



# Asociación Pro-Personas Celíacas

Boletín Informativo APPCEL

Nº 2. Junio 2005

## Contenido

- Enfermedad Celíaca y Osteoporosis
- Notas breves
- Editorial
- Celíacos en el mundo
- Diagnóstico
- Opciones Alimenticias
- Experiencias
- Cocinando sin gluten

## Editorial

Queridos amigos y amigas:

Un largo camino se recorre paso a paso y en este momento, gracias a Dios y a la gran acogida que hemos tenido de parte de muchas personas en diferentes campos, les presentamos nuestro boletín # 2.

Precisamente en el mes de mayo, el Registro Nacional nos confirma nuestra inscripción como Asociación con todos los deberes y derechos que esto conlleva, lo que nos estimula a continuar con nuestra labor, colaborando día a día con aquellas personas que necesiten ayuda para sí mismas, sus familiares o sus amigos.

Profesionales en el campo de la salud, la nutrición, la educación y algunos medios de comunicación nos han dado la mano en esta aventura. Esperamos que cada una de las personas que tengan acceso a nuestro boletín, se conviertan en agentes multiplicadores de la información, lo que nos permitirá cumplir a cabalidad con los objetivos de APPCEL.

Bendiciones,

Ani Brenes Herrera  
Presidenta

## Notas Breves

### Edicto publicado

El lunes 21 de marzo fue publicado en el Periódico Oficial La Gaceta el edicto que constituye formalmente a APPCEL. A partir de ese momento la Asociación se apegó a la Ley # 218 de Asociaciones.

### Clínica San Miguel en Alajuela

El Dr. Alexis Benavides, médico cirujano, gastroenterólogo y especialista en endoscopia digestiva, es conocedor de la enfermedad y con todos los medios para la detección de la enfermedad celíaca.

Tel 442-5958 y 382-6270

### Etiquetado de productos

En el mes de abril tuvimos una reunión con la señora Cynthia Zapata, directora de la Comisión de Apoyo al Consumidor.

A partir de esta reunión la Unidad de Políticas y apoyo al Consumidor del MEIC conoció y acogió la solicitud de APPCEL en cuanto a la claridad del etiquetado de los productos alimenticios, por la posible presencia de gluten en ellos. Ellos han dirigido nuestra solicitud al departamento de Mejora regulatoria y Reglamentación Técnica, de quien esperamos una favorable y pronta resolución.

## La Enfermedad Celiaca y el Laboratorio Clínico

De acuerdo con estudios recientes la Enfermedad Celiaca puede estar afectando a por lo menos 3 millones de personas solo en los EEUU. Aún cuando en nuestro país no se han realizado a la fecha estudios que permitan conocer la incidencia de la enfermedad, se cree que esta sería la misma de lo que se observa en EEUU o en Europa, o sea el 1% de la población, cerca de 40, 000 personas en Costa Rica.

Considerada anteriormente sólo como una enfermedad gastrointestinal, hoy se sabe que los enfermos con este padecimiento pueden tener una gran variedad de síntomas, muchos de los cuales no están siquiera relacionados con el sistema digestivo, lo que hace que en algunos casos transcurran años antes de diagnosticar correctamente la enfermedad celiaca.

El Instituto Nacional de Salud (NIH) en los EEUU ha tratado de lograr un panel de consenso, en aras de ayudar a los profesionales en la salud a conocer más acerca de la enfermedad y poner a disposición pruebas confiables de laboratorio para su diagnóstico.

La variedad de síntomas pueden incluir diarrea, dolor abdominal, anorexia, salpullidos, baja estatura, infertilidad, osteoporosis, fatiga, depresión, variedad de síntomas que pueden confundir al médico o a los profesionales de la salud en su diagnóstico.

Irónicamente en el laboratorio clínico se cuenta con pruebas con un alto nivel de precisión y confianza para la detección, pero por el concepto errado de que la enfermedad celiaca involucra "solamente a una enfermedad de mala absorción, con diarrea y pérdida de peso" y que "generalmente se da solo en la niñez" hace que el paciente adulto requiera de mucho tiempo antes de su correcto diagnóstico.

(Continúa en página 3)

## Descubren relación entre osteoporosis y enfermedad celiaca

Es posible que las personas con osteoporosis, esa afección que debilita los huesos, también tengan la enfermedad celiaca por lo que deberían someterse a exámenes para detectar dicha enfermedad, según recomienda un estudio reciente.

Una revisión de 266 pacientes tratados por osteoporosis halló que nueve de ellos tenían enfermedad celiaca. "Nuestros resultados sugieren que entre el 3 y el 4 por ciento de los pacientes con osteoporosis padecen esta afección de los huesos como consecuencia de la enfermedad celiaca", aseguró el Dr. William F. Stenson, profesor de medicina de la Escuela de Medicina de la Universidad de Washington en San Luís, quien dirigió el estudio.

La enfermedad celiaca interfiere con la capacidad del intestino para absorber nutrientes, incluidos el calcio y la vitamina D, esenciales para la salud de los huesos. Los investigadores informaron que una dieta libre de gluten mejoró la densidad ósea así como los síntomas gastrointestinales para los pacientes de enfermedad celiaca.

"Una de nuestras conclusiones es que la incidencia de la enfermedad celiaca en pacientes de osteoporosis es lo suficientemente alta para justificar que todos los pacientes de osteoporosis se hagan la prueba", sostuvo Stenson. El informe de la Universidad de Washington se une a un estudio finlandés el cual halló que uno de cada 99 niños a los que se les hizo una prueba en un estudio piloto tenían enfermedad celiaca no detectada.

*Ed Edelson Reportero de HealthDay. Tomado de: <http://medlineplus.gov/spanish/>*

## Celíacos en el mundo

Celiac Disease Foundation  
(USA)  
[www.celiac.org](http://www.celiac.org)

- Asistencia al celiaco de la Argentina  
[www.abela.org.ar](http://www.abela.org.ar)

- The Coeliac Society of the United Kingdom  
[www.coeliac.co.uk](http://www.coeliac.co.uk)

- Federación de Asociaciones de Celíacos de España  
[www.celíacos.org](http://www.celíacos.org)

- [www.celiac.com](http://www.celiac.com)  
Página en inglés con información sobre la enfermedad y la dieta sin gluten

## Junta Directiva APPCEL

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

## La Enfermedad Celiaca y el Laboratorio Clínico

(viene de página 2)

La enfermedad celiaca es causada por una respuesta anormal del sistema inmune a las proteínas del gluten que se encuentran en granos de cereales como la avena, cebada y malta. En los pacientes susceptibles, el gluten desencadena una inflamación crónica de la mucosa del intestino delgado, que causa pérdida de las vellosidades, mala absorción y otra amplia variedad de síntomas.

Precisamente por su naturaleza inmune, existen pruebas serológicas que pueden aportar una información diagnóstica muy valiosa para el diagnóstico. Estas pruebas se realizan con la detección de Inmunoglobulinas A específicas. Una se llama TTG por sus siglas en inglés, la cual es una inmunoglobulina A anti transglutaminasa tisular (Tissue transglutaminase). La otra es la EMA (endomysial antibody immunofluorescence). Son pruebas con sensibilidad mayor al 90% y con una especificidad mayor del 95%, lo que permite que la enfermedad celiaca cuente en el laboratorio clínico con pruebas de excelente calidad para su diagnóstico.

Además de las pruebas serológicas de laboratorio, es necesario para el diagnóstico que se lleve a cabo una biopsia del intestino delgado para evidenciar la atrofia de las vellosidades. Y la verificación de la restauración de las mismas una vez que el paciente, a través de la dieta libre de gluten, no presente más los síntomas relacionados.

Hoy en día se sabe que los síntomas gastrointestinales de la enfermedad celiaca, representan solo la punta del Iceberg, y que inclusive hay pacientes que podrían no presentarlos del todo.

Estas pruebas de laboratorio específicas para detectar la enfermedad celiaca, no pueden ser realizadas en cualquier persona, sino solo en aquellos en que por la sintomatología clásica se crea que puedan estar sufriendo la enfermedad o en parientes cercanos de enfermos celíacos ya diagnosticados o a grupos de alto riesgo de sufrir la enfermedad como lo son: Personas con diabetes mellitus tipo 1, Síndrome de Down, Síndrome de Turner, Síndrome de Williams, Deficiencia selectiva de IgA y otras enfermedades Autoinmunes.

Las alternativas en el futuro con respecto a esta enfermedad se encuentran relacionadas con la posibilidad de contar con vacunas u otros mecanismos para atenuar la respuesta inmune, o con la posibilidad de utilizar enzimas microbianas que ayuden a degradar el gluten. Pero definitivamente el papel que esta desarrollando la Asociación Pro-Personas Celíacas para la divulgación y estudio de la enfermedad no solo entre los profesionales de la salud sino también entre la industria alimentaria costarricense son esenciales para que todos colaboremos por el bienestar de los enfermos celíacos.

Si desea más información sobre la enfermedad: [www.ahrq.gov/clinic/epcsums.celiacsum.htm](http://www.ahrq.gov/clinic/epcsums.celiacsum.htm)

Adaptado por el Dr. Walter Cartín Sánchez, Microbiólogo

## 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 Empresa Morrjons S:A**  
Harinas Maxi Vita de yuca, plátano, garbanzo, etc.  
Tel: 3507585 2231618 Johana Morris J.  
Se distribuyen en Automercado y Perimercados.
- 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
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

## Experiencias



### FELIPE NEUROHR AGUIRRE

Felipe es un niño maravilloso.

Nació el 28 de octubre de 1998 en San José, Costa Rica, de madre chilena y padre costarricense, ambos con ascendencia alemana. A los dos años de edad mostró por primera vez los síntomas de abultamiento del abdomen, dolor estomacal y diarreas. Además, registró un estancamiento preocupante en su curva de crecimiento. Por estas razones fue remitido por su pediatra general con el Dr. Alfredo Mora Guevara, especialista en gastroenterología pediátrica.

El Dr. Mora le realizó a Felipe exámenes de ultrasonido estomacal, colon por enema, páncreas, hígado, riñones, tiroides, radiografías óseas e intestinales, múltiples exámenes de orina, heces y sangre, así como una gastroscopia con biopsia intestinal. Inclusive fue remitido a los Estados Unidos de Norteamérica una prueba de sangre suya, para valorar la anti gliadina (IgA, IgG).

Luego de nueve largos meses de angustia, durante los cuales Felipe se mostró constantemente sin fuerzas ni energía, fue diagnosticado con la enfermedad celíaca y sometido inmediatamente a la dieta libre de gluten.

Desde entonces el camino no ha sido fácil y en forma reiterada ha sufrido trastornos en su salud, al ingerir alimentos que contienen harina de trigo. Inclusive, a sus cuatro años, compartía alimentos de las meriendas de sus compañeritos del preescolar, los cuales resultaban dañinos para él. Felipe también se ha enfermado reiteradamente al ingerir el agua de las piscinas, pues él desearía aprender a nadar como lo hacen sus primos y hermanas.

Gracias a Dios y a la ayuda del Dr. Mora, de la señora Karen Beck, gentil proveedora de muchos de los alimentos sin gluten, a quien conocimos a través de APPCEL, así como de la disciplina de Felipe y sus padres, él es hoy un niño de seis años muy activo y alegre, primer promedio de su clase, aficionado a los deportes, entre ellos el fútbol, el tenis y el taekwondo, quien vive una vida sana y feliz mediante la dieta libre de gluten.

Si conoce de alguna otra experiencia valiosa que quiera compartir favor envíela a [celiacacr@yahoo.com](mailto:celiacacr@yahoo.com)



## Cocinando sin gluten

### Pan de Yuca

Ingredientes:

- 2 tazas de harina de yuca
- 1 huevo
- 1 cta de aceite vegetal
- 1/3 taza de agua
- ¼ taza de leche en polvo
- 1 taza de queso parmesano
- 2 cucharaditas de polvo de hornear



Preparación:

Mezcle todos los ingredientes secos hasta integrarlos y que esté libre de pelotitas. En otro recipiente, mezcle todos los ingredientes húmedos, agréguelos a los secos. Mezcle hasta formar una masa consistente.

Forme un bollito en un molde de pan y hornee entre 18 y 20 minutos en 350° F. Deje que dore un poco