



Asociación Pro-Personas Celíacas

Boletín Informativo APPCEL

Nº 1. Marzo 2005

Contenido

- Editorial
- Notas breves
- Junta Directiva
- ¿Qué buscamos en APPCEL?
- Celíacos en el mundo
- ¿Qué es la enfermedad celíaca?
- Cocinando sin gluten
- Experiencias
- Opciones Alimenticias

Editorial

Queridos amigos y amigas:

Un abrazo fraternal en este año que inicia, el cual espero esté colmado de bendiciones y mucha salud para ustedes y sus familias.

Con la ayuda de Dios, nos hemos lanzado a la aventura de fundar una Asociación, en beneficio de las personas que padecemos la enfermedad celíaca, aparentemente desconocida en nuestro país. Muchos adultos, jóvenes y niños hemos pasado momentos difíciles debido a nuestra intolerancia al gluten, condición que compartimos con las personas autistas y posiblemente, si los estudios actuales lo confirman, con quienes presentan síndrome de Down. Por tal razón y considerando que la unión hace la fuerza, esta iniciativa se ha hecho una realidad, al punto que estamos viendo nacer APPCEL, donde poco a poco hemos ido recibiendo el aporte de industrias, profesionales y personas entendidas de la situación, con el único fin de mejorar nuestra calidad de vida.

No somos personas diferentes, simplemente nuestro organismo funciona de manera particular y en la medida que aumentemos nuestros conocimientos al respecto, seremos más sanos, más felices y podremos dar felicidad a quienes nos rodean.

Cordialmente,
Ani Brenes Herrera
Presidenta

Notas Breves

Cuota de inscripción

Les informamos que la cuota anual de APPCEL será de \$40. Quienes deseen aportarla podrán realizar su pago en la cuenta en dólares del Banco Nacional # 200-02-000-707940-6.

Estos fondos serán utilizados para brindar apoyo a personas celíacas de bajos recursos y en proyectos que iniciaremos para dar a conocer y crear conciencia sobre la enfermedad.

Especialista para niños

El doctor Alfredo Mora Guevara es especialista del Hospital de Niños y médico de varios de los niños de nuestra asociación.

Amablemente nos ha ofrecido su apoyo. Si desea comunicarse con él para alguna consulta sobre la enfermedad de sus hijos puede hacerlo al 256-5732 o 258-8681.

Junta Directiva APPCEL

Presidenta: Ani Brenes Herrera
Vice-Presidente: Luis López Vargas
Secretaría: Susana Cabezas Green
Tesorera: Ana Lorena Cordero Padilla
Vocal: Karla Chaves Brenes
Fiscal: Erick Neurohr Bustamante



En el orden usual: Karla Chaves, Roberto Wells (abogado de APPCEL), Ani Brenes, Erick Neurohr, Luis López y Susana Cabezas

Asociación Pro Personas Celíacas
Telefono: 443-2517
celiacacr@yahoo.com

¿Qué buscamos en APPCEL?

La Asociación Pro-Personas Celiacas nace con el fin de:

1. Adquirir conocimientos acerca de la enfermedad celiaca por medio de la investigación personal, para reconocerla a través de sus primeras manifestaciones y compartirla con aquellas personas que la padezcan o tengan interés en ayudar a otros.
2. Divulgar lo aprendido por diferentes medios (contactos personales, correos electrónicos, medios de comunicación, etc.) para integrar una red de apoyo que abarque todo el país.
3. Educar a la comunidad costarricense en todo lo referente a la enfermedad celiaca para crear mayor conciencia de lo que esta significa para el paciente y su familia.
4. Involucrar especialistas en esta experiencia, para contar con su ayuda, sus conocimientos y sus consejos. De la misma forma, incentivar en ellos el espíritu investigativo en este campo.
5. Realizar una investigación en el campo de las empresas productoras de opciones alimenticias para los pacientes celiacos con el fin de mejorar nuestra calidad de vida.
- 6.- Contactar los grupos de celiacos ya establecidos diferentes países para compartir nuestras experiencias, ideas, opciones y todo el conocimiento que quieran brindarnos.
- 7.- Crear una red de distribución de productos con el apoyo de empresas que desde el inicio han estado de nuestro lado, para brindar soluciones a las personas de lugares muy alejados a quienes se les dificulta satisfacer sus necesidades.

Celiacos en el mundo

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

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

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

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

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

Notas breves

Pruebas de detección

Les informamos que las pruebas de sangre para detectar la enfermedad se están realizando en Laboratorios Páez (255-0561) y Clínica Bíblica.

50% de descuento

La empresa ALPISTE, ha puesto a disposición productos libres de gluten de la marca Bi-aglut: galletas saladas, dulces, empanizador, harina, varios tipos de pasta.

Puede adquirirlos comunicándose con Ani Brenes al 443-2517 o Luís López al 291-0912.



5% para APPCEL

La empresa Industrias Beec por medio de su propietario Luciano Beeche ha decidido donar el 5% de las ventas de productos sin gluten a la Asociación. Esta contribución se dirigirá a apoyar el acceso a productos sin gluten a las personas de lugares alejados.

Inscripción de APPCEL

Ya salió el edicto que constituye legalmente a APPCEL. En los próximos días será publicado en La Gaceta. Le agradecemos a todas las personas que nos han apoyado en este proceso.

¿Qué es la enfermedad celíaca?

La enfermedad celíaca, es una enfermedad hereditaria inflamatoria del intestino delgado producida por la ingestión de gluten y otras proteínas que se encuentran en el trigo, la cebada, el centeno y posiblemente la avena y sus derivados. Los intestinos contienen vellosidades que normalmente absorben los nutrientes. En las personas con la enfermedad, estas vellosidades se aplanan y se altera su capacidad para absorber los nutrientes.

Esta enfermedad se puede presentar por primera vez en cualquier momento de la vida. Sin embargo, su inicio suele ser hacia los dos años de edad, tras la introducción del trigo en la dieta, y en los adultos entre los 30 y 40 años.

Aquellas personas con familiares que padezcan esta enfermedad están en mayor riesgo de desarrollarla. Este trastorno es más común en las personas caucásicas y aquellas con ancestros europeos. Asimismo, las mujeres resultan afectadas más comúnmente que los hombres.

Existen numerosas enfermedades y condiciones asociadas con la enfermedad celíaca, entre las cuales se pueden mencionar: anemia, intolerancia a la lactosa, dermatitis herpetiforme, trastornos cutáneos, diabetes tipo I, enfermedad tiroidea, síndrome de Down, infertilidad inexplicable, aborto espontáneo, osteoporosis, ciertos tipos de cáncer intestinal, condiciones neurológicas y trastornos autoinmunes como la artritis reumatoidea y el lupus eritematoso sistémico.



Síntomas de la enfermedad celíaca

En muchos casos puede pasar prácticamente desapercibida, hasta que se manifiesten sus complicaciones, entre las cuales se encuentra: diarrea crónica, pérdida de peso, deficiencias nutricionales, anemia, dolor abdominal recurrente. A veces se asocia a un cuadro de artritis con dolor, rigidez y cansancio.

Tratamiento

Se requiere una dieta libre de gluten de por vida para permitir la recuperación de las vellosidades intestinales. Los alimentos, bebidas y medicamentos que contienen trigo, centeno, cebada y avena se deben eliminar por completo de la dieta. Tras una dieta libre de gluten en dos semanas se produce una mejoría de los síntomas en la mayoría de los casos. Se pueden prescribir suplementos vitamínicos y minerales para corregir las deficiencias nutricionales. La dieta no se debe iniciar antes de hacer el diagnóstico, ya que hacerlo de esta manera altera las pruebas futuras para esta enfermedad.

Fuentes: <http://www.tuotromedico.com>
<http://medlineplus.gov/spanish/>

Cocinando sin gluten

Muffins de harina de maíz

Ingredientes:

2 tazas de harina de maíz	1/3 de taza de azúcar
¼ cta de goma guar	1 ½ cta. de polvo de hornear
½ cta de sal	¼ taza de aceite vegetal
1 taza de leche o en su lugar	1 huevo batido
½ taza jugo de naranja y ½ taza agua	



Preparación:

Precaliente el horno a 350 grados F. engrase el molde para los quequitos (muffins). En un tazón, mezcle las harinas, azúcar, sal y el polvo de hornear. Luego agregue el huevo batido, el aceite y la leche. Mezcle bien para que quede uniforme. Luego deposite una cucharada de la mezcla en cada espacio del molde. Rinde para 12 muffins. Hornee de 15 a 20 minutos.

Experiencias



“La investigación personal salva vidas”

Susana Cabezas

Soy la tercera de una familia de cinco hijos, de los cuales la mayor es la única que no es celíaca. Al poco tiempo de nacer, fui diagnosticada como celíaca, e inmediatamente mi dieta fue modificada para eliminar el consumo del gluten. Según la información que los médicos manejaban en 1957 cuando nací, si un niño celíaco se mantenía en esa dieta sin grasa, sin lácteos y sin gluten por tres años, se curaba y podía comer normalmente por el resto de su vida.

Siempre he sido una persona que amanece optimista y con energía, pero al cumplir los treinta años, empecé con una terrible fatiga que me llevaba directo a la cama al salir del trabajo cada tarde. También tenía fuertes molestias digestivas: gases, inflamación del vientre a tal punto que en cosa de minutos después de comer aparentaba tener 5 meses de embarazo. Me hice muchos exámenes médicos pero lo único que encontraron fue una leve anemia. A falta de hallazgos médicos, se me animó a explorar la posibilidad de una depresión, lo que no me parecía posible. Lo que sí me preocupaba era imaginar tener que vivir con la fatiga y las molestias digestivas.

Decidí seguir los pasos de mi mamá, que por su propia cuenta había investigado exhaustivamente hasta diagnosticar a mi hermana, salvándole así la vida. Como primer paso, anoté mis síntomas, entre ellos, fue determinante notar la “coincidencia” de que mi hermana celíaca 8 años mayor que yo, había ingresado en un proceso de fatiga alrededor de los 30 años, y mi hermano menor celíaco estaba empezando a presentar una gran necesidad de siestas largas por la tarde.

Pedí prestado a mi padre el Manual Merck, para seguir la pista de mis síntomas. Como la constante entre mis hermanos y yo era la enfermedad celíaca, decidí empezar por leer todo lo que contenía acerca de la enfermedad. ¡Qué gran sorpresa al descubrir que ya se había comprobado la enfermedad entra en una fase latente en la que los síntomas desaparecen y luego vuelven a aparecer alrededor de los 30 años. Aprendí que las carencias prolongadas por falta de absorción, ameritaban una eliminación inmediata del gluten de por vida y megadosis inyectables de una lista interminable de vitaminas y minerales.

Decidí hacer la prueba de eliminación total del gluten por tres meses, para determinar mi propio diagnóstico. Los síntomas desaparecieron como por obra de magia. Y hoy, 17 años después, me encuentro con mejor salud y energía que nunca antes en mi vida. En este proceso he aprendido que el instinto y amor de una madre o la iniciativa de un paciente pro-activo e investigador, pueden ser el camino más seguro a un diagnóstico y tratamiento certero.

Opciones alimenticias

1.- Konig Sabroso S.A.

Noelia de León fax 257-7704 393-3403
Barrio México, 150 oeste del parque frente a la Iglesia, edificio rojo con Amarillo. 305-3337

2.- Karen Beck

Experta en cocina especial para personas celíacas, autistas, etc.
Pavas, del parque La Amistad 300 norte y 50 este, mano derecha, Casa # 30. 220-3188 / 838-5914

3.- Empresa Morris Johnsons

Harinas Maxi Vita de yuca, plátano, garbanzo, etc.
Recetas si necesita. 240-3920

4.- Pastas Vigui

Sto Domingo de Heredia 244-4087. A la venta en Automercado bajo la marca VIGUI RICE

5. ALPISTE S.A.

Productos importados. Escazú 215-3332 / 215-3300

6. Industrias Beec

Luciano Beeche productos importados. 279-6611

7. En algunos supermercados se vende un pan llamado Almojábana, hecho a base de yuca.

8. 50% de descuento en productos sin gluten (ALPISTE S.A). Pastas, galletas, harina, empanizador, entre otros. Comunicarse con al 443-2517 o al 291-0912