

Productos sin gluten: difíciles de encontrar, mal etiquetados y poco apetecibles

Esta es una de las conclusiones de un estudio sobre la enfermedad celíaca que revela el impacto del diagnóstico en la vida diaria y la dieta, así como las reacciones de un celíaco al detectarle la enfermedad



Alivio, agobio y tristeza son las principales sensaciones ante el diagnóstico de la **enfermedad celíaca**, según el [proyecto 'Celiac-Spain'](#), que demuestra que **aún quedan muchos aspectos por mejorar**, tanto en el diagnóstico, como en el seguimiento y en facilitar el acceso a los productos sin gluten.

Coincidiendo con la celebración del **Día Nacional del paciente Celíaco**, la Fundación Española del Aparato Digestivo (FEAD) y la Sociedad Española de Patología Digestiva (SEPD) han presentado esta iniciativa.

Se trata de un estudio basado en la difusión online de una encuesta poblacional para **determinar la repercusión de la enfermedad celíaca** en la vida del paciente **celíaco** en nuestro entorno, tanto en las vertientes del diagnóstico, como del seguimiento y del tratamiento de la enfermedad.

Y es que según apuntan los expertos, [la moda de comer sin gluten sin haber ido antes a un especialista de aparato digestivo](#) que emita un diagnóstico certero de la enfermedad es un grave error.

Por eso, en el estudio se pone de manifiesto la necesidad de **aumentar la sensibilización frente a la celiaquía**, tanto entre los profesionales como entre la población general para, entre otros, minimizar la demora entre el inicio de los síntomas y la consulta al facultativo.

El estudio incluye 540 encuestas de personas (343 celíacos adultos, 58 celíacos desde niños y 139 padres/tutores de niños celíacos) procedentes de todas las comunidades autónomas de España.

*“En la actualidad existen numerosos estudios que demuestran que los pacientes celíacos tienen un relevante deterioro de su calidad de vida relacionada con la salud, y muchas dificultades para seguir la dieta. Sin embargo, **no teníamos muchos datos sobre la percepción de los pacientes de cómo se diagnostica y se trata su enfermedad actualmente en nuestro país.** De ahí la necesidad de realizar este estudio”* comenta el **doctor Francesc Casellas Jordá**, responsable del Comité de Nutrición de la FEAD y del citado estudio.

Aún tarda en detectarse

Uno de los resultados más llamativos que proporciona el estudio es que la demora en el diagnóstico de los pacientes celíacos diagnosticados **en la infancia es superior a los 6 meses; en edad adulta se alarga hasta los 2 años.**

Además, los resultados obtenidos muestran que, muchas veces, **no se recomienda el estudio de los familiares de primer grado** de un paciente celíaco, lo que puede haber dejado sin diagnosticar (o hacerlo con un retraso innecesario) a un número significativo de potenciales celíacos.

La encuesta refleja que el diagnóstico suele establecerlo el especialista (ya sea digestivo o pediatra según el grupo de edad).

En el estudio se recogen las **reacciones de los pacientes celíacos** en el momento del diagnóstico, siendo la más frecuente la

sensación de **alivio** en los tres grupos de estudio, **seguido del agobio y la tristeza**.

Por este motivo se aconseja que en el momento del diagnóstico se favorezcan **estrategias positivas de afrontamiento** favorecidas por el soporte de los profesionales, familiares y asociaciones de pacientes.

La importancia del seguimiento

Tras el diagnóstico, prácticamente todos los niños cuentan con el seguimiento terapéutico de algún profesional, pero los resultados de este estudio muestran que, en el caso de los adultos, un 20 por ciento refieren no tener seguimiento de su enfermedad. El profesional más implicado en el control de los pacientes es, en todos los grupos, el digestólogo.

Un aspecto preocupante evidenciado por el estudio es el de los motivos por los que los pacientes aducen no seguir ningún control. El principal motivo señalado es que el paciente considera que se le dio el alta, seguido de no considerar necesario hacer seguimiento porque no tiene síntomas.

Impacto en la dieta y la vida diaria

Otro de los resultados llamativos es la elevada adhesión a la **exclusión del gluten de la dieta**, ya que **más del 90 por ciento de pacientes en todos los grupos se consideran buenos cumplidores**, lo que se acompaña de una mejora de los síntomas y ganancia ponderal (aumento del peso/talla).

El seguimiento estricto de la dieta mejora los síntomas y escalas de calidad de vida según un [estudio multicéntrico](#) del [World Journal Gastroenterology](#). Sin embargo, los pacientes aseguran en sus respuestas que el correcto cumplimiento de la exclusión del gluten de la dieta es complicado y la falta de alternativas limita su calidad de vida del paciente celíaco, tal y como muestra otra [investigación](#).

Los productos “sin gluten” absurdos

Según los encuestados, existe una falta de alternativas, los productos manufacturados sin gluten se consideran de **precio elevado, difíciles de encontrar, con etiquetado poco claro y poco apetecibles**. Hay muchos alimentos que no tienen gluten por naturaleza, pero que vienen etiquetados con grandes letras,

anunciando esas características. Sus fabricantes han encontrado una buena manera de atraer a compradores, sean celíacos o consumidores que renuncian al gluten, por simple voluntad o siguiendo alguna moda. Estos hechos, junto con otros, hacen que la repercusión sobre la calidad de vida sea peor percibida en los adultos, por las limitaciones en la vida diaria debidas a la dieta y hábitos de vida.

A pesar de ello, si se pregunta a los pacientes si les gustaría disponer de un tratamiento farmacológico en lugar de la dieta sin gluten, solo la mitad de ellos responden de forma afirmativa.

A veces, **se mezclan conceptos médicos** y se confunden la intolerancia a la lactosa con la celiaquía. En nuestra encuesta, cabe destacar que la gran mayoría de encuestados consume lácteos de forma habitual.

4 claves para entenderla

- La enfermedad celíaca es una **enfermedad sistémica de base autoinmune** que tiene lugar en individuos genéticamente predispuestos, en la que se produce un **daño en la mucosa intestinal derivado de la ingesta de gluten**.
- Se presenta en individuos genéticamente predispuestos, y se caracteriza por una **reacción inflamatoria**, de tipo autoinmune, en la mucosa del intestino delgado, lo que ocasiona el acortamiento de las vellosidades intestinales y, como consecuencia clínica, dificultad en la absorción de macro y micronutrientes (paso a la sangre desde el intestino).
- El gluten es una fracción proteica que se encuentra en trigo, cebada, centeno y derivados híbridos como el triticale. La avena suele incluirse entre éstos. Existen determinadas variedades que son aptas para este colectivo, pero en algunos casos también desencadena respuesta inmune cruzada.
- Casi el 70 por ciento de los pacientes diagnosticados, según los especialistas, poseen un conjunto de síntomas gastrointestinales inespecíficos que podrían pasar por un intestino irritable. Pero también tienen importancia los antecedentes familiares y los síntomas extra gastrointestinales, como lesiones cutáneas, cefaleas o, en el caso de la mujer adulta, la menopausia precoz.

Para [descubrir si tienes intolerancia al gluten y cómo actuar en caso de sufrirla o vivir con alguien que la padezca](#) puedes consultar la página de la [FEAD](#).