



Asociación Pro-Personas Celíacas

Boletín Informativo APPCEL

Nº 4. Enero a Marzo 2006

Contenido

- Editorial
- Notas breves
- El enemigo en su cocina
- Celíacos en el mundo
- Malabsorción
- Cocinando sin gluten
- Experiencias
- Opciones Alimenticias

Editorial

Queridos amigos y amigas:

¡Qué gran bendición es poder iniciar un año nuevo con salud y energía para enfrentar los retos y las oportunidades que encontraremos en el camino! Y lo más importante, trabajando juntos en armonía por el bienestar común.

Para ofrecer mayor información y ayuda de parte de la Asociación, durante este año editaremos un boletín trimestral, al que se podrá acceder en la dirección anotada.

De la misma manera nos agradecería abrir el espacio para aquellas personas que deseen colaborar con su testimonio personal, información médica y cualquier otro aporte que se considere acorde a los temas tratados en el mismo.

Quisiera agradecer a los profesionales médicos y a las empresas que permanecen a nuestro lado, por su gran compromiso social. Y motivar a las personas celíacas y familiares que aún no forman parte de la Asociación, para que se integren y nos ayuden a hacer realidad los sueños con los que hemos nacido en la búsqueda de una mejor calidad de vida para todos.

Bendiciones,
Ani Brenes Herrera
Presidenta



Guía Virtual de Alimentos
Ingrese a www.quemecomo.com

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 y se utiliza para la divulgación de la enfermedad, apoyo a celíacos de bajos recursos y gastos administrativos de la Asociación.

Agradecimiento a Pastas Vigui

Reiteramos nuestro agradecimiento a la empresa Pastas Vigui por la donación efectuada, y les recordemos que los productos han sido distribuidos entre los miembros de APPCEL. Gracias sinceras por colaborar con esta causa.

Nueva opción para celíacos en Internet

A finales del año pasado se inauguró el sitio Web www.quemecomo.com y APPCEL estuvo presente en dicha actividad. La página electrónica brinda información valiosa sobre nutrición, salud y deporte.

Además, en ella se ofrece una sección dedicada exclusivamente para personas que padecen la enfermedad celíaca o desean informarse sobre el tema.

¿Cómo asociarse a APPCEL?

En la página 5 de este boletín encontrará un formulario de inscripción. Sólo debe adjuntar sus datos personales, luego enviarlo al correo celiacacr@yahoo.com y llamar a Ani Brenes al 443-2517 o Lorena Cordero al 245-6789 para confirmar su suscripción.

Hágase la prueba

Si aún tiene dudas sobre su estado de salud, APPCEL le recomienda efectuarse una prueba para usted y su familia.

Laboratorio Cartín y Ramos ofrece la posibilidad de efectuar los exámenes de sangre para determinar si se padece la enfermedad celíaca.

Estas pruebas se pueden realizar también en Laboratorios Páez y Clínica Bíblica.

Puede comunicarse a estos números:

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

El enemigo en su cocina

Lisa Murphy es una madre de 44 años que vive en Chappaqua, New York. Ella y dos de sus cuatro hijos padecen la enfermedad celíaca. Lisa obtiene algunos de sus alimentos por Internet y compra a veces en tiendas de comida orgánica. Ella, con gran cuidado, estudia las etiquetas y en ocasiones llama a los fabricantes de comida para corroborar los ingredientes de los productos. Cada semana hornea pan, galletas y otra repostería usando una harina especial. En las noches sirve dos tipos de platos: uno para los miembros de su familia con dieta restringida y otro para todo el resto.

Un diagnóstico complicado

La enfermedad celíaca es un padecimiento poco estudiado. Si no se trata correctamente puede resultar en desnutrición, anemia, diabetes, osteoporosis y una gran cantidad de otros males. La buena noticia es que el tratamiento para celíacos es simple: eliminar el gluten completamente de la dieta.

"La enfermedad celíaca es posiblemente el padecimiento más erróneamente diagnosticado en Estados Unidos. Un estudio estima que este mal no se detecta en el 97% de las veces" dijo el médico gastroenterólogo Peter Green, del Centro para Enfermos Celíacos en New York. En otras partes del mundo, más notablemente en Europa y Australia, los doctores están vigilantes sobre esta enfermedad e intentan combatirla. "Pero aquí, esta condición no es investigada en las escuelas de Medicina. Muchos médicos consideran que esta es una rara condición pero no buscan cómo contrarrestarla" dijo el Dr. Green. En Estados Unidos la enfermedad celíaca es diagnosticada sólo en 1 de cada 4 mil personas. Pero un estudio reciente del Centro de Estudios Celíacos de la Universidad de Maryland sugiere que esta enfermedad actualmente afecta a 1 de cada 133 americanos.

Viviendo sin gluten

La espaciosa cocina de los Murphy está dividida en dos secciones: una para los alimentos comunes y otra para los productos libres de gluten. La vajilla también está separada: los platos azules para celíacos y los amarillos para el esposo de Lisa y sus otros dos hijos. "Esto elimina la posibilidad de que la comida libre de gluten se combine con la demás, también así es más sencillo cuando cada quien escoge lo que quiere comer", explicó Lisa.

Cuando la familia está junta, esta madre organiza la dieta de sus hijos. Ella tiene ojos de águila cuando se trata de detectar productos que contienen gluten, ya que lo ha descubierto en gran cantidad de alimentos que nunca hubiera pensado. "Hay gluten en salsas de soya, en muchos medicamentos, en ponches de frutas, en algunas pastas de dientes y a veces en los chicles. Usted tiene que ser extremadamente vigilante", aseguró.

El gran reto para Lisa es monitorear lo que los niños comen cuando no están en casa. Ella empaca a sus pequeños unos almuerzos y bocadillos preparados especialmente, y con frecuencia va a la escuela donde estudian para indicar cuáles son las comidas libres de gluten que pueden comer sus hijos. Además, a diario habla con sus hijos acerca de las restricciones de su dieta. "Cuando Colin va a la pizzería con sus amigos después de la escuela, sólo ordena ensalada mientras que los demás comparten un postre", dijo. A pesar de todo esto, mantener un estilo de vida consumiendo alimentos libres de gluten para Lisa es lo mínimo si se compara con los beneficios que le trae el sentirse bien con su salud y la de su familia.

Por: Mary C. Hickey, adaptación de APPCEL para Boletín 4.

Celíacos en el mundo

- 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.aceala.org.ar

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

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

Malabsorción

El aparato gastrointestinal tiene como principal función la digestión y absorción de los nutrientes, tanto de los macronutrientes que se utilizan de forma predominante para obtener energía, como los micronutrientes; por ejemplo, los oligoelementos y las vitaminas.

La absorción de los nutrientes se produce en una enorme superficie proporcionada por las vellosidades intestinales. Un número muy elevado de enfermedades puede producir o asociarse con una mala absorción intestinal en diversos grados de intensidad; desde los defectos genéticos específicos hasta las enfermedades adquiridas y difusas de la mucosa.



Uno de los padecimientos es el esprúe celíaco, también llamado enteropatía sensible al gluten, esprúe no-tropical o enfermedad celíaca. Es un padecimiento considerado crónico, aparentemente familiar, asociado a una hipersensibilidad al gluten de la dieta, proteína presente en el trigo, cebada, centeno, avena y sus productos derivados, que **dura toda la vida**.

Cuando esta proteína (o ciertos péptidos derivados de la misma) entra en el organismo, se produce una lesión mucosa difusa que es característica pero inespecífica. Las vellosidades del intestino delgado están acortadas y achatadas con una disminución de la superficie de absorción.

En el examen cuidadoso, hasta un diez por ciento de los familiares en primer grado de los pacientes con esprúe celíaco pueden tener la enfermedad. Los síntomas y signos de la enfermedad celíaca son en gran medida los mismos para la malabsorción en general. Las manifestaciones del padecimiento tienden a ser más intensas en la niñez, disminuyendo después de la adolescencia.

De nuevo se debe poner énfasis en que los síntomas gastrointestinales pueden ser muy ligeros, mientras el paciente presenta otras patologías como una anemia (carencia de hierro o de folatos), una diátesis hemorrágica (carencia de vitamina K), o una enfermedad metabólica ósea (carencia de vitamina D o de calcio).

El tratamiento consiste en **someterse de por vida** a una dieta sin gluten. El trigo, la cebada, la avena y el centeno se pueden sustituir con seguridad en la mayoría de los casos por harina de maíz y productos derivados del arroz. La respuesta clínica comienza, usualmente, en unas pocas semanas y el paciente puede continuar mejorando a lo largo de varios meses.

La vuelta a una dieta normal da lugar, por lo general, a un retorno rápido de los síntomas. El pronóstico a largo plazo es excelente, a pesar de que los pacientes con esprúe celíaco parecen tener una mayor incidencia de linfoma no-Hodgkin en fases más tardías de la vida.

Fuente: artículo adaptado de [Compendio de Medicina Interna](#). CECIL, 2da Edición. Editorial Interamericana, imagen tomada de www.procampo.gob.mx/servidor/merida.htm

Cocinando sin gluten

Rosquillas

Ingredientes:

1 taza de harina de plátano
3 cucharaditas de polvo de hornear
¾ de queso blanco rallado
¼ de taza de queso amarillo (opcional)
½ cucharadita de pimienta negra
½ cucharadita de ajo en polvo
½ taza de agua
2 cucharaditas de clara de huevo

Preparación:

En un recipiente mezcle la harina, el polvo de hornear, queso en polvo y pimienta. Agregue el agua y la clara de huevo, mezcle bien.
Enharine la mano, tome pedacitos de la masa y forme las rosquillas.
Colóquelas en un molde engrasado y hornee a 375 grados durante 25 minutos o hasta que estén tostaditos.



Experiencias

No sólo de pan vive el hombre



Desde que tengo memoria he sufrido de problemas digestivos. En muchas ocasiones me sentí frustrada de saberme enferma y obtener de los médicos la misma respuesta: colitis nerviosas y trastornos somáticos.

En el año 89 fui internada por una oclusión intestinal a causa de adherencias. La primera vez me trataron con procedimientos sencillos y obtuve un alivio temporal. Pero a los pocos meses fui sometida a una operación donde me cortaron parte del intestino en "bastante mal estado" y mi apéndice.

Sin embargo, los problemas digestivos continuaron. Constantemente asistía a consulta de Emergencias con fuertes dolores estomacales, vómitos, diarreas, que al final resultaban de nuevo diagnosticadas como problemas del colon, demasiada carga emocional o enfermedades psicósomáticas.

En el 97, a raíz de algunas pequeñas fracturas y mucho cansancio aunado a mis antecedentes de Histerectomía y menopausia prematura, me realicé la prueba de la densitometría ósea por primera vez. Los resultados mostraron una osteoporosis muy avanzada para mi edad y gran riesgo de fractura. Inicié tratamientos que afectaron aún más mi digestión y que no lograron su objetivo porque eliminaba el calcio que ingería. Paralelo a esto, me diagnosticaron fibromialgia.

Los dolores en ocasiones eran insoportables. Los grupos de apoyo me ayudaron bastante pero los medicamentos agudizaban el problema digestivo. A finales del mes de mayo del 2002 tuve, lo que sería mi última crisis, la que me mantuvo durante un año con diarrea crónica, internamientos constantes por deshidratación y múltiples complicaciones asociadas. Las citas, los médicos, los exámenes, los hospitales y los remedios no aportaron nada a mi situación y tuve incluso que dejar mi trabajo ante una pérdida exagerada de peso, cansancio, decaimiento y para terminar, una fuerte anemia. El médico me señaló la posibilidad de un trastorno psicósomático así que mi última consulta fue con el psiquiatra.

El 27 de abril del 2003, por Orden Divino tuve contacto con una persona que había tenido un problema parecido al mío y quien me ofreció la primera ayuda efectiva. Con solo la dieta libre de gluten comencé a mejorar y al realizarme la prueba médica correcta se confirmó el diagnóstico: "Enfermedad Celíaca". Así, sin medicamentos pesados ni dañinos para mi estómago la sanación comenzó con mucha Fe en Dios y una dieta sin gluten; mi ánimo mejoró, desaparecieron los terribles sonidos estomacales, la diarrea y empecé a aumentar de peso.

Ahora, mi vida es otra porque sé cuál es el problema. Además, descubrí que no estoy sola, pues muchas personas de diferentes edades y condiciones presentan la misma situación y nos apoyamos mutuamente para salir adelante, con la ayuda de Dios.

Si conoce de alguna otra experiencia valiosa que quiera compartir favor envíela a celiacacr@yahoo.com

Opciones alimenticias

1.- Konig 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.- Empresas Morris J S.A.

Harinas Maxi Vita de yuca, plátano, garbanzo, etc.
Tel: 3507585 / 2231618. Johanna 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. Nature's Path.

Cereales Orgánicos libres de gluten.
María del Rocío Redondo
Tel: 395-4084 / 234-8453

6. Industrias Beck

María Pía Beeche, productos importados.
Tel: 257-6611 Fax: 256-9293

7. Guía Virtual de Alimentos

Ingrese a www.quemecomo.com



Asociación Pro-Personas Celíacas

Formulario de Inscripción

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		