

Por una vida normal, sin gluten

■ La agrupación Celiacos Burgos brinda ayuda a los nuevos diagnosticados y difunde la enfermedad y las limitaciones que acarrea / Aspiran a que comer fuera no sea misión imposible

L. B / Burgos

Ser celiaco es algo más que estar abonado a los alimentos sin gluten, cada vez más frecuentes en los lineales de los supermercados. Es padecer una enfermedad autoinmune de carácter genético cuyo único tratamiento posible es mantener toda la vida una dieta estricta alejada de esta proteína, que es la que provoca que la patología se manifieste. Para dar a conocer esta dolencia y concienciar a toda la sociedad sobre las limitaciones que implica se creó la agrupación Celiacos Burgos, liderada desde enero por un grupo de mujeres -Silvia, Ana, Nuria, Irma y Silvia-, madres de niños diagnosticados, que estiran su tiempo para cumplir con los propósitos de una entidad que suma ya 132 familias asociadas empeñadas en apoyarse y compartir experiencias.

«Cuando el médico te confirma que tu hijo es celiaco sales de la consulta perdida y llena de dudas. La asociación te aporta sobre todo tranquilidad porque te hace ver que se puede llevar una vida normal cambiando hábitos», explica Ana Sedano, un caso singular, porque además de tener dos hijos celiacos, ella acaba de descubrir, a sus 38 años, que sufre la enfermedad y que «los síntomas que acumulaba desde muy joven» tienen su razón.

El diagnóstico es, de hecho, un primer obstáculo al que se enfrentan los afectados, sobre todo si son adultos. Las responsables de la agrupación coinciden en que «se ha avanzado» y reconocen que los pediatras «están muy al tanto» y si hay síntomas, que no siempre los hay, solicitan con rapidez la analítica que confirma las sospechas.

El panorama se vuelve más crudo si esos resultados no son concluyentes o si el paciente en cuestión hace tiempo que dejó la infancia. «La clave está en la clínica del paciente, hay que escucharle, reunir los síntomas y dedicar tiempo, algo que hoy es complicado y se opta por un sinfín de pruebas que en estos casos no aclaran nada», relata Ana, por experiencia propia. Para ella el diagnóstico de su hijo menor fue la clave. La celiacía es la enfermedad crónica intestinal más frecuente en España. Se estima que afecta a 1 de cada 150 personas aunque solo el 10% está diagnosticado.



De izq. a dcha, Silvia Albear, Irma Seoane, Nuria Sánchez y Ana Sedano, en la sede. / R.G.O.



Reclaman a los sanitarios que se mejore la detección en adultos

La asociación ofrece apoyo individual y organiza charlas trimestrales

La detección tardía o el incumplimiento de la dieta eleva las posibilidades de padecer otras enfermedades autoinmunes.

El listado de síntomas es largo. Preguntadas las representantes de Celiacos Burgos, recitan del tirón los más habituales: diarreas con especial mal olor, vómitos, pérdida de peso, retraso del crecimiento, cansancio, apatía, anemia y distensión abdominal. «La mayoría de los nuevos casos han tenido alguno de los problemas», asegura Silvia Albear, la presidenta.

Detectado el origen de los males comienza la aventura de llevar una dieta sin gluten. El presupuesto en alimentación se dispara al momento. Los estudios cifran en 1.600 euros el aumento de gasto medio anual «en familias con una sola persona celiaca», se apresura a puntualizar Ana.

Ocurre, no obstante, que para facilitar la labor en los hogares en los que hay algún caso todos sus integrantes se apuntan al nuevo régimen que no consiste solamente en comprar algunos productos que no contengan esta proteína. «Hay que cuidar todo el proceso. No es solo dejar

de comer pan, por ejemplo, es no tocarlo y luego los productos que va a tomar un celiaco. Eso es contaminación cruzada y aunque la dosis de gluten que se transfiere es pequeña, si te sienta mal algo te da igual la cantidad», explica Silvia Alcalde.

La cuestión, que en las casas se salva con cierta facilidad, se complica cuando se come fuera. «O vas a sitios de confianza o te arriesgas y bien te limitas a pedir un filete a la plancha y una ensalada básica, eso sí, sin vinagre de módena, o te cansas de dar explicaciones y, en ocasiones, aguantar respuestas fuera de lugar», relata Ana. Porque más allá del pan y las harinas, el gluten hoy en día está presente en todo tipo de salsas, espesantes, chocolates... «Y claro, las patatas no tienen gluten pero si las frien en el mismo aceite de las croquetas, adiós patatas», apostilla.

En el comedor escolar

Este aspecto está solventado por ley en los comedores escolares, que deben garantizar a los alumnos celiacos una dieta adecuada. El problema es que «no están obligados a darles la misma comida que al resto y hay lugares donde lo solucionan con garbanzos cuando al resto le toca pasta, y eso al niño le parece un castigo». Porque los más pequeños, aunque asumen la enfermedad con más facilidad que los adultos -«salvo en la

época adolescente», indican estas madres- se enfrentan a momentos delicados, como acudir a un cumpleaños y no poder probar la tarta.

Relatada la realidad del celiaco, las responsables de la agrupación explican que entre las actividades principales de la entidad están la atención personalizada de los socios -en la sede, por teléfono o correo electrónico-, la realización de charlas sobre la enfermedad y la dieta con periodicidad trimestral, además de otras bajo demanda, y la organización de encuentros y de las jornadas en torno al Día Internacional del Celiaco.

DATOS

Socios: 132 familias

Día: 27 de mayo

Sede: En el centro Sociosanitario Graciliano Urbaneja. Paseo de Comendadores.

Atención: Lunes de 10 a 12 horas y miércoles de 17 a 19 horas. También en el teléfono: 644 373 800

Web: celiacosburgos.org