



# Asociación Pro-Personas Celíacas

Boletín Informativo APPCEL

Nº 3. Octubre 2005

## Contenido

- Editorial
- ¿Cómo cumplir con la dieta?
- Notas breves
- Pirámide Alimenticia para celíacos
- Celíacos en el mundo
- Compromiso de las empresas
- Cocinando sin gluten
- Opciones Alimenticias
- Experiencias

## Editorial

Amigos y colaboradores:

Despacio porque precisa. Así vamos cada día, poniendo un granito de arena en este proceso de información, apoyo y ayuda a las personas celíacas y a sus familiares. Como bien lo mencionaba un distinguido médico pediatra costarricense, en este momento en que nuestro país ya no es ese pedacito de tierra que creíamos tener a salvo en la palma de la mano, debemos estar preparados para enfrentar situaciones que afectan nuestro bienestar a todo nivel.

De la misma manera en que luchamos con padecimientos propios de países en malas condiciones, que creímos haber erradicado con nuestras políticas de salud, debemos hacer frente a otros, que en algún momento se pensaron lejanos y ajenos por distancia o condición socio económica. Ahora, todos somos de los mismos.

La mejoría del paciente celíaco va más allá de eliminar el pancito o el plato de pasta que acostumbrábamos. Es un asunto de educación personal, familiar y social que queremos apoyar con la información brindada en esta tercer entrega.

Bendiciones,

Ani Brenes Herrera  
Presidenta

## ¿Cómo cumplir siempre con la dieta?

- No permita que la comida de cada día quede librada a la improvisación. Planifique la compra de alimentos y la elaboración de recetas básicas.
- Realice un correcto almacenamiento de los productos, rotulándolos y destinándoles lugares exclusivos.
- Dedique un día de la semana a la elaboración de sus alimentos. Cocine para períodos prolongados. Es importante no tener que llegar a pensar cada día: "no tengo nada para comer."
- Tenga siempre a mano varios alimentos que estén listos para ser consumidos.
- Es fundamental estar bien informado y adiestrado en la selección y elaboración de los alimentos. De la misma forma informe a sus amigos y familiares sobre el tema. Todo esfuerzo compartido, resulta más liviano
- Evite situaciones de incertidumbre o dudas con respecto a la comida.
- Anticípese a reuniones, festejos y viajes previendo cómo adaptará su comida. Esto permitirá que pueda disfrutar de cada evento plenamente.



## Notas Breves

### Cuota Anual

Les recordamos que la cuenta para el pago de la cuota anual de APPCEL es la 200-01-000-573729-0 en colones del Banco Nacional.

Esta cuota fue fijada en anuales, a utilizar para la divulgación de la enfermedad, apoyo a celíacos de bajos recursos y gastos administrativos de la Asociación.

### APPCEL en Congreso Médico

Como parte de nuestra proyección a la comunidad médica del país, en la XLIII Semana Pediátrica entregamos información sobre la enfermedad y la Asociación a todos los médicos participantes. Esto con el fin de crear conciencia entre los pediatras sobre el verdadero impacto de la enfermedad y su importancia.

### Pastas Vigui hace donación

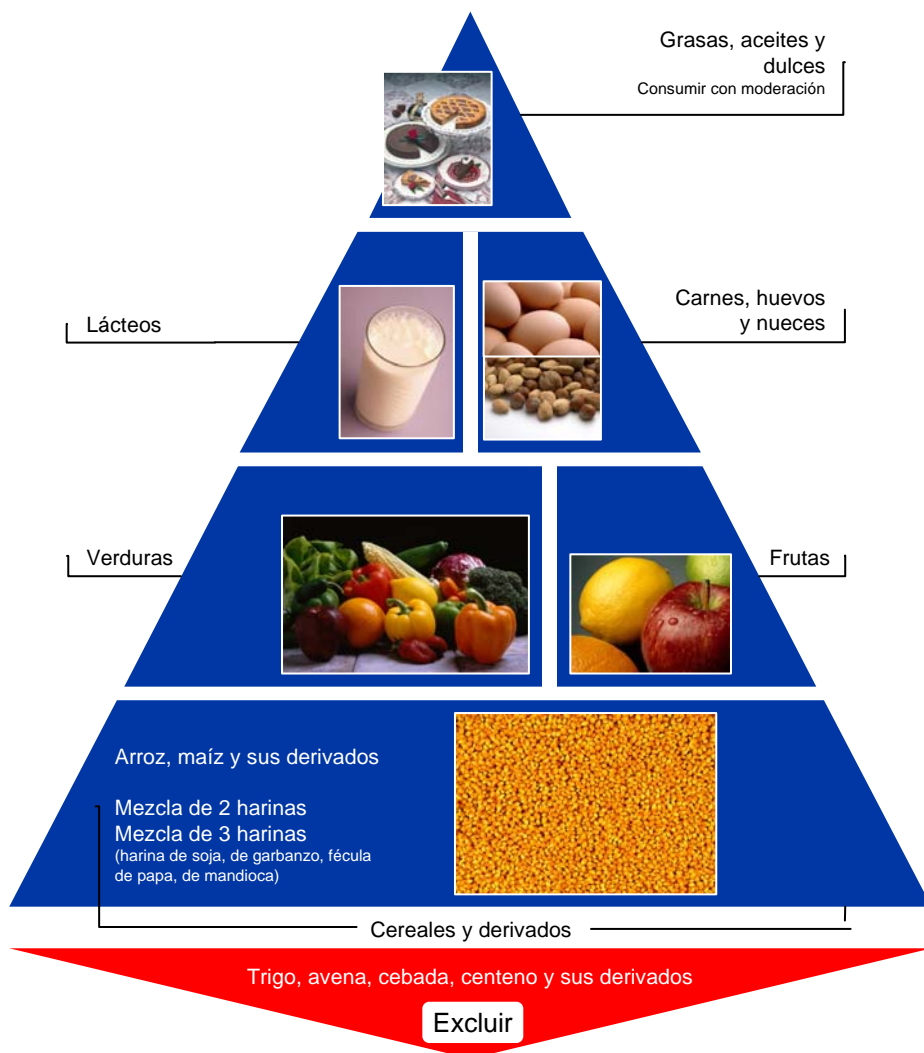
La empresa Pastas Vigui, hizo una valiosa donación a la Asociación de pastas de arroz distribuidas por esa empresa.

Estos productos fueron distribuidos entre los miembros de APPCEL.

## Celíacos en el mundo

- Celiac Disease Foundation (USA)  
[www.celiac.org](http://www.celiac.org)
- Asistencia al celíaco de la Argentina  
[www.aceia.org.ar](http://www.aceia.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

## Pirámide Alimenticia para Celíacos



## 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

**Educación Alimentaria**

## Compromiso de las empresas

Imagine que su hijo se encuentra en la escuela y decide tomar un refresco en la soda. Sin embargo, resulta que éste tenía gluten y no hacía la advertencia. ¿Es justo que tenga malestares en su centro de estudio? ¿Durante en el recreo? ¿Cuando tienen exámenes, mientras hacen una exposición? ¿Mientras practica algún deporte?

Si la empresa elabora productos alimenticios debería de declarar dentro de sus ingredientes el gluten; posiblemente no lo utilice directamente, sino como una materia prima escondida o sea como parte de algún otro ingrediente, por ejemplo como espesante.

¿Cuál es el problema con esto? Bueno, las personas celíacas al tener conocimiento de su problema, revisan las etiquetas de los alimentos que consumen con la certeza de que nada ahí les ocasionará o agravará los trastornos que les ocasiona la enfermedad celíaca. ¿Qué sucede entonces si compran una salsa y esta lleva harina de trigo como espesante? Posiblemente diarreas, debilidad, anemia más severa, etc.

Esto afecta la vida de las personas mas allá de la salud física, hablamos de su calidad de vida. Si se deben cumplir compromisos laborales o sociales y los alimentos generan trastornos por el gluten escondido, todo el rendimiento y cumplimiento de los compromisos se vera afectado al estar con los malestares que provoca el gluten.

Si hablamos de los niños, la situación es aun más dramática, ellos deben de vivir una vida en desarrollo, una socialización con otros niños, con maestros, en el transporte hacia sus escuelas etc. Necesitan tener tranquilidad y estabilidad para un acertado aprendizaje, todo lo que conlleva el derecho al disfrute y normal desarrollo como el resto de los demás niños.

¡Piénselo! No se trata solo de cumplir las normas y regulaciones, de utilizar lo que la ley me permite; esto va mas allá de lo legal, se trata de la calidad de vida de muchas personas, de muchas familias.

No hablamos de que elimine algún ingrediente si su producto lo necesita, hablamos de que lo declare y así las personas escojan lo que no es dañino para ellas en el caso de las personas que padecen este trastorno. Si lo analiza bien posiblemente pueda sustituirlo y su empresa ampliará su mercado, hablamos de una relación ganar-ganar.

Y como no todo en la vida se trata de hacer dinero... Le invito a que lo piense al menos..

Noelia De León  
Gerente König Sabroso S.A

## Cocinando sin gluten

### Dobladas Vegetarianas

Ingredientes:

- 2 tazas de masa o harina de maíz
- Agua para la masa
- 1 cucharadita de aceite
- 2 tazas de espinacas cocidas
- Queso mozzarella rallado al gusto.
- Sal al gusto

Preparación:

Se mezcla la masa con el agua, la sal y el aceite, hasta lograr la consistencia deseada. Se hacen tortillas, sobre ellas se colocan las espinacas escurridas, el queso encima y se doblan. Luego se ponen a freír.



## Experiencias



### La historia de Diego

El 06 de diciembre de 2002 nació Diego. En los primeros seis meses tuvo un desarrollo normal, sin embargo, estuvo acompañado de continuos cólicos que lo aquejaban continuamente. Cuando empezó a ingerir alimentos iniciaron los problemas, principalmente por un incremento en los cólicos. En una etapa de cuatro meses, empezó a ingerir pan, y presentaba inapetencia y decaimiento durante todo el día. Durante toda este tiempo asistió al pediatra, donde se evidenciaba un escaso o nulo incremento en el peso del niño, no obstante, su estatura era normal, a lo cual el pediatra aludía que era normal.

No fue hasta que el niño no avanzaba y ante el continuo sufrimiento de la madre que se decidió cambiar de pediatra. El nuevo pediatra evaluó la relación peso talla y evidenció un continuo deterioro de la misma en los meses anteriores. Para revertir esta situación inició el tratamiento que entre otras cosas suspendió la ingesta de gluten. Como resultado, Diego comenzó a mejorar, cada vez tenía más apetito y comenzó a ganar peso, a mejorar su carácter, sus cólicos disminuyeron sensiblemente.

No obstante, antes de su segundo cumpleaños, el niño empezó a evidenciar muestras de cansancio, desgano y malestar general. A los dos años y dos meses fue diagnosticado con leucemia linfoblástica aguda. El tratamiento requería el internamiento del niño en el Hospital, en donde, nuevamente fue expuesto a la ingesta de gluten, ya que no aceptaron las disposiciones de su médico, sino que adujeron que no podían darle una dieta especial sin un examen, que evidenciara su padecimiento.

Este examen le fue practicado, pero no arrojó resultados positivos debido a que el niño tenía más de seis meses de no ingerir gluten. Como último recurso, se decidió exponerlo al gluten para practicarle los exámenes y de esta manera (a riesgo de su salud) poder enfrentar la desidia e incredulidad de los médicos del Hospital Nacional de Niños. Hace algunos meses, se le realizaron los exámenes de antgladinas donde dio positivo y en la gastroscopía y las bióxiás se evidenciaron los resultados de exponerlo nuevamente al gluten.

Hoy Diego, en la medida de nuestras posibilidades, lleva una vida libre de gluten y tiene las características de un niño sano. Diego es una víctima de la incomprensión de una sociedad y una práctica médica que atenta contra el bienestar de quienes, enfrentados a una enfermedad poco conocida y de consecuencias a largo plazo, tienen que tratar de sobrevivirla. Es preciso crear conciencia en la comunidad médica, en especial, en los pediatras, de la necesidad de incorporar dentro de los manuales, la enfermedad celíaca como un referente de posibles patologías gástricas. Esto no solo para mejorar el diagnóstico médico sino para mejorar la calidad de vida de quienes padecen la enfermedad.

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

## Opciones alimenticias

- 1.- König Sabroso S.A.**  
 Noelia de León. Fax: 257-7704. Tel: 393-3403 / 305-3337.  
 Barrio México, 150 oeste del parque frente a la Iglesia.
- 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. Tel: 220-3188 / 838-5914
- 3.- Empresa Empresa Morrijons 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**  
 Santo Domingo de Heredia. Tel: 244-4087. A la venta en Automercado bajo la marca VIGUI RICE
- 5. ALPISTE S.A.**  
 Productos importados. Escazú.  
 Tel: 215-3332 / 215-3300
- 6. Industrias Beec**  
 Luciano Beeche productos importados.  
 Tel: 257-6611 Fax: 256-9293



# Asociación Pro-Personas Celíacas

## Formulario de Inscripción

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