



UNIVERSIDAD DE CONCEPCIÓN DEL URUGUAY

Facultad de Ciencias Médicas “Dr. Bartolomé Vassallo” Licenciatura en Nutrición.

“NIVEL DE CONOCIMIENTO SOBRE ENFERMEDAD CELÍACA Y GRADO DE ADHERENCIA A LA DIETA LIBRE DE GLUTEN DE LOS PACIENTES CON CELIAQUÍA QUE ASISTEN AL CENTRO DE ENDOSCOPIA DIGESTIVA DE ROSARIO (CEDIR), DURANTE MARZO Y ABRIL DE 2023”.

Tesina presentada para completar los requisitos del Plan de Estudios de la Licenciatura en Nutrición.

Autora: LEDONI TAMARA.

Directora: LIC. EN NUTRICIÓN ALICIA EEZCKUI.

Rosario, Santa Fe, 12/ 2023.

AGRADECIMIENTOS

Agradezco a Dios y a mis padres por su apoyo durante la elaboración de la tesina, como a lo largo de la carrera. También a mi hermana y a mi novio por haberme brindado su apoyo, contención y todo su cariño durante todo este trayecto.

A mi directora de tesina Lic. Alicia Eezckui, a quien estoy muy agradecida por su generosidad al brindarme su valioso tiempo, experiencia y conocimiento. Su orientación fue fundamental en el desarrollo de este trabajo de investigación.

Tambien extendiendo mi gratitud a la Doc. Carla Maccagni y al equipo del CEDi.R por permitirme llevar a cabo mi investigación con las personas celíacas que asisten a sus consultorios. Además, agradezco a todos los pacientes encuestados por su colaboración, ya que, sin ellos, este proyecto no habría sido posible.

Cada uno de los mencionados ha desempeñado un papel crucial en el proceso de desarrollo de esta tesina, a quienes estoy profundamente agradecida.

ÍNDICE

1. RESUMEN	5
2. PALABRAS CLAVES	5
3. INTRODUCCIÓN	6
2. JUSTIFICACIÓN	7
3.ANTECEDENTES	8
4. PLANTEO DEL PROBLEMA	17
5.OBJETIVOS	18
5.1. Objetivo general	18
5.2. Objetivos específicos	18
6. MARCO TEÓRICO	19
6.1. Enfermedad celíaca	19
6.2. Epidemiología	21
6.3. Fisiopatogenia	23
6.4. Presentación clínica	24
6.5 Manifestaciones intestinales y extraintestinales	28
6.6. Complicaciones	28
6.5. Diagnóstico	31
6.7. Seguimiento	34
6.8. Tratamiento	36
6.9. Investigaciones en nuevos tratamientos	¡Error! Marcador no definido.
6.10. Contaminación cruzada	44
6.11. Adherencia al tratamiento	50
9.12 Reglamentación de la Ley de enfermedad celiaca	53
6.13. Conocimiento	58

7. MATERIAL Y MÉTODOS	59
7.1. Tipo de estudio	59
7.3. Criterios de inclusión y exclusión	61
7.4. Población	61
7.5. Muestra	61
7.6. Operacionalización de variables	62
7.7. Técnicas e instrumentos de recolección de datos	66
8. RESULTADOS ALCANZADOS	69
9. DISCUSIÓN	95
10. CONCLUSIÓN	98
11. RECOMENDACIONES	102
12. BIBLIOGRAFÍA	106
11. ANEXOS	111
11.1 ANEXO I	111
11.2 ANEXO II. Encuesta.	112

1. RESUMEN

Introducción Según la OMS, la enfermedad celíaca (EC) es una forma crónica de enteropatía de mecanismo inmunológico que afecta el intestino delgado de niños y adultos genéticamente predispuestos; es precipitada por la ingestión de alimentos que contienen gluten. El único tratamiento efectivo para controlar los síntomas y prevenir las complicaciones a largo plazo es seguir una estricta dieta libre de gluten de por vida.

Método: Estudio observacional, descriptivo y cualicuantitativo. Tiene un diseño de corte transversal. El Objetivo principal evaluar el nivel de conocimiento y el grado de adherencia a la dieta libre de gluten en pacientes con enfermedad celíaca. El estudio se realizó a través de encuestas diseñadas específicamente para esta tesina.

Resultados: Se pudo constatar que, en el grupo de 30 pacientes con enfermedad celíaca evaluados, el 23% presentó un nivel de conocimiento poco adecuado sobre la enfermedad, mientras que el 77% demostró un conocimiento adecuado. Ninguno de los adultos incluidos en el estudio fue considerado con un nivel inadecuado de conocimiento sobre EC.

Asimismo, se observó que, de los 30 pacientes encuestados, 9 de ellos (30%) mostraron un grado medio-alto de adherencia a la Dieta Libre de Gluten (DLG), mientras que 21 de ellos (70%) presentaron un grado de adherencia alto. Ninguno de los adultos fue considerado con un nivel bajo de adherencia a la DLG.

Estos resultados indican la importancia de continuar brindando educación y apoyo a los pacientes con enfermedad celíaca, especialmente a aquellos que presentan un conocimiento y adherencia menos adecuados.

2. PALABRAS CLAVES

EC, DLG, TACC, conocimiento de enfermedad celíaca, adherencia a DLG.

3. INTRODUCCIÓN

La enfermedad celíaca (EC) es una enteropatía autoinmune crónica que se desencadena por la ingestión de gluten en los individuos predispuestos genéticamente, es decir, con el genotipo HLA-DQ2 o HLA-DQ8. Tiene un amplio espectro de presentación de síntomas (intestinales y extraintestinales) y un amplio rango de edades en su debut. (De la Calle, I.; Ros, G. y cols. 2020)

Las herramientas de diagnóstico más nuevas, incluidas las pruebas serológicas de anticuerpos contra la transglutaminasa tisular y el péptido desaminado de gliadina, facilitan enormemente el diagnóstico. Los estudios genéticos de detección del HLA-DQ2 Y HLA DQ8 se reservan para situaciones clínicas específicas. El diagnóstico de certeza se realiza con el examen histopatológico de biopsias de duodeno.

El único tratamiento conocido hasta la fecha es la dieta libre de gluten (DLG), que consiste en la exclusión de cuatro cereales (trigo, avena, cebada y centeno), sus derivados y productos que lo contengan de por vida. La adherencia a la misma conlleva a la mejoría sintomática, normalización serológica y recuperación histológica de la mucosa intestinal.

2. JUSTIFICACIÓN

La exposición al gluten en pacientes con enfermedad celíaca (EC) se asocia a una mala evolución de su enfermedad, pudiendo presentar complicaciones graves que ponen en riesgo su vida.

Siendo la dieta el único tratamiento disponible, es de relevancia la adherencia del paciente a la misma.

Es de fundamental importancia que los pacientes reciban y comprendan toda la información disponible sobre la causa de su patología, duración, los síntomas y complicaciones que pueden presentar, como así también sobre el correcto manejo de la dieta libre de gluten, que incluyan las prácticas de manipulación y selección de alimentos, objetivo clave para lograr una mayor adherencia.

3.ANTECEDENTES

“TRANSGRESIONES ALIMENTARIAS QUE REALIZAN LAS PERSONAS CON CELIAQUÍA, QUE ASISTEN AL CONSULTORIO DE GASTROENTEROLOGÍA DE LA CLÍNICA URUGUAY DURANTE LOS MESES DE MARZO Y ABRIL DE 2020”.

En el año 2020 la alumna Maxit, Julia Andrea realizó una tesina para la obtención del título de Licenciada en Nutrición en la Universidad de Concepción del Uruguay de Entre Ríos en la que estudió, las transgresiones alimentarias que realizan las personas con celiacía, que asisten al consultorio de gastroenterología de la clínica Uruguay durante los meses de marzo y abril de 2020. La misma tuvo por objetivo identificar si los pacientes con celiacía que asisten al consultorio cometen transgresiones alimentarias en su dieta libre de gluten. Se analizaron datos cuantitativos de las variables obtenidos mediante encuestas que se realizaron de forma online, por la pandemia. Como resultado de la investigación se vio que los pacientes que acuden a los consultorios cometen transgresiones alimentarias en su Dieta Libre de Gluten. Principalmente por contaminación cruzada; consumo de alimentos sueltos o a granel; consumo de alimentos que puedan contener trazas de gluten; o debido a que realizan ingestas en establecimientos que no estén habilitados como libres de gluten. En el transcurso del análisis de datos, se vieron reflejadas ciertas contradicciones acerca del cumplimiento estricto de la dieta libre de gluten. Al consultar sobre el conocimiento del término contaminación cruzada, el 96% asegura saber de qué se trata. Pero al preguntar sobre otros aspectos, surgen estas dudas, como cuando se indaga sobre el consumo de alimentos sueltos o a granel, el 56% manifiesta comprarlos al menos algunas veces. En cuanto a el conocimiento sobre las complicaciones que puede llevar el incumplimiento a la

dieta libre de TACC, de los 50 encuestados, solo 20 personas manifestaron conocer todas las posibles complicaciones, mientras que el resto conoce solo algunas o directamente no sabe qué complicaciones puede traer el incumplimiento a la dieta.

ESTADO NUTRICIONAL, NIVEL DE CONOCIMIENTO Y PRÁCTICAS ALIMENTARIAS EN PACIENTES ADULTOS DIAGNOSTICADOS CON ENFERMEDAD CELÍACA QUE ACUDEN A CONSULTA EXTERNA DEL INSTITUTO DE GASTROENTEROLOGÍA BOLIVIANO JAPONÉS DE LA CIUDAD DE COCHABAMBA, GESTIÓN 2019.

En el año 2021 la Lic. Karen Lorena Dávila Rodríguez realizó un trabajo de Grado presentada para optar al título de Especialista en Alimentación y Nutrición Clínica en la Universidad mayor de San Andrés facultad de medicina enfermería, nutrición y tecnología médica unidad de postgrado de la ciudad de la Paz, Bolivia. Donde estudió el estado nutricional, nivel de conocimiento y prácticas alimentarias en pacientes adultos diagnosticados con enfermedad celíaca que acuden a la consulta externa del Instituto de Gastroenterología Boliviano Japonés de la ciudad de Cochabamba. Esta investigación es un estudio descriptivo observacional de serie de casos, realizado en 60 pacientes adultos con diagnóstico de enfermedad celíaca, realizándose evaluación nutricional antropométrica y la aplicación de una encuesta de evaluación del nivel de conocimientos y prácticas alimentarias.

Tras el análisis e interpretación de los resultados obtenidos se llega a las conclusiones que del total de pacientes estudiados padecen malnutrición por exceso el 43%, un estado nutricional normal el 42% y un estado nutricional por déficit es decir bajo peso del 15%. Con respecto al nivel de conocimientos en relación a la concepción de la enfermedad celíaca, el 28% de pacientes piensan que la enfermedad celíaca es una alergia, 28% lo considera como intolerancia, 27% una enfermedad. En relación a composición de la dieta, la mayoría indica que la dieta debería estar constituida por: carnes, frutas y verduras, huevo, aceite y harinas sin TACC (trigo, avena, cebada y centeno) en un 66.67% respaldando que su dieta debe ser variada y no restringida en

fuentes alimentarias, pese a la enfermedad que padecen. El 55% de los pacientes celíacos verifica y lee la etiqueta de los ingredientes del producto antes de comprarlos y 25% verifica el rótulo con el logo, ambas situaciones favorables pues se verifica que el producto adquirido sea libre de gluten. El 50% de los pacientes estudiados invierten entre un 5 a 10% de su ingreso mensual para la compra de alimentos libres de gluten. La mayoría adquiere sus alimentos sin TACC (trigo, avena, cebada y centeno) en almacenes con un 33%, mercado mayorista 28.33%, supermercados 25% y en ferias zonales un 13.33%. Para la mayoría de los pacientes es importante el costo de los productos libres de TACC (trigo, avena, cebada y centeno) pues: 38.33% tiene en cuenta los precios. El 31.66% deja de comprar alimentos que son muy caros y un 20% prefiere elegir alimentos baratos antes que los caros. El 88.33% de los pacientes prefiere elaborar y el 64% comprar hechos los alimentos sin TACC (trigo, avena, cebada y centeno). La mayoría, el 50% de los pacientes busca las recetas en libros, internet 30%, revistas 10% y televisión 6.67%. El 66.67% refiere que es difícil encontrar alimentos libres de gluten. El 93.33% de los pacientes no asistió a ningún taller de capacitación.

Como conclusión quedó evidenciado que el estado nutricional de esos adultos con enfermedad celíaca refleja niveles de malnutrición significativos por exceso y por déficit, acompañado de conocimientos y prácticas alimentarias que demandan una intervención nutricional oportuna para mejorar su estado de salud.

**SEGUIMIENTO Y ADHERENCIA AL PLAN DE LA DIETA LIBRE DE GLUTEN EN
PACIENTES CON ENFERMEDAD CELÍACA - APREDA BRUN, FIORELLA Y
BUCCIARDI, NICOLÁS.**

En el año 2018 los estudiantes Apreda Brun, Fiorella y Bucciardi, Nicolás del Instituto Universitario Fundación H. A. Barceló Facultad de Medicina, de la carrera de Nutrición, realizaron un estudio que tiene como objetivo establecer la relación entre el seguimiento del tratamiento por parte del Licenciado en Nutrición y la adherencia al plan de la dieta Libre de gluten en personas adultas diagnosticadas con EC que asisten a las Ferias Sin Tacc en Buenos Aires, Cap. Fed. en el año 2018. Se realizó un estudio observacional, transversal y descriptivo. Donde se llegó a la conclusión que en relación a la cantidad de años que los encuestados llevan realizando una Dieta Libre de Gluten, el 15,6% la realiza hace 1 año y el 15,6% hace 10 años. Más de la mitad de los encuestados, se encuentra actualmente en seguimiento por un profesional de la salud con un porcentaje del 78,1% y el 84% lo hace anualmente. El 75% no concurre a grupos o asociaciones de ayuda al paciente celíaco. El 53,1% de los encuestados a la hora de comprar productos de su alimentación diaria, se guía por logos y listados de alimentos permitidos, el 43,8% se guía exclusivamente por logos, y el 3,1% restante lo hace en base a los listados de alimentos permitidos. El 43,8% ha realizado alguna transgresión alimentaria a lo largo de su vida, siendo que el 92,3% lo hizo mensualmente y el 40% de los encuestados transgredieron su alimentación por falta de información, mientras que el 33,3% en un evento social. El 34,4% refirió que la condición que desearía revertir de su enfermedad es meramente económica, mientras que el 34,4% añadió, complementariamente a lo financiero, la solicitud de una mayor oferta en el mercado alimenticio. Se observó que los celíacos tenían distintos grados de conocimiento acerca de su enfermedad. Consideraron la oferta/accesibilidad de los productos y los costos

como los principales factores a tener en cuenta. La adherencia al plan de la dieta libre de gluten podría estar determinada también por otros factores diferentes a las dificultades evaluadas, como: auto aceptación de la enfermedad, descompromiso con el cuidado de su salud, y probable ignorancia acerca de las consecuencias negativas del incumplimiento del tratamiento.

**ENCUESTA SOBRE PRÁCTICAS Y PERCEPCIONES DE LA COMUNIDAD
CELÍACA ACERCA DE LOS ALIMENTOS LIBRES DE GLUTEN – MINISTERIO DE
SALUD DE LA NACION.**

En el año 2020, el Ministerio de salud de la nación, publicó esta investigación titulada “Encuesta sobre prácticas y percepciones de la comunidad celíaca acerca de los alimentos libres de gluten”. Consiste en un cuestionario auto administrado dirigido a personas que manifiestan presentar la condición celíaca. Con objetivo de conocer las prácticas y percepciones de las personas celíacas en relación a la seguridad y disponibilidad de los ALG, como así también, sus prácticas y hábitos de consumo. Los resultados hallados en esta encuesta refleja que el 80% de encuestadas/os adhiere adecuadamente a la alimentación libre de gluten. Este porcentaje se eleva al 90% en los/as adolescentes de 10 a 19 años. Entre quienes no adhieren, el 58% manifiesta no hacerlo por olvido o falta de cuidado (incumplimiento no intencional) y un 70% refiere que le resulta difícil o muy difícil seguir esta alimentación libre de gluten debido a factores económicos, disponibilidad de ALG y cuestiones relacionadas al tiempo/organización. El logo oficial en el rótulo del alimento y su presencia en el Listado Integrado de ANMAT son mencionadas por el 90% los/as encuestados/as como las herramientas que brindan seguridad respecto a los ALG. Sin embargo, al momento de realizar las compras, el 80% se guía por la presencia del logo oficial y tan solo un 28% chequea el Listado para corroborar que se encuentre inscripto como Libre de Gluten. En este punto, cabe destacar que el 26% menciona que no le resulta cómodo el uso del Listado y, además, un 66% refiere que hay menos alimentos disponibles que los allí registrados. Otro dato importante es que 7 de cada 10 celíacos/as considera que hay alimentos que tienen el logo oficial pero no figuran en el Listado que publica la ANMAT. Un dato a destacar es la elevada proporción de encuestadas/os que refieren utilizar otras herramientas que no resultan

recomendables para la selección de ALG seguros, tales como: leyendas no permitidas (Nao contem gluten, Sin gluten, Apto celíaco), otros logos identificatorios, lista de ingredientes, información nutricional, recomendaciones de otros/as celíacos/as, experiencia propia, etc. También, se observa una elevada implementación de prácticas de manipulación en el hogar que impiden la contaminación de los ALG.

“DIETA LIBRE DE GLUTEN: ESTUDIO COMPARATIVO ENTRE GRADO DE ADHERENCIA Y FACTORES SOCIODEMOGRÁFICOS EN DOS POBLACIONES DIAGNOSTICADAS CON CELIAQUÍA”

En el año 2015 Lóndero Luciana, Mosunich Vanina y Saleme Juliana Población, llevaron a cabo un estudio observacional, descriptivo, correlacional, comparativo y de corte transversal en dos poblaciones; cada una constituida por personas celíacas de ambos sexos de 18 a 65 años en la ciudad de Córdoba. Una de las poblaciones correspondió a los miembros de la Asociación Celíaca Argentina (ACA) y la otra a los beneficiarios del Programa Provincial de Atención al Celíaco (PPAC). Se trabajó con un total de 124 adultos celíacos, 58 pertenecientes a la ACA y 66 beneficiarios del PPAC. Cada sujeto fue encuestado utilizando un cuestionario estructurado en dos apartados: factores socio demográficos y grado de adherencia a la DLG.

Este estudio tuvo como objetivo comparar la relación entre el grado de adherencia a la DLG y los factores sociodemográficos entre las dos poblaciones anteriormente mencionadas. En ambos grupos encuestados se determinó que cerca del 70% sigue una dieta estricta libre de gluten y se concluyó que la relación entre el grado de adherencia a la DIG y los factores sociodemográficos resultó similar entre ambos grupos encuestados. No se encontró asociación significativa entre las variables.

4. PLANTEO DEL PROBLEMA

- Pregunta del problema: ¿Cuál es el nivel de conocimiento sobre la enfermedad celíaca y el grado de adherencia a la dieta libre de gluten que tienen los pacientes que asisten al Centro de Endoscopia Digestiva de Rosario (C.E.Di.R) durante los meses de marzo y abril del 2023?

5.OBJETIVOS

5.1. Objetivo general

Determinar el nivel de conocimiento que poseen los pacientes que concurren al C.E.Di.R sobre la enfermedad celíaca y el grado de adherencia a la dieta libre de gluten durante los meses de marzo y abril del 2023.

5.2. Objetivos específicos

Caracterizar la muestra según el sexo y la edad.

Evaluar el período de tiempo transcurrido desde el diagnóstico de enfermedad celíaca hasta la realización del presente estudio en los pacientes encuestados.

Determinar la información que poseen los pacientes sobre los síntomas y consecuencias de enfermedad celíaca, etiquetado libre de gluten y control con dieta libre de gluten.

Identificar si los pacientes realizan transgresiones alimentarias como consumo en salidas de alimentos con gluten, compra de alimentos sueltos a granel y malas prácticas de manipulación de los ALG.

Estudiar conjuntamente el nivel de conocimiento de enfermedad celíaca y grado de adherencia a la dieta libre de gluten.

6. MARCO TEÓRICO

6.1. Enfermedad celíaca

Según Catassi C.; Lionett E. y cols. (2022) existe consenso al describir la enfermedad celíaca (EC) como una enteropatía permanente de base inmunológica mediada por células T, en personas genéticamente susceptibles y causada por la ingesta de gluten, la fracción proteica mayoritaria en el trigo, la cebada y el centeno.

La EC es una enfermedad hereditaria y autoinmune, en la cual la superficie absortiva del intestino delgado resulta dañada debido a la intolerancia al gluten. Esto afecta la capacidad del intestino para absorber los nutrientes en forma adecuada. Se caracteriza por atrofia de las vellosidades del intestino delgado, mejoría clínica e histopatológica tras la restricción del gluten de la dieta y recidiva tras la reintroducción del mismo.

El ministerio de Salud de la Nación (2017) describe a la EC como una enfermedad crónica, inmunomediada, sistémica, precipitada por la ingestión de proteínas tóxicas del trigo, avena, cebada y centeno, comúnmente llamadas gluten, que afectan al intestino delgado en individuos genéticamente predispuestos.

6.2. Gluten

Rodota L, Castro M.E. (2019) sostienen que, el término "gluten" se utiliza frecuentemente para referirse a la fracción proteica presente en ciertos cereales, que se compone de una parte soluble en alcohol llamada glutaminas y otra parte insoluble en alcohol también conocida como gluteninas. Cada cereal tiene sus propias glutaminas con

diferentes nombres: gliadina en el trigo, secalina en el centeno, hordeina en la cebada y avenina en la avena. Estas proteínas son las responsables de la toxicidad en el intestino en el contexto de la enfermedad celíaca.

Es importante mencionar que existe cierta diversidad en el uso del término "gluten". En realidad, el gluten se forma específicamente cuando las proteínas gliadinas y gluteninas se amasan junto con el agua durante la preparación de ciertos alimentos. Es esta combinación la que da lugar a la textura característica de muchos productos de panadería y pastelería.

Las gliadinas producen en la masa:

- Extensibilidad
- Expansión
- Extensibilidad
- Expansión

Las gluteninas son responsables de:

- Elasticidad
- Cohesión
- Tolerancia de la masa al amasado

El gluten está formado por un 90% de proteínas, 8% de lípidos y 2% de hidratos de carbono y de pentosanos que tienen la capacidad de retener importantes cantidades de agua. El complejo coloidal del gluten está constituido por una red viscoelástica tridimensional. Se mantiene unido mediante enlaces disulfuros intermoleculares, puentes de hidrogeno y enlaces hidrófobos e iónicos. Al moldear el gluten y durante la cocción, aumenta el volumen debido a la presión del gas en expansión y a su propia elasticidad

que le permite retener el vapor. La falta de gluteninas y gliadinas en la elaboración de determinados productos para celíacos impide un adecuado amasado cohesivo y elástico.

6.2. Epidemiología

La celiaquía es una enfermedad con alto grado de prevalencia en la población de nuestro país. De acuerdo a estimaciones del Ministerio de Salud de la Nación, se calcula que 1 de cada 100 personas es celíaca.

Hay que tener en cuenta que muchos pacientes con enfermedad celíaca son asintomáticos o presentan síntomas leves, lo que implica que no es posible establecer el diagnóstico. Por lo tanto, se desconoce la prevalencia verdadera de la enfermedad.

Makharia G. K.; Singh P. y cols. (2022) sostienen que, la prevalencia media mundial de la EC en base al resultado positivo del análisis de anticuerpos específicos en sangre es del 1,4%, aunque los casos confirmados con biopsia reducen esta prevalencia media mundial al 0,7%, con variaciones que oscilan entre las prevalencias inferiores registradas en Asia, América y África, y las superiores de Europa y Oceanía. Destacan Italia, Finlandia y Suecia en Europa, con prevalencias que oscilan entre el 1,6% y el 2,9%, y la población saharauí en el continente africano, que alcanza el 5,6% según los análisis serológicos de anticuerpos.

En cuanto a la incidencia, se ha comprobado que ha aumentado notablemente a lo largo del tiempo. Por ejemplo, entre 2010 y 2014 se diagnosticaron en Reino Unido 20 veces más casos de EC al año que entre 1975 y 1979. Y en una región de Estados Unidos, el número de nuevos casos anuales por cada 100.000 habitantes pasó de 11 en los años 2000-2001 a 17 en 2008-2010. Se calcula, en base a estudios realizados en

Europa, Norteamérica y Oceanía, que en conjunto la incidencia de EC se ha incrementado en un 7,5% anual durante las últimas décadas alcanzando en la actualidad los 17,4 nuevos casos por cada 100.000 habitantes al año en mujeres y los 7,8 nuevos casos por cada 100.000 habitantes al año en los hombres.

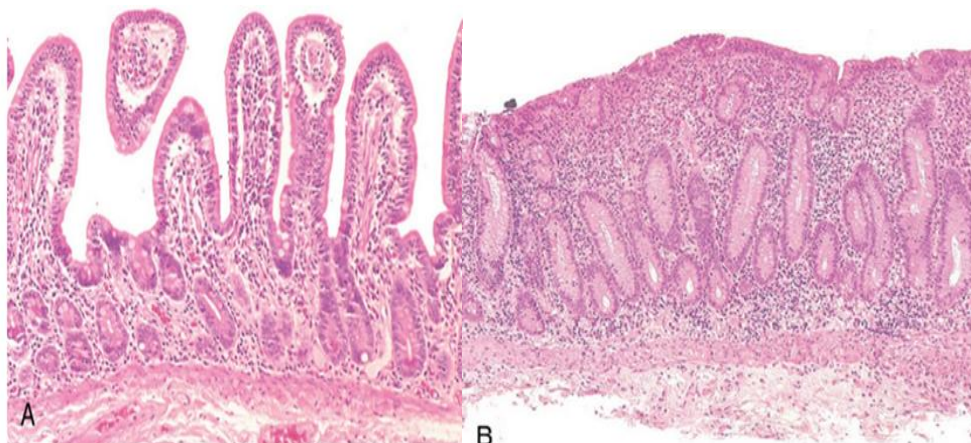
En muchas ocasiones suele presentarse más de un caso de EC en la familia, los estudios genéticos demuestran que en familiares de primer grado (padres, hermanos, hijos), el riesgo de padecer la enfermedad es de uno en diez. En familiares de segundo grado, el riesgo es menor, existe una posibilidad de 39%. Al tratarse de hermanos gemelos existe un 50% de posibilidades de padecer la enfermedad. Además de los parientes en primer grado y de los gemelos, existen otros grupos de riesgo que corresponden a las personas con Síndrome de Down (12%), enfermedad tiroidea autoinmune (5%), anemia ferropénica refractaria (5%), diabetes mellitus tipo 1 (5-10%), dermatitis herpetiforme (100%), epilepsia con calcificaciones Intracraneales (72%), síndrome de intestino irritable (3-11%), ataxia autoinmune (> 40%), déficit IgA (8%) (Pascuali, C. 2013)

Estos representan los grupos de riesgo, los cuales deben estudiarse en forma sistemática debido a que existe en ellos una mayor posibilidad de desarrollar EC. Dentro de este grupo se encuentra los familiares de primer grado, diabetes tipo 1, DH, AR, colagenopatías, CBP, enfermedades tiroideas, HAI, ataxia autoinmune, epilepsia con calcificaciones cerebrales, déficit de IgA, alopecia areata. También se consideran poblaciones de riesgo aquellos pacientes que presenten manifestaciones extraintestinales aisladas.

6.3. Fisiopatogenia

Kathleen Mahan, L.; Raymond J. L. (2017) indican que, la EC se caracteriza por una combinación de cuatro factores: 1) predisposición genética; 2) exposición al gluten; 3) un «desencadenante» medioambiental, y 4) una respuesta autoinmunitaria. Se denomina gluten a las fracciones peptídicas específicas de proteínas (prolaminas) que se encuentran en el trigo (glutenina y gliadina), el centeno (secalina) y la cebada (hordeína). Estos péptidos, pueden alcanzar el intestino delgado intacto debido a que son más resistentes a la digestión completa por las enzimas gastrointestinales y en un intestino normal y sano, estos péptidos son inofensivos ya que la barrera intestinal está intacta y evita la translocación desde el intestino. Sin embargo, en personas con EC estos péptidos viajan desde la luz intestinal, a través del epitelio intestinal, hasta la lámina propia, donde pueden desencadenar una respuesta inflamatoria que provoca un aplanamiento de las vellosidades intestinales y un alargamiento de las células de las criptas (células secretoras), junto con una respuesta inmunitaria sistémica generalizada (Ver FIGURA I).

FIGURA I Enteropatía sensible al gluten.



Nota. La figura A es una muestra de biopsia yeyunal por vía oral de mucosa enferma que revela intensa atrofia y aplanamiento de las vellosidades, con un infiltrado inflamatorio crónico de la lámina propia. La figura B es una Biopsia de

mucosa normal. Tomado de *Kumar V et al: Robbins and Cotran pathologic basis of disease*, ed 7, Philadelphia, 2005, Saunders).

La respuesta inmunitaria e inflamatoria finalmente provoca una atrofia y aplanamiento de las vellosidades, cuando la EC permanece sin tratar. Con el tiempo, el proceso puede producir suficiente daño a la mucosa intestinal como para afectar a las funciones secretora, digestiva y absorptiva normales, lo que conduce a una alteración de la absorción de micronutrientes y macronutrientes. Las células de las vellosidades se vuelven deficientes en las disacaridasas y peptidasas necesarias para la digestión y también en los transportadores necesarios para transportar los nutrientes en el torrente sanguíneo. Las porciones proximal y media del intestino delgado, son fundamentalmente afectadas por la enfermedad, aunque los segmentos más distales también pueden estar afectados.

6.4. Presentación clínica

En la actualidad se sabe y sostiene que la gravedad y la extensión del daño histológico parecen correlacionarse con la intensidad de los síntomas clínicos. El daño proximal puede ser muy leve en los casos atípicos o silentes, con poca o ninguna anomalía histológica detectable en el intestino.

Ludvingsson, J.; Leffler, D.; Bai, J. en el 2013 describen las "Definiciones de Oslo" actualmente en uso donde dependiendo de los hallazgos clínicos, histopatológicos e inmunológicos la EC se ha clasificado en formas clásica, subclínica (atípica o monosintomática), silente y potencial.

- EC asintomática: se presenta sin ningún síntoma. Estos pacientes suelen ser diagnosticados a través del testeo de poblaciones enroladas en programas de screening o en las estrategias de búsqueda de caso en pacientes con enfermedades asociadas con alto riesgo para EC. En algunas oportunidades pueden aparecer síntomas menores (por ejemplo, fatiga), que sólo son reconocidos luego de iniciar la dieta libre de gluten (DLG); esos pacientes no presentan una verdadera EC asintomática y deberían ser reclasificados como portadores de EC subclínica.

- EC subclínica: se considera que la forma subclínica está por debajo del umbral de la detección clínica. Este término se ha utilizado para hablar de la EC silente, de pacientes con síntomas extraintestinales (y sin síntomas gastrointestinales), o de pacientes con EC que presentan signos clínicos o de laboratorio (anemia ferropénica, alteraciones en las enzimas hepáticas, defectos del esmalte dental, hallazgos endoscópicos, osteoporosis, etc.). En la medida que los conocimientos de la EC han avanzado, se han reportado nuevas enfermedades asociadas. Por estas razones el significado subclínico ha cambiado con el tiempo. Se define por tanto EC subclínica como aquella que se encuentra por debajo del umbral de detección clínica, sin signos ni síntomas suficientes para poner en marcha los test de detección de rutina.

- EC sintomática: se caracteriza por síntomas gastrointestinales evidentes y/o extra intestinales atribuibles a la ingesta de gluten. La mayoría de los autores que describen la EC sintomática no distinguen entre la que presencia síntomas gastrointestinales y aquella con síntomas extra intestinales.

- EC clásica: se presenta con signos y síntomas de malabsorción (diarrea, esteatorrea, pérdida de peso o alteraciones en el crecimiento). El término "clásica" no implica que este tipo de EC sea más común que la EC sin manifestaciones de

malabsorción. Ejemplos de esta forma clásica incluye pacientes con diarrea y pérdida de peso, y también aquellos que presentan pérdida de peso y anemia.

- EC no clásica: se presenta sin síntomas, ni signos de malabsorción. En esta forma los pacientes pueden presentar por ejemplo constipación y dolor abdominal, pero no malabsorción. Los pacientes con EC monosintomática usualmente presentan EC no clásica.

- EC potencial: se relaciona con individuos con mucosa intestinal normal que tienen un riesgo aumentado de desarrollar EC, manifestado por alguna serología relacionada a la EC positiva. La mayor dificultad para definir este grupo es la gran variabilidad en la adecuación relacionada a la EC positiva. La mayor dificultad para definir este grupo es la gran variabilidad en la adecuación de las biopsias tomadas para excluir el diagnóstico de EC activa.

- Autoinmunidad celíaca: se relaciona a la positividad de anticuerpos antiendomiso (EmA) o antitransglutaminasa (t-TAG), al menos en dos ocasiones, cuando el resultado de la biopsia intestinal es desconocido. Si la biopsia es positiva, entonces se clasifica como EC. Si la biopsia es negativa se clasifica como EC potencial. Desde el punto de vista clínico, la repetición en dos oportunidades de EmA o t-TAG positivos debería llevar a la realización de la biopsia intestinal. Si la biopsia no es realizada se debe utilizar el término autoinmunidad celíaca. Cuando estos anticuerpos se han realizado una sola vez se debe utilizar el término "paciente con EmA o t-TAG positivo".

- Desórdenes relacionados al gluten: término utilizado para describir todas las condiciones relacionadas al gluten. Esta definición incluye la gluten-ataxia, dermatitis herpetiforme, sensibilidad al gluten no-celíaca y enfermedad celíaca.

- Sensibilidad al gluten no-celíaca: es una condición en la cual la ingestión de gluten produce manifestaciones sintomáticas a pesar de la ausencia de EC. A diferencia de la EC, en la sensibilidad al gluten no celíaca hay signos de activación de una respuesta inmune innata, pero sin enteropatía, elevación de ATGt, EmA o anticuerpos antigliadina desaminados sin aumento de la permeabilidad intestinal. En la actualidad, no está claro que componentes del grano de trigo disparan los síntomas, y si algunas poblaciones de los pacientes puedan tener cambios sutiles en las biopsias de intestino delgado. Hasta que no se cuente con posibilidades diagnósticas más claras, se debe realizar una evaluación sistemática de los pacientes, excluyendo la posibilidad de EC y otras enfermedades inflamatorias.

6.5 Manifestaciones intestinales y extraintestinales

En enfermedad celíaca los síntomas relacionados con el sistema gastrointestinal son más frecuentes en niños pequeños. En este grupo de edad, la EC generalmente se manifiesta mediante síntomas como vómitos, dolor abdominal, diarrea y estreñimiento resistente al tratamiento. (J. M. Remes-Troche; L. F. Uscanga-Domínguez y cols. 2018)

Como se mencionó anteriormente las manifestaciones clínicas de la EC presentan una amplia variabilidad. Mientras que la sintomatología clásica, como diarrea, esteatorrea y otros signos de malabsorción, es común en la mayoría de los niños, en la población adulta su presencia es menos frecuente y la sospecha clínica se basa en manifestaciones extraintestinales. (Ver CUADRO I)

CUADRO 1 Manifestaciones clínicas de la enfermedad celíaca sintomática

Manifestaciones gastrointestinales	Manifestaciones extraintestinales
Diarrea	Alopecia
Dolor abdominal	Alteración de las pruebas de funcionamiento hepático
Pérdida de peso	Amenorrea
Estreñimiento	Anemia
Anorexia	Ansiedad
Dispepsia	Artralgias
Distensión	Artritis
Flatulencia	Ataxia
Náuseas	Cefalea
Vómitos	Depresión
	Estatura corta
	Estomatitis aftosa recurrente
	Fatiga crónica
	Hipoplasia dental y pérdida del esmalte
	Dermatitis herpetiforme
	Infertilidad
	Irritabilidad
	Mialgias
	Osteoporosis

Durazzo M.; Ferro A.; y cols. *Manifestaciones extraintestinales de la enfermedad celíaca: ¿Qué debemos saber en*

2022? Revista de Medicina Clínica. 2022; Vol. 11.

Durazzo M.; Ferro A. y cols (2022) sostienen, que las principales manifestaciones extraintestinales asociadas a la EC, abarcan trastornos en la piel, trastornos endocrinológicos, alteraciones en las pruebas de función hepática y manifestaciones neuropsiquiátricas.

Algunas de estas manifestaciones son más reconocibles debido a su frecuencia y están directamente relacionadas con la malabsorción y las deficiencias resultantes, como la osteoporosis por deficiencia de calcio/vitamina D o la anemia por deficiencia de hierro. Sin embargo, existen otras manifestaciones extraintestinales menos comunes que se consideran formas atípicas o no clásicas de la EC. Estas pueden incluir trastornos cutáneos, manifestaciones neuropsiquiátricas, anomalías en las funciones hepáticas, alteraciones reproductivas y manifestaciones endocrinológicas. Es importante tener en cuenta esta amplia gama de manifestaciones para un diagnóstico temprano y preciso de la EC.

- Manifestaciones cutáneas y mucosas: Dermatitis herpetiforme, urticaria, dermatitis atópica, psoriasis, rosácea, defectos del esmalte, erupción dental retardada, estomatitis aftosa recurrente, alopecia areata, vasculitis cutánea.
- Otras manifestaciones cutáneas: pénfigo, edema angioneurótico hereditario, eritema nodoso, eritema elevatum diutinum, eritema migratorio necrolítico, enfermedad del vitiligo, liquen plano oral, dermatomiositis, porfiria, hipertrichosis lanuginosa adquirida, pioderma gangrenoso, dermatosis ictiosiforme, pelagra, cutis laxa adquirida generalizada y neoplasias malignas de la piel.
- Manifestaciones neurológicas: Ataxia, neuropatía periférica.

- Manifestaciones neuropsiquiátricas: depresión, ansiedad, trastorno por déficit de atención con hiperactividad (TDAH) y autismo son manifestaciones neuropsiquiátricas frecuentes en pacientes celíacos.
- Manifestaciones hepáticas: hipertransaminasemia.
- Manifestaciones reproductivas
- Enfermedades Endocrinológicas Asociadas: Diabetes mellitus tipo 1, tiroiditis autoinmune, síndrome poliendocrino autoinmune, baja talla.

6.6. Complicaciones

En la EC si el diagnóstico se establece en una fase temprana y el paciente cumple con la dieta libre de gluten tiene un pronóstico excelente. Por el contrario, tiene implicancias para los pacientes, no sólo en términos de aliviar sus síntomas sino por el posible efecto sobre el riesgo de complicaciones. Aunque la gran mayoría de los pacientes celíacos tienen un pronóstico excelente, algunos de ellos pueden desarrollar complicaciones tales como la EC refractaria tipo I y II, yeyunitis ulcerativa, linfoma T asociado a enteropatía, linfoma abdominal de células B y adenocarcinoma de intestino delgado, que afectan el pronóstico y la sobrevida. Otras complicaciones como reducción de la densidad ósea, fracturas, trastornos en la fertilidad (retraso de la menarca, menopausia prematura, amenorrea, abortos recurrentes), afectaciones a nivel de la piel, como dermatitis herpetiforme (Aguilera, K.; Antonini, F.; Arévalo, M. y cols. 2018)

6.5. Diagnóstico

Los marcadores serológicos son útiles para la detección y el seguimiento de la EC, mientras que el diagnóstico de certeza se obtiene por estudio histológico de biopsia intestinal.

Kathleen Mahan, L.; Raymond J. L. (2017) sostienen que, en personas con enfermedad celíaca se encuentran niveles sanguíneos elevados de ciertos autoanticuerpos. Para la detección sistemática de enfermedad celíaca se evalúan varias pruebas serológicas. Estas pruebas identifican la presencia de anticuerpos en la sangre, como la antitransglutaminasa tisular (anti-TGt) y los anticuerpos antiendomiso, y de péptidos de gliadina desaminados. La sensibilidad y especificidad de estas pruebas son del 90 al 99%. Existe una mayor incidencia de deficiencia de inmunoglobulina A (IgA) en los pacientes con EC; por eso, los médicos a menudo miden los niveles de IgA cuando los hallazgos serológicos son normales, pero el cuadro clínico general indica EC.

Catassi C.; Lionetti E. y cols. (2022) indica que, los anticuerpos antipéptidos de gliadina deaminada (anti-PDG), tienen mayor sensibilidad que la de EMA o anti-TG2 en pacientes menores de dos años. Su baja especificidad por encima de esta edad no ayuda en el diagnóstico.

La susceptibilidad genética para el desarrollo de la celiaquía está fuertemente asociada a genes del complejo mayor de histocompatibilidad, HLA tipo II, codificados en el cromosoma 6. Así más del 95% de los pacientes celíacos expresan el heterodímero, cis o trans, del HLA-DQ2 y el resto el heterodímero HLA-DQ8. Los pacientes homocigotos para el HLA-DQ2 presentan al menos cinco veces más riesgo de desarrollar la enfermedad celíaca que los heterocigotos. El estudio genético tiene un alto valor

predictivo negativo, de tal forma que la ausencia de HLA-DQ2/HLA-DQ8 permite excluir la EC con un 99% de certeza.

Vecino López, R.; Castro Millán, A. (2020) también sostienen que, la presencia del estudio de predisposición genética con la determinación en sangre de los haplotipos de HLA DQ2, y DQ8 apoya el diagnóstico, pero no lo confirma, ya que hasta el 30% de la población sana es portadora de los genes y sólo el 1% de ellos son celíacos. Actualmente no es necesaria su determinación para la confirmación del diagnóstico en los casos que cumplan ciertos criterios de anticuerpos positivos, lo cual será valorado por el especialista en gastroenterología.

Según J. Bai y cols. las biopsias intestinales junto con una serología positiva constituyen el patrón oro para el diagnóstico de enfermedad celíaca. Se toman biopsias múltiples de duodeno. La endoscopia se ha transformado en el método más conveniente para obtener biopsias de la mucosa del intestino delgado.

Para evaluar la severidad de la patología se utiliza la siguiente clasificación histológica:

Clasificación de Marsh de las lesiones del intestino delgado

Tipo 0: Mucosa normal.

Tipo 1: Lesión infiltrativa con aumento de linfocitos intraepiteliales.

Tipo 2: Lesión hiperplásica con aumento de linfocitos intraepiteliales y elongación de las criptas.

Tipo 3: Lesión destructiva que incluye, además de todo lo anterior, una atrofia vellositaria (3a, parcial; 3b, subtotal y 3c, total).

Tipo 4: Lesión hipoplásica que incluye atrofia total con hipoplasia de las criptas. La enfermedad puede cursar durante años de modo silente o bien de forma latente como sea comprobado en familiares primer grado de pacientes celíacos. Por ello, es necesario un atento seguimiento clínico de estas familias, incluyendo marcadores serológicos (anticuerpos antitransglutaminasa tisular de clase IgA) y, si procede, una biopsia intestinal. (Polanco Allué, et al. 2009).

6.7. Seguimiento

Catassi C.; Lionett E. y cols. (2022) sostienen que, el control periódico de las personas diagnosticadas de EC es fundamental para garantizar su bienestar y debe incluir la evaluación tanto del estado clínico y analítico del paciente como de su grado de adherencia a la dieta sin gluten, y ha de estar acompañada de formación sobre la enfermedad y de grupos de apoyo.

Los marcadores serológicos si el paciente lleva una DLG en pocos meses tras el diagnóstico suelen experimentar un descenso notable. Frecuentemente tarda 1 año en alcanzar valores negativos, incluso 2 años si inicialmente eran muy elevados. Además de los anticuerpos, los autores recomiendan medir la densidad mineral ósea en la edad adulta, especialmente en mujeres, y en edades más tempranas si existen factores de riesgo de osteoporosis. Las analíticas de control deben incluir cualquier parámetro que estuviese alterado en el momento del diagnóstico y valorar también el perfil nutricional (hierro, ácido fólico, vitamina D) y la función tiroidea (TSH).

La serología celíaca puede ser útil para el seguimiento, pero la disminución de las concentraciones de anticuerpos celíacos específicos indica una reducción del gluten y logra definir si la adherencia es completa sólo hasta cierto punto. Una vez que los anticuerpos se han normalizado, el hecho que vuelvan a aumentar se considera un buen indicador de la ingesta de gluten. La medida definitiva de la adherencia es la demostración de la curación intestinal, pero ésta puede no ocurrir incluso en pacientes que eviten estrictamente el gluten.

Frecuencia de evaluación: cada 3-6 meses hasta que se corrijan las pruebas iniciales anormales o hasta que el paciente se estabilice clínicamente; luego cada 1-2 años.

- Los estudios sugieren que el método preferido para controlar el cumplimiento es realizar pruebas periódicas para IgA anti-tTG o IgA anti-DGP.
- Si bien estas pruebas no identifican transgresiones menores a la dieta, los títulos normales son insensibles a la exposición continua al gluten o la enteropatía. Una reducción continua de las concentraciones séricas ayuda a evaluar el cumplimiento de la dieta.
- Los títulos en el límite, elevados o que van en aumento indican una importante exposición al gluten.

La respuesta a la Dieta Libre Gluten con respecto a la clínica: el 70% mejora en 2 semanas y con respecto a la serología: los anticuerpos se negativizan entre los 12- 24 meses de comenzada la DLG. Serían recomendables: IgA anti-tTG y/ó IgG DGP inicialmente cada 6 meses hasta su negativización, luego cada 1-2 años. (Bai, J.; Ciacci, C. 2016)

Aguilera, K.; Antonini, F.; Arévalo, M. y cols. (2018) indican que, en eventualidades ante persistencia o recurrencia de los síntomas hay que analizar:

- La ingesta advertida o inadvertida de gluten (50%).
- Diagnóstico equivoco o enfermedades relacionadas: síndrome de intestino irritable, insuficiencia pancreática, déficit de lactasa, colitis microscópica, sobre crecimiento bacteriano parasitosis, enfermedad inflamatoria intestinal.
- Desarrollo de complicaciones: Esprúe refractario, Esprúe colágeno, Linfoma, Yeyunoileítis ulcerativa.

Con respecto a la respuesta histológica: la velocidad y grado de mejoría es impredecible y siempre tarda más que la clínica, en algunos casos puede tardar 1 a 2 años. No es necesario el control de la respuesta mucosa. (Bai, J.; Ciacci, C. 2016)

6.8. Tratamiento

El tratamiento consiste en la exclusión total y permanente del gluten de la dieta, llamada alimentación libre de gluten (ALG), sin T.A.C.C o dieta libre de gluten (DLG).

El mismo deberá comenzarse una vez diagnosticada la EC. El retraso en el inicio de la dieta puede asociarse a un aumento de la morbilidad y mortalidad de los pacientes niños o adultos y a todos los riesgos de las complicaciones que conlleva la EC sin tratamiento. Los pacientes capaces de seguir la dieta sin gluten cuidadosamente presentan una mejor respuesta general. El tratamiento de la DLG en estos pacientes es de por vida.

Los objetivos del tratamiento deben ser:

- Resolver los síntomas y signos relacionados a enteropatía.
- Corregir los déficits nutricionales derivados de la malabsorción.
- Evitar el desarrollo de complicaciones.
- Permitir un crecimiento y un desarrollo óptimo.
- Intentar volver a la normalidad de la mucosa intestinal.
- Asegurar una motilidad intestinal adecuada y evitar complicaciones.

Medidas Dietéticas y Educativas:

- Se debe indicar DLG, es decir, libre de trigo, avena, cebada y centeno.
- Al inicio puede ser necesario evitar leche y derivados (deficiencia de lactasas adquirida).

Girolami, D. H. (2018) indica que, en algunos pacientes, la intolerancia a la lactosa y la fructosa se produce de forma secundaria a la EC, y los alcoholes azucarados no se absorben bien, incluso en un intestino sano. Para controlar los síntomas inicialmente se brinda una dieta con bajo contenido en lactosa o fructosa. Una vez que el tubo digestivo vuelve a una función más normal, la actividad de la lactasa también puede hacerlo, y la persona puede incorporar lactosa y productos lácteos de vuelta a su dieta.

Educación y Reaseguro:

- Es necesario reforzar medidas dietéticas iniciales y de seguimiento.
- En cada oportunidad se debe valorar ingesta inadvertida o transgresiones voluntarias.
- Derivación y seguimiento por Nutricionista. Esta dieta no es sencilla de realizar, especialmente al principio, se necesita una detallada información y supervisión.

Según el Ministerio de salud (2014) sostiene que, la consulta con un/a nutricionista incluye:

- La valoración del estado nutricional actual, la identificación del consumo de los macronutrientes y la ingesta de micronutrientes para detectar deficiencias y / o excesos.

Como expone Torresani, M. E. (2016) la valoración se debe hacer según la edad y el momento de la enfermedad, según se presente en niños o en adultos, se esté en momentos de crisis o diarreas ante las proteínas tóxicas en la mucosa intestinal, o periodos estables cuando se maneja una dieta estricta.

Se sugiere realizar una evaluación nutricional, comenzando por la valoración antropométrica. También se tendrá en cuenta el estado de la mucosa intestinal, el grado de aplastamiento de las vellosidades y en función de ello la pérdida sobre todo de disacaridasas y diferentes grados de malabsorción. En base a esta valoración se llega a determinar el diagnóstico nutricional.

- Es importante que los pacientes con enfermedad celíaca consuman suficientes cantidades diarias de calorías, tiamina, riboflavina, niacina, foliadas, hierro, calcio y fibra. Además del análisis de los hábitos alimentarios y los posibles factores socio-económicos que afectan el acceso a la dieta.
- Se debe proporcionar información en cantidad y calidad para el comienzo de una dieta libre de gluten.
- Es fundamental la elaboración de una Dieta Libre de Gluten (DLG) individualizada y adecuada al estado nutricional, presencia de comorbilidades y situación socio-económica.

En la consulta nutricional se sugiere brindarle el tiempo adecuado para saber si el paciente conoce efectivamente de que se trata su enfermedad, cuáles son los riesgos del consumo de gluten. En caso de desconocerlo, es fundamental que se le pueda explicar al paciente de manera pormenorizada para que este tome real dimensión de las complicaciones que puede ocasionar una trasgresión voluntaria o involuntaria a la dieta.

El tratamiento nutricional en adultos depende del estado nutricional de los pacientes al momento del diagnóstico, del tiempo que han vivido con la enfermedad activa, pero sin diagnóstico, del daño del tracto gastrointestinal y de la forma de presentación de la enfermedad:

- Forma de presentación Clásica o Etapa Aguda: DLG +Dieta adecuada al daño Intestinal.
- Etapa de recuperación: DLG + Dieta de progresión alimentaria
- Forma de presentación no clásica con manifestaciones extradigestivas, asintomáticos o etapa de mantenimiento: DLG + plan saludable.

Las personas celíacas pueden comer todo tipo de productos no industrializados como carnes, verduras, frutas y legumbres, ya que no contienen gluten en su composición natural, pero estos deben seleccionarse, manipularse y prepararse cumpliendo con prácticas seguras. Se sugiere que se consuman únicamente aquellos alimentos que estén autorizados como libres de gluten. Debido a que un alimento que no lo contiene puede introducirse involuntariamente durante el proceso de industrialización, a través de superficies, aire, equipos, entre otros. (Ministerio de salud, 2014).

Kathleen Mahan, L.; Raymond J. L. (2017) afirma que, como reemplazo a las harinas provenientes del trigo, avena, cebada y centeno se pueden utilizar otras harinas que son las harinas a base de maíz, patatas, arroz, soja, tapioca, arrurruz, sorgo, garbanzos, frutos secos (como harina de almendra), amaranto, quínoa, mijo, tef y trigo sarraceno que pueden emplearse en las recetas. En los productos horneados sin gluten, pueden utilizarse gomas como xantano, guar y celulosa (de cereales sin gluten) a fin de proporcionar la elasticidad necesaria para atrapar los gases de fermentación en los productos horneados.

Una dieta verdaderamente sin gluten requiere un examen cuidadoso de las etiquetas de todos los productos de panadería y alimentos envasados. Los cereales que contienen gluten no solo se utilizan como ingredientes primarios en muchos productos, sino también pueden añadirse durante el procesamiento o preparación de los alimentos. Por ejemplo, la proteína vegetal hidrolizada puede hacerse a partir de trigo, soja, maíz, o mezclas de estos cereales.

A las personas con EC y a sus familias se les debería enseñar acerca de la lectura de etiquetas, los aditivos alimentarios seguros, la preparación de los alimentos, las fuentes de contaminación cruzada (como tostadoras, frascos de condimentos, recipientes a granel y bufets) y las fuentes ocultas de gluten (como los medicamentos y las obleas de la comunión, la pasta de dientes, los enjuagues bucales) para que cumplan con la dieta. Comer alimentos en cafeterías, restaurantes, máquinas expendedoras, mercadillos, casas de amigos y actos sociales puede ser un reto, sobre todo al principio.

Las personas que padecen Enfermedad Celíaca (EC) no se encuentran exentas de los cambios alimentarios que se están produciendo en la actualidad, caracterizadas por un predominio en el consumo de alimentos ultra procesados con altos niveles de azúcares y grasas saturadas, y una disminución en el consumo de alimentos naturales y no procesados. Aunque se suele asociar la alimentación sin TACC (Trigo, Avena, Cebada y Centeno) como una opción más saludable, esto no siempre es cierto. Es fundamental contar con una educación sólida en hábitos alimentarios saludables para prevenir enfermedades crónicas no transmisibles.

De la Calle, I.; Ros, G. y cols. (2021) indican que, los productos sin gluten para tratar de compensar los problemas tecnológicos asociados a la ausencia de gluten, contienen un mayor porcentaje de carbohidratos y lípidos saturados. Por ende, los celíacos en tratamiento tienen un mayor riesgo de sobrepeso y obesidad asociado al alto índice

glucémico de los productos sin gluten, debido en parte a que la ausencia de gluten aumenta la respuesta glucémica posprandial. Otro de los motivos se debe a la eliminación de los síntomas gastrointestinales, al aumento de la absorción intestinal y, en muchas ocasiones, a que los pacientes seguían dietas altas en calorías debido a su malabsorción y llevan el mal hábito a la dieta sin gluten. Muchos estudios sugieren una asociación clínica con el riesgo de ciertas deficiencias nutricionales en el seguimiento de una dieta sin gluten, ya que se ha visto que muchos pacientes no alcanzan los valores recomendados de calcio, vitamina D, hierro, vitaminas del grupo B y fibra, y consumen un mayor porcentaje de grasas.

En este sentido, mantener una alimentación sin TACC y al mismo tiempo saludable resulta fundamental para prevenir el desarrollo enfermedades crónicas no transmisibles y el consecuente deterioro de la calidad de vida que esto conlleva.

El código Alimentario Argentino establece en su Capítulo XVII, artículo 1383 la definición de “alimento libre de gluten” como el que “está preparado únicamente con ingredientes que por su origen natural y por la aplicación de buenas prácticas de elaboración —que impidan la contaminación cruzada— no contiene prolaminas procedentes del trigo, de todas las especies de *Triticum*, como la escaña común (*Triticum spelta* L.), kamut (*Triticum polonicum* L.), de trigo duro, centeno, cebada, avena ni de sus variedades cruzadas”. El contenido de gluten no podrá superar el máximo de 10 mg/Kg.

En relación a la identificación de alimentos a través de un logo, la legislación vigente (RESOLUCIÓN CONJUNTA SPReI Y SAGyP 201/2011 y 649/11) resuelve que éste es el logo obligatorio para identificar a los alimentos libres de gluten, entiéndase esto, como aquellos que han sido inscriptos ante el INAL como Alimentos libres de gluten.



Logotipo oficial

El mismo puede estar acompañado de cualquiera de los 2 logos que representan a cada una de las Asociaciones para celíacos (ACA – ACELA).



Logotipo de ACA



Logotipo de ACELA

La presencia de solo uno de estos últimos sin el logo oficial no garantiza que el alimento haya cumplido con los requisitos establecidos en el Código Alimentario Argentino (CAA) para ser considerado Alimento libre de gluten. (Ministerio de salud, 2014).

Para conocer si un alimento presenta condición de ser libre de gluten no solo debe tener el logo oficial, sino que como indica RENAPRA; ANMAT, (2017) se debe consultar el Listado Integrado de Alimentos Libres de Gluten disponible en la página web de la ANMAT. El Listado Integrado de Alimentos Libres de Gluten, o también, los listados propios de las Autoridades Sanitarias Jurisdiccionales.

Listado Integrado de Alimentos Libres de Gluten publicado por la ANMAT consiste en una base de datos compuesta por los alimentos libres de gluten autorizados para su comercialización en todo el país. Ésta se construye a partir de la información

proporcionada por las distintas provincias, el Instituto Nacional de Alimentos (INAL) y el Servicio Nacional de Sanidad y Calidad Agroalimentaria (SENASA). Se recomienda consultar periódicamente, ya que se actualiza en forma permanente. Asimismo, las autoridades de control de alimentos provinciales publican sus propios listados con los alimentos libres de gluten que se inscriben en su jurisdicción, los cuales pueden ser autorizados para comercializarse en todo el territorio nacional o en una determinada provincia.

6.10. Contaminación cruzada

La OPS define a la Contaminación cruzada como transporte de sustancias perjudiciales o microorganismos patógenos a través de manos, superficies en contacto con el alimento, esponjas, toallas de tela y utensilios que entran en contacto con el alimento crudo, y posteriormente con el alimento listo para el consumo, contaminándolo. La contaminación cruzada también puede ocurrir cuando el alimento crudo toca o gotea sobre o hacia los alimentos cocinados o listos para el consumo.

En el caso de los alimentos libre de gluten la contaminación cruzada ocurre cuando este alimento apto para celíacos, pierde su estado por contacto con el gluten. La contaminación cruzada se evita tomando algunas precauciones en las diferentes instancias: compra, almacenamiento, elaboración y servido de los alimentos.

Rodota L, Castro M.E (2019) indica que, es muy frecuente que los pacientes realicen la DLG sin transgresiones y no perciban posible contaminación cruzada. Esta se puede producir en los siguientes puntos:

- Siembra y cosecha.
- Molienda.
- Almacenamiento de granos, harinas.
- Fraccionamiento.
- En el hogar: al cocinar o almacenar los alimentos.
- Al comprar o comer fuera de casa.

Se expone una serie de recomendaciones para evitar trasgresiones alimentarias involuntarias como consecuencia de contaminación cruzada (VER CUADRO 2)

CUADRO 2 Consejos prácticos para evitar la contaminación cruzada

<u>Consejos prácticos</u>
<ul style="list-style-type: none">• <u>Al cocinar:</u> se debe utilizar diferentes ollas, cuidar el aceite de cocción en las frituras, que no esté contaminado o sea de primer uso.
<ul style="list-style-type: none">• <u>Al comprar:</u> es regla general para el celíaco no comprar alimentos sueltos a granel, alimentos artesanales que no estén analizado.
<ul style="list-style-type: none">• <u>Al almacenar:</u> evitar derrames de alimentos con gluten en alimentos libres de éste.

FUENTE: Rodota L, Castro M.E. *Nutrición Clínica y Dietoterápica. 2da Edición. Editorial Panamericana. Buenos Aires*

2019

Para dimensionar las trazas de gluten y los valores en que estos resultan perjudiciales para la mucosa del intestino, se menciona un estudio realizado por Catassi y colaboradores en el año 2007 que demuestra que, se genera alteraciones histológicas en la mucosa intestinal de pacientes celíacos, con ingestas de 50 mg de gluten /día durante 3 meses. Y otro estudio de metaanálisis publicado en el año 2008 indica que la probabilidad de encontrar alteraciones histológicas indicadoras de daño sería muy baja si se mantiene una ingesta menor a 10 mg de gluten /día Akobeng A. ant Thomas AG, (2008).

El límite de contenido de gluten en un alimento para ser considerado “alimento libre de gluten” en nuestro país es de 10 mg/kg. Con pequeñísimas cantidades de algunos alimentos se exceden drásticamente los valores establecidos como seguros para no ocasionar una lesión histológica.

Una harina de trigo media contiene 70% de almidón, 12 % de proteínas, 2 % de lípidos, 2 % de pentosanos, 0,5 % de sales minerales y 12 % de agua. (Ver TABLA I) (Ministerio de salud, 2016).

CUADRO 3. Contenido de proteínas tóxicas en alimentos a base de trigo.

<u>ALIMENTOS A BASE DE TRIGO</u>	<u>PROTEÍNAS TÓXICAS EN mg</u>
1 plato de pastas	7000mg
1 porción de pizza	4000mg
1 rebanada de pan	2000mg

FUENTE: Ministerio de salud, 2016. Manejo Nutricional de la Enfermedad Celíaca. Cuadernillo para Nutricionistas.

Los aspectos primordiales a tener en cuenta en la manipulación alimentos para evitar la contaminación con gluten a lo largo de todo el proceso de elaboración son las siguientes:

En la compra:

- ❖ Para los alimentos libres de gluten (ALG) industrializados, se corroboran su presencia en el Listado Integrado de ALG y/o los listados publicados por las autoridades de control de alimentos provinciales.
- ❖ Los envases deberán estar herméticamente cerrados e íntegros. Ante la presencia de algún envase roto o que no proteja el ALG, éste será rechazado.
- ❖ Se verificará en el rótulo la presencia de “libre de gluten” en la denominación del producto, la leyenda “Sin TACC” y el logo oficial.

En el almacenamiento:

- EN LA ALACENA: Se guardarán productos no perecederos (legumbres, harinas y premezclas sin TACC, etc.) y debe sugerirse siempre almacenar todos aquellos productos libres de gluten separadamente de aquellos que lo contengan, podrá destinar un estante de un mueble específicamente para productos sin gluten.

- EN LA HELADERA: Se recomienda guardar en recipientes cerrados herméticamente todos aquellos alimentos sin gluten sin tener contacto con alimentos que contengan gluten. Debe tenerse en cuenta que, si los productos sin gluten se guardan en la parte superior de la heladera, se evitará la contaminación por derramamiento. Para las carnes si se compran milanesas preparadas o cualquier otro producto empanado, se debe tener la precaución de no ponerlas en contacto con el resto de la carne que puede consumir un celíaco.

- ❖ Se debe mantener especial cuidado de proteger los ALG que se utilicen en la preparación de alguna comida LG de ingredientes en polvo que puedan contener gluten (harinas, pan rallado, etc.), dado que podrían dispersarse involuntariamente y generar una contaminación.

- ❖ Se debe desechar los ALG cuyos envases se rompan o ya no los protejan.

- ❖ Cuando un mismo ingrediente se emplee tanto en la elaboración de un menú LG como en el convencional (por ejemplo: los productos para untar, como mantecas, mermeladas, quesos, etc.). Se deben almacenar en un recipiente exclusivo.

Pautas sobre la higiene:

- Se deberá lavarse las manos con agua y jabón, y secar preferentemente con toallas de papel descartable antes de comenzar la elaboración del menú LG y después de la manipulación de alimentos con gluten y de equipos/ utensilios que hayan entrado en contacto con ellos.

- Se recomienda comprobar que la vestimenta del personal involucrado en la elaboración del menú se encuentre limpia y no haya entrado en contacto con gluten (restos de harina/pan).

- Se sugiere apartar e identificar los utensilios y vajillas a utilizar.

En la preparación:

- Se recomienda designar e identificar sal, aceite, vinagre, condimentos, que se utilicen para la preparación únicamente del menú LG, ya que pueden contaminarse con gluten durante su manipulación.

- Para el pesado y fraccionado de alimentos, se sugiere utilizar sus envases originales o contenedores con tapa claramente identificados. Se recomienda limpiar la balanza antes y después de cada uso.

- Si se requiere descongelar alimentos, se deben mantener separados de los alimentos convencionales, en envases o recipientes cerrados.

- Se debe rotular como LG las elaboraciones total o parcialmente listas para utilizar y/o servir (ejemplo: canelones de verdura) que se mantienen refrigeradas/congeladas.

- Se debe retirar de la zona de elaboración todos aquellos alimentos/ preparaciones en los que se sospeche una posible contaminación con gluten.

- No se debe retirar el ingrediente con gluten de un plato ya preparado.

Ante la duda de si un ingrediente o materia prima puede contener gluten, se recomienda desecharlo.

- En el caso de algunos utensilios en particular, como en caso de la tostadora, se puede colocar encima un trozo de papel de aluminio y luego el pan para evitar el contacto directo con la misma si ésta es utilizada para diferentes panes. (RENAPRA; ANMAT, 2017).

Secretaría de agroindustria; Presidencia de la Nación (2023) indica que, todos los equipos y utensilios compuestos por un material poroso y resulten difíciles de limpiar, deberán ser de uso exclusivo para las preparaciones de alimentos sin gluten (amasadoras, freidoras, procesadoras, cucharas, cucharones, ollas, sartenes, etc.). Para el caso de equipos de uso compartido (hornos, microondas, etc.) debe tenerse en cuenta también una planificación de uso y realizar una limpieza y desinfección correcta.

En la cocción o calentamiento:

A continuación, se expresan algunas recomendaciones a la hora de emplear equipamientos de cocina:

- Horno: no debe colocarse en la misma bandeja ALG junto con alimentos con gluten. Si se cocina/calienta platos en el mismo horno, resulta necesario proteger el producto libre de gluten de la contaminación, manteniéndolo cubierto (con papel de aluminio, bolsas para horno) y colocándolo en la parte superior.

- Parrilla (planchas o parrillas): si se ha cocido un alimento con posibilidades de contener gluten, se recomienda limpiar previamente.

- En líquido o por inmersión: debe utilizarse agua, caldos, aceites u otros sólo para ALG y de primer uso. En el caso de utilizar freidoras deben ser exclusivas para ALG.

Con respecto al emplatado las recomendaciones a tener en cuenta son:

- Cuando fuera necesario se debe limpiar los bordes del plato, utilizando papel de cocina de un solo uso o un trapo rejilla limpio y exclusivo. Nunca se utilizan el mismo que para el resto de los platos.
- Si se requiere esperar un tiempo entre el emplatado y el servicio, se sugiere cubrir el plato con una campana protectora (tapa-platos o papel de aluminio), de forma de evitar la contaminación desde otros platos. De no contar con campanas protectoras, se debe mantener apartado del resto.
- En caso de que se sospeche de una posible contaminación cruzada de un plato, se debe separarlo e identificarlo de inmediato (RENAPRA; ANMAT, 2017).

6.11. Adherencia al tratamiento

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define la adherencia al tratamiento como el cumplimiento del mismo; es decir, tomar la medicación de acuerdo con la dosificación del programa prescrito; y la persistencia, tomar la medicación a lo largo del tiempo. En el caso de las personas con EC la adherencia es a una dietoterapia, a la dieta libre de gluten. Esta debe ser permanente y mantenida durante toda la vida.

Según Rodota L, Castro M.E. (2019), se ha observado la existencia de un grupo considerable de pacientes que, por diversas razones, no logran acceder al tratamiento de la dieta libre de gluten, a pesar de ser un enfoque efectivo para revertir la enfermedad celíaca. La falta de respuesta en la mayoría de los casos se atribuye a transgresiones a la dieta, ya sean intencionales o involuntarias. El análisis de las causas detrás de las

transgresiones voluntarias puede resultar complicado, pero se ha identificado la presencia de diversos factores determinantes (VER CUADRO 4)

CUADRO 4. Causas de las transgresiones a la DLG

<u>Causas más comunes de incumplimiento de la dieta libre de gluten</u>
• Costo de los alimentos
• Poca disponibilidad de los alimentos libres de gluten
• Poca palatabilidad de los alimentos libres de gluten
• Ausencia de síntomas
• Ansiedad, depresión
• Falta de apoyo familiar
• Inadecuada información al momento del diagnóstico
• Falta de seguimiento médico nutricional
• Comer fuera del hogar
• Transición a la adolescencia
• Transgresión es involuntarias: falta de información en el rotulado de los alimentos y medicamentos, falta de información y educación alimentaria, contaminación cruzada.

FUENTE: Rodota L, Castro M.E. *Nutrición Clínica y Dietoterápica. 2da Edición. Editorial Panamericana. Buenos Aires*

2019

González, A. F.; Pico, M.; Fontana, R. y cols. (2013) afirman que, se definen cuatro dimensiones de medición de la adherencia a la DLG, el auto-reporte, la serología específica, la histología y la entrevista por nutricionista experta. Afirmando que la evaluación dietética, realizada por nutricionista experto, por lo general sobre la base de una entrevista o un registro/frecuencia alimentaria se considera el método más objetivo no

invasivo con bajo costo de medición de adherencia a la DLG. Siendo ésta, una herramienta que puede brindar un amplio abanico de referencias acerca de los alimentos fuentes gluten y de la posibilidad de pequeñas transgresiones cuando es realizada por nutricionistas con alto nivel de consultas, que formen parte de un equipo interdisciplinario experto y con continua capacitación.

El auto-reporte, si bien se utiliza para trabajos de calidad de vida e identificación de los factores asociados con la adherencia, presenta una baja correlación con la medición de la misma a la DLG debido a la alta subjetividad del método. Las pruebas serológicas, tienen un rol bien definido para la etapa del diagnóstico, pero no son lo suficientemente sensibles como para detectar transgresiones menores de la dieta y su relación con los resultados histológicos ha sido en muchos casos controversial. Por su lado, la histología lleva mínimo 12 meses para mostrar cambios, incluso puede tardar años en normalizar iniciada la DLG, y la toma de biopsias repetidas no son siempre una opción de control aceptable por ser un método invasivo y costoso. Este grupo de estudio considera que la entrevista por un nutricionista con alto nivel de capacitación y conocimiento en EC y DLG es el método no invasivo más acertado para definir el grado de adherencia al tratamiento de pacientes celíacos. En conjunto con un control serológico y clínico realizado por médicos expertos, dentro un equipo interdisciplinario.

Según Van der Hofstadt Rovira, M. (2022) es de vital importancia fomentar la formación no solo del propio individuo si no de su entorno más cercano, que en muchos casos ejerce de cuidador, ya que se trata de una patología con un componente social muy importante. Su entorno y la actitud que adopte la persona celiaca, son fundamentales para su adaptación y su adherencia a la dieta sin gluten. Por esto, que el paciente sea activo, conocedor de su situación y que esté implicado en su autocuidado repercute de

forma directa en la adherencia al tratamiento. Son muchos los estudios que indican que formar parte de grupos de apoyo mejoran la adherencia al tratamiento, ya que hace que los pacientes se sientan más seguros y cambien su relación con su entorno y su enfermedad. Aprender de las experiencias de los demás, proporciona herramientas que pueden ayudarnos en el futuro para enfrentar distintas situaciones. Conocer a otras personas que conviven con la misma patología a través de las asociaciones, empodera, porque permite ver que “no estamos solos” y que hay mucha gente que se enfrenta a los mismos obstáculos, cosa que no siempre ocurre en nuestros círculos más próximos. Esto supone cambios positivos.

El Ministerio de Salud de la Nación (2017) indica que, la adherencia a la DLG es limitada en el tiempo. Los pacientes celíacos pasan por diferentes etapas, que pueden variar de acuerdo a la presencia o no de síntomas al momento del diagnóstico, la edad, y las circunstancias en que fue realizado, por ejemplo, el screening familiar. Entre el 30 y el 50 % de los pacientes en algún momento, abandona la dieta.

9.12 Reglamentación de la Ley de enfermedad celiaca

Mediante el Decreto 218/2023, publicado en el Boletín Oficial el 26 de abril del 2023, se ha aprobado la reglamentación de la Ley de Celiaquía N° 26.588, la cual ha sido modificada por la Ley N° 27.196. Esta normativa tiene como objetivo principal la incorporación obligatoria de menús libres de gluten en diversas instituciones y establecimientos, así como la ampliación de la identificación de medicamentos en base a su contenido o ausencia de gluten y define la cobertura que deben brindar las obras sociales y prepagas en concepto de alimentos sin TACC .

La normativa declara de interés nacional la atención médica, la investigación clínica y epidemiológica, la capacitación profesional en la detección temprana, diagnóstico y tratamiento de la enfermedad celíaca, su difusión, acceso a alimentos y medicamentos libres de gluten.

La implementación de la Ley 26.588, en su versión modificada por la Ley 27.196, permitirá ampliar la oferta de alimentos libres de gluten, garantizando este derecho para todas las personas celíacas. Además, se establecerán estándares que aseguren la seguridad al momento de ofrecer estos alimentos.

Están obligados a ofrecer por lo menos una opción de comida sin gluten los siguientes lugares:

- Los lugares destinados a personas privadas de libertad: deben ofrecer, al menos, una opción de alimentos o un menú libre de gluten, de las mismas características nutricionales y variedad que las ofrecidas al resto de las personas del lugar, cuando se encuentren personas con diagnóstico celíaco.
- Los establecimientos sanitarios con internación: deben ofrecer, al menos, una opción de alimentos o un menú libre de gluten, de las mismas características nutricionales y variedad que las ofrecidas al resto de las personas del lugar, cuando se encuentren personas con diagnóstico celíaco.
- Los lugares de residencia o convivencia temporal o permanente que ofrezcan alimentos: deben ofrecer, al menos, una opción de alimentos o un menú libre de gluten, de las mismas características nutricionales y variedad que las ofrecidas al resto de las personas del lugar, cuando se encuentren personas con diagnóstico celíaco.

- Los comedores de instituciones de enseñanza: deben ofrecer, al menos, una opción de alimentos o un menú libre de gluten, de las mismas características nutricionales y variedad que las ofrecidas al resto de las personas del lugar, cuando se encuentren personas con diagnóstico celíaco
- Los kioscos de instituciones de enseñanza.
- Las empresas de transporte aéreo, terrestre y acuático que ofrezcan servicio de alimentos a bordo: deben ofrecer, al menos, una opción de alimentos o un menú libre de gluten de igual variedad que la ofrecida al público en general.
- Los restaurantes y bares.
- Los kioscos y concesionarios de alimentos de las terminales y los paradores de transporte.
- Los locales de comida rápida.
- Los lugares de trabajo cuando ofrezcan alimentos, ya sea a título oneroso o gratuito.

La obligación se aplica también para los alimentos que se ofrezcan de manera gratuita.

La reglamentación también define la cobertura que deben brindar las obras sociales y prepagas en términos de alimentos sin TACC y establece las adaptaciones que las instituciones y establecimientos deben realizar para ofrecer menús libres de gluten seguro.

Así, se establece por un lado la metodología mediante la cual se actualizará el monto de cobertura actual por parte de obras sociales y prepagas, y por otra parte se deja

establecida la periodicidad con la que se realizarán las actualizaciones subsiguientes que serán cada 6 meses. El monto de cobertura pasará de \$2.672 a \$7.806,73 contemplando la CBA publicada por INDEC el 20 de abril de 2023.

En cuanto a los medicamentos, todos deberán ser identificados en base a su contenido o ausencia de gluten, indicando si son "libres de gluten" o si "contienen gluten". Esta medida es de suma importancia para las personas con enfermedad celíaca, ya que los medicamentos pueden representar una fuente inadvertida de gluten debido al desconocimiento de su composición.

Varios organismos públicos, como el Ministerio de Educación, el Ministerio de Desarrollo Social, el Ministerio de Transporte, el Ministerio de Justicia, la Superintendencia de Servicios de Salud, la Administración Nacional de Medicamentos, Alimentos y Tecnología Médica (ANMAT) y el Ente Nacional de Comunicaciones (ENACOM), han colaborado en la implementación de esta reglamentación para asegurar una ejecución de calidad y mayor eficacia en la protección de los derechos de las personas con enfermedad celíaca.

Desde la sanción de la Ley 26.588 de 2009, se estableció un logotipo oficial para identificar los envases de alimentos libres de gluten. Además, a través del Programa Nacional de Detección y Control de Enfermedad Celíaca, se han logrado importantes avances en términos de investigación, diagnóstico y tratamiento de la enfermedad, incluyendo la incorporación al Programa Médico Obligatorio de herramientas para el diagnóstico, la elaboración de guías clínicas, la implementación de una constancia médica y el financiamiento de proyectos de investigación.

Se implementó además la cobertura en concepto de alimentos libres de gluten por parte de obras sociales y prepagas. Del mismo modo, desde el Ministerio de Desarrollo

Social se brindó cobertura también en concepto de alimentos libres de gluten para aquellas personas que no cuentan con obras sociales o prepagas.

La Administración Nacional de Medicamentos, Alimentos y Tecnología Médica (ANMAT) ha realizado una ampliación y actualización del listado oficial de alimentos libres de gluten. En un principio, este listado contaba con tan solo 1.400 productos registrados al momento de la promulgación de la Ley 26.588, pero actualmente cuenta con más de 23.000 productos, abarcando una amplia variedad de opciones para las personas celíacas.

Además, se ha elaborado y publicado una Guía de Buenas Prácticas de Manufactura dirigida a los establecimientos que producen alimentos libres de gluten (ALG). Esta guía proporciona lineamientos y recomendaciones para asegurar la calidad y seguridad de estos productos, contribuyendo así a la protección de la salud de las personas celíacas.

Es importante destacar que, gracias a la mayor conciencia e información sobre la enfermedad celíaca, muchas instituciones y establecimientos han optado por ofrecer de manera voluntaria opciones de menús sin gluten. Sin embargo, la implementación de la Ley 26.588, en su versión modificada por la Ley 27.196, permitirá convertir esta oferta más amplia en un derecho garantizado para todas las personas celíacas, asegurando la accesibilidad a alimentos seguros y adecuada a sus necesidades dietéticas. (Ministerio de salud, 2023)

6.13. Conocimiento

Según Villoro, L. (2009) el conocimiento es la integración en una unidad de varias experiencias respecto a un objeto, esto, supone formar un cuadro general de cómo es el objeto y no sólo de cómo aparece a la aprehensión inmediata, si se conoce algo, se tiene la capacidad de responder a ciertas preguntas acerca de lo conocido. Además, indica que cuando el conocimiento es circunstancial, y se habla de conocer en un sentido débil, hace referencia únicamente a los aspectos superficiales y aún ocasionales del objeto, en un sentido más estricto, conocer implica, poder contestar múltiples y variadas cuestiones de la más diversa índole sobre el objeto.

De acuerdo con la definición de conocimiento de Davenport y Prusak, el conocimiento es como una “mezcla de experiencia, valores, información y saber hacer, que sirve como marco para la incorporación de nuevas experiencias e información, y es útil para la acción” (Menéndez, M. D. 2013).

Sainz, M. (2013) indica que, cuando se hace referencia al conocimiento sobre la enfermedad, se tiene como finalidad, que la persona adquiera mayor libertad y una forma de vida más responsable para sí mismo y para las colectividades, infiriendo que un individuo informado, está capacitado para decidir libremente sobre como incrementar su estado de salud.

De la Calle, I.; Ros, G. y cols. (2021) sostienen que, poseer conocimientos válidos sobre la EC, junto con la intención y motivación de realizar la DLG, se consideran características facilitadoras. Todos estos aspectos son ventajas individuales que permiten la adherencia y proceden de la firme voluntad de llevar una vida sana.

7. MATERIAL Y MÉTODOS

7.1. Tipo de estudio

El estudio que se realizó es descriptivo porque se describe la situación problemática que se debe resolver. Este tipo de estudio está dirigido a determinar "cómo es" o "cómo está" la situación de las variables que se estudian en una población. Determinan la presencia o ausencia de algo, la frecuencia con que ocurre un fenómeno e investiga características de la población (Pineda y Alvarado, 1994); es cuali-cuantitativo, es decir de enfoque mixto. Proceso que recolecta, analiza y vincula datos cuantitativos y cualitativos en una misma investigación o una serie de investigaciones para responder a un planteamiento (Guelmes, E. L.; Almeida, L. E. 2015).

El tipo de diseño según la forma de recolección de datos se clasifica de campo (encuesta). En el estudio se obtuvieron datos de la realidad y se analizaron tal y como se presentaron, sin manipular las variables. En los diseños de campo los datos de interés se recogen en forma directa de la realidad, son llamados primarios porque se obtienen directamente de la experiencia empírica.

El diseño encuesta se trata por tanto de requerir información a un grupo socialmente significativo de personas acerca de los problemas en estudio para luego, mediante un proceso de análisis de tipo cuantitativo, sacar las conclusiones que se correspondan con los datos recogidos (Sabino, C. 1992).

Según la manipulación de variables es no experimental y según tiempo: es retrospectivo y de corte transversal.

Retrospectivo: El estudio es retrospectivo porque se estudian hechos ocurridos con anterioridad. En este tipo de estudio, se indagó y registró información sobre los hechos ocurridos en él.

Según el período y secuencia del estudio (transversal). Una investigación es transversal cuando se estudian las variables simultáneamente en determinado momento, haciendo un corte en el tiempo. En este caso, el tiempo no es importante en relación con la forma en que se dan los fenómenos pasados (Pineda E. B.; Alavaro, E. L. (1994).

7.3. Criterios de inclusión y exclusión

Criterios de inclusión

Personas con EC mayores de 18 años de edad y de ambos sexos, que concurrieron a los consultorios de gastroenterología del C.E.Di.R. y que hayan presentado conformidad con la realización de la encuesta.

Criterios de exclusión

Personas sin EC diagnosticada o que hayan presentado otra patología diferente a EC, menores de 18 años de edad, que no hayan concurrido a los consultorios de gastroenterología del C.E.Di.R. y que no hayan presentado conformidad con la realización de la encuesta.

7.4. Población

La población en estudio estuvo constituida por pacientes diagnosticados con EC que asistieron al C.E.Di.R de la ciudad de Rosario, en los meses de marzo y abril de 2023.

7.5. Muestra

Se seleccionó una muestra aleatoria de 30 pacientes que asistieron al C.E.Di.R durante los meses de marzo y abril de 2023 aplicando los criterios de inclusión y exclusión mencionados anteriormente

7.6. Operacionalización de variables

<u>VARIABLE</u>	<u>DEFINICIÓN</u>	<u>INDICADOR</u>	<u>CATEGORIZACIÓN</u>
<u>Edad:</u>	Tiempo que ha vivido una persona u otro ser vivo desde su nacimiento (Real Academia Española (RAE))	- <u>Años cumplidos</u>	<ul style="list-style-type: none"> • De 18 a 30 años. • De 30 a 45 años. • De 45 a 60 años. • De 60 años en adelante.
<u>Sexo:</u>	Grupo al que pertenecen los seres humanos de cada sexo, entendido este desde un punto de vista sociocultural en lugar de exclusivamente biológico. (RAE, s.f)	- <u>Género según documento</u>	<ul style="list-style-type: none"> • Femenino • Masculino

<p><u>Tiempo transcurrido desde el diagnóstico</u></p>	<p>Tiempo desde el momento de la confirmación del diagnóstico a la realización de la encuesta.</p>	<p>- <u>La diferencia entre la edad actual y la edad al diagnóstico.</u></p>	<ul style="list-style-type: none"> • Menor a 5 años. • 5 a 9 años. • 10 años o más.
<p><u>Nivel de conocimiento de enfermedad celiaca</u></p>	<p>Acción y efecto de conocer (RAE, s.f). Hace referencia al conocimiento de la persona acerca de la enfermedad celiaca, causa, duración, síntomas, complicaciones que pueden presentar y tratamiento.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - <u>Enfermedad para toda la vida</u> (Preg 1: Se asignan 10 puntos para respuesta SÍ y 0 puntos para respuesta NO) - <u>Control con dieta</u> (Preg 2: Se asignan 10 puntos para respuesta SÍ y 0 puntos para respuesta NO) - <u>A mayor grado de celiacía, mayor restricción de alimentos sin gluten</u> (Preg 3: Se asignan 10 puntos para respuesta SÍ y 0 puntos para respuesta NO) - <u>Revisión de alimentos en listado de ANMAT</u> (Preg 4: Se asignan 10 puntos para respuesta SÍ y 0 puntos para respuesta NO) - <u>Contaminación cruzada</u> (Preg 5: Se asignan 10 puntos para respuesta SÍ y 0 puntos para respuesta NO) 	<p>El puntaje total es 80 puntos y sobre eso se calculó que es <u>adecuado</u> cuando dio entre 100 y 75% de respuestas correctas, <u>poco adecuado</u> cuando dio entre 74 y 40% de respuestas correctas e <u>inadecuado</u> cuando dio menos del 39% de respuestas correctas.</p>

		<ul style="list-style-type: none"> - <u>Síntomas y consecuencias</u> (Preg 6: Si responde entre 8 y 6 opciones, se asignan 10 puntos. Si responde entre 5 y 3 opciones, se asignan 5 puntos. Si responde 2 o menos opciones, se asignan 0 puntos) - <u>Consumo alimentos que causan daño</u> (Preg 7: Si reconoce únicamente los 4 cereales con gluten, se asignan 10 puntos. Si reconoce los 4 alimentos con gluten y algún otro alimento, se asignan 5 puntos. Si no reconoce la totalidad de cereales con gluten, se asignan 0 puntos) - <u>Etiquetado libre gluten</u> (Preg 8: Si reconoce solo el logo oficial o el logo oficial junto con el logo de ACELA o ACA, se asignan 10 puntos. Si reconoce el logo oficial junto otro de los logos que no sea el ACA y/o ACELA, se asignan 5 puntos. Si no reconoce el logo oficial, se asignan 0 puntos) 	
--	--	---	--

<p><u>Grado de adherencia a DLG</u></p>	<p>La Organización Mundial de la Salud (OMS) define la adherencia al tratamiento como el cumplimiento del mismo; Respetar la dieta libre de gluten.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - <u>Uso del logo oficial de ALG</u> (Preg 10: Si responde Siempre, se asigna 10 puntos. Si responde Frecuentemente/a veces) se asigna 5 puntos y Si responde Nunca, se asigna 0 puntos) - <u>Frecuencia de prácticas para evitar la contaminación de los ALG</u> (Preg 9 a, b, c, d, e, f, g). Si responde Siempre a cada opción, se asigna 10 puntos. Si responde Frecuentemente/a veces) se asigna 5 puntos y Si responde Nunca, se asigna 0 puntos) - <u>Consumo en salidas de alimentos con gluten</u> (Preg 12: Si responde Nunca, se asigna 10 puntos. Si responde Frecuentemente/ a veces, se asigna 5 puntos y si responde Siempre, se asigna 0 puntos) - <u>Compra de alimentos sueltos o a granel</u> (Preg 11: Si responde Nunca, se asigna 10 puntos. Si responde Frecuentemente/ a veces, se asigna 5 	<p>El puntaje total es 110 y sobre eso se calculó que es alto cuando dio entre un 100 y 75% de respuestas correctas, medio alto cuando dio entre un 74 y 40% respuestas correctas y bajo cuando dio menos del 39% de respuestas correctas.</p>
--	---	--	---

		puntos y si responde Siempre, se asigna 0 puntos)	
--	--	---	--

7.7. Técnicas e instrumentos de recolección de datos

Para la investigación se realizó una encuesta (ver ANEXO II) a cada una de las personas que cumplían con los criterios de inclusión. La misma es una encuesta de opinión auto administrada y confidencial, estructurada en apartados, a través de la cual se recogieron datos relacionados a los conocimientos que poseen sobre la enfermedad celíaca y el grado de adherencia a la DLG de las personas adultas celíacas. La realización de la encuesta se llevó a cabo en el C.E.Di.R. Para la toma de muestras, se entregó una carta de permiso (ver ANEXO I). Luego de obtener el permiso, el método que se utilizó para la recolección de datos fue una encuesta confeccionada por la tesista utilizando dos fuentes, una de las fuentes corresponde a la Encuesta sobre prácticas y percepciones de la comunidad celíaca acerca de los alimentos libres de gluten (ALG) realizado por RENAPRA / ANMAT en el año 2020 y la otra fuente corresponde al estudio llamado “Transgresiones alimentarias que realizan las personas con celiaquía, que asisten al consultorio de gastroenterología de la Clínica Uruguay durante los meses de marzo y abril de 2020” realizado por Maxit, Julia Andrea. Las primeras 3 preguntas de conocimiento de la enfermedad celíaca se adaptó al Test de Batalla (Test de conocimiento del paciente sobre la enfermedad), que es un cuestionario en los que, mediante preguntas sencillas, se analiza el grado de conocimiento que el paciente tiene

de su enfermedad. Asumiendo que un mayor conocimiento de la enfermedad por su parte representa un mayor grado de cumplimiento.

La encuesta se respondió de manera individual, anónima y presentando conformidad de realización de forma oral. La misma brinda respuesta a los objetivos planteados en la presente investigación.

Las preguntas N° 1 a N° 8 hacen referencia a la variable nivel de conocimiento. Se le asignó puntuaciones a cada una de las respuestas de la encuesta para que sea más objetivo la evaluación. Las preguntas N° 1, 2, 3, 4 y 5 hacen referencia al nivel de conocimiento y se les asignó 10 puntos a las correcta y a las incorrecta, 0 puntos. En la pregunta N° 6, se evaluó conocimiento en relación con los posibles síntomas y enfermedades que pueden surgir debido a un mal manejo de la EC. Si el paciente seleccionó entre 8 y 6 opciones como respuesta, se le asignaron 10 puntos. Si seleccionó entre 5 y 3 opciones, se le asignaron 5 puntos. Por otro lado, si seleccionó 2 opciones o menos, se le asignaron 0 puntos. En la pregunta N° 7, se evaluó el conocimiento sobre los alimentos que son perjudiciales para consumir en la EC. Si el paciente identificó correctamente los 4 cereales con gluten, se le asignaron 10 puntos. Si identificó los 4 alimentos con gluten y algún otro alimento adicional, se le asignaron 5 puntos. Si no identificó todos los cereales con gluten, se le asignaron 0 puntos. En la pregunta N° 8, se evaluó el conocimiento sobre el etiquetado libre de gluten. Si el paciente reconocía solo el logo oficial o el logo oficial junto con el logo de ACELA o ACA, se le asignó 10 puntos. Si reconocía el logo oficial junto con otro logo que no sea el ACA y/o ACELA, se le asignó 5 puntos. Si no reconocía el logo oficial, se le asignó 0 puntos. Finalmente, y, considerando el puntaje obtenido en cada una de las preguntas, se evaluó nivel de conocimiento con categorías adecuada si obtiene entre 80 y 60 puntos, poco adecuada si obtiene entre 32 y 59 puntos, e inadecuada si obtiene menos de 31 puntos.

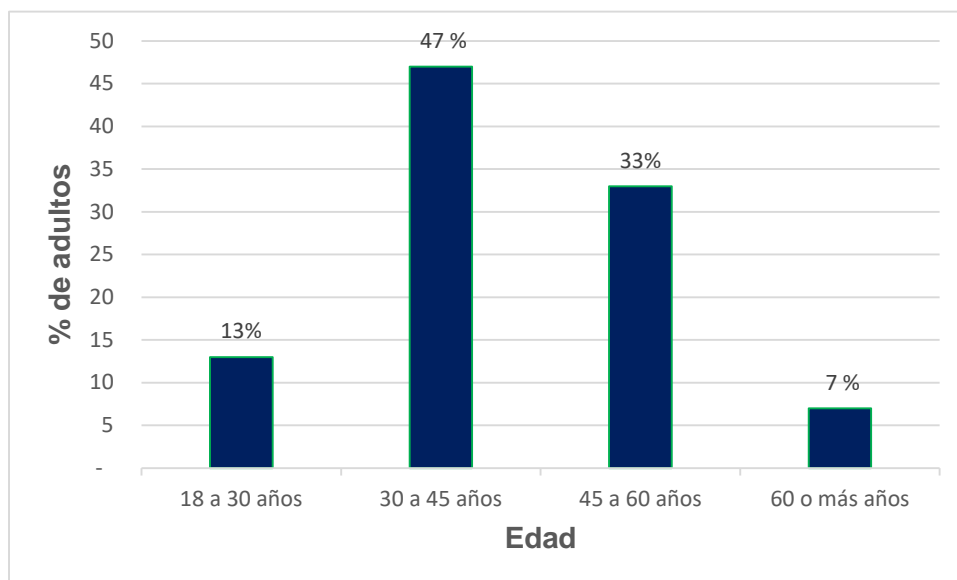
Las preguntas N° 9 a 12 hacen referencia a la variable grado de adherencia a la dieta libre de gluten. También se le asignó puntuaciones a cada una de las respuestas para que sea más objetivo la evaluación. Para evaluar las respuestas, se aplicaron 10 puntos cuando la frecuencia indicada era "siempre", 5 puntos para "frecuentemente/a veces" y 0 puntos para "nunca". Luego, considerando el puntaje obtenido en cada una de las preguntas, se evaluó el grado de adherencia con categorías alto cuando los pacientes obtiene entre 82 y 110 puntos, medio-alto si obtiene entre 81 y 44 puntos y bajo si obtiene puntajes inferiores a 40 puntos.

Además, en la encuesta se proporcionaron explicaciones claras sobre los términos "siempre", "frecuentemente", "a veces" y "nunca". En cuanto a las preguntas relacionadas con las prácticas diarias de manejo de ALG, se indicaron las siguientes categorías: "siempre" se refiere a 7 de 7 días a la semana, "frecuentemente" se refiere a 6 a 4 días a la semana, "a veces" se refiere a 3 a 1 día a la semana, y "nunca" se refiere a ningún día a la semana. En cuanto a las preguntas N° 10, 11 y 12, que se refieren a las prácticas de compra y consumo de alimentos durante salidas, se especificó que "siempre" corresponde al 100% de las veces, "frecuentemente" se refiere a entre el 90 % y el 50% de las veces, "a veces" se refiere a entre el 50% y el 10% de las veces, y "nunca" corresponde a 0% de las veces.

Los datos recolectados en las encuestas se analizaron y procesaron utilizando Microsoft Excel, organizándolos en forma tabular (de doble entrada) así como tablas gráficos de barras verticales y gráficos de sectores y en forma tabular con una tabla de doble entrada.

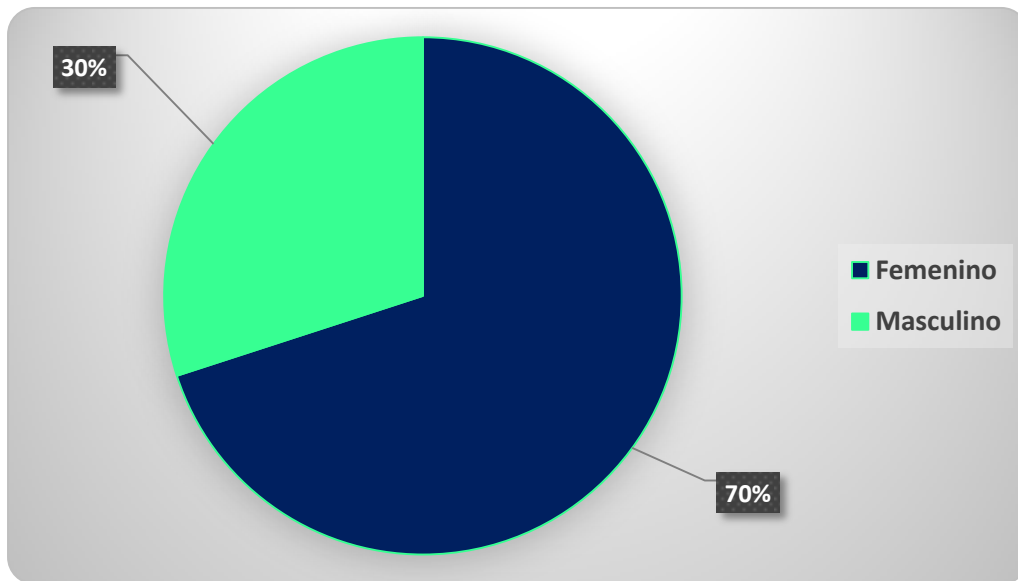
8. RESULTADOS ALCANZADOS

Gráfico N° 1: Edad de los pacientes con enfermedad celíaca que asisten a los consultorios de gastroenterología del C.E.Di.R durante marzo y abril de 2023



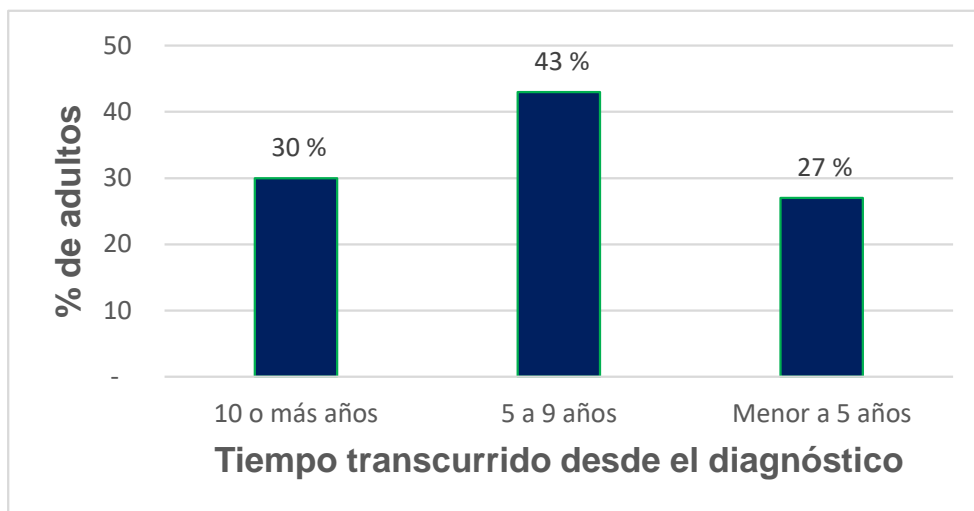
De los 30 pacientes con enfermedad celíaca, 24 de ellos (80%) se encuentran dentro de la franja etaria entre 30 y 60 años; 2 (7%) mayores a 60 años y 6 (13%) menores a 30 años.

Gráfico N°2: Sexo de los pacientes con enfermedad celíaca que asisten a los consultorios de gastroenterología del C.E.Di.R durante marzo y abril de 2023



La mayoría de la muestra se conformó con pacientes de sexo femenino, donde 21 adultos de la muestra fueron de sexo femenino (70%), mientras que los 9 restantes fueron de sexo masculino (30%).

Gráfico N°3: Tiempo transcurrido desde el diagnóstico en los pacientes con enfermedad celíaca que asisten a los consultorios de gastroenterología del C.E.Di.R durante marzo y abril de 2023

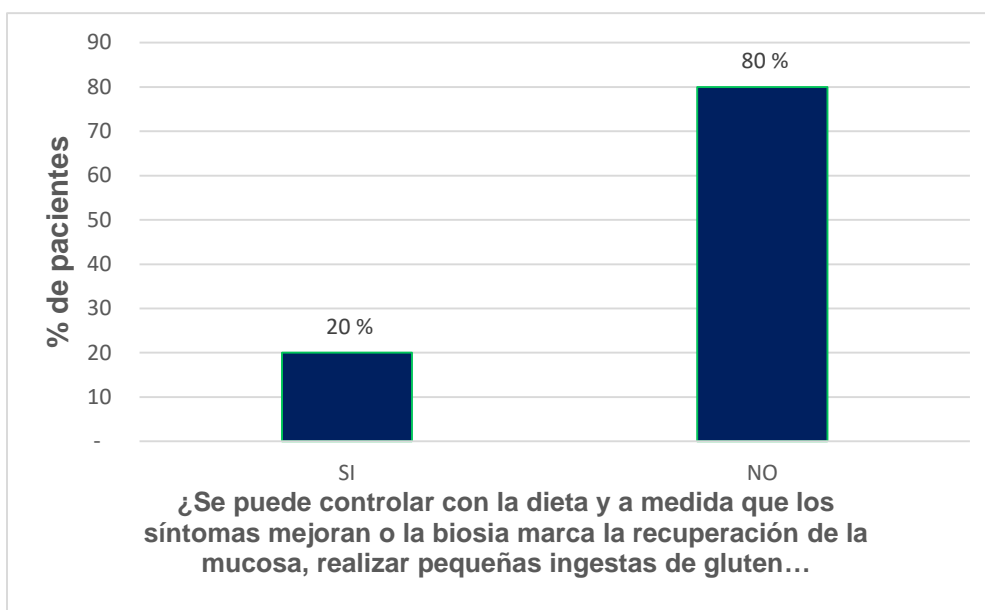


En el 73% de los pacientes encuestados transcurrieron más de 5 años desde que se brindó el diagnóstico.

A partir de este punto, se analiza los datos recopilados en función a la opinión de los pacientes con respecto a conocimiento sobre distintos aspectos de EC.

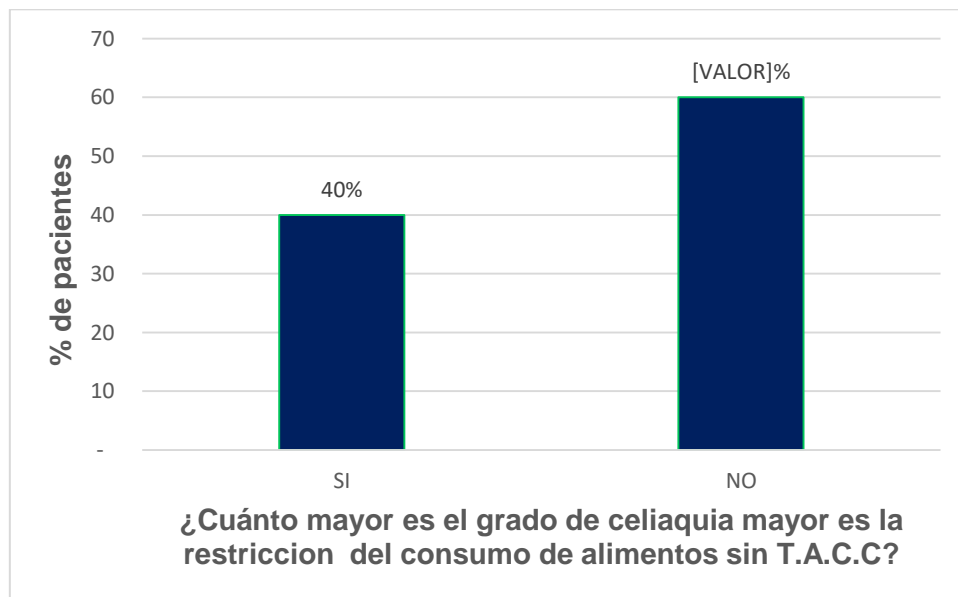
El 100% de los pacientes considera que la EC es una enfermedad para toda la vida.

Gráfico N° 4: Información sobre el control con dieta en EC de los pacientes con enfermedad celíaca que asisten a los consultorios de gastroenterología del C.E.Di.R durante marzo y abril de 2023



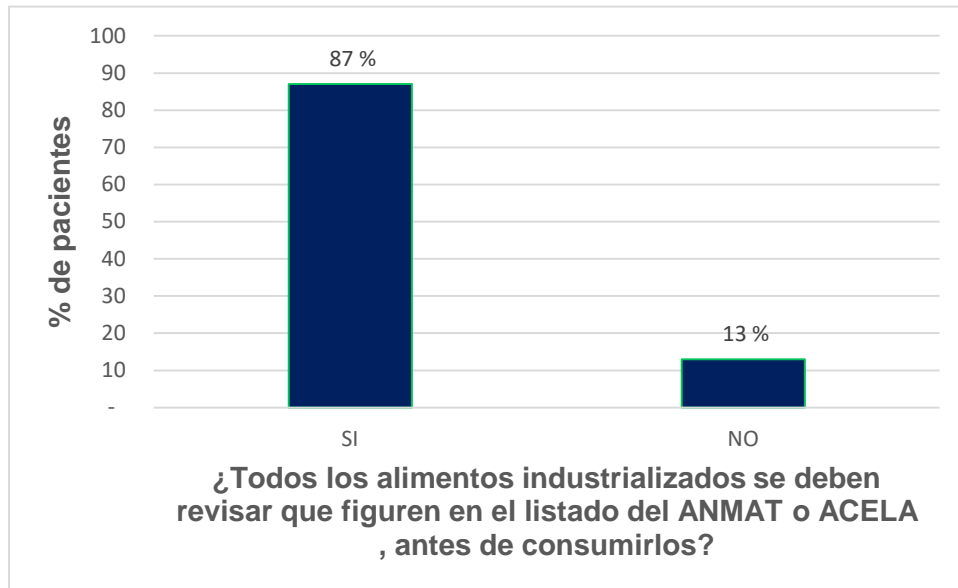
De los 30 pacientes con enfermedad celíaca, 24 de ellos (80%) están informados que no se puede realizar pequeñas ingestas de gluten, cuando los síntomas mejoran o la biopsia marca recuperación de la mucosa.

Gráfico N°5: Información sobre a mayor grado de celiacía, mayor restricción de alimentos sin gluten en los pacientes con enfermedad celíaca que asisten a los consultorios de gastroenterología del C.E.Di.R durante marzo y abril de 2023



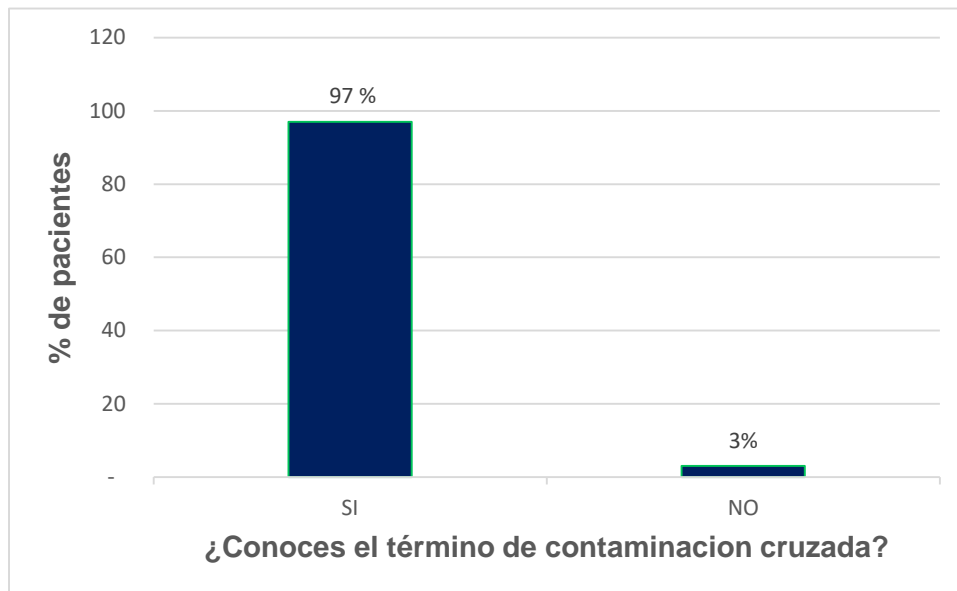
De los 30 pacientes con enfermedad celíaca, 13 de ellos (40%) considera que cuánto es mayor el grado de celiacía mayor es la restricción del consumo de alimentos sin T.A.C.C

Gráfico N°6: Información sobre revisión de listado de ALG del ANMAT de los pacientes con enfermedad celíaca que asisten a los consultorios de gastroenterología del C.E.Di.R durante marzo y abril de 2023.



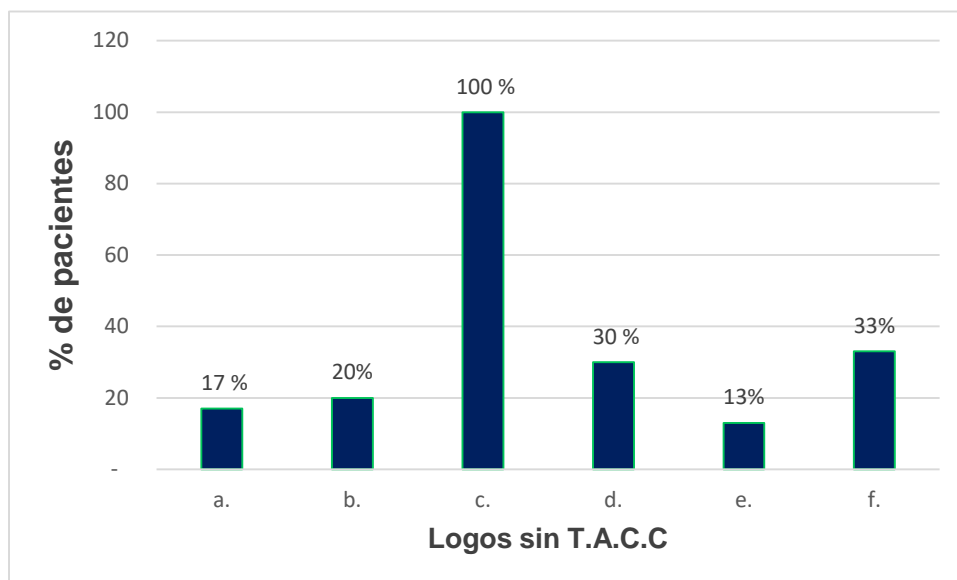
De los 30 pacientes con enfermedad celíaca, 26 de ellos (87%) manifiestan que todos los alimentos industrializados se deben revisar que figuren en el listado del ANMAT o ACELA, antes de consumirlos.

Gráfico N°7: Información sobre contaminación cruzada de los pacientes con enfermedad celíaca que asisten a los consultorios de gastroenterología del C.E.Di.R durante marzo y abril de 2023.



De los 30 pacientes con enfermedad celíaca, 29 de ellos (97%) conocen el término de contaminación cruzada.

Gráfico N°8: Información sobre reconocimiento del logo oficial sin T.A.C.C de los pacientes con enfermedad celíaca que asisten a los consultorios de gastroenterología del C.E.Di.R durante marzo y abril de 2023.

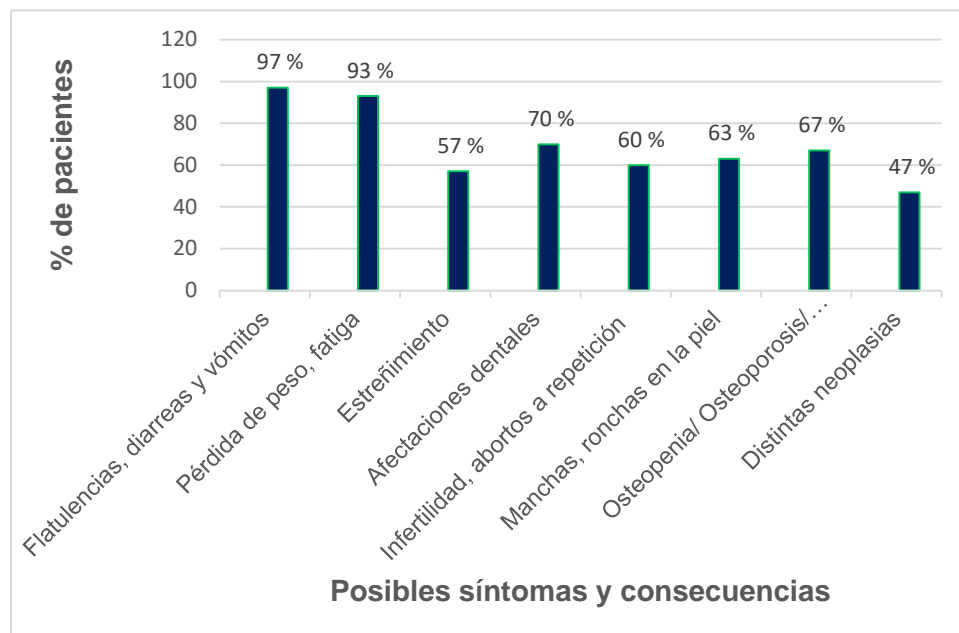


Nota 1: Los pacientes identificaron uno o más logos

Nota 2: Logo a corresponde a un logo no oficial; logo b corresponde a un logo no oficial; logo c corresponde a el logo oficial; logo d corresponde al logotipo de ACELA; logo e corresponde a un logo no oficial; logo f corresponde al logotipo de ACA.

De los 30 pacientes, el 100% de ellos reconoció el logo oficial de alimentos sin T.A.C.C.

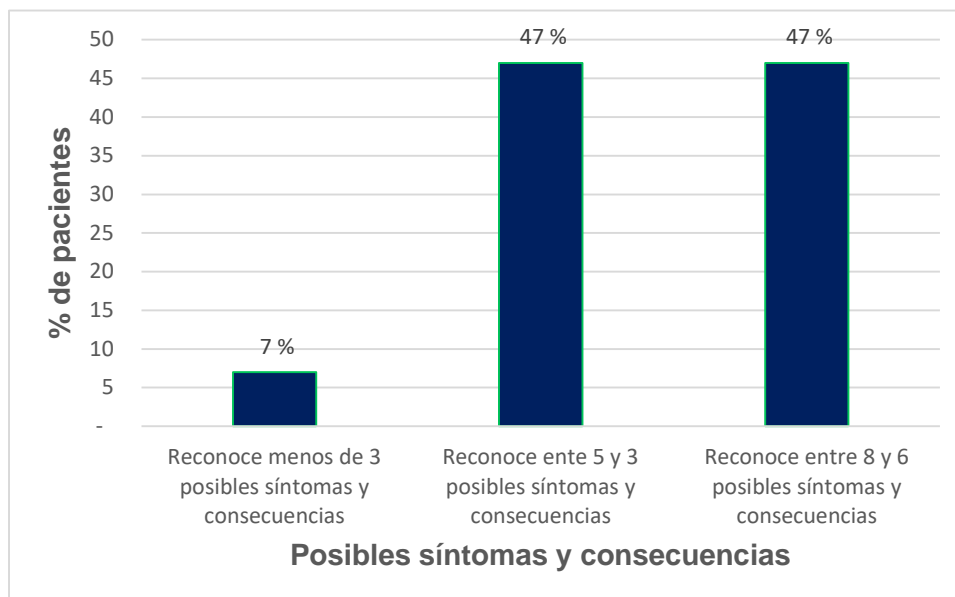
Gráfico N°9: Información sobre posibles síntomas y consecuencias de EC en los pacientes con enfermedad celíaca que asisten a los consultorios de gastroenterología del C.E.Di.R durante marzo y abril de 2023



Nota: Los pacientes señalaron una o más posibles causas y consecuencias

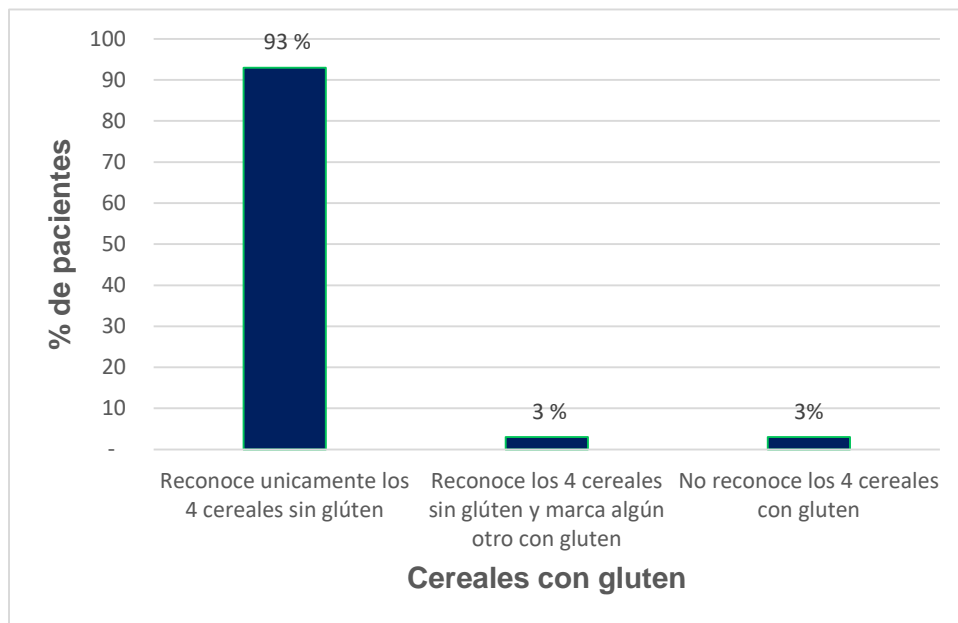
Los principales posibles síntomas y consecuencias de la EC que reconocen los pacientes son pérdida de peso, fatiga, afecciones dentales y con porcentajes menores señalaron manchas y ronchas en la piel, infertilidad abortos a repetición y estreñimiento.

Gráfico N°10: Número de posibles síntomas y consecuencias reconocidas por los pacientes con enfermedad celíaca que asisten a los consultorios de gastroenterología del C.E.Di.R durante marzo y abril de 2023



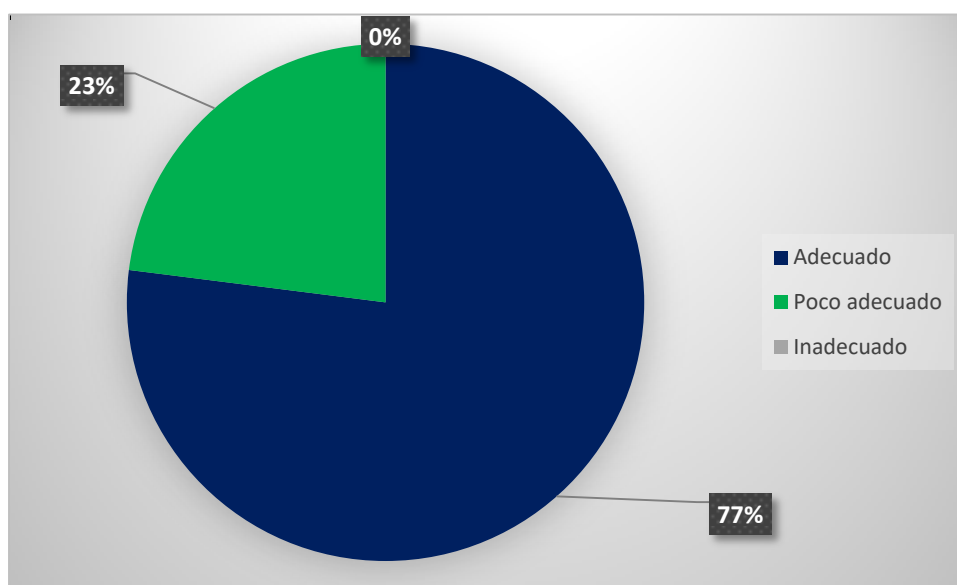
De los 30 pacientes con enfermedad celíaca y teniendo en cuenta los síntomas y consecuencias de EC presentados en el gráfico de página anterior, 28 de ellos (94%) reconocen entre 3 y 8 posibles síntomas y consecuencias de EC.

Gráfico N°11: Información sobre alimentos que causan daño a la salud consumir en los pacientes con enfermedad celíaca que asisten a los consultorios de gastroenterología del C.E.Di.R durante marzo y abril de 2023



De los 30 pacientes con enfermedad celíaca, 28 de ellos (93%) reconocen únicamente los 4 cereales sin gluten.

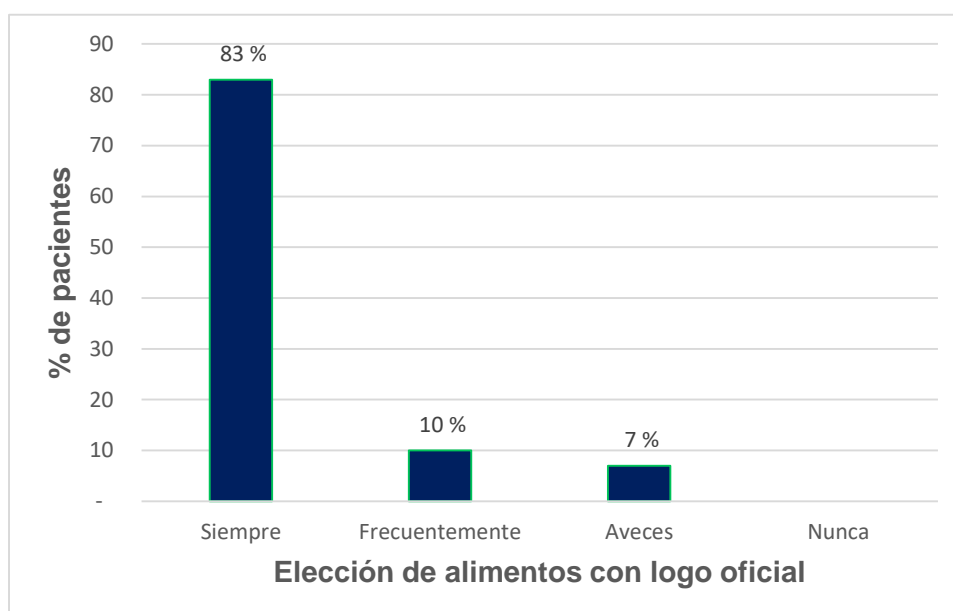
Gráfico N°12: Nivel de conocimiento sobre EC en los pacientes con enfermedad celíaca que asisten a los consultorios de gastroenterología del C.E.Di.R durante marzo y abril de 2023



A partir de lo manifestado por los pacientes con respecto a la información del tratamiento en EC, a la utilización de listado de ALG del ANMAT, a la información del término de contaminación cruzada, reconocimiento del logo oficial, conocimiento de posibles síntomas y consecuencias de EC se evaluó que 7 adultos (23%) tienen un conocimiento poco adecuado sobre enfermedad celíaca, 23 adultos (77%) tienen un conocimiento adecuado. Mientras que ningún adulto fue considerado con un nivel inadecuado de conocimiento sobre EC.

Desde este punto, se procede a examinar los datos recolectados, centrándose en las percepciones de los pacientes en relación con las frecuencias de prácticas de manipulación y consumo recomendadas para evitar las trasgresiones alimentarias.

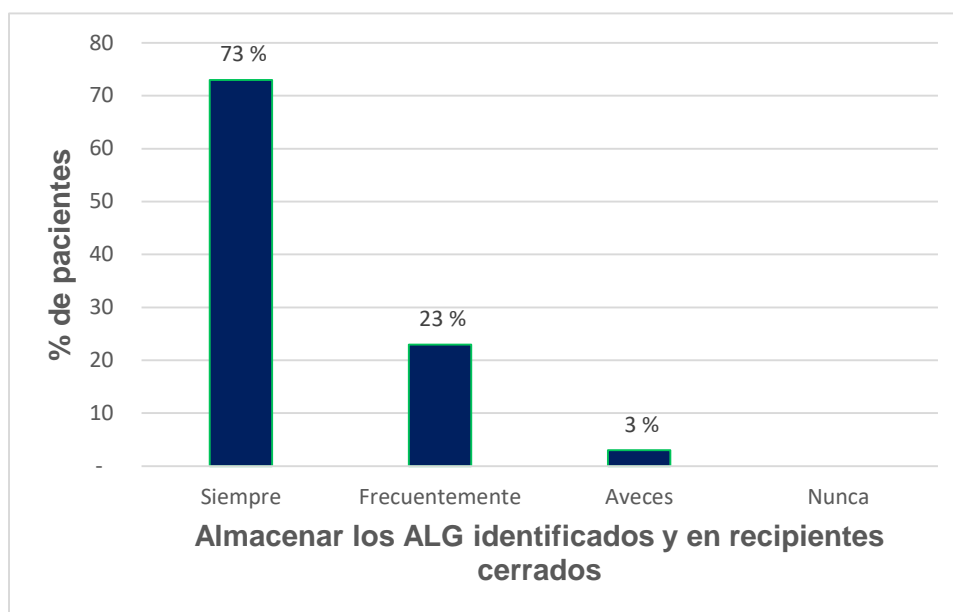
Gráfico N°13: Frecuencia de elección del logo oficial de ALG de los pacientes con enfermedad celíaca que asisten a los consultorios de gastroenterología del C.E.Di.R durante marzo y abril de 2023



De los 30 pacientes encuestados, 24 de ellos (83%) eligen siempre alimentos con el logo oficial de ALG, un 10% (n = 3) frecuentemente y un 7% (n = 2) a veces eligen alimentos con logo oficial.

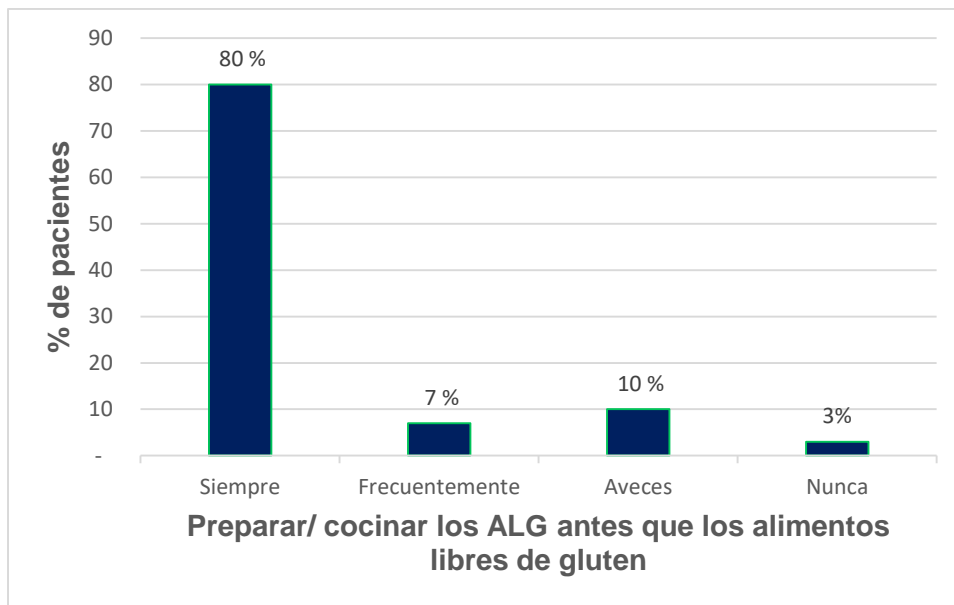
Gráfico N°15: Frecuencia de prácticas de manipulación de ALG de los pacientes con enfermedad celíaca que asisten a los consultorios de gastroenterología del C.E.Di.R durante marzo y abril de 2023.

a) Almacenar los ALG identificados y en recipientes cerrados.



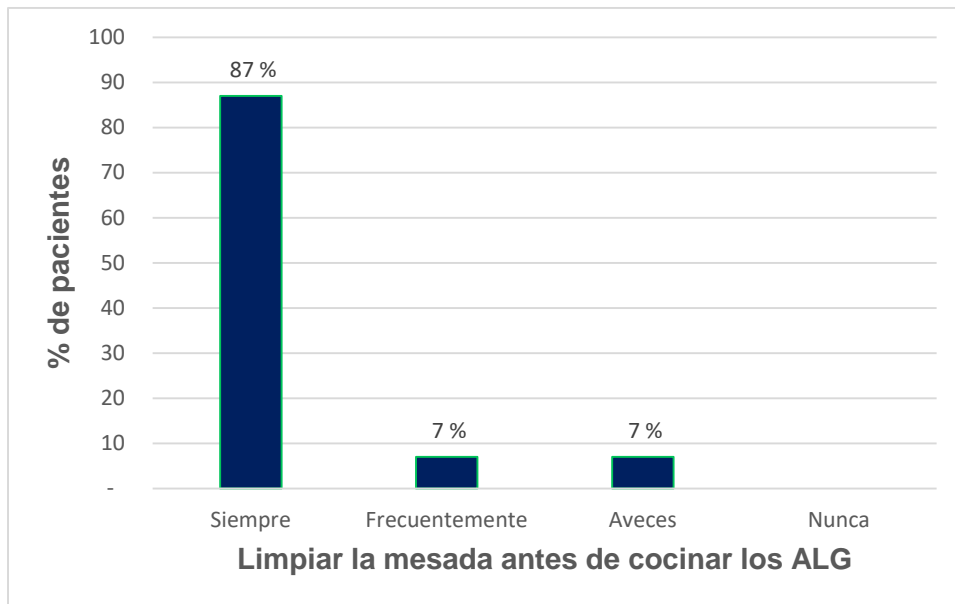
De los 30 pacientes con enfermedad celíaca, 22 de ellos (73%) siempre almacena los ALG identificados y en recipientes cerrados, el 23% (n = 7) realiza esta práctica frecuentemente, mientras que el 3% (n = 1) a veces.

b) Preparar o cocinar los ALG antes que los alimentos con gluten



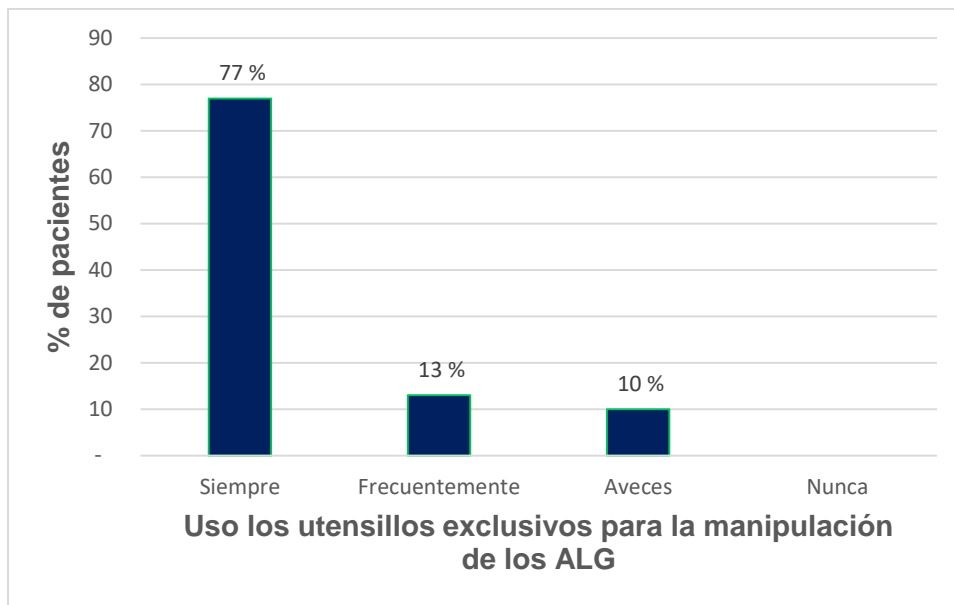
De los 30 pacientes con enfermedad celíaca, 24 de ellos (80%) siempre prepara o cocina los ALG antes que los alimentos con gluten, el 7% (n = 2) realiza esta práctica frecuentemente, el 10% (n = 3) a veces y el 3% (n = 1) nunca.

c) Limpiar la mesada antes de cocinar los ALG



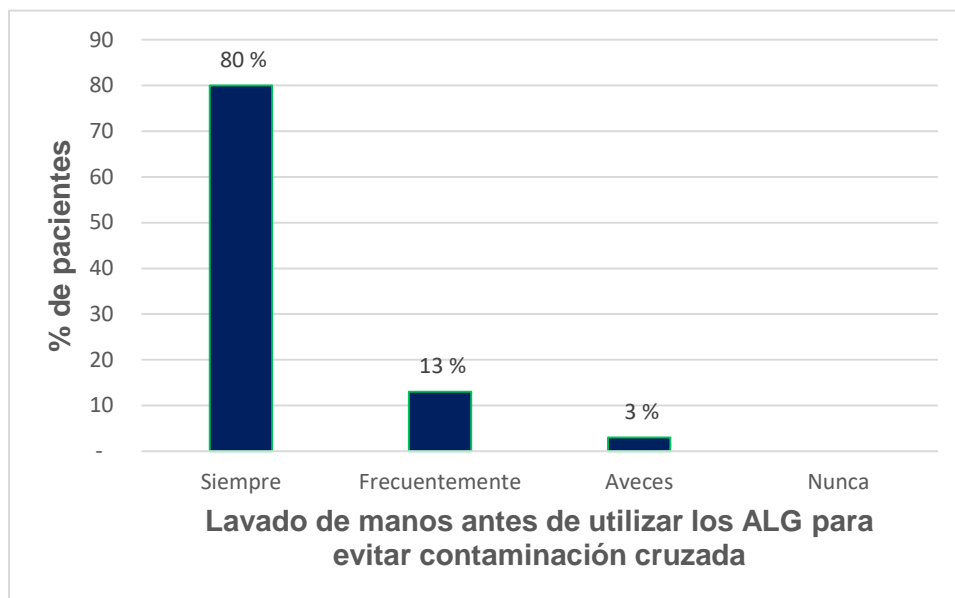
De los 30 pacientes con enfermedad celíaca, 26 (87%) siempre realiza la práctica recomendada de limpiar la mesada antes de cocinar los ALG, 2 (7%) frecuentemente realiza esta práctica y 2 pacientes (7%) a veces realiza esta práctica.

d) Uso de los utensilios exclusivos para la manipulación de los ALG



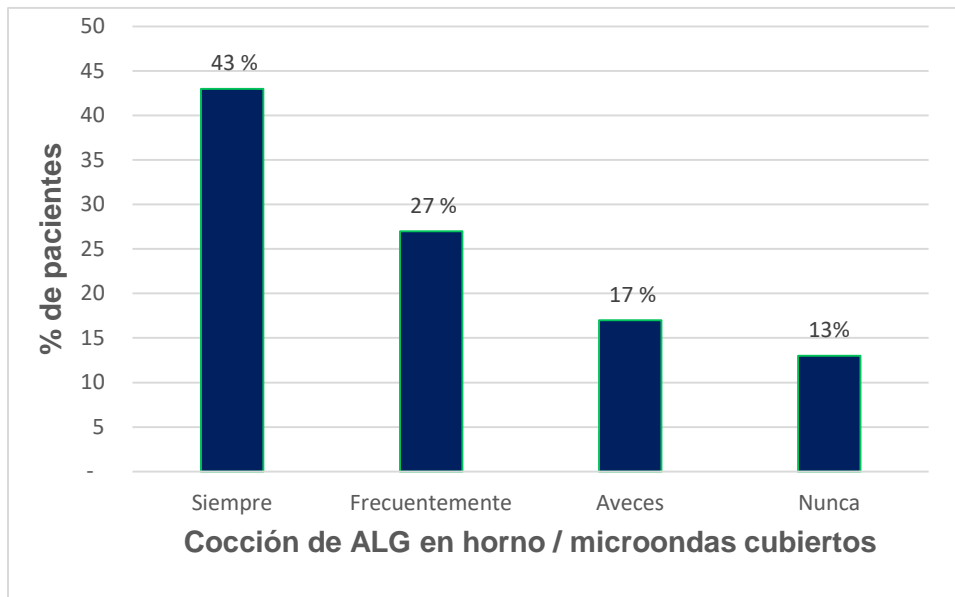
De los 30 pacientes encuestados, 2 de ellos (77%) siempre hace uso de los utensilios exclusivos para la manipulación de los ALG, 4 frecuentemente (13%), 3 de ellos (10%) realiza esta práctica a veces.

e) Lavado de manos luego de manipular un alimento convencional y antes de preparar un ALG



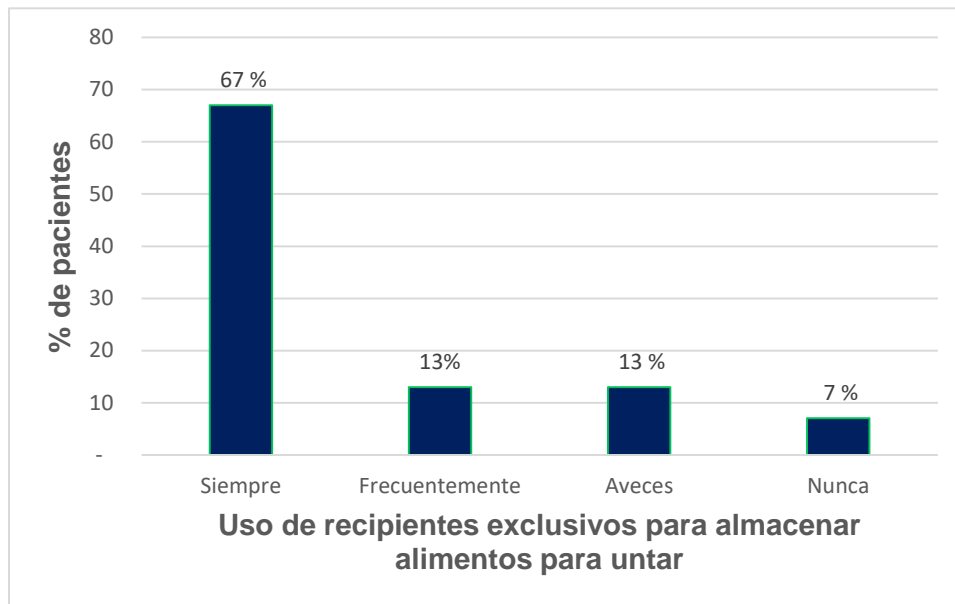
De los 30 encuestados, 24 de ellos (80%) siempre realiza el lavado de manos luego de manipular un alimento convencional y antes de preparar un ALG, 4 de ellos (13%) frecuentemente, mientras que 1 solo paciente (3%) a veces y un solo paciente nunca realiza esta práctica (3%).

f) Cocción de los ALG en horno /microondas cubiertos.



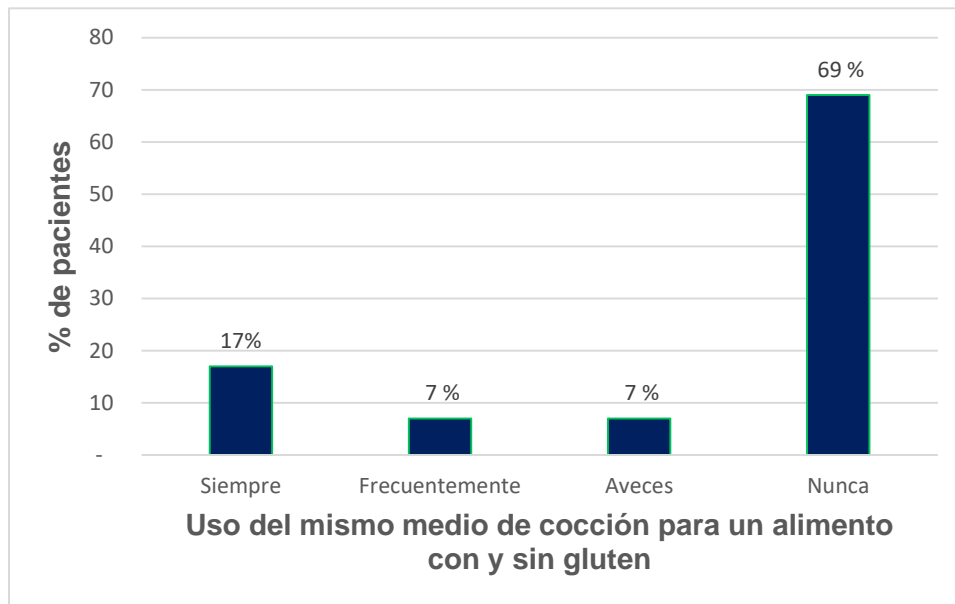
De los 30 pacientes con enfermedad celiaca, 13 de ellos siempre realizan la cocción de los ALG en horno /microondas cubiertos encuestados (43%), 8 realizan esta práctica (27%) frecuentemente y el 5 (27%) a veces y 4 pacientes nunca (13%).

g) Uso de recipientes exclusivos para almacenar alimentos para untar



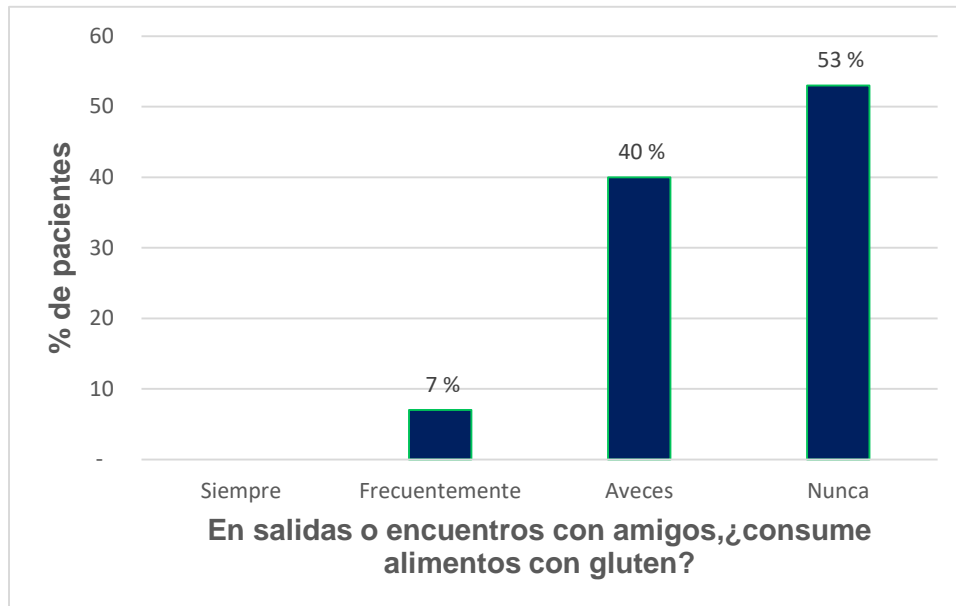
De los 30 pacientes con enfermedad celiaca, 20 de ellos (67%) siempre utiliza recipientes exclusivos para almacenar alimentos para untar, 4 de ellos (13%) frecuentemente, 4 de ellos (13%) a veces realiza esta práctica, mientras que 2 de ellos (7%) nunca.

h) Uso del mismo medio de cocción para un alimento con gluten y sin gluten



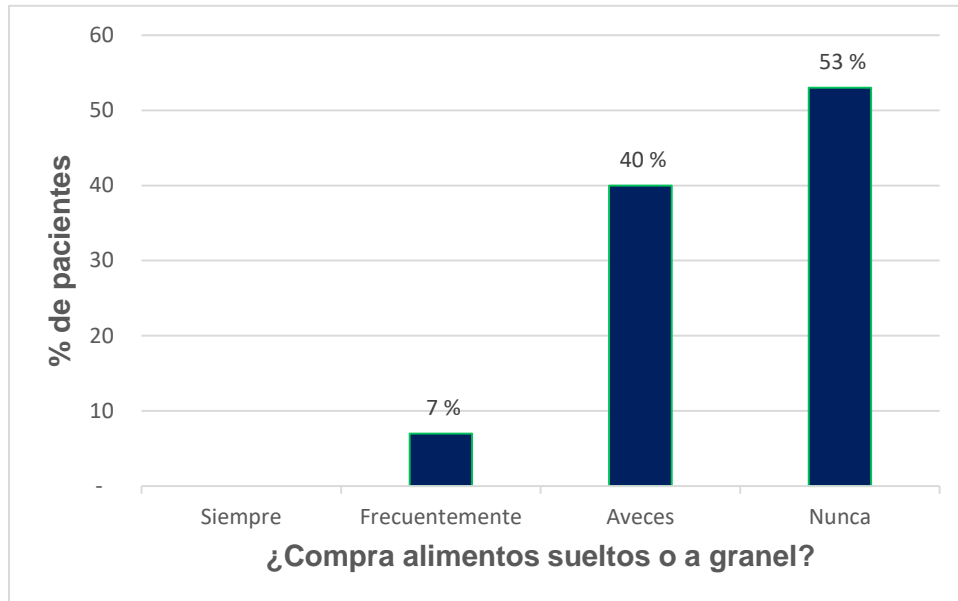
De los 30 pacientes con enfermedad celíaca, 21 de ellos (69%) nunca usa el mismo medio de cocción para un alimento con gluten y sin gluten, 5 de ellos (17%) siempre usan el mismo medio de cocción, 2 de ellos (7%) frecuentemente y 2 pacientes a veces (7%).

Gráfico N°16: Frecuencia de trasgresión a DLG en salidas de los pacientes con enfermedad celíaca que asisten a los consultorios de gastroenterología del C.E.Di.R durante marzo y abril de 2023.



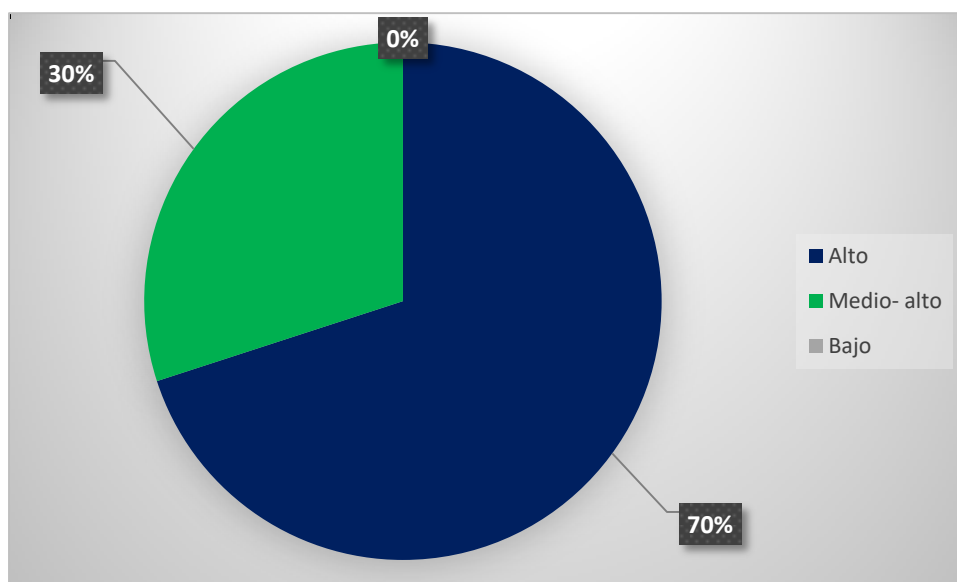
De los 30 pacientes con enfermedad celíaca, 16 de ellos (53%) nunca consume alimentos con gluten, en salidas o encuentros con amigos, 12 (40%) a veces y 2 de los encuestados frecuentemente (7%).

Gráfico N°17: Frecuencia de compra de alimentos sueltos a granel de los pacientes con enfermedad celíaca que asisten a los consultorios de gastroenterología del C.E.Di.R durante marzo y abril de 2023.



De los 30 pacientes con enfermedad celíaca, 16 de ellos (53%) nunca compra alimentos sueltos o a granel, 12 pacientes a veces (40%) y 2 (7%) frecuentemente.

Gráfico N°18: Grado de adherencia a la DLG de los pacientes con enfermedad celíaca que asisten a los consultorios de gastroenterología del C.E.Di.R durante marzo y abril de 2023.



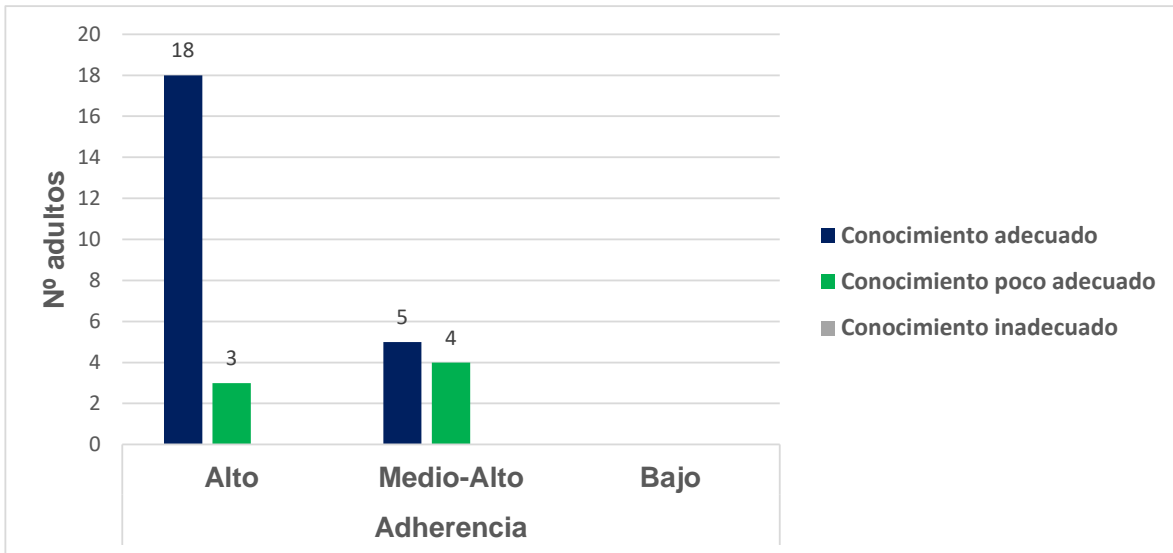
En función a las respuestas de los 30 adultos encuestados sobre elección de alimentos con logo oficial , frecuencia de prácticas de manipulación de ALG, como almacenar los ALG identificados y en recipientes cerrados, preparar/ cocinar los ALG antes que los alimentos libres de gluten, limpiar la mesada antes de cocinar los ALG, cocción de ALG en horno / microondas cubiertos, uso de recipientes exclusivos para almacenar alimentos para untar, medios de cocción, uso los utensilios exclusivos para la manipulación de los ALG, frecuencia de trasgresión a DLG en salidas y frecuencia de compra de alimentos sueltos a granel se puede observar que de los 30 pacientes con EC, 9 de ellos (30%) tiene un grado medio alto de adherencia a la DLG y 21 de ellos (70%) tiene un grado de adherencia alto. Mientras que ningún adulto fue considerado con un nivel bajo de adherencia a la DLG.

Tabla N°1: Nivel de conocimiento sobre EC y grado de adherencia a la DLG que tienen los pacientes con enfermedad celíaca que asisten a los consultorios de gastroenterología del C.E.Di.R durante marzo y abril de 2023.

Nivel de Conocimiento sobre EC	Grado de Adherencia a los DLG			Total
	Alto	Medio-Alto	Bajo	
Adecuado	18	5	-	23
Poco adecuado	3	4	-	7
Inadecuado	-	-	-	-
Total	21	9	-	30

De los 30 pacientes con enfermedad celíaca, 18 (60%) tienen un conocimiento adecuado y un grado alto de adherencia. 3 pacientes con enfermedad celiaca (10%) poseen un conocimiento poco adecuado y un alto grado de adherencia. 5 (17%) tienen un conocimiento adecuado y un grado medio alto de adherencia y 4 (13%) tienen un conocimiento poco adecuado y un grado de adherencia medio alto (Ver gráfico n° 19).

Gráfico N°19: Nivel de conocimiento sobre EC y grado de adherencia a la DLG que tienen los pacientes con enfermedad celíaca que asisten a los consultorios de gastroenterología del C.E.Di.R durante marzo y abril de 2023.



9. DISCUSIÓN

De acuerdo con los datos recopilados en las encuestas dirigidas a pacientes con enfermedad celiaca que asisten al C.E.Di.R durante los meses de marzo y abril de 2023, se observa una correspondencia entre los resultados obtenidos y los antecedentes mencionados en el presente estudio con respecto al género. Se destaca un predominio significativo del género femenino en esta población, correspondiente al 70%.

En cuanto al tiempo transcurrido desde el diagnóstico de la EC, los resultados obtenidos en la “Encuesta sobre prácticas y percepciones de la comunidad celiaca sobre ALG”, realizado por el Ministerio de Salud de Argentina, indican que menos de la mitad de las personas encuestadas (45%) fueron diagnosticadas hace más de 5 años. A diferencia del presente estudio en el que porcentajes mayores a la mitad de los pacientes (70%) fueron diagnosticados hace un periodo mayor a 5 años. En el estudio titulado “Dieta libre de gluten: estudio comparativo entre grado de adherencia y factores sociodemográficos en dos poblaciones diagnosticadas con celiaquía” el 50% de los enfermos tenían un tiempo de diagnóstico mayor o igual a 5 años.

Al comparar los resultados obtenidos con respecto al reconocimiento del logo oficial, donde la totalidad de la población encuestada (100%) reconoce el logo oficial, se pueden observar similares resultados el estudio realizado: “Transgresiones alimentarias que realizan las personas con celiaquía, que asisten al consultorio de gastroenterología de la clínica Uruguay durante los meses de marzo y abril de 2020” donde el 94 % de la población reconoce el logo oficial. De igual manera, en el estudio titulado: “Encuesta sobre prácticas y percepciones de la comunidad celiaca”, donde valores elevados correspondientes al 78% de los encuestados relaciona un ALG seguro con el logo oficial.

En la presente tesina, se observó que un alto porcentaje del 97% de los participantes tiene conocimiento sobre el término de contaminación cruzada. Estos resultados son consistentes con el estudio titulado "Transgresiones alimentarias que realizan las personas con celiaquía, que asisten al consultorio de gastroenterología de la clínica Uruguay durante los meses de marzo y abril de 2020", donde se encontraron valores similares, con un 96% de los participantes mostrando conocimiento acerca de la contaminación cruzada.

Con respecto al grado de adherencia a la dieta libre de gluten, los resultados obtenidos en el presente estudio indican que el 70% de los pacientes con EC presentan un grado alto de adherencia a la DLG. Un porcentaje menor, un grado medio de adherencia a la DLG (30%) y ningún paciente un grado bajo de adherencia. En el estudio titulado "Dieta libre de gluten: estudio comparativo entre grado de adherencia y factores sociodemográficos en dos poblaciones diagnosticadas con celiaquía", se encontraron resultados similares en cuanto al grado de cumplimiento de la dieta libre de gluten. Según este estudio, se evidenció que el 74% de los participantes tiene un cumplimiento alto de la dieta, mientras que el 25% presenta un cumplimiento medio y el 7% muestra un bajo cumplimiento de la misma. Estos resultados pueden ser contrastados con los valores observados en la tesina titulada "Transgresiones alimentarias que realizan las personas con celiaquía, que asisten al consultorio de gastroenterología de la clínica Uruguay durante los meses de marzo y abril de 2020" donde se observan que el 56% de las personas encuestadas considera que lleva una estricta dieta libre de TACC, pero también se puede observar que un 44% consideran que "casi siempre" llevan una dieta estricta, es decir que pueden llegar a realizar alguna transgresión en la dieta libre de TACC.

Mientras que los resultados postulados en la "Encuesta sobre prácticas y percepciones de la comunidad celiaca", muestran que porcentajes del 78,8% de los

encuestados adhieren a la DLG, sin discriminar el grado de la misma, y porcentajes cercanos al 21 % no adhiere a la DLG. La tesina "Seguimiento y adherencia al plan de la Dieta Libre de Gluten en pacientes con Enfermedad Celíaca" realizada por Apreda Brun Fiorella y Bucciardi Nicolás, expone porcentajes donde el 44% si adhiere a la DLG y el 25% no adhiere.

En relación a las prácticas de manipulación de ALG, a nivel general se pudo observar que todas las prácticas estudiadas mostraron una frecuencia de implementación elevada. Se destacan especialmente aquellas que corresponden a hábitos generales de higiene, tales como lavado de manos y limpieza de mesadas. Mientras que la cocción de ALG en hornos y microondas cubiertos se realizó con menor frecuencia. Coincidiendo con los resultados obtenidos en el estudio titulado: "Encuesta sobre prácticas y percepciones de la comunidad celiaca.

En la presente tesis, se encontró que el 40% de los participantes a veces adquiere alimentos sueltos o a granel. Esta cifra difiere del estudio titulado "Transgresiones alimentarias que realizan las personas con celiaquía, que asisten al consultorio de gastroenterología de la clínica Uruguay durante los meses de marzo y abril de 2020", donde se reportó un menor porcentaje de pacientes que a veces realiza esta práctica.

10. CONCLUSIÓN

La encuesta fue completada por 30 pacientes diagnosticados con enfermedad celíaca que asistieron al C.E.Di.R durante marzo y abril 2023, observándose una amplia participación de mujeres (70%) y el rango de edad predominante se ubicó entre los 30 y 60 años, abarcando el 80% de la muestra. En relación al tiempo transcurrido desde el diagnóstico de celiacía, se encontró que el 73% de los encuestados habían recibido el diagnóstico hace más de 5 años al momento de la encuesta.

Mediante el análisis de los resultados obtenidos en la investigación llevada a cabo y en relación con los objetivos planteados inicialmente, se ha podido constatar que la población objeto de estudio en su mayoría presenta un conocimiento adecuado sobre la enfermedad celíaca (77%), mientras que un porcentaje menor (23%) presenta un conocimiento poco adecuado y no se identificó ningún adulto que presentara un nivel inadecuado de conocimiento en relación a la enfermedad celíaca.

Los resultados evidencian que los pacientes encuestados poseen un nivel de conocimiento significativo acerca de la enfermedad celíaca (EC). En particular, se destaca que la totalidad (100%) de los pacientes considera que la EC es una enfermedad para toda la vida. Además, se destaca también que la totalidad de los participantes encuestados (100%) reconocen el logo oficial de alimentos sin TACC, lo cual indica un alto nivel de familiaridad con este símbolo. También es notable que el 87% de los pacientes reconoce la importancia de verificar que los alimentos estén incluidos en el listado del ANMAT o ACELA antes de consumirlos. Estas cifras resaltan que los pacientes tienen conocimientos acerca de la correcta identificación y selección de productos libres de gluten. Del mismo modo, se encontró que el 100% de los pacientes diagnosticados con enfermedad celíaca es capaz de identificar correctamente los cuatro cereales que contienen gluten. Estos resultados subrayan la amplia comprensión y conocimiento que

los pacientes tienen en relación a la identificación de productos sin gluten y la distinción de los cereales permitidos en su dieta.

Además, un gran porcentaje (97%) de los encuestados conoce el término de contaminación cruzada. Asimismo, se demostró que un alto porcentaje (93%) de los pacientes encuestados es capaz de reconocer entre 3 y 8 posibles síntomas y consecuencias de la enfermedad celíaca. Por el contrario, es particularmente preocupante que más de la mitad de la muestra encuestada (53%) desconozca las diferentes neoplasias que pueden surgir como consecuencia de la enfermedad celíaca si no se sigue adecuadamente el tratamiento. Esta falta de conocimiento representa un hallazgo llamativo y resalta la importancia de generar conciencia sobre las consecuencias asociadas a la EC cuando no se sigue un tratamiento adecuado.

Las posibles manifestaciones y consecuencias de la enfermedad menos reconocidas por los pacientes fueron manchas y ronchas en la piel, infertilidad, abortos repetidos, estreñimiento y neoplasias.

Además, resulta preocupante que un número significativo de pacientes (40%) crea que, a mayor grado de lesión del intestino, mayor es la restricción en el consumo de alimentos libres de gluten (TACC). Es importante destacar que este concepto es incorrecto y se trata de un mito arraigado en la población.

También, se descubrió otro concepto erróneo en un 20% de los pacientes, quienes consideran que es aceptable realizar pequeñas ingestas de gluten cuando los síntomas desaparecen o cuando la biopsia muestra una mejor recuperación de la mucosa. Cabe resaltar que este también es un mito, lo cual puede llevar a transgresiones en la dieta y afectar la salud de los pacientes.

En cuanto al grado de adherencia, el estudio revela que el 30% de los pacientes presenta un grado medio-alto de adherencia a la Dieta Libre de Gluten (DLG), mientras que un 70% muestra un alto grado de adherencia a la misma. Es notable que un gran porcentaje (83%) de los encuestados siempre elige alimentos que cuentan con el logo oficial de ALG. Asimismo, es importante destacar que un porcentaje significativo de los encuestados (47%, representando a 14 personas) optan por consumir alimentos que contienen gluten durante salidas o encuentros con amigos. Esta elección puede deberse a diferentes factores y resultados reflejan la diversidad de enfoques y comportamientos en relación a la dieta sin gluten, lo cual subraya la importancia de la educación y concientización continua sobre la enfermedad celíaca en todos los entornos sociales. Además, es relevante destacar que, en relación a la compra de alimentos, se identificó que un porcentaje significativo de los pacientes con enfermedad celíaca (42%, es decir, 16 personas) adquiere alimentos sueltos o a granel respondiendo a una frecuencia de a veces. Es importante destacar que la compra de alimentos sueltos o a granel conlleva un mayor riesgo de contaminación cruzada. Esta elección demuestra un riesgo a la trasgresión de la DLG.

Se destaca la alta implementación de prácticas de manipulación en el hogar por parte de los encuestados, con el objetivo de prevenir la contaminación de los alimentos libres de gluten (ALG). Esta actitud demuestra una conciencia y un compromiso significativo hacia la seguridad alimentaria y la protección contra la contaminación cruzada en el entorno doméstico. Las prácticas adecuadas de manipulación, como almacenar los ALG identificados y en recipientes cerrados, preparar/cocinar los ALG antes que los alimentos con gluten, limpiar la mesada antes de preparar los ALG, utilizar utensilios exclusivos para la manipulación de los ALG, limpiar las superficies antes de preparar los ALG y utilizar medios de cocción exclusivos para los ALG, mantener una estricta

separación entre los alimentos con y sin gluten, son clave para garantizar una dieta libre de gluten efectiva y segura para las personas con enfermedad celíaca.

11. RECOMENDACIONES

A raíz de las conclusiones a las cuales se logró llegar y los hallazgos preocupantes identificados en el estudio, se pueden sugerir las siguientes recomendaciones:

Para abordar de manera específica la creencia errónea de que, a mayor grado de lesión del intestino, mayor debe ser la restricción en el consumo de alimentos libres de gluten y la creencia de que se puede realizar pequeñas ingestas de gluten, cuando los síntomas mejoran o la biopsia marca recuperación de la mucosa, es fundamental proporcionar información clara y precisa para desmitificar esta idea arraigada en la población a través de:

- Campañas y programas de concientización y educación: desarrollar campañas de concientización dirigidas a la población en general, así como a pacientes celíacos y sus familias sobre la importancia de una dieta estricta sin gluten, es fundamental brindar a la población una comprensión clara de que la dieta sin gluten debe ser estricta y mantenerse de manera continua, incluso cuando los síntomas desaparezcan o cuando la biopsia muestra mejoras en la mucosa intestinal. Explicar los motivos científicos detrás de esta necesidad, como la persistencia de la susceptibilidad inmunológica al gluten y el riesgo de daño a largo plazo si se reintroduce el gluten en la dieta.
- También informar y concientizar tanto a pacientes celíacos como al público en general sobre los efectos a largo plazo de las ingestas de gluten en pacientes con EC, difundir información sobre las diferentes manifestaciones y consecuencias de la enfermedad celíaca incluyendo las manchas, ronchas en la piel, infertilidad, abortos repetidos, estreñimiento, distintas neoplasias, etc. Dado que estos, fueron las posibles manifestaciones y consecuencias de la enfermedad que los pacientes mostraron menor conocimiento.

- Además, brindar información detallada sobre los riesgos asociados a la compra de alimentos sueltos o a granel. Esto incluye destacar la importancia de evitar la contaminación cruzada y resaltar las alternativas seguras de adquisición de alimentos certificados sin gluten. Dado que como resultado de este estudio se identificó que un porcentaje significativo de los pacientes con enfermedad celíaca (40%) adquiere alimentos sueltos o a granel a veces y un 7% lo realiza frecuentemente.
- Proporcionar material educativo, como folletos, guías y recursos en línea, que aborden específicamente estos mitos y correctos conocimientos sobre EC. Brinden información confiable y actualizada sobre la enfermedad celíaca y la dieta sin gluten. Además, establecer programas de apoyo y seguimiento continuo para los pacientes, con el objetivo de resolver dudas, ofrecer recomendaciones prácticas y promover un correcto manejo de la dieta sin gluten. Esto permitirá a los pacientes tomar decisiones informadas.

En base a la necesidad de abordar la adherencia a la dieta libre de gluten en eventos sociales en personas con enfermedad celíaca, se recomienda: educación y concientización. Esto ayudará a los pacientes a comprender mejor las indicaciones de sus elecciones alimentarias sobre todo en entornos sociales donde se observó un mayor porcentaje de trasgresión alimentaria.

La estrategia de planificar con anticipación, es importante ofrecer a los pacientes con celiaquía opciones de alimentos sin gluten que sean sabrosas y convenientes para llevar durante salidas o encuentros con amigos. Esto podría incluir recetas y sugerencias de snacks o comidas fáciles de transportar y compartir en encuentro/ eventos. Cabe resaltar que partir del 26 de abril del presente año se puso en vigencia la Ley de Celiaquía N° 26.588, que establece la incorporación de la obligatoriedad de ofrecimiento de menús

libres de gluten en diferentes instituciones y establecimientos. La inclusión de los kioscos, restaurantes, bares, etc. en esta normativa contribuye a crear un entorno más inclusivo y facilita la participación plena de las personas celíacas en los entornos sociales, sin comprometer su salud ni su calidad de vida.

Consulta con un profesional de psicología especializado es otra de las recomendaciones para abordar dicha problemática, se recomienda que los pacientes con enfermedad celíaca consideren realizar consultas con profesionales de psicología especializados en el manejo de enfermedades crónicas y trastornos alimentarios. Estos profesionales pueden brindar apoyo emocional, estrategias de afrontamiento y herramientas para abordar los desafíos asociados con la adherencia a la dieta libre de gluten en eventos sociales.

Además de la consulta individual, se pueden recomendar grupos de apoyo y terapia grupal para los pacientes con enfermedad celíaca. Estos espacios proporcionan un ambiente donde los pacientes pueden compartir experiencias, obtener apoyo mutuo y aprender de estrategias exitosas utilizadas por otros en situaciones sociales.

Al implementar estas recomendaciones, se espera brindar un apoyo integral a los pacientes con enfermedad celíaca para que puedan afrontar de manera efectiva los desafíos de adherencia a la dieta libre de gluten.

Se recomienda también nuevas investigaciones donde se evalué la calidad de la alimentación en pacientes con enfermedad celíaca. Se sugiere realizar investigaciones adicionales que se enfoquen en evaluar y analizar la calidad de la alimentación en pacientes con enfermedad celíaca. Estos estudios pueden incluir la evaluación de la ingesta de nutrientes esenciales.

Al llevar a cabo estas investigaciones, se podrá obtener información valiosa sobre la calidad de alimentación de los pacientes con enfermedad celíaca y proporcionar bases

sólidas para el desarrollo de estrategias y programas que promuevan una alimentación saludable y equilibrada en esta población.

12. BIBLIOGRAFÍA

- Aguilera, K.; Antonini, F.; Arévalo, M. y cols; (2018) *Conductas en Gastroenterología* H.SM La Plata. *La Plata, Buenos Aires, Argentina*.
- Bai, J.; Ciacci, C. (2016) *Guías Mundiales de la Organización Mundial de Gastroenterología*. Disponible en: <https://www.worldgastroenterology.org/guidelines/ceeliac-disease/ceeliac-disease-spanish>
- Catassi C.; Lionett E. y cols. (2022) Revisión actualizada de la enfermedad celíaca. *The Lancet* . Vol 399,N. 10344, p.2413-2426,25.
- De la Calle, I.; Ros, G. y cols. (2021) *Enfermedad celíaca: causas, patología y valoración nutricional de la dieta sin gluten*. *Nutrición hospitalaria*; Vol.37; N.5. Madrid, España.
- Del Amo-Maestro L.; Mendes S. R. y cols. (2022) *Estudios moleculares e in vivo de una prolil-endopeptidasa de clase glutamato para la terapia de la enfermedad celíaca*. *Comunicaciones de la naturaleza*; Vol.13; N. 4446. Disponible en: <https://www.nature.com/articles/s41467-022-32215-1>
- Detlef Schuppan, M.D.; Markku Mäki Ph.D. y cols. (2021) *Un ensayo aleatorizado de un inhibidor de la transglutaminasa 2 para la enfermedad celíaca*. *The New*

England Journal of Medicine. Disponible en:

https://www.nejm.org/doi/10.1056/NEJMoa2032441#article_citing_articles

- Durazzo M.; Ferro A.; y cols. *Manifestaciones extraintestinales de la enfermedad celíaca: ¿Qué debemos saber en 2022?* Revista de Medicina Clínica. 2022; Vol. 11. N.1. Disponible en: <https://doi.org/10.3390/jcm11010258>
- Girolami, D. H. (2018) *Clínica Terapéutica en la nutrición en el adulto*. Editorial El Ateneo. Ciudad Autónoma de Buenos Aires.
- González, A. F.; Pico, M.; Fontana, R. y cols. (2013). *Informe final del grupo de estudio de enfermedad celíaca*. DIAETA.3131.145,31-41. Disponible en: <http://www.scielo.org.ar/pdf/diaeta/v31n145/v31n145a05.pdf>
- Guelmes, E. L.; Almeida, L. E. (2015). *Algunas reflexiones sobre el enfoque mixto de la investigación*. Universidad y Sociedad; Vol 7, No 1. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2218-36202015000100004
- J. M. Remes-Troche; L. F. Uscanga-Domínguez y cols. (2018) *Guías clínicas sobre el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad celíaca en México*. Rev Gastroenterol Mex (Ed. Eng.) PubMed.
- Kathleen Mahan, L.; Raymond J. L. (2017) *Krause Dietoterapia*, 14.^a EDICIÓN. Editorial Elsevier. Barcelona, España.

- Makharia GK, Singh P. y cols. (2022) *La carga mundial de la enfermedad celíaca: oportunidades y desafíos*. Nature Reviews Gastroenterología y Hepatología, Vol. 19, p. 313–327.
- Menéndez Prieto, M. D. (2013). *Sistemas de información y gestión del conocimiento en la organización sanitaria*. Alicante, España.
- Ministerio de Salud de la Nación, (2016) “*Manual del manejo del nutricionista en enfermedad celíaca*”. Cuadernillo para Nutricionistas. Buenos Aires, Argentina. Disponible en: https://bancos.salud.gob.ar/sites/default/files/2018-10/0000001142cnt-documento_de_consenso_2017.pdf
- - - -. (2017) *Consenso de Enfermedad Celíaca*. Buenos Aires, Argentina.
- - - -. (2023) *El Gobierno nacional reglamentó la Ley de Enfermedad Celíaca*. Comunicado de prensa. Disponible en: <https://www.argentina.gob.ar/noticias/el-gobierno-nacional-reglamento-la-ley-de-enfermedad-celiaca>
- Pineda E. B.; Alavaro E. L. (1994) *Unidad VI. Manual para el desarrollo del personal de salud*, 2da edición.
- Polanco Allué, I. (2009) *Libro blanco de la enfermedad celíaca*. Editorial CIM. Madrid, España.

- Sainz M. (2013). *Martínez J. Nociones de Salud Pública*. Editorial Díaz de Santos. 2da. Madrid.
- Secretaria de agroindustria; Presidencia de la Nación (2023). *Curso virtual de manipulación segura de alimentos. Modulo 5: Alimentos libres de gluten*
- RENAPRA; ANMAT, (2017) “*Guía de recomendaciones para un menú libre de gluten seguro*”. Buenos Aires, Argentina.
- Rodota L, Castro M.E. (2019) *Nutrición Clínica y Dietoterápica*. 2da Edición. Editorial Panamericana. Buenos Aires, Argentina.
- Sabino, C. (1992) *Conocimiento y método. El proceso de Investigación*. Editorial Panapo. Caracas.
- Torresani, M. E. (2016) *Lineamientos para el cuidado nutricional*. Editorial Eudeba. Buenos Aires, Argentina.
- Van der Hofstadt Rovira, M. (2022) *La importancia de las asociaciones de pacientes en la adherencia al tratamiento*. Área de investigación de la Federación de Asociaciones de Celiacos de España (FACE)

- Vecino López, R.; Castro Millán, A. (2020) *Enfermedad celíaca*. Disponible en: <https://www.seghnp.org/familias/enfermedad-celiaca>
- Villoro L. (2009) *Creer, saber, conocer*. Editorial Siglo XXI. Edición décimo octava. México.

11. ANEXOS

11.1 ANEXO I

Carta de solicitud para la realización de encuesta.

Rosario, martes 01 de agosto del 2022

Sr. Director Jorge Kaller:

Por medio de la presente, me dirijo a usted para comunicarle mi intención de realizar en el C.E.Di.R. CENTRO DE ENDOSCOPIA DIGESTIVA DE ROSARIO la correspondiente a la Tesina que estoy llevando a cabo para finalizar la carrera Licenciatura en Nutrición de la Universidad de Concepción del Uruguay. La toma de muestras consiste en realizar una encuesta a 30 pacientes elegidos de forma aleatoria que concurran al establecimiento. Las entrevistas serán anónimas, durarán 5 minutos aproximadamente e indagarán sobre el conocimiento sobre la causa de su patología, duración, los síntomas y complicaciones que pueden presentar, como así también sobre el correcto manejo de la dieta libre de gluten y conocer la adherencia.

Quedo a la espera de su respuesta, para confirmar si cuento con su autorización para llevar adelante el procedimiento descrito en la institución. Sin más, me despido de usted atentamente.







Ledoni Tamara.

Teléfono de contacto: 3413134843

11.2 ANEXO II. Encuesta.

GÉNERO: Masculino Femenino **EDAD:** _____

EDAD AL DIAGNÓSTICO: _____

	SÍ	NO			
1) ¿Es la enfermedad celíaca una enfermedad para toda la vida?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>			
2) ¿Se puede controlar con la dieta y a medida que los síntomas mejoran la biopsia marca la recuperación de la mucosa, realizar pequeñas ingestas de gluten esporádicamente?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>			
3) ¿Cuánto mayor es el grado de celiaquía, mayor es la restricción del consumo de alimentos sin T.A.C.C?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>			
4) ¿Todos los alimentos industrializados se deben revisar que figuren en el listado del ANMAT, antes de consumirlos?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>			
5) ¿Conoces el término de contaminación cruzada?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>			
6) Los síntomas y consecuencias que pueden presentar la enfermedad celíaca son:					
a) Flatulencia , diarreas y vómitos <input type="radio"/>	e) Infertilidad, abortos a repetición <input type="radio"/>				
b) Pérdida de peso, fatiga <input type="radio"/>	f) Manchas, ronchas en la piel <input type="radio"/>				
c) Estreñimiento <input type="radio"/>	g) Osteopenia, osteoporosis, artritis <input type="radio"/>				
d) Afecciones dentales <input type="radio"/>	h) Distintas neoplasias <input type="radio"/>				
7) ¿Cuáles de las siguientes imágenes se relacionan con un alimento libre de gluten (ALG) seguro ?					
a) Avena <input type="radio"/>	b) Arroz <input type="radio"/>	c) Centeno <input type="radio"/>			
d) Quinoa <input type="radio"/>	e) Trigo <input type="radio"/>	f) Amaranto <input type="radio"/>			
g) Cebada <input type="radio"/>					
8) ¿Cuáles de las siguientes imágenes se relacionan con un alimento libre de gluten (ALG) seguro ?					
					
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

9) ¿Qué criterio utilizas para decidir si comprás o consumís un alimento libre de glute (ALG)?

Marque una sola opción por fila.

PREGUNTAS:	FRECUENCIA:			
	SIEMPRE 7 DE 7 DÍAS A LA SEMANA	FRECUENTEMENTE DE 6 A 4 DÍAS A LA SEMANA	A VECES DE 3 A 1 DÍA A LA SEMANA	NUNCA NINGÚN DÍA A LA SEMANA
a) Almacenar los ALG identificados y en recipientes cerrados	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
b) Preparar/ cocinar los ALG antes que los alimentos con gluten	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
c) Limpiar la mesada antes de preparar los ALG	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
d) Utilizar los utensilios exclusivos para la manipulación de los ALG	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
e) Lavarse las manos luego de manipular un alimento	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
f) Calentar en horno, microondas, etc., los ALG cubiertos o tapados	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
g) Los productos para untar como mermelada, ¿los almacena en recipientes exclusivos?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
h) Utiliza el mismo medio de cocción para un alimento con gluten y sin gluten. Como el aceite para freír, el agua de cocción, etc	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
	SIEMPRE EL 100% DE LAS VECES	FRECUENTEMENTE DEL 90-50% DE LAS VECES	A VECES DEL 50-10% DE LAS VECES	NUNCA EL 0% DE LAS VECES
10) Elegís aquellos alimentos que contengan el logo oficial	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11) ¿Compra alimentos sueltos o a granel?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
12) En salidas o encuentros con amigos, ¿consume alimentos con gluten?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>