



Asociación Pro-Personas Celíacas

Boletín Informativo APPCEL

Nº 5. Abril-Junio 2006

Contenido

- Editorial
- Notas breves
- Cerebro y digestión
- Cocinando sin gluten
- En mayo celebramos el "Día del Celíaco"
- Experiencias
- Vigile los síntomas de sus pequeños
- Opciones Alimenticias
- Boleta de afiliación a APPCEL
- Celíacos en el mundo



Ingrese a www.quemecomo.com
Guía Virtual de Alimentos

Editorial

Queridos amigos y amigas:

En esta quinta entrega de nuestro boletín de APPCEL quiero compartir con todos ustedes dos sentimientos; un poquito de tristeza porque me he dado cuenta de que muchas personas con la enfermedad celíaca sienten vergüenza de manifestarse como tales.

No es agradable, desde luego, tener algún padecimiento que interfiera en nuestras actividades cotidianas y que limite nuestra calidad de vida. Sin embargo, en la medida en que podamos compartir nuestras experiencias para ayudar a otros en situaciones parecidas, la carga se aligera y nuestro problema deja de serlo.

Por otra parte, mucha alegría porque ya se escuchan con mayor frecuencia en nuestro medio las palabras "gluten" y "enfermedad celíaca". La comunidad médica comienza a interesarse más en el asunto y nuestra Asociación se fortalece personal y económicamente.

Invito a todas aquellas personas, celíacas o no, que deseen conocer más sobre APPCEL a que nos lean, nos llamen y mejor aún, a que se asocien y nos apoyen para cumplir con los objetivos propuestos en beneficio de la sociedad costarricense.

Con afecto,
Ani Brenes Herrera

Notas Breves

Cuota Anual

Les recordamos la cuenta para el pago de la cuota anual de APPCEL: 200-01-000-573729-0 en colones del Banco Nacional. La cuota de \$40 anuales se utiliza para la divulgación, apoyo médico y alimentario a celíacos de bajos recursos y gastos administrativos de la Asociación.

Coma chocolate sin remordimientos

La empresa Morrijons lanzó al mercado la barra de chocolate orgánico libre de gluten, con maní y arroz de la marca Tropics Nature. Este producto se distribuye en macrobióticas de todo el país. Además, se ofrece Tropics Nature orgánico en polvo para preparar bebidas. Pedidos al tel: 350-7585 / 350-8343 Sitio Web: www.freewebs.com/morrijonssa

Plan de acercamiento a comunidad médica

Trabajamos en la implementación de un plan para acercarnos a la comunidad médica costarricense. Nuestro objetivo es lograr que ellos aumenten su interés en el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad y de esta manera apoyar a las personas que son afectadas por este padecimiento, sin conocerlo.

Nuevos beneficios para nuestros asociados

En la página 5 de este boletín encontrará un formulario de inscripción. Sólo debe adjuntar sus datos personales, luego enviarlo al fax: 293-2123 y llamar a Ani Brenes al 273-3559 para confirmar su suscripción. Así quedará participando en la rifa trimestral de una canasta con productos libres de gluten.

Hágase la prueba

Si aún tiene dudas para determinar si padece la enfermedad celíaca, puede comunicarse a estos números:

Laboratorio Cartín y Ramos	441-0896
Laboratorios Páez	222-7570
Clínica Bíblica	522-1000

APPCEL en Feria de la Salud Universidad Nacional

Durante la semana del 26 al 30 de junio, APPCEL participó en la Feria de la Salud en la Universidad Nacional (UNA), la cual tuvo lugar en el campus Omar Dengo de Heredia. En ella participaron empresas y organizaciones que trabajan en la promoción de la salud y prevención de enfermedades.

En el stand de la Asociación se ofreció un desplegable informativo sobre enfermedad celíaca y las formas de asociarse o colaborar con APPCEL. La importancia de participar en eventos de este tipo consiste en que muchos asistentes se llevan la inquietud sobre celiacía y sus síntomas. De esta forma se pretende crear conciencia y divulgar este padecimiento poco conocido.

Cerebro y digestión

En la búsqueda de la causa de los desórdenes neurológicos, hemos caído en la turbia y oscura profundidad del tracto gastrointestinal. Aunque lejos de ser removido anatómicamente desde el cerebro, el intestino continúa siendo hoy, como lo ha hecho siempre, algo que demanda poderosamente la atención en este campo. Repetidas veces los reportes de la literatura médica nos informan que los especialistas en alergias y problemas gastrointestinales, así como los psiquiatras, han encontrado que ciertos tipos de alimentos generan problemas en la digestión y provocan una defectuosa absorción de minerales y vitaminas, indispensables en la función del sistema nervioso, incluyendo por supuesto el cerebro.

Desde 1908, especialistas en la Enfermedad Celíaca habían empezado a reportar evidencia sobre pacientes quienes sufrían, paralelo a prolongados períodos de diarrea y mala absorción, niveles de degeneración en el cerebro, la espina dorsal y otros grupos de tejidos nerviosos. Este deterioro estuvo atribuido a la falta de absorción de nutrientes esenciales debido a las lesiones del tracto intestinal que acompañan a las personas con la enfermedad celíaca. Mientras más avances se lograban en bioquímica y biología celular, numerosos reportes científicos aparecieron mostrando con gran detalle, los devastadores efectos de la falta de ciertas vitaminas y minerales en el cerebro y otros centros nerviosos en todo el cuerpo humano. Algunas formas de parálisis y desórdenes psiquiátricos se muestran como resultado de la ausencia de nutrientes, producida por la mala absorción a nivel intestinal, como es el caso de la enfermedad celíaca.

La literatura médica abunda en publicaciones y estudios que intentan explicar esta conexión entre cerebro e intestinos. El científico francés Dr. H. Baruk resume sus 50 años de estudios sobre esquizofrenia y desórdenes mentales diciendo: "En vez de pensar en esta enfermedad como algo que no tiene esperanza, es preferible considerar a la mayoría de psicosis y neurosis como reacciones de factor biológico con un origen digestivo, en la mayoría de los casos. Y los psiquiatras deberían saberlo."

Al mismo tiempo, el Dr. Buscaino de la Clínica Neurológica de la Universidad de Nápoles, Italia, anota que: "La verdadera esquizofrenia y algunos síndromes esquizofrénicos aparecieron como una intoxicación crónica de factores psicóxicos producidos por el intestino." (1923) Y más recientemente, en los setentas, el psiquiatra Dr. F.C. Dohan implicó a algunos cereales como factores dietéticos en la conexión cerebro-intestino. Ya en los ochentas fueron publicados un gran número de artículos en revistas médicas, en los cuales se añadía el reporte de pacientes a quienes se les había cortado parte de su intestino delgado (como consecuencia de serios desórdenes gastrointestinales), lo que aunado a la reducción de la habilidad para la absorción de los nutrientes, hacía que estos presentaran síntomas neurológicos inusuales tales como: agresividad, repentina desorientación, visión borrosa, hablar lento, arrastre de palabras, confusión, entre otros. Usando los métodos más sofisticados de análisis se encontró que algunas sustancias no eran bien digeridas ni absorbidas por el sistema (la operación les había limitado seriamente la capacidad digestiva).

En el caso de los bebés, se pudo descubrir que aquellos que presentaban diarrea crónica y algún tipo de ataques epilépticos o similares, presentaron un cambio positivo al cambiarles la dieta. Incluso se comprobó que a los niños con antecedentes familiares (genética) que estaban siendo amamantados y se les iniciaba una dieta de ciertos cereales en forma paralela, comenzaban a presentar problemas que igual llegaban a reducirse y hasta a desaparecer con el cambio de dieta.

Traducción cortesía de Pilar López Vargas, del libro "Rompiendo el ciclo vicioso", cap. #7, (Conexión cerebro-digestión) por Elaine Gottschall B.A., MSc para APPCEL.

Cocinando sin gluten

Mousse de maracuyá



Foto: www.bolivia.com

Ingredientes:

- ½ taza de jugo puro de maracuyá
- 5 claras de huevo
- ½ taza de yogurt natural (1 cajita)
- 2 sobres de gelatina sin sabor
- 1 cucharadita de azúcar

Preparación:

Una vez obtenido el jugo de la fruta, se pone al fuego y se retira al primer hervor. Así se elimina el ácido y se disuelve en él la gelatina mezclando bien para eliminar grumos. Se baten las claras a punto de nieve junto con el azúcar y se agregan al jugo y la gelatina.

Se mezcla bien en la batidora, preferiblemente. Cuando alcanza la textura espumosa deseada se coloca en vasitos o copas y se pone al refrigerador. Puede adornarse al gusto antes de servir.

Nota: La fruta puede cambiarse según la temporada y el gusto de las personas.

En mayo celebramos el "Día del Celíaco"

El Día Internacional del Enfermo Celíaco, celebrado el pasado 27 de mayo, fue la motivación para que países como Austria, España y el nuestro dedicaran sus energías a la reflexión y análisis de la enfermedad celíaca. APPCEL, como representante de la comunidad de pacientes costarricenses, organizó actividades para dar a conocer la enfermedad.

Los principales esfuerzos se concentraron en la gestión con medios de comunicación masiva para participar en programas radiales y televisivos, así como la producción de materiales informativos que se distribuyeron en los eventos. Algunos medios de comunicación mostraron interés en celebrar con nosotros y apoyarnos.

Aquí les contamos cómo sucedió:

- El **viernes 26**, el programa Giros de Repretel entrevistó a varios miembros de la Junta Directiva en casa de Luis López, nuestro vicepresidente. Este mismo día, en Noticias Repretel Primera Hora, se realizó un reportaje especial sobre enfermedad celíaca en la sección "Por su salud".
- Luego, el **sábado 27**, Noticias Repretel llegó a la Escuela Talárke en San Ramón de Tres Ríos para entrevistar a Diego, un niño celíaco de 3 años de edad. Ahí mismo se encontraban Lorena Cordero, madre de Diego, Susana Cabezas, propietaria de la escuela y paciente celíaca y Ani Brenes, presidenta de APPCEL. Esta entrevista se publicó en la edición sabatina del noticiero.
- Para cerrar nuestra celebración, Radio Monumental invitó al Dr. Mario Monge, especialista en dermatología y a la señora Ani Brenes a una entrevista en su programa "De mañana con Monumental" el **lunes 29** para comentar sobre enfermedad celíaca y sus manifestaciones a nivel de piel.

Adicional a esto, se distribuyó un boletín de prensa informativo para periodistas del área de nutrición y salud en los medios de comunicación nacionales. A partir de la celebración del 27 de mayo, varias personas llamaron y siguen comunicándose para solicitar información o apoyo de parte de APPCEL. Esto nos motiva a trabajar aún más fuerte en la divulgación e investigación sobre este padecimiento.

Dicha celebración es parte de un plan semestral que incluye charlas con médicos especialistas, entrevistas, participación en medios masivos de comunicación, reuniones con líderes de opinión, ingreso de nuevos asociados a APPCEL, alianzas con empresas comerciantes de productos sin gluten, entre otros. Si usted desea ser parte de estos esfuerzos, le invitamos a acercarse a APPCEL para participar en las actividades que se organizan. Además, si busca más información sobre celiacía escríbanos a animob@racsa.co.cr

Experiencias

Esmeralda Orozco

Esmeralda Orozco Rodríguez nació baja de peso y tamaño. Al año de edad ya era asmática y tenía diarreas de forma continua sin aparente explicación..

Se llevó donde el Dr. Olman Rigioni en Heredia, especialista en enfermedades alérgicas. Le aplicó el test de alergias y determinó que era alérgica al trigo, moho y polen. Luego de realizarle este examen, eliminamos el trigo de su dieta y, por consecuencia, desapareció el asma y todos los demás síntomas. Comenzó a ganar peso y a parecer una niña de comportamiento normal.

Con el paso del tiempo se le integró nuevamente el trigo a su dieta, lo cual afectó de manera considerable su estado de salud: le dio gastritis, dolores abdominales muy fuertes y crisis respiratorias. Ella pudo sentir la diferencia entre sentirse bien y sentirse intoxicada por el trigo.

Actualmente tiene 10 años, ama su dieta 100% libre de trigo. Es una niña feliz de comer sano, muy positiva y convencida de que es una persona especial, con una dieta muy especial.

En días pasados, Esmeralda hizo su Primera Comuni3n. El sacerdote, informado de su estado de salud y consciente de que la hostia está elaborada con harina de trigo, permitió que comulgara con la Sangre de Cristo, explicando la situaci3n a todos los presentes.

Es una niña muy valiente y asegura que por nada del mundo cambia una comida con trigo por el placer de sentirse bien.



C3bano, Puntarenas
Junio de 2006

Si conoce de alguna otra experiencia valiosa que quiera compartir favor envíela a animob@racsa.co.cr

Vigile los síntomas de sus pequeños

La celiacía se manifiesta principalmente en los primeros años de vida poco tiempo después de cuando se empieza a suministrar al niño alimentos que contienen gluten (harinas y galletas a base de trigo, bebidas de cebada, entre otros).










Asimismo, puede iniciar tardíamente, en especial si ha habido un retraso en el consumo de harinas por parte del pequeño.

En el niño menor de dos años, los síntomas clásicos y más comunes, con suma variabilidad de un caso a otro, son:

1. Diarrea crónica, con heces abundantes (por lo general), desechas y blanquecinas, con consistencia de argamasa o de polenta;
2. Expansión abdominal;
3. Pérdida de apetito;
4. Vómito;
5. Cambios en el comportamiento, con irritabilidad o apatía;
6. Interrupción del crecimiento o pérdida de peso;
7. Musculatura delgada e hipotónica, con escaso panículo subcutáneo o falta del mismo.

Si el diagnóstico y el tratamiento resultan tardíos, se manifiestan estados marcados de carencia de nutrición, con anemia, defectos vitamínicos, escasez de proteínas de la sangre, escasez de grasas, de calcio, hierro y de otras sustancias más (ver recuadro).

Fuente: La celiacía en el niño y en el adolescente, Dr. Schär.

Déficit		Síntomas
Hierro		anemia microcítica (glóbulos rojos pequeños)
Calcio		interrupción del crecimiento
Zinc		pérdida de cabellos
Flúor		anomalías del esmalte dental
Vitamina D		raquitis
Vitamina B12		anemia
Vitamina K		propensión a tener hemorragias
Vitamina E		anemia
Ácido Fólico		anemia macrocítica (glóbulos rojos grandes)

Opciones alimenticias

1-Pastas Vigui

Santo Domingo de Heredia. Tel: 244-4087.

A la venta en Automercado bajo la marca VIGUI RICE

2-Empresas Morrjons S.A.

Ahora ofrecen chocolate orgánico en barra y en polvo, libre de gluten, con maní y arroz.

Tel: 3507585 / 2231618. Johanna Morris J.

Se distribuye en macrobióticas de todo el país.

Página Web: www.itsawebs.com/morrjonsa

3-Nature`s Path

Cereales Orgánicos libres de gluten.

María del Rocío Redondo

Tel: 395-4084 / 234-8453

Junta Directiva APPCEL

Presidenta: Ani Brenes Herrera

Vice-Presidente: Luis López Vargas

Secretaria: Susana Cabezas Green

Tesorera: Ana Lorena Cordero P.

Vocal: Karla Chaves Brenes

Fiscal: Erick Neurohr Bustamante



Asociación Pro-Personas Celíacas

Formulario de Inscripción

Teléfonos: 375-8229 / 273-3559 / 245-6789
Apartado Postal: 2076 - 4050

Sitio Web: www.proxima.co.cr/asociacionceliaca

Nombre completo:							
Estado Civil:		Profesión					
Domicilio Exacto:							
Nacionalidad:				Cédula o pasaporte #			
Teléfono Habitación:		Otro:		Fax			
Apartado:				E-mail:			
Lugar de trabajo				Teléfono			
Dirección:							
Posibles aportes (dinero, tiempo, servicios):							
Firma					Fecha		

Cuota anual: \$40 o su equivalente en colones.

Depositar en cuenta **BN: 200-01-000-573729-0**

Cuando haga su depósito le solicitamos enviar comprobante al fax: 293-2123 para asignarle su número de asociado. Cada tres meses se sorteará una canasta con productos sin gluten entre los asociados debidamente inscritos.

Celíacos en el mundo

- Asociación Pro-Personas Celíacas
www.proxima.co.cr/asociacionceliaca

- Celiac Disease Foundation (USA)
www.celiac.org

- Federación de Asociaciones de Celíacos de España
www.celiacos.org

- www.celiac.com
Página en inglés con información sobre la enfermedad y la dieta sin gluten

- Asistencia al celíaco de la Argentina
www.aceia.org.ar

- The Coeliac Society of the United Kingdom
www.coeliac.co.uk