



**Asociación de
Celiacos de
Madrid**

IX CONGRESO ANUAL DE LA FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES DE CELÍACOS DE ESPAÑA (FACE)

Santander, 22 Octubre 2011

Como cada año, representantes de las asociaciones de celiacos de España integradas en FACE se han reunido en un congreso en el que se han repasado aspectos sociales de interés para el colectivo celiaco y se han mostrado algunos de los avances científicos más relevantes llevados a cabo por investigadores españoles. Resumimos a continuación algunos de estos temas.



Nuevas generaciones de celiacos

Nerea Segura, Vicepresidente de FACE Joven, fue la encargada de abrir esta sesión y lo hizo para hablar sobre FACE Joven, que nació el 21 de octubre 2006 para dar cabida y atender las necesidades de los jóvenes celiacos con edades comprendidas entre 14 y 30 años. Surgió con la idea de involucrar a socios que eran ya demasiado mayores para participar en actividades infantiles pero que seguían siendo demasiado jóvenes para tomar parte activa en FACE, más orientada a sus padres.

FACE Joven cuenta con una Junta Directiva y con un delegado por cada asociación de celiacos que se reúnen cada año en Asamblea. También organizan periódicamente actividades para todos los socios en las que hablan sobre los problemas que se les pueden plantear a la hora de ir a la Universidad (comedores en los colegios mayores, residencias universitarias y facultades), comer fuera de casa, salir de viaje o bien acceder al mundo laboral en ciertos sectores, como las fuerzas y cuerpos de seguridad del Estado.

Además, forman parte del grupo de jóvenes celíacos europeos (*Coeliac Youth of Europe*, www.cyeweb.eu), con los que organizan viajes e intercambian información sobre sus respectivos países de origen. Si quieres saber más sobre FACE Joven, visita www.facejoven.org.

Continuando con los problemas que esta enfermedad acarrea a los jóvenes, Ricardo Fueyo, psicólogo y miembro de la Asociación de Celíacos de Aragón, comentó las dificultades adicionales que atraviesan los celíacos en su transición de la infancia a la adolescencia, etapa caracterizada por una búsqueda de la identidad y en la que los modelos a seguir ya no son los padres, sino los sujetos de la misma edad. Focalizó el origen de estos problemas en la dificultad de definir cuáles son las conductas de riesgo para un celíaco, lo que complica encontrar el equilibrio entre dos comportamientos extremos: la neurosis, que limita la integración social en favor de la seguridad (“salud biológica”), y la inconsciencia, que compromete la seguridad a cambio de una buena integración (“salud psicosocial”).

Fueyo recomienda afrontar la enfermedad como un reto y no como un problema. Y para ello considera clave dos pilares fundamentales: la competencia y el compromiso. La competencia es la capacidad de conocer la enfermedad y sus riesgos, lo cual es necesario para alcanzar el equilibrio entre seguridad e integración mencionado anteriormente. Por su parte, el compromiso implica el deseo de llevar a cabo una acción (motivación) y el valor para hacerlo (confianza). De hecho, uno de los principales problemas de integración deriva de la falta de confianza, que frecuentemente pretende ser solventada, de forma errónea, estimulando la motivación, lo cual tiene el efecto contrario al esperado y acentúa aún más la falta de confianza.

Por último, remarcó que todo celíaco, una vez diagnosticado, sigue un proceso que parte de una baja competencia (desconocimiento de la enfermedad) y alto compromiso (deseo y valor para afrontarla), continúa con un aumento de la competencia asociada a una reducción del compromiso (aumenta el miedo al mejorar el conocimiento) y culmina con competencia y compromiso elevados, gracias al grado de aprendizaje y la experiencia acumulada por el propio paciente a lo largo del tiempo. La manera en que se desarrolle dicho proceso va a depender de la edad de diagnóstico y del entorno del paciente, que facilitará o dificultará esta evolución. En el caso de los adolescentes, se recomienda la intervención de los padres en las etapas iniciales para después otorgar mayor autonomía en las etapas finales.

Actualidad de la seguridad alimentaria en los productos sin gluten

En este apartado, Susana Prior Vargas, del Servicio de Seguridad Alimentaria del Gobierno de Cantabria, presentó las actuaciones que llevan a cabo en esta Comunidad para garantizar la ausencia de gluten en los productos comercializados como aptos para celíacos. Por otro lado, Daniel Calleja, del Departamento de Dietética y Nutrición de FACE, centró su intervención en la Lista de Alimentos aptos para Celíacos que anualmente edita FACE desde su primera publicación en 1990. Esta lista recoge los productos que pueden ser consumidos con garantías, para lo cual sus fabricantes deben proporcionar la documentación que garantice que el contenido en gluten no supera las 20 partes por millón (ppm). La edición de 2012 contendrá un total de 12.479 productos de 520 firmas elaborados por 952 fabricantes; 2.736 de estos productos llevarán, además, la marca de garantía Controlado por FACE.

De la marca de garantía Controlado por FACE habló, su responsable, Mireia Apraiz. La marca está registrada en la Oficina de Patentes y Marcas y cuenta con el informe favorable del Ministerio de Sanidad y Consumo. Fue creada en una época en la que era frecuente encontrar productos “aptos” que contenían gluten por contaminación cruzada o por estar elaborados con ingredientes pocos seguros en aquel momento como el almidón de trigo. Además, no existía un consenso sobre el límite máximo de gluten que debía contener un producto para ser considerado apto para celíacos; la espiga barrada permitía hasta 200 ppm. Por otro lado, los fabricantes demandaban a las asociaciones de celíacos protocolos que les permitieran elaborar con seguridad productos sin gluten.



De esta forma, se fijó un límite máximo de gluten que fuese detectable por los métodos analíticos disponibles y que al mismo tiempo pudiera ser alcanzado por la industria alimentaria. Inicialmente se situó en las 80 ppm, aunque en la actualidad se ha rebajado hasta las 10 ppm al haber mejorado notablemente las tecnologías de análisis y producción. Una vez creada la marca, el control ya no se centraba sólo en el análisis del producto final, sino que se controlaban también las materias primas y los sistemas de producción. En 1999, el gluten es tenido en cuenta en los sistemas de Análisis de Peligros y Puntos Críticos de Control (APPCC). Además, los fabricantes están obligados a llevar a cabo programas de autocontrol y de formación.

En lo relativo a las materias primas, la marca de garantía se está planteando reconsiderar algunas tradicionalmente consideradas prohibidas, como el almidón de trigo, ya que recientemente ha salido al mercado un almidón de trigo con menos de 10 ppm de gluten. Igualmente se está valorando la posibilidad de certificar cervezas sin gluten, ya que existen cervezas cuyo proceso de producción garantiza niveles de gluten inferiores a las 10 ppm.

Sensibilización de las empresas de restauración en pro de los celíacos

En esta sesión, centrada en el sector de la hostelería, participó Valentín Gómez, Director de Alimentación y Bebidas de Tryp-Meliá, cadena hotelera que firmó en 2008 un acuerdo con FACE para ofrecer menús sin gluten en sus establecimientos. Destacó el esfuerzo que dedican a formar a sus trabajadores y a ofrecer una amplia variedad de productos a sus clientes, tratando de huir de la monotonía y reduciendo al máximo las diferencias entre los menús con y sin gluten.

Elena Roura, por su parte, como responsable de salud y hábitos alimentarios de la Fundación Alicia, presentó el Manual de Restauración Sin Gluten que han elaborado para los profesionales de la hostelería en colaboración con la Asociación de Celíacos de Cataluña.

Avances en la investigación de la enfermedad celíaca

Los temas científicos también tuvieron cabida en este congreso. En esta ocasión se seleccionaron tres trabajos realizados por investigadores españoles relevantes para el colectivo celíaco.

La Dra. Carolina Sousa, de la Universidad de Sevilla, presentó los resultados de sus investigaciones con la avena, en parte financiadas por la Asociación de Celíacos de Madrid. Lo más novedoso de su trabajo es que por primera vez se han estudiado de manera sistemática distintas variedades de avena no contaminada para demostrar que algunas de ellas tienen un nivel de toxicidad reducido que podría ser tolerado por los celíacos. Ahora están en la fase de elaboración de productos a base de avena y en la obtención de nuevas variedades mediante el cruce de las menos tóxicas para optimizar la producción. También están en contacto con investigadores de Estados Unidos y Canadá para evaluar sus variedades de avena.

Continuando con los cereales, el Dr. Francisco Barro mostró cómo ha logrado obtener trigo sin los fragmentos de gluten de mayor toxicidad, las gliadinas. La estrategia empleada, basada en la tecnología del ARN de interferencia, permite reducir en más de un 95% el contenido en gliadinas, que se ve compensado por otras proteínas denominadas globulinas que, además de inocuas, son buenas desde el punto de vista nutricional. Tanto las espigas y los granos de este trigo como las masas elaboradas a partir de él son indistinguibles de los del trigo no manipulado. En breve empezarán a evaluar sus propiedades panificables.

Para concluir esta sesión, la Dra. Isabel Polanco presentó el estudio de prevalencia de la enfermedad celíaca que se realizó en la Comunidad de Madrid en 2008 con estudiantes de entre 6 y 18 años. Los resultados del estudio pusieron de manifiesto que, en este rango de edad, 1 de cada 79 sujetos tiene enfermedad celíaca. Lo más llamativo fue que de cada 3 celíacos, 2 desconocían que lo eran y fueron diagnosticados a raíz de este estudio.

Galardones FACE

El congreso finalizó con la entrega de galardones que concede FACE a personas e instituciones por su implicación en mejorar la vida de los celíacos. Los galardonados en esta ocasión fueron:

Iniciativa particular: **Instituto Tomás Pascual**, por la difusión de la enfermedad celíaca mediante la edición del *Cuaderno de la Enfermedad Celíaca*, y **D. Javier Álvarez**, impulsor del proyecto del lector de código de barras.

Iniciativa empresarial: **Telepizza** y **McDonald's**, por su compromiso en la elaboración de menús sin gluten en el sector de la restauración.

Iniciativa de las asociaciones: **Asociación de Celíacos de Extremadura**, por su proyecto de colaboración con el pueblo saharauí.

Iniciativa científica: **Dra. Carolina Sousa**, por sus estudios sobre los distintos niveles de toxicidad en diferentes variedades de avena.

Honoríficos: **D. Iñaki Santamaría**, ex presidente de FACE, y **D. Jon Zabala**, fundador de FACE Joven.

Juan Ignacio Serrano Vela
Investigación y Formación



**Asociación de
Celíacos de
Madrid**