



Enfermedad celíaca: el camaleón clínico

Editado por Carlo Catassi

Como es sabido, el camaleón es un «simpático» reptil africano que tiene la capacidad de cambiar su apariencia alterando el color de su piel. En medicina, el adjetivo «camaleónico» se emplea para describir **patologías que pueden aparecer de diferentes formas**, como por ejemplo en el caso de las variadas e inconstantes manifestaciones de la enfermedad celíaca.

La **típica forma intestinal** que suele darse en niños pequeños, caracterizada por diarrea crónica, falta de apetito, retrasos en el crecimiento y tripa hinchada, se conoce desde siempre y es la más fácil de identificar. Sin embargo, desde que se han popularizado los análisis de laboratorio como el de los anticuerpos antitransglutaminasa que permiten detectar la enfermedad celíaca con una simple extracción de sangre, han salido también a la luz **otras posibles formas de dicha enfermedad**, hasta el momento insospechadas. Entre estas **manifestaciones denominadas atípicas o no clásicas** se deberían mencionar, por ejemplo, una baja estatura o el retraso de la pubertad, hepatitis, anemia por carencia de hierro (sobre todo en aquellos casos que no reaccionan a tratamientos orales de hierro), cansancio crónico, dolores frecuentes de barriga o estomatitis aftosa recurrente. Además también se pueden dar las **formas**

silentes de la enfermedad celíaca. Se trata de aquellos casos que se descubren por casualidad, por ejemplo, durante una prueba de detección de los familiares de un niño celíaco, o en personas que no manifiestan problema alguno.

¿Implica entonces esta heterogeneidad clínica que tal vez hay diferentes formas de enfermedad celíaca según la intensidad de la enfermedad o del riesgo de complicaciones? Básicamente la respuesta es negativa, ya que todos los casos de enfermedad celíaca, sea típica, atípica o silente, presentan las mismas alteraciones autoinmunes (anticuerpos) y la misma tipología de daño en la mucosa intestinal en la biopsia. El riesgo de complicaciones también sigue siendo el mismo, y se admite generalmente que, por ejemplo, **una forma silente de enfermedad celíaca no tratada puede causar complicaciones tales como osteoporosis, enfermedades neurológicas o inmunidad frente al tratamiento dietético** (sobre el que versa otro artículo de esta edición). Por ello, a pesar de la heterogeneidad de este camaleón que es la enfermedad celíaca, el tratamiento dietético debería ser siempre el mismo, una alimentación estricta sin gluten. Desde luego, **aún falta por saber cual es la mejor estrategia para identificar todas las**

formas de la enfermedad celíaca incluyendo aquellas que son más abstractas desde el punto de vista clínico. Hasta ahora siempre se había asumido que la mejor solución era el denominado «case-finding», es decir, la determinación de la enfermedad celíaca dentro de los grupos de riesgo en función de los síntomas o de las manifestaciones acompañantes. Sin embargo, los datos más recientes muestran que con ese enfoque solo se detectan como máximo un 30% de todos los casos de enfermedad celíaca, mientras que el 70% restante se escapa del diagnóstico, por lo que sigue estando expuesto al riesgo de sufrir complicaciones. Por esa razón, **entre los expertos gana puntos el planteamiento de considerar la posibilidad de realizar una prueba general de detección a toda la población infantil**. Este enfoque no solo sería factible a día de hoy, sino que también podría simplificarse mediante un tipo de «filtrado previo a la prueba» basado en la investigación de los genes con predisposición a la enfermedad celíaca. Así, la extracción de sangre podría circunscribirse a aquellos niños que demuestran dicha predisposición genética. Esta innovadora estrategia de diagnóstico permitiría por fin detectar el camaleón de la enfermedad celíaca independientemente de la apariencia que este adopte.



El mapamundi de la enfermedad celíaca

En este artículo se debate la diferente frecuencia con la que aparece la enfermedad celíaca «en el tiempo y el espacio». Esta información no solo es importante para fines estadísticos, sino que, sobre todo, sirve para formular hipótesis sobre aquellos factores que contribuyen al desarrollo de este tipo de patologías tan extendidas en la sociedad actual.



PROFESOR CARLO CATASSI

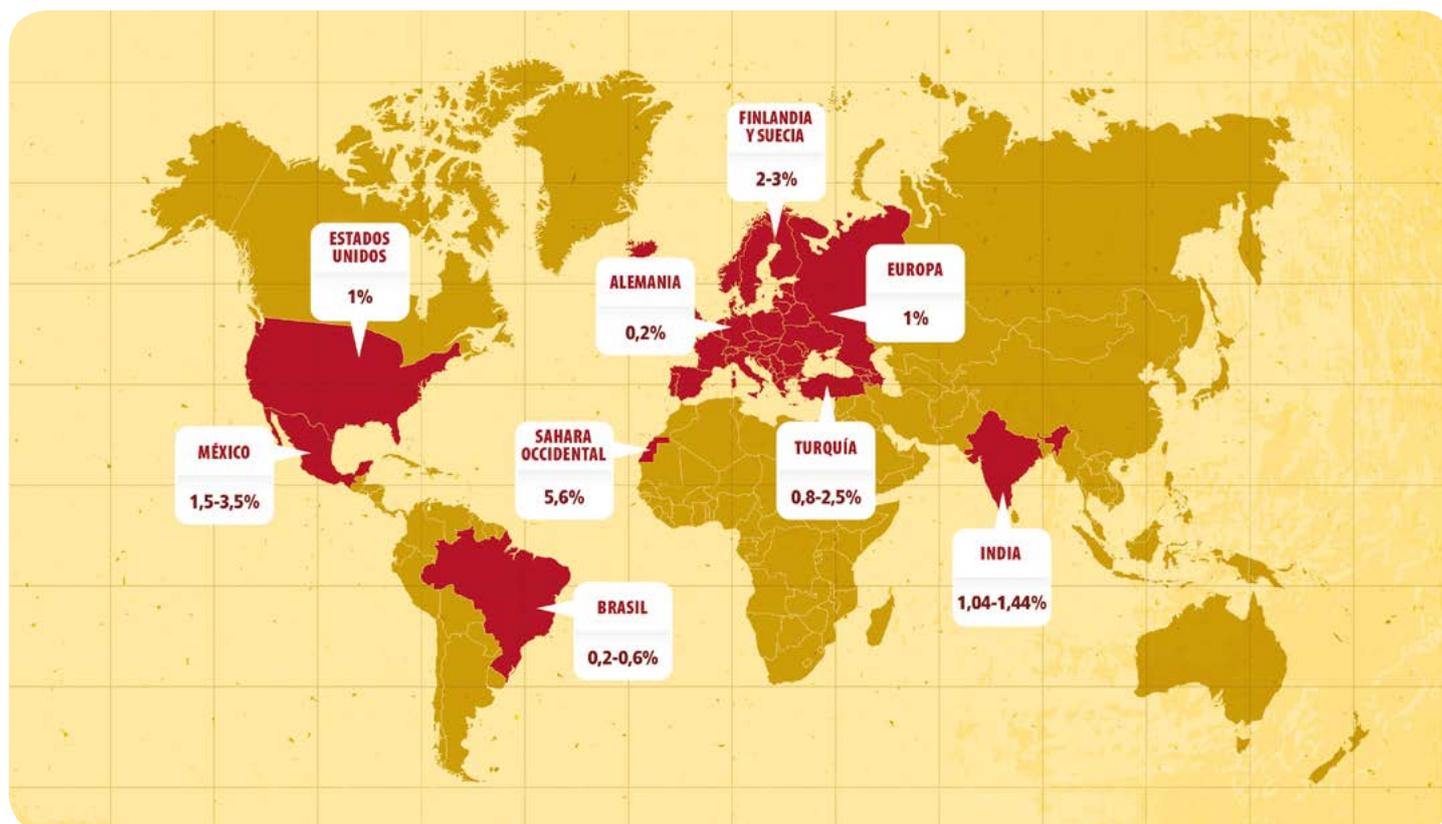
Profesor de Pediatría en la Universidad Politécnica de Marche, Ancona, Italia, y Co-Director del «Centro de Investigación de Celíacos» de Meriland, Baltimore, EEUU. Cordinador del Comité Científico de Dr. Schär.

Las variaciones entre países vienen causadas por factores ambientales como la nutrición infantil, infecciones intestinales y la tipología de la microbiota.

El estudio de la epidemiología de la enfermedad celíaca ha recibido un enorme impulso como resultado del desarrollo de procedimientos de diagnóstico sencillos pero fiables, que permiten analizar la frecuencia de la enfermedad en diferentes zonas geográficas y culturales. Estas investigaciones, entre las que se cuentan las pruebas de anticuerpos contra la gliadina, contra la transglutaminasa y contra el endomisio, así como la prueba de antígenos leucocitarios humanos para la predisposición genética, se pueden realizar con una simple extracción de unas gotas de sangre, lo que permite también analizar las muestras en instalaciones alternativas cuando no hay el equipamiento de laboratorio necesario in situ (en países en vías de desarrollo). La amplia investigación llevada a cabo a nivel mundial ha permitido crear un interesante mapa sobre la prevalencia de la enfermedad celíaca en el mundo, mapa al que haremos referencia brevemente a continuación.

En el pasado, la enfermedad celíaca se consideraba una enfermedad poco frecuente y prácticamente exclusiva de la población europea y

limitada al grupo de los niños. Las primeras investigaciones de amplia cobertura donde se utilizaron las pruebas arriba mencionadas y que se llevan haciendo desde los años 80 del siglo pasado, han sacado a la luz una realidad muy diferente: **la enfermedad celíaca es una de las patologías de mayor prevalencia absoluta, al menos en relación con aquellas que perduran toda la vida** y que afectan por igual a niños y adultos, pero con una cierta preferencia por el sexo femenino (relación hombres/mujeres = 1:1,5-2). En Italia y en Europa, que en general se considera como la cuna de la investigación en este ámbito, **la prevalencia media de la enfermedad celíaca es de aprox. el 1 % de la población**, pero con significativas diferencias de un país a otro: por ejemplo, en Alemania «solo» se ven afectados por la enfermedad celíaca un 0,2%, mientras que en Finlandia afecta a más de un 2% de la población. Dado que las diferencias genéticas entre estos dos países son muy reducidas debemos asumir que las divergencias arriba mencionadas se deben sobre todo a factores ambientales todavía poco conocidos, como pueden ser la alimentación infan-



Reflejo de una nueva epidemiología de la enfermedad celíaca, caracterizada por el crecimiento en las áreas tradicionales y la extensión a nuevas regiones del mundo.

til, las infecciones intestinales y la tipología de la flora intestinal (la llamada «microbioma»). Del mismo modo, se estableció una prevalencia media del 1% en otros países cuya población tiene principalmente un origen europeo, como los EE.UU., Australia y Argentina.

La investigación epidemiológica ha puesto de relevancia otro hecho inquietante: **la enfermedad celíaca sigue aumentando en el mundo occidental**. En Estados Unidos, por ejemplo, la prevalencia durante el transcurso de los últimos 40 años ha pasado de 2 de cada mil casos al 10 de cada mil casos (1%). Este alarmante hecho indica que los factores ambientales desempeñan un papel crucial, factores tales como la expansión de los cereales «venenosos», la reducida fermentación de las masas de pan, etc.

De forma paralela a las investigaciones epidemiológicas, se ha desarrollado el concepto del «iceberg de la enfermedad celíaca». A pesar de su incremento continuo, la cantidad de casos de enfermedad celíaca detectados a través de los síntomas sigue estando muy por debajo de la frecuencia total indicada anteriormente. **Una proporción de cerca del 70-80% de los casos se «escapa» del diagnóstico** (la parte del iceberg que está debajo del agua), sobre todo cuando los síntomas son poco claros o se da una presencia nula de los mismos, lo que conlleva el riesgo de complicaciones posteriores debido a la falta del tratamiento dietético de la enfermedad.

En los países en desarrollo la realidad epidemiológica es incluso bastante más alarmante que en el mundo occidental. Ya se ha desmi-

tificado la leyenda según la cual la enfermedad celíaca afecta principalmente a europeos: en las poblaciones de África del Norte, de Oriente Próximo y de India se ha establecido una prevalencia similar de la enfermedad (aprox. 1%). Incluso se ha estudiado un pueblo africano, concretamente los saharauí que proceden del Sáhara occidental, en el que la enfermedad celíaca presenta una extensión endémica del 6-7% entre los niños. Los motivos que provocan esta prevalencia tan elevada son desconocidos pero se especula que dicha situación se debe a un cambio repentino de los hábitos alimenticios de los saharauí, dado que este pueblo en el pasado se alimentaba principalmente de leche y de carne de camello y desde hace poco, tras la colonización española, adquirió hábitos alimenticios europeos que hicieron que incrementase drásticamente el consumo de productos derivados de cereales. **Una enfermedad celíaca no diagnosticada puede provocar** en los países en desarrollo formas extremadamente graves de una **alimentación deficitaria** proteico-calórica, cuya consecuencia puede ser el aumento del riesgo de otras enfermedades y

En las poblaciones de África del Norte, de Oriente Próximo y de India se ha establecido una prevalencia similar de la enfermedad (aprox. 1%).

La realización de screenings exhaustivos comienza a prevalecer



de la mortalidad infantil. Debido a la falta de conciencia sobre la enfermedad celíaca entre los médicos y a la limitada disponibilidad de kits de diagnóstico, los casos diagnosticados solo constituyen una fracción de la población total afectada: por ejemplo, en India, se estima que, aparte de unos miles de casos diagnosticados en todo el país, hay entre 5 y 10 millones de casos de enfermedad celíaca (el iceberg de la enfermedad celíaca, que está oculto prácticamente en su totalidad bajo el agua).

Teniendo en cuenta la situación anteriormente explicada, parece justificado preguntarse cuál es la estrategia más efectiva para «sacar a la superficie» aquellos casos que se pasan por alto en el diagnóstico. La opción más frecuente

recomendada hasta el momento era determinar la enfermedad mediante los kits de diagnóstico previstos en todas aquellas personas que pertenecen a los «grupos de riesgo», como por ejemplo: familiares de afectados por la enfermedad celíaca, personas con enfermedades autoinmunes o con síntomas que podrían indicar una enfermedad celíaca tales como un crecimiento limitado, problemas intestinales persistentes, anemia, etc. Esta estrategia se conoce con el nombre de «case finding» y está justificada desde el punto de vista ético y por sus reducidos costes pero, sin embargo, muestra una efectividad limitada, ya que no permite diagnosticar a más del 30% de los casos. Por ese motivo se empieza a imponer el concepto de pruebas «de amplia cobertura»

que consisten en la realización de un análisis de sangre a todos los niños para determinar la presencia de anticuerpos presentes en la enfermedad celíaca, por ejemplo, al comienzo de la escolarización obligatoria (a la edad de 6 años). La efectividad de esta estrategia podría venir dada por el hecho de que la predisposición genética se comprueba en el nacimiento (la prueba de antígenos leucocitarios humanos se puede hacer con una gota de sangre al igual que otras pruebas que se les hacen a los recién nacidos) para limitar las pruebas de anticuerpos a aquellos niños cuya prueba genética dio un resultado positivo.

Para concluir también se puede confirmar que el mapamundi de la enfermedad celíaca está mucho más «poblado» de lo que se asumía en el pasado. Ello exige una mayor atención por parte de las autoridades sanitarias tanto en el mundo occidental como también en los países en desarrollo. La investigación epidemiológica de la enfermedad celíaca contribuye a identificar los posibles factores ambientales responsables de las diferencias en la prevalencia. Sin embargo, **en la práctica, es necesaria una mayor conciencia de esta patología «camaleónica»** así como concebir posibles estrategias para realizar pruebas en masa para y sacar en la mayor medida posible a la superficie el iceberg de la enfermedad celíaca, es decir, la multitud de casos no diagnosticados.

CASOS DE ENFERMEDAD CELÍACA DIAGNOSTICADOS

CASOS DE ENFERMEDAD CELÍACA NO DIAGNOSTICADOS

FORMAS DE ENFERMEDAD CELÍACA:

Clásica

Atípica

Silente

Potencial

Refractaria

REFERENCIAS

Catassi C, Gatti S, Fasano A
«The New Epidemiology of Celiac Disease»
Journal of Pediatric Gastroenterology &
Nutrition, July 2014 Volume 59

Análisis de los patrones dietéticos en personas con y sin enfermedad celíaca

¿Cómo equilibrada es la dieta de los pacientes con enfermedad celíaca? Descubre en este artículo los resultados del estudio llevado a cabo por Nicoletta Pellegrini

La única opción de tratamiento terapéutico para la enfermedad celíaca es una dieta sin gluten, en la que se excluyan todos los alimentos que contienen gluten y en la que estos se sustituyan por otros tipos de cereales que no lo contengan. A pesar de que mantener una dieta sin gluten significa una remisión de los síntomas y permite recuperar un buen estado de salud, dentro de la comunidad científica se plantea la pregunta de si dicha dieta también es adecuada desde el punto de vista técnico de la alimentación. **Diversos estudios llevados a cabo en los últimos 10 años han mostrado, aunque fuese con resultados contradictorios, que los pacientes celíacos no toman la cantidad recomendada de ciertas sustancias nutritivas importantes.** La mayoría de los estudios indican que las personas que padecen enfermedad celíaca toman menos carbohidratos complejos, fibras vegetales, folatos, calcio y hierro; y que por el contrario, toman más proteínas y energía de grasas totales y de grasas saturadas de las recomendadas. Por ese motivo se considera que la dieta sin gluten a largo plazo no es equilibrada. Con el objetivo de con-

tribuir a la determinación de la calidad de una alimentación sin gluten entre los celíacos italianos afectados, en estos momentos estamos llevando a cabo en colaboración con el «Centro para la prevención y el diagnóstico de la enfermedad celíaca» de la universidad de Milán un estudio con un grupo de **300 personas (150 pacientes celíacos y 150 no celíacos)**. Los participantes voluntarios se escogieron en base a una serie de criterios de inclusión tales como, por ejemplo: la edad (entre 18 y 70 años), la presencia de hábitos regulares de alimentación y, por lo tanto, en el caso de los pacientes celíacos, el cumplimiento de una dieta sin gluten desde hace al menos dos años, la ausencia de enfermedades del metabolismo o de enfermedades crónicas y la ausencia de ciertos estados fisiológicos o de dietas especiales. Para poder determinar los hábitos alimenticios se optó por **dos instrumentos de investigación: un diario** en el que cada sujeto expone todos los alimentos y bebidas consumidos a lo largo de una semana y **un cuestionario de frecuencia** presentado a los voluntarios con una entrevista durante la primera visita para la aceptación en el grupo. El primero permite determinar con exactitud los hábitos alimenticios, pero solo se limita a aquellos consumidos durante una semana, es decir, no describe con detalle los hábitos alimenticios generales de una persona. El segundo instrumento, por el contrario, ofrece una visión general que se refiere a la alimentación de todo el año previo, aunque sea de una forma mucho menos detallada. Al usar ambos instrumentos se puede obtener información complementaria, que engloba también la de los cuestionarios de frecuencia desarrollados para la parte sana de la población



NICOLETTA PELLEGRINI

Departamento de Ciencia de los Alimentos, Universidad de Parma

Se cree que la dieta libre de gluten a largo plazo no es equilibrada.



INFO

Cuestionario de frecuencia de consumo

La encuesta tenía como objetivo conocer, a partir de un listado de 148 alimentos, la frecuencia de consumo de un alimento o grupo de alimentos durante el último año. Fotografías a color simplificaron la determinación del tamaño de las porciones de los alimentos consumidos.



general. Así se podrá ampliar nuestro estudio a otros centros italianos para recabar información sobre un grupo al azar más amplio de pacientes celíacos. **Los resultados preliminares recogidos hasta el momento señalan que los pacientes celíacos toman demasiada energía de grasas, sobre todo de grasas saturadas, y de sodio, lo que probablemente está relacionado con un mayor consumo de dulces, mientras que solo una pequeña parte de ellos consume una cantidad adecuada de calcio, hierro, folatos y fibras vegetales.**

La conclusión del estudio, que debería publicarse a finales de año, sacará a la luz una gran cantidad de información sobre la alimentación de pacientes celíacos, y que servirá para mejorar los hábitos alimenticios de los afectados.

Puede encontrar la presentación del estudio en nuestra página web http://www.drshaer-institute.com/smartedit/documents/download/06_pellegrini_triESTE_dietary_pattern_analysis.pdf.

Una vez finalizado el estudio, informaremos sobre los resultados del mismo a través de nuestro servicio de newsletter.



INFO

Para Dr Schär la calidad organoléptica y nutricional de los productos es fundamental y cada día se trabaja en ello. Por ello, un gran número de nuestros productos son ricos en fibra, el contenido en sal y azúcar de nuestros productos se ha reducido significativamente y se prescinde del uso ingredientes químicos.

REFERENCIAS

Grehn, S., Fridell, K., Lilliecreutz, M., Hallert, C., Dietary habits of Swedish adult coeliac patients treated by a glutenfree diet for 10 years. *Scand. J. Nutr.* 2001, 45, 178-182.

Wild, D., Robins, G. G., Burley, V. J., Howdle, P. D., Evidence of high sugar intake, and low fibre and mineral intake, in the gluten-free diet. *Aliment. Pharmacol. Ther.* 2010, 32, 573-581.

Kinsey, L., Burden, S.T., Bannerman, E., A dietary survey to determine if patients with coeliac disease are meeting current healthy eating guidelines and how their diet compares to that of the British general population. *Eur. J. Clin. Nutr.* 2008, 62, 1333-1342.

Hallert, C., Grant, C., Grehn, S., Grännö, C., Hultén, S., Midhagen, G., Ström, M., Svensson, H., Valdimarsson, T. Evidence of poor vitamin status in coeliac patients on a gluten-free diet for 10 years. *Aliment. Pharmacol. Ther.* 2002, 16, 1333-1339.

Dall'Asta C., Scarlato A.P., Galaverna G., Brighenti F., Pellegrini N. Dietary exposure to fumonisins and evaluation of nutrient intake in a group of adult coeliac patients on a gluten-free diet. *Mol. Nutr. Food Res.* 2012, 56, 632-640.

Bardella M.T., Fredella C., Prampolini L., Molteni N., Giunta A.M., Bianchi P.A. Body composition and dietary intakes in adult celiac disease patients consuming a strict gluten-free diet. *Am. J. Clin. Nutr.* 2000, 72, 937-939.

Thompson T., Dennis M., Higgins L.A., Lee A.R., Sharrett M.K. Gluten-free diet survey: are Americans with coeliac disease consuming recommended amounts of fibre, iron, calcium, and grain foods? *J. Hum. Nutr. Diet.* 2005, 18, 163-169.

Shepherd SJ, Gibson PR. Nutritional inadequacies of the gluten-free diet in both recently-diagnosed and long-term patients with coeliac disease. *J Hum Nutr Diet.* 2013;26(4):349-58.

Cumplimiento de la dieta sin gluten

La adherencia a la dieta sin gluten no siempre es fácil. Existen diferentes factores que influyen en el comportamiento de los celíacos y determinan el éxito o fracaso del tratamiento.

Introducción

El único tratamiento para la enfermedad celíaca es mantener de por vida una dieta sin gluten. Dicha dieta sin gluten ha evolucionado desde la histórica dieta del plátano, una dieta de exclusión, a una que incluye muchos alimentos naturales sin gluten así como una serie de productos elaborados, obviamente también sin gluten. Sin embargo, se debe reconocer que comer abarca mucho más que tan solo satisfacer la necesidad fisiológica de nutrientes, ya que, a menudo, esta acción está entrelazada en la tela de nuestras vidas, de nuestras necesidades culturales, sociales y emocionales. La conclusión general alcanzada por diferentes estudios sobre calidad de vida ha sido la identificación de la dificultad que reviste el cumplimiento de la dieta, sobre todo en situaciones sociales y, en especial, cuando se trata de una enfermedad cuyo único tratamiento es mantener dicha dieta de por vida. Los motivos que provocan el no cumplimiento de la misma pueden ser tan variados como las consecuencias que estos acarrearán.

INFO



En 1880, y durante muchos años, la «dieta del plátano» fue el único tratamiento para los niños con enfermedad celíaca. El promotor de esta dieta, fue el Dr. Samuel Gee, al ver que los niños alimentados a base de plátanos, arroz y cremas (todos alimentos sin gluten) mejoraban su sintomatología.

Dieta sin gluten y calidad de vida

Varios estudios han descrito la interrelación que existe entre la rígida naturaleza de la dieta sin gluten, el cumplimiento de dicha dieta y el valor de calidad de vida.^{12,3,4,5,6} Muchos estudios reseñan una mayor ansiedad asociada a eventos sociales.^{7,8} En el estudio de Gray, el 74% de la población del estudio (n=788) indicó an-

siedad y depresión frente a solo el 50% que así lo había señalado antes del diagnóstico.⁷ El miedo y la ansiedad están a menudo asociadas con socializar con amigos, con ser diferentes y con el miedo a la contaminación de la propia comida.^{2,6,9} En los estudios realizados por Lee et al.^{3,1}, los aspectos de comer fuera, viajar, la interacción social y el trabajo son los que se ven afectados más negativamente, de forma similar a los resultados de los estudios europeos. Sin embargo, a diferencia de estos últimos, en los primeros no existía una diferencia significativa entre géneros.¹⁰

Cranney et al.³ también señalaron un impacto negativo equiparable en el aspecto social de la calidad de vida. Cranney constató que el **81% de los encuestados evitaba los restaurantes, que el 38% rehuía viajar y que el 91% de ellos se llevaba consigo su comida sin gluten cuando viajaba debido a las dificultades que encontraba para mantener una dieta sin gluten.**³ En otro estudio² se citaba como principal motivo para evitar las actividades sociales la carga emocional y social de la dieta, subrayando el efecto negativo generalizado de la dieta en la vida de una persona.

Cuestiones de cumplimiento

Múltiples estudios han hecho apuntes en lo que respecta al cumplimiento de la dieta por parte de los celíacos.^{11,12,13,14,9,4,15,7} En un estudio que comparaba los residentes británicos de procedencia étnica surasiática con los de procedencia caucásica, los primeros eran menos estrictos con el cumplimiento de su régimen dietético sin gluten.¹⁶ Los pacientes surasiáticos eran menos propensos a acudir a clínicas dietéticas, a unirse a grupos de apoyo para celíacos y a sentirse satisfechos con la información proporcionada por los médicos y los dietistas.¹⁶



ANNE ROLAND LEE, EDD, RD, LD

Directora del departamento de Nutrición en Schär EEUU. Anteriormente, nutricionista en el centro de Enfermedad Celíaca en la Universidad de Columbia, donde se encargaba de la atención al paciente y la investigación.





Sólo el **4%** de los menores de 35 años señalaron una total adherencia a la dieta.

En un estudio reciente llevado a cabo en los Estados Unidos¹⁷ solo el 45,5% de los pacientes afroamericanos con enfermedad celíaca comprobada mediante biopsia indicaron que cumplían a rajatabla la dieta sin gluten.

Los estudios también han constatado una relación entre la edad y el cumplimiento dietético.² En el estudio realizado por Barrat a pacientes celíacos en el Reino Unido, solo el 4% de los menores de 35 años señalaron una total adherencia de la dieta y el 12% de este mismo grupo indicó un cumplimiento parcial² frente a aquellos de más de 36 años de la misma población de estudio. Los motivos para no respetar la dieta eran la dificultad de seguirla cuando se come fuera o al estar entre amigos y las relaciones personales. El estado civil y el género no eran factores determinantes en lo al cumplimiento se refiere.²

En un estudio de 123 adolescentes con enfermedad celíaca, el 65% señaló que cumplía totalmente una estricta dieta sin gluten, el 23,6% manifestó que seguía una dieta basada en trigo (dieta a base de gluten) a pesar de haberles sido prescrita una dieta sin gluten y el 11,4% indicó que consumía ocasionalmente alimentos que contenían trigo.¹¹ Los adolescentes apuntaron que eran plenamente conscientes de sus deslices y que abandonaban la dieta para evitar dificultades en situaciones sociales.¹¹ Aquellos que no seguían una dieta sin gluten mostraron más síntomas que los otros dos grupos. Los niveles de anticuerpos eran elevados en los tres grupos, correspondiendo el más alto 27,5 a aquellos que no respetaban una dieta sin gluten y 18,7 y 14,2 respectivamente en aquellos que cumplían una dieta estricta y semi estricta sin gluten. Los elevados niveles de anticuerpos se corresponden con cambios en las vellosidades en las biopsias intestinales de los sujetos.¹¹

Green estableció que los individuos «se saltarían intencionalmente» la dieta en eventos sociales, a la hora de comer fuera, en fiestas y en otras ocasiones fuera de su hogar. Solo el 68% de los sujetos afirmó seguir la dieta «todo el tiempo» y el 30% indicó seguirla «casi siempre».¹⁸ A pesar de que este ratio de adherencia puede ser considerado como positivo entre otros regímenes die-

téticos, las consecuencias del no cumplimiento son muy graves para los que padecen enfermedad celíaca: hay un mayor riesgo de infertilidad, neuropatías periféricas, pérdida ósea, linfomas y cánceres de intestino delgado y esófago.¹⁹

Una encuesta entre adolescentes obtuvo resultados similares.⁶ La valoración que cada uno indicó de cumplimiento se comparó posteriormente con los informes del nivel de anticuerpos y de la biopsia intestinal de los adolescentes. El grupo indicado que no cumplía la dieta presentaba varios grados de daño intestinal y anomalías en la mucosa. Resulta interesante señalar que también aquellos que indicaron un cumplimiento estricto de la dieta sin gluten mostraron signos de anomalías en la mucosa.⁶ La conclusión de Ciacci fue que incluso aquellos que decían respetar a rajatabla la dieta sin gluten podrían no cumplirlo totalmente. En un estudio posterior se estableció que el grado de cumplimiento percibido de la dieta contrastaba en gran medida con el cumplimiento real.¹ Al preguntar en general a una muestra de 50 sujetos acerca de en qué grado cumplían la dieta, tanto hombres como mujeres contestaron respetarla en gran medida (98%). Sin embargo, cuando se les interrogaba de forma más específica acerca de cuándo o dónde ingerían gluten, ambos sexos señalaban un grado elevado de transgresiones con respecto a la dieta. El 81% de los hombres afirmó ingerir intencionalmente gluten en actividades sociales, en restaurantes (82%) y con amigos (58%). **Las mujeres apuntaron un porcentaje de transgresiones mayores que los hombres: el 88% de ellas reveló no cumplir la dieta en actividades sociales y en restaurantes y en un 67% con amigos.**¹

Conclusión

Estos estudios subrayan la necesidad de llevar a cabo más investigaciones en el área de no cumplimiento de la dieta sin gluten. Dado que muchas de las causas del no cumplimiento están en relación con el aspecto social de la calidad de vida, se requieren estudios que investiguen métodos para reducir el sentimiento de aislamiento y para reforzar la sensación de inclusión, de aceptación y de normalidad de la restricción dietética.

Consejos prácticos

Dado que el cumplimiento de la dieta es la piedra angular del tratamiento para sujetos que tienen desórdenes relacionados con el gluten es importante ofrecer soluciones concretas para su vida diaria. A continuación se ofrecen algunas sugerencias basadas en las últimas investigaciones.

✓ Dé al paciente el nombre y el número de contacto del grupo local de apoyo (Asociación de celíacos). El apoyo cara a cara se asocia con un mayor cumplimiento, con una mayor sensación de respaldo y con un menor sentimiento de aislamiento.

✓ Proporcione materiales educativos para cubrir las necesidades inmediatas del cliente. Es posible que se necesite dividir los materiales entre habilidades de supervivencia (qué

comidas son sin gluten y cuáles se deben evitar, dónde se pueden encontrar alimentos en la zona), el día a día (leer la etiquetas, recetas, etc.) y estrategias para gestionarlo a largo plazo (comer fuera y viajar).

✓ Planifique cierto tiempo durante las visitas de seguimiento para preguntar acerca de la adaptación a la dieta y al estilo de vida sin gluten.

✓ Anime a la familia del paciente a asistir a las visitas de seguimiento, ya que ello ofrece la oportunidad de debatir la adaptación al estilo de vida.

✓ Anime a participar en los grupos de apoyo (Asociación de celíacos), a recurrir a trabajadores sociales o a asesoramiento familiar a cualquier cliente que parezca tener dificultades con la dieta y/o el cumplimiento.

INFO

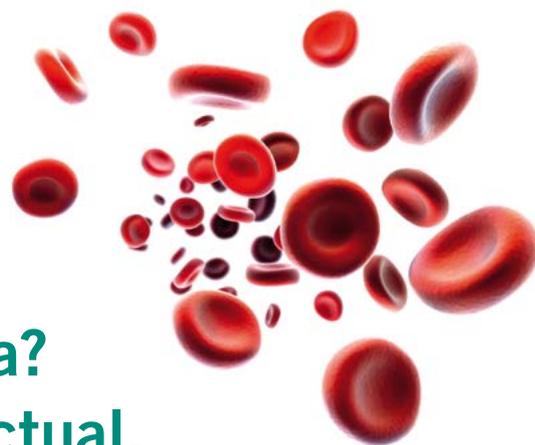
Dr Schär Institute ofrece gratuitamente material informativo para el consultor y para el paciente, sobre la enfermedad celíaca y otros trastornos relacionados con el gluten, así como sobre la dieta sin gluten.



REFERENCIAS

- Lee, A.R., Diamond, B., Ng, D., Ciaccio, E., Green, P.H.R. (2012). Quality of life of individuals with celiac disease; Survey results from the United States. *Journal of Human Nutrition and Dietetics*, 25, 233-238.
- Barratt, S.M., Leeds, J.S., Sanders, D.S. (2011). Quality of life in coeliac disease is determined by perceived degree of difficulty adhering to a gluten free diet, not the level of dietary adherence ultimately achieved. *J Gastrointest Liver Dis*, 20;(3): 241-245.
- Cranney, A., Zarkadas, M., Graham, I.D., Butzner, J.D., Rashid, M., Warren, R., Molly, M., Case, S., Burrows, V., Switzer, C. (2007). The Canadian Celiac Health Survey. *Dig Dis Sci*. 52: 1087-1095.
- Hallert, C., Granno, C., Hulten, S., Midhagen, G., Strom, M., Svensson, H. et al. (2002). Living with celiac disease: controlled study of the burden of illness. *Scan J Gasteonterol*, 37, 39-42.
- Johnston, S., Rodgers, C., & Watson, R.G.P. (2004). Quality of life in screen detected and typical celiac disease and the effect of excluding dietary gluten. *European Journal of Gastroenterology and Hepatology*, 16, 1281-1286.
- Ciacci, C., D'Agate, C., Franzese, C., Errichiello, S., Gasperi, V., Pardi, A., Quagliata, D., Visentini, S., Greco, L. (2003). Self-rated quality of life in celiac disease. *Digestive Disease Science*, 48(11), 2216-2220.
- Gray, A.M. & Papanicolas, I.N. (2010). Impact of symptoms on quality of life before and after diagnosis of celiac disease: results from a UK population survey. *BMC Health Services Research* 10; (105).
- Hauser, W., Janke, K.-H., Klump, B., Gregor, M., Hinz, A. (2012). Anxiety and depression in adult patients with celiac disease on a gluten free diet. *World Journal of Gastroenterology*, 16 (22); 2780-2787.
- Swerker A, Hensing G, Hallert C (2005). Controlled by food-lived experiences of celiac disease. *J Human Nutrition and dietetics*; 18;171-80.
- Lee, A.R., & Newman, J. (2003). Celiac diet: Impacts on quality of life. *J Am Diet Assoc*. 2003;103:1533-5.
- Mayer, M., Greco, L., Troncione, R., Auricchio, S., & Marsh, M.N. (1991). Compliance of adolescents with coeliac disease with a gluten-free diet. *Gut*, 32, 881-885.
- Ciacci, C., Iavarone, A., Siniscalchi, M., Romano, R., & De Rosa, A. (2002). Psychological dimensions of celiac disease: toward an integrated approach. *Digestive Diseases and Sciences*, 47(9), 2082-2087.
- Fabiani, E., Catassi, C., Villari, A., Gismondi, P., Pierdomenico, R., Ratsch, I.M. et al. (1996). Dietary compliance in screening-detected coeliac disease adolescents. *Acta Paediatr Suppl*, 412, 65-67.
- Hauser, W., Gold, J., Stein, J., Caspary, W.F., Stallmach, A. (2006). Health-related quality of life in adult celiac disease in Germany: results of a national survey. *European Journal of Gastroenterology and Hepatology*; 18(7); 747-754.
- Casellas, F., Rodrigo, L., Vivancos, J.L., Riestra, S., Pantiga, C., Baudet, J.S. Junquera, F., Divi, V.P., Abadia, C., Papo, M., Gelabert, J., Malagelada, J.R. (2008). Factors that impact health related quality of life in adults with celiac disease: A multicentered study. *World J Gastroenterology*; 14(1); 46-52.
- Butterworth JR, Iqbal TH, Cooper BT. (2005). Coeliac disease in South Asians resident in Britain: comparison with white Caucasian coeliac patients. *Eur J Gastroenterol Hepatol*. 2005 May; 17(5):541-5.
- Brar P¹, Lee AR, Lewis SK, Bhagat G, Green PH. (2006). Celiac disease in African-Americans. *Dig Dis Sci*. 2006 May; 51(5):1012-5. Epub 2006 Apr 27.
- Green, P.H.R., Stravropoulos, S., Pangagi, S., Goldstein, S., McMahon, D.J., Absan, H., Neugeut, A.I. (2001). Characteristics of adult celiac disease in the USA: Results of a national survey. *The American Journal of Gastroenterology*, 96, 126-131.
- Green, P.H., & Jabri, B. (2003). Coeliac disease. *Lancet*, 362, 383-391.

Qué es la enfermedad celíaca refractaria y cómo se diagnostica? Una visión de la investigación actual.



La enfermedad celíaca puede presentarse de distintas formas. En este artículo se explica qué es la enfermedad celíaca refractaria, su diagnóstico y evolución en el paciente.



DR. MED. MICHAEL SCHUMANN

Clínica médica para gastroenterología, infectología y reumatología, Charité, Campus Benjamin Franklin, Berlín.

Contexto

Por lo general la enfermedad celíaca se puede tratar con una dieta sin gluten. Sin embargo, una pequeña parte de los afectados (aprox. un 0,5% de ellos) sufren una enfermedad celíaca refractaria, es decir, desarrollan una enfermedad similar a la enfermedad celíaca a pesar de un cumplimiento estricto de la dieta sin gluten. Es muy importante reconocer este tipo de enfermedad celíaca, ya que algunos pacientes pueden desarrollar graves dolencias secundarias (por ejemplo un linfoma, es decir, una enfermedad maligna de determinadas células inflamatorias). Para poder identificar esta situación, el diagnóstico actual ya es muy complejo e incluye el análisis de las células del material genético (ácido desoxirribonucleico, ADN) del tejido extraído en una gastroscopia (es decir, una endoscopia del estómago y del intestino delgado). El objetivo de este diagnóstico es identificar si aquellos pacientes que según estimación médica padecen una enfermedad celíaca refractaria, forman parte de aquellos que podrían desarrollar lo que se conoce como un linfoma de linfocitos T (el llamado tipo II de celiaquía refractaria) o si más bien se trata del tipo I de celiaquía refractaria, enfermedad menos grave. **Si es el tipo II, el paciente debe estar cuidadosamente controlado y, dado el caso, se debe iniciar un tratamiento con medicamentos.** En ese sentido hay que señalar positivamente que los tratamientos desarrollados en los últimos años, sobre todo en los Países Bajos, suponen una clara mejora tera-

péutica para la forma más grave de enfermedad celíaca refractaria (el tipo II), motivo por el cual es tan importante poder discernir de qué tipo se trata, si del I o el II, lo más pronto posible. No obstante, en algunos grupos de pacientes, las técnicas de diagnóstico actuales no consiguen dar con claridad con el subtipo. Por esa razón, en Berlín se ha iniciado una investigación centrada en la mejora del diagnóstico de estas enfermedades, en el marco de la cual se han desarrollado dos nuevas estrategias de prueba que deberán testarse en pacientes con dicha enfermedad, con la intención de poder así contribuir al establecimiento de un diagnóstico fiable. Además, dicho diagnóstico se contrastará con el futuro transcurso de la enfermedad de cada uno de aquellos a los que se les han realizado las pruebas. Existen motivos para creer que con estas nuevas pruebas diagnósticas se podrá predecir algo más sobre el futuro desarrollo de la enfermedad, **una previsión de gran valor que por el momento no aporta ningún procedimiento de diagnóstico.**

¿De qué tipo de pruebas se trata?

Actualmente se lleva a cabo una tinción inmunológica de determinadas células usando la biopsia de tejido del intestino delgado extraído en la gastroscopia y a continuación se hace una valoración de dichas células bajo el microscopio. Esto se completa con un análisis del material genético (ADN) para comprobar posibles cambios en el receptor de los linfocitos





T (lo que se llama una patología molecular). El receptor de los linfocitos T es una molécula clave que se encuentra en la superficie de determinadas células inflamatorias (los linfocitos T) y que tiene una función central en la defensa inmunológica de agentes patógenos. Esta función solo la puede desempeñar si existen varios millones de versiones diferentes de esta molécula, de forma que puedan reconocer una cantidad ingente de bacterias, virus y parásitos. En los pacientes que sufren la variante más grave de la enfermedad celíaca refractaria, un tipo concreto de esos linfocitos T se multiplica de forma tan exagerada entre el gran grupo de células, que es posible reconocerlo como un «clon» gracias a determinadas pruebas establecidas. No obstante, a menudo se dan resultados poco claros, resultados que no permiten a los médicos establecer con seguridad si el paciente padece o no la forma más grave de celiaquía, y es en esos casos donde entran en juego los nuevos procedimientos. En el primero de ellos, el **análisis FACS de los linfocitos T procedentes del intestino**, se separan en un primer paso las células inflamatorias del tejido para teñirlas de forma específica con ayuda de anticuerpos. Después se examina la unión a los anticuerpos de varias decenas de miles de linfocitos en un aparato FACS (del inglés Fluorescent Activated Cell Sorter) y así se puede determinar la cantidad de linfocitos T «enfermos», también denominados «aberrantes». Esto se puede hacer antes y después del tratamiento. Alternativamente, la cantidad de linfocitos T abe-

rrantes también se puede utilizar para valorar la condición del paciente durante la terapia, por ejemplo para valorar el éxito del tratamiento. Todavía debemos evaluar hasta qué punto la cantidad medida de linfocitos T aberrantes justo al comienzo de la enfermedad puede dar indicios sobre la manifestación inicial de la enfermedad. El segundo procedimiento, la **secuenciación profunda de los receptores de los linfocitos T**, examina la información genética (ADN) del paciente de forma similar a la patología molecular ya establecida, pero este es sustancialmente más preciso, puesto que secuenciar la parte más importante del receptor de los linfocitos T, es decir, analiza la sucesión exacta de las bases en el ADN. Debido a la ingente cantidad de variantes de este receptor este proceso se debe repetir millones de veces, una ardua tarea que se consigue gracias a los modernos aparatos de secuenciación de ADN que motivan que hablemos de una secuenciación «profunda». De forma análoga al fenómeno descrito anteriormente, con esta técnica podemos deducir, partiendo de la base de la cantidad de las secuencias de receptores de los linfocitos T que se repitan, la presencia de los llamados clones de los linfocitos T aunque estos todavía no estén muy marcados.

Tal y como quizás ya se pueda deducir de las explicaciones arriba indicadas, estas pruebas no suponen molestias adicionales para los pacientes, puesto que, la biopsia de tejido del duodeno (del primer segmento del intestino delgado)

sirve tanto para las pruebas convencionales como para estas nuevas técnicas. Estos procedimientos podrían contribuir a clasificar mejor los tipos de la enfermedad, lo que permitiría tomar una decisión segura acerca de si se necesita tratamiento y también podría comprobarse de forma precisa el éxito de dicho tratamiento en función de las células a las que ataca. Esto supondría un claro beneficio para los pacientes que vendría dado por un diagnóstico optimizado y, como resultado, la aplicación de un tratamiento más preciso.

INFO

Se diagnostica **enfermedad celíaca refractaria** cuando los síntomas intestinales o extraintestinales persisten o se evidencia de nuevo atrofia de las vellosidades, a pesar de llevar una estricta dieta libre de gluten durante 12 meses o más.

Fuente: Directrices S2K: Enfermedad Celíaca

¡Novedades!

La 3.ª Reunión Internacional de Expertos sobre la sensibilidad al gluten no celíaca

Dr. Schär reúne en la pintoresca ciudad de Salerno a 36 expertos de todo el mundo para debatir en una mesa redonda sobre el tema: «El trayecto desde el diagnóstico de descarte hasta el diagnóstico positivo». La 3.ª edición de la Reunión Internacional sobre sensibilidad al gluten tuvo lugar del 5 al 7 de oc-

tubre en Salerno. Los positivos resultados de los anteriores encuentros en, Londres 2011 y Múnich 2012, motivaron otro encuentro en el que los expertos de los distintos países intercambiaron experiencias, además de señalar nuevos avances científicos. Este encuentro se centró en el sondeo del actual estado de los

estudios y las futuras posibilidades, así como en el establecimiento de criterios de diagnóstico y su correspondiente simplificación. Los profesores Carlo Catassi y Alessio Fasano se encargaron de moderar el encuentro, con el respaldo de un joven miembro del comité, el doctor Luca Elli.

Curso dirigido a los profesionales de la salud: médicos, enfermeros, dietistas y nutricionistas

Para ampliar los servicios ofrecidos a los profesionales de la salud, hemos creado una nueva sección de formación. Tendrá la oportunidad de ampliar sus conocimientos desde casa, sin horarios y de manera totalmente gratuita. El curso, está estructurado en dos módulos que tratan sobre los «Fundamentos básicos de la

Enfermedad Celíaca» y está especialmente dirigido a profesionales, no expertos en gastroenterología, interesados en conocer más sobre esta intolerancia. Se combina la parte práctica con la teórica e incluso se ofrecen vídeo entrevistas, y una vez superado el curso, cada participante obtendrá un diploma acreditati-

vo. El contenido del curso, está avalado por nuestro Comité Médico, y ofrece créditos de formación continuada*, considerados para la promoción interna. Esperamos que sea de su interés y participe Para más información acceda a

www.drschaer-institute.com/es/e-learning/

En www.drschaer-institute.com podrá encontrar los artículos científicos más recientes

ESTUDIOS

- [Causes of death in people with coeliac disease in England compared with the general population: a competing risk analysis](#) 24.10.2014
- [Glycaemic index of some commercial gluten-free foods](#) 17.10.2014
- [Randomized Feeding Intervention in Infants at High Risk for Celiac Disease](#) 02.07.2014
- [Introduction of Gluten, HLA Status, and the Risk of Celiac Disease in Children](#) 02.10.2014
- [The New Epidemiology of Celiac Disease](#) 27.07.2014
- [Celiac Disease: Ten Things That Every Gastroenterologist Should Know](#) 19.07.2014
- [Risk of pediatric celiac disease according to HLA haplotype and country](#) 03.07.2014
- [Coeliac disease: The debate on coeliac disease screening – are we there yet?](#) 01.07.2014
- [Cognitive impairment in coeliac disease improves on a gluten-free diet and correlates with histological and serological indices of disease severity](#) 01.07.2014
- [Early nutrition: prevention of celiac disease?](#) 01.07.2014

DrSchär

EDITOR

Dr. Schär Professionals

Dr. Schär GmbH / Srl, Winkelau 9, I - 39014 Burgstall / Postal

Teléfono +39 0473 293 300, Fax +39 0473 293 338, professional@drschaer.com

www.drschaer-institute.com

Textos: zweiblick, Dr. Schär Professionals

Traducción: COMUN!CA