentación y enfermedades asociadas, cambiar los esquemas de trabajo, evitar rigideces dogmáticas y ampliar el número de diagnósticos en adultos.

- **Inmunología y genética:** Este grupo va a trabajar en la creación del «Consortio Español de Genética de la EC». Dentro de esta propuesta se engloban 4 objetivos:
  - Puesta a disposición del consorcio, para su cesión temporal a los grupos de investigación solventes, de aquellas muestras de ADN ya recogidas y conservadas de forma anónima y disociada que los participantes estimen oportunas.
  - Promover la cooperación y sinergia entre los grupos de todo el estado con interés en el área de inmunogenética de la EC.
  - Fomentar la participación de grupos del estado en las iniciativas internacionales de inmunogenética de la EaC.
  - Creación de un Bio Banco de Muestras de EC para estudios genéticos e inmunológicos.
- **Epidemiología:** La propuesta de este grupo es crear un proyecto de investigación cuyo objetivo es conocer la historia natural de la EC e identificar factores ambientales que puedan estar in-



# MANÁ

Productos sin gluten

*En el año 2009 seguiremos trabajando para tí*

*¡ Feliz Año !*



*¡ Ya puedes canjear tu tarjeta del club Maná y poder seguir disfrutando de nuestras ofertas y promociones !*

MANÁ c/ Lanuza, 19 28028 Madrid  
Tf: 917255661 mana@jhernando.com  
<http://www.manaproductossingluten.com>

volucrados, con una duración aproximada de 10 años.

- **Prevención y terapia.** Las actividades de este grupo serán:
  - Creación de un servicio de consultas sobre la dieta sin gluten en la web de la SEEC.
  - Colaborar con el grupo de comunicación en la redacción conjunta de revisiones periódicas sobre prevención y terapia.
  - Colaboraciones en el área de investigación (proyectos Proficel, proyectos ya vigentes, colaboraciones con empresas, etc.)
- **Alimentos sin gluten y técnicas de detección.** Las propuestas de este grupo fueron:
  - Realizar un estudio interlaboratorio de los distintos anticuerpos obtenidos por los distintos grupos de investigación españoles para evaluar que anticuerpos reflejan con mayor fiabilidad la toxicidad real de las proteínas de los cereales tóxicos.
  - Participar en los comités de normalización responsables de la estandarización de los procedimientos de detección de gluten.
  - Unificar la terminología de los distintos actores implicados en la SEEC.

A continuación se expusieron los pósters seleccionados como comunicaciones orales de cada grupo. En total se presentaron **77 pósters**, lo que da cuenta del interés que ha despertado la primera gran actividad de la recién creada SEEC. Tres de los pósters fueron presentadas por la Asociación de Celíacos de Madrid.

El Dr. Francisco León (Alba Therapeutics, USA), aportó su visión sobre los avances en terapéutica de la EC. El objetivo de la mayoría de los proyectos actuales, sobre futuras terapias, es conseguir que las trazas

de gluten que pueden estar presentes en la dieta sin gluten no hagan daño al celíaco, es decir que sea más fácil seguir la dieta sin gluten (a excepción de la empresa Nexpep que está intentando desarrollar una vacuna, de manera que se conseguiría la tolerancia total). En este sentido los estudios de Alba Therapeutics están muy avanzados, ya que acaban de terminar los estudios de la fase II b y los resultados serán presentados en «*Digestive Disease Week 2009 (DDW 2009)*», donde todos los grupos que están investigando terapias presentaran sus trabajos.

Las asociaciones de celíacos (FACE, ACM y SMAP) intervinieron en la última mesa del congreso que trató sobre la problemática social de la dieta sin gluten.

Durante la clausura se otorgó el **VI Premio de Investigación sobre la Enfermedad Celíaca**, dotado con **18.000 euros**, que convoca la Asociación de Celíacos de Madrid, que fue concedido al grupo «Investigaciones sobre la Enfermedad Celiaca» de la Universidad de Sevilla, liderado por el catedrático Manuel Megías y la profesora titular Carolina Sousa. El título del proyecto premiado es «Determinación del Potencial Inmunotóxico de la Avena para la Selección de Variedades Aptas para Enfermos Celíacos».

Por otro lado, el Congreso otorgó un premio a la mejor comunicación, con objeto de estimular la investigación entre los jóvenes. Dicho premio recayó en la comunicación del Dr. Luis Bernardo del «Grupo de Inmunología de Mucosas y Alergias» de la Universidad de Valladolid.

Una vez clausurado el congreso tuvo lugar la Asamblea General de la SEEC.

**Blanca Esteban**  
**Asociación de Celíacos de Madrid**



**EL RESTAURANTE "EL ARROZAL"**  
OFRECE EN SU CARTA UNA  
AMPLIA VARIEDAD DE PLATOS PARA CELÍACOS  
(Arroces, frituras de pescado, croquetas  
y pan recién hecho)



Reservas: Tels.: 91 365 39 09 - 639 22 21 48 - Fax: 91 366 56 72  
e-mail: info@arrozal.com - [www.elarrozal.com](http://www.elarrozal.com)  
C/ Segovia, 13 - 28005 Madrid

## RESULTADOS ANALÍTICOS DICIEMBRE 2008

La Asociación de Celíacos de Madrid, en el mes de noviembre, realizó una recogida de 102 muestras de productos:

- 8 Productos especiales sin gluten
- 12 Productos infantiles.
- 82 Productos que, no contenían gluten, según el listado de ingredientes, para someterlos a análisis de detección de gluten y comprobar si su etiquetado era correcto. De estos productos 22 aparecen en la lista de alimentos aptos para celíacos 2008-2009 y 60 no.

### EN LAS SIGUIENTES MUESTRAS ANALIZADAS NO SE DETECTÓ GLUTEN:

MARCA	PRODUCTO
3 PAULI	Mais schoko keks (galletas de maíz con chocolate sin gluten), 150 gr
AIRÓS	Magdalenas con chocolate, 300 gr
AIRÓS	Pan de molde, 500 gr
ALIADA	Chorizo ibérico, 230 gr
ALIADA	Jamón cocido extra, 200 gr
ALIPENDE	Maíz frito gigante, 150 gr
ALIPENDE	Praliné de chocolate y almendras, 300 gr
ALIPENDE	Praliné de nata y chocolate, 300 gr
ALIPENDE	Patatas fritas en aceite de girasol, 170 gr
ALIPENDE	Mermelada de fresa extra, 350 gr
ALIPENDE	Turrón de yema tostada, 300 gr
ALIPENDE	Magro extra de cerdo cocido, 220 gr
ALIPENDE	Queso rallado, 100 gr
ANTONIO RICARDO	Angulitos, 200 gr
APIS	Magro de cerdo cocido, 220 gr
AYELÉN	Fideos al huevo, 250 gr
CAPITÁN MANÍ	Crema de cacahuete, 340 gr
CAPO	Higos secos
CARMENCITA	Colorante alimentario, 62 gr
CASA PONS	Pan de higo con almendra, 500 gr
CÉRÉAL	Frollini (galletas sin gluten), 120 gr
DAMEL	Surtido azúcar, 200 gr
DE LA VIUDA	Magdalenas con chocolate, 300 gr
AIRÓS	Mazapán, 400 gr
DÍA	Canela molida, 40 gr
DÍA	Caramelos de goma, 200 gr
DÍA	Queso de untar natural, 250 gr
DÍA	Nachos tex mex, 110 gr
DÍA	Pimienta molida, 50 gr
DÍA	Queso fundido rallado, 125 gr
DONAIRE	Mazapán sin azúcar, 200 gr
DUCROS	Canela molida, 39 gr
EL CORTE INGLÉS	Chocolate extrafino con leche, 125 gr
EL CORTE INGLÉS	Almendras marcona molidas, 250 gr
EL CORTE INGLÉS	Praliné de trufa, 300 gr

EL CORTE INGLÉS	Mazapán, 200 gr
EL NOGAL	Higos secos
ESPADA	Patatas fritas, 240 gr
FERRERO	Kinder sorpresa, 20 gr
FERRERO	Polenta express, 500 gr
GLUTEN FREE	Croquetas de jamón, 450 gr
GREFUSA	El piponazo, 150 gr
HACENDADO	Crema al cacao con avellanas, 400 gr
HACENDADO	Almendra cruda molida, 125 gr
HACENDADO	Coco rallado, 125 gr
HACENDADO	Jamón cocido extra, 225 gr
HACENDADO	Ketchup picante, 300 gr
HACENDADO	Tomate frito abrir y servir, 400 gr (tarro cristal)
HACENDADO	Tomate frito casero, 400 gr (lata)
HACENDADO	Patatas fritas con aceite de oliva, 150 gr
HACENDADO	Ajo en polvo, 85 gr
HACENDADO	Cebolla en polvo, 45 gr
HACENDADO	Colorante alimentario, 85 gr
HACENDADO	Cominos molidos, 45 gr
HACENDADO	Cúrcuma, 45 gr
HACENDADO	Pimienta negra molida, 70 gr
HACENDADO	Mantequilla light, 250 gr
HARIBO	Frubidu, 250 gr
HEINZ	Tomate ketchup, 570 gr
HERO	Cereales sin gluten, 600 gr
HERO	Crema de arroz sin gluten, 300 gr
L ´ILLA ESPECIALIDADES	Sobrasada ibérica, 200 gr
LIDL	Queso de untar, 200 gr
LIDL	Jamón cocido extra, 250 gr
LINDT	Excellence 85% cacao , 100 gr
LOS CARRASCALES	Pack duo salchichón y chorizo ibérico extra, 400 gr
MAIZENA	Espesante instantáneo, 250 gr
MAIZENA	Harina fina de maíz, 350 gr
MERRY SAB	Crema de vinagre balsámico de módena, 250 ml
MILUPA	Galletitas sin gluten, 250 gr
MILUPA	Mis cereales inicio, 600 gr
MINIBABYBEL	Quesitos envase rojo. 9 unidades, 20 gr/ud
NESTLÉ	Cereales sin gluten, 250 gr
NESTLÉ	Cereales sin gluten 2 brik, 250 ml/ud
NESTLÉ	Postres chocolate fácil de fundir, 250 gr
NESTLÉ	Tres chocolatinas extrafino, 3 x 20 gr
NUTRICIA	Almirón cereales sin gluten, 600 gr
OLEANDER	Pasta andina macarrones sin gluten ecológico, 500 gr
ORDESA	Blevit plus gama si no come, 300 gr
ORDESA	Blevit plus sin gluten brik, 250 ml
ORDESA	Blevit sin gluten , 300 gr
ORLANDO	Tomate frito, 390 gr (brik)
PRIMA	Bolsitas ketchup, 11 gr/ud
QUESILETE	Queso en porciones rico en calcio, 250 gr

SANUTRI	Cerales sin gluten, 300 gr
SCHWEPPE	Spirit limón, 33 cl
SEMPER	Galletas de vainilla sin gluten, 150 gr
SUCHARD	Chocolate negro, 200 gr
SUGUS	Caramelos blandos, 150 gr
TOTOPOS MEXIFOOD	Nachos fritos de maíz, 300 gr
VAHINÉ	Sirope de chocolate, 200 gr
VIKING	Queso azul danés, 100 gr
VIKING	Queso blanco pasteurizado natural, 300 gr
YBARRA	Mayonesa receta original, 450 gr

EN LAS SIGUIENTES MUESTRAS ANALIZADAS SE DETECTÓ MENOS DE 20 PPM DE GLUTEN.  
Son consideradas sin gluten según el nuevo reglamento (ver página 5):

MARCA	PRODUCTO	MG DE GLUTEN/KG (PPM DE GLUTEN)
LUZ DE VIDA	Harina de maíz. Lote: 8429837003633	6
DUCROS	Curry. Lote: L8239A	10
SABECO	Copos de maíz	16

EN LAS SIGUIENTES MUESTRAS ANALIZADAS SE DETECTÓ MÁS DE 20 PPM DE GLUTEN.  
No son consideradas sin gluten según el nuevo reglamento (ver página 5):

MARCA	PRODUCTO	MG DE GLUTEN/KG (PPM DE GLUTEN)
EL CORTE INGLÉS	Harina de maíz blanca. Lote L 10/44	146
EL GRANERO	Harina de soja de cultivo biológico. Lote SH110618	52
EL GRANERO	Copos de maíz tostado cultivo biológico. Lote CM100318	116
LA ESPECIERA DEL NORTE	Sazonador caracoles. Lote 1197	82
SORRIBAS	Soja texturizada. Lote 13	38

## COMENTARIOS

- No se detectó gluten en ninguna de las muestras de productos que aparecen en la lista de alimentos aptos para celíacos 2008-2009 analizadas.
- Se detectó gluten en ocho muestras (8 %), que no aparecen en la lista de alimentos aptos para celíacos 2008-2009, presentando 5 muestras (5 %) cantidades > a 20 mg de gluten/ kg (20 ppm).
- Hay que resaltar que seis de las muestras (6% del total) en las que se detectó gluten, son productos elaborados a partir de maíz o de soja que no certifican la ausencia de gluten, no aparecen en la Lista de Alimentos Aptos para Celíacos 2008-2009 y no deben consumirse.

**NOTA DE ACM:** No deben consumirse aquellos productos que no estén en la Lista de Alimentos Aptos para Celíacos o avalados y controlados por las asociaciones de celíacos.

**Todos los resultados positivos han sido comunicados a la Consejería de Sanidad de la Comunidad Autónoma de Madrid, para que tome las medidas oportunas.**

**LABORATORIO:** Laboratorio de Nutrición y Bromatología de la Facultad de Farmacia de la Universidad del País Vasco (UPV/EHU)

**TEST EMPLEADO:** Los análisis se realizaron empleando los siguientes kits analíticos basados en el anticuerpo R5 mediante la técnica ELISA: Ingezim® de Ingenasa (Lote 1008. Cad. 07/2009)

Los resultados obtenidos fueron contrastados a través de las tiras inmunocromatográficas Operon Stick Gluten®. (Lote E47 Cad. 12/2009)