

PREGUNTAS FRECUENTES SOBRE LA ENFERMEDAD

Hospital San Agustín-Avilés.Asturias.

Esta información tiene un carácter general y en ningún caso debe sustituir la información individualizada que debe proporcionar el médico.

Información básica.

¿Qué es la enfermedad celiaca (E.C.)?

También llamada Enteropatía por gluten o Esprue celiaco o Esprue no tropical. Es una enfermedad en la que existe una alteración de la mucosa intestinal, que desaparece al retirar los alimentos que contienen gluten (el gluten es una proteína que contiene la harina de la mayor parte de los cereales)

¿Cuál es la causa?

No se conoce exactamente pero se sabe que la lesión intestinal se debe a una reacción anormal del Sistema Inmune (conjunto de sistemas defensivos del organismo frente a sustancias y agentes extraños) frente al gluten de la dieta en personas predispuestas.

¿Es hereditaria?

Se conoce desde hace años, que cuando existe un enfermo, en una familia aumenta el riesgo de que algún otro miembro desarrolle la enfermedad, sobre todo en los parientes de 1º grado (padres, hijos y hermanos). Por tanto, está claro de que existe una predisposición hereditaria , aunque no se conoce exactamente la forma en que se transmite esa predisposición. Lo que se sabe actualmente es lo siguiente: la herencia de ciertos genes (elementos básicos que transmiten los caracteres hereditarios) condicionan, a través de unas proteínas que existen en la superficie de las células, llamadas HLA, una respuesta especial del Sistema Inmune frente al gluten, provocando finalmente una lesión de las células de la mucosa del intestino delgado, en relación con determinadas circunstancias ambientales. Los HLA más frecuentes en los pacientes con E.C. son el HLA DQ2, DR3 Y B8.

¿Cómo se manifiestan?

Desde hace años, conocemos que la lesión intestinal es muy variable desde, afectación muy leve de la mucosa, a una lesión masiva de todo el intestino delgado y de aquí que las manifestaciones clínicas sean también enormemente variables. Algunos pacientes no tienen ningún tipo de síntomas, otros presentan manifestaciones muy leves, otros moderadas y otros presentan una alteración muy intensa de la absorción de los alimentos, con posibilidad de complicaciones graves.

Los **síntomas más frecuentes** son digestivos: diarrea, molestias abdominales, gases, hinchazón.

En otras ocasiones son, **síntomas generales**: pérdida de peso, retraso en el crecimiento en niños, dolores de cabeza, dolores en los huesos o en los músculos, fatiga, irritabilidad, depresión. La mayor parte de las veces estos síntomas obedecen a otras causas y por tanto no suelen relacionarse con la enfermedad celiaca.

A veces, se presenta la enfermedad en relación con alteraciones de los análisis, sobre todo: hierro bajo, anemia, disminución del calcio, aumento de la glucosa (diabetes), alteración de pruebas tiroideas, alteración de P. F. Hepáticas o disminución de la IgA. (Proteína especial producida por el sistema inmune para defender las mucosas).

En muchas ocasiones, el diagnóstico se hace después de haber sido diagnosticado otro miembro de la familia. En otros casos se diagnostican a partir de enfermedades asociadas a la celiaca, como la Dermatitis herpetiforme (lesiones de la piel que producen mucho picor). Diabetes tipo I, Sd. de Down, Tiroiditis. Enfermedades hepáticas autoinmunes, tetania, epilepsia, etc.

¿Cómo se diagnostica?

Lo importante es la sospecha, a partir de algunos de los datos anteriores, se suelen hacer análisis generales y análisis especiales de anticuerpos específicos de la Celiacía que son los anticuerpos antigliadina, los anticuerpos antiendomiso y los Antitransglutaminasa (ATGt) y si éstos últimos que son los más específicos son positivos, la enfermedad es probable (un 90% de los ATG pacientes tienen estos anticuerpos positivos); pero aún no existe un diagnóstico de seguridad, que se realizará tomando una biopsia intestinal, habitualmente mediante una Gastroscofia.

La Gastroscofia y la biopsia intestinal son poco molestas en general y prácticamente exentas de riesgo. Consiste en introducir un tubo por la boca con sistema óptico en la punta, que permite ver el interior del esófago, estómago y duodeno en un monitor de televisión. Las biopsias se toman del duodeno (primera parte del intestino delgado), con una pequeña pinza que no produce ningún tipo de dolor. Tras analizar las biopsias al microscópico, se confirmará o no la enfermedad en la que suele haber una lesión mayor o menor de la mucosa (capa superficial del interior del intestino delgado), relativamente característica de la enfermedad. Si los anticuerpos antitransglutaminasa son negativos en principio se descarta la enfermedad aunque, si los síntomas o signos orientan mucho hacia la E.C., puede estar indicada la biopsia intestinal, puesto que existe el 10 % de casos o más en los que los anticuerpos antitransglutaminasa son negativos

¿Cómo se trata?

Se debe eliminar totalmente los alimentos que contienen gluten, es decir, todos aquellos elaborados con harina de trigo, centeno, avena y cebada. El maíz, el arroz, y el resto de los vegetales así como las carnes, pescados y lácteos no contienen gluten. Si se hace bien la dieta, la recuperación suele ser muy rápida, desapareciendo la totalidad de los síntomas y recuperando

el peso y el bienestar físico.

En algunos casos, pueden persistir síntomas digestivos leves, pero en general, si la recuperación no es completa es porque no se realiza bien la dieta. La dificultad para cumplir bien la dieta proviene habitualmente de los alimentos elaborados: es fundamental asegurarse de que están exentos de gluten.

¿Pueden producirse complicaciones?

Diagnosticada a tiempo y haciendo bien la dieta sin gluten, no suele haber ningún tipo de complicaciones. Sin embargo, el no cumplimiento de la dieta puede conducir a distintas complicaciones: déficit vitamínicos, hierro bajo, osteoporosis, etc. Existe un ligero aumento del riesgo de cáncer, sobre todo linfomas intestinales, que probablemente se elimina realizando la dieta sin gluten estricta.

Algunos pacientes que no responden, a pesar de que aparentemente realizan la dieta adecuadamente, suele ser debido que inadvertidamente siguen ingiriendo gluten; pero en algunos casos se puede producir lesión intestinal que no mejora a pesar de la dieta sin gluten (Esprue refractario, yeyunitis...)

Información complementaria.

¿Desde cuándo se conoce la existencia de la enfermedad?

Algunos datos históricos: Gee descubrió la enfermedad en niños en 1888 y Thaysen en 1932 en adultos, aunque ya Arateo de Capadocia hizo una descripción de la enfermedad, 200 años a.c.

Hasta 1.950 no se sugirió la relación de la enfermedad con el consumo de los cereales (Dicke) y en 1953 se conoció que era el gluten de los cereales el que producía la lesión intestinal (Van de Kamer, Weijers y Dicke).

Desde 1950 se produjeron múltiples avances que completaron el conocimiento de la enfermedad, como la relación de la celiaca con ciertos HLA II y más recientemente la aplicación de los anticuerpos antitranglutaminasa al diagnóstico.

¿Es "rara"?

Hace años, la E.C. se consideraba una enfermedad rara. Hoy se sabe que aunque hay una gran diferencia entre regiones y países, la enfermedad es muy frecuente que en la mayor parte de los países europeos oscila entre un caso por cada 200 a 400 personas. Sin embargo, la mayoría, debido a que presenta escasos síntomas, no acuden al médico o bien acuden y no son diagnosticados. En España, estudios recientes indican que aproximadamente una de cada 100 personas padecen la enfermedad, y también se sabe que más de las $\frac{3}{4}$ partes de los pacientes no han sido diagnosticados aún.

¿Por qué se diagnostican tan pocos casos?

Por tres razones principales:

1. La primera es debida a que la enfermedad en muchos casos es tan leve y plantea tan pocos problemas que el paciente no les da importancia y no acude al médico.
2. En segundo lugar, los síntomas pueden ser tan leves y tan variados que hacen que, aunque el enfermo acude al médico, éste no piensa en la enfermedad y no la diagnostique.
3. En el tercer lugar, muchos profesionales, sobre todo de especialidades no relacionadas con los órganos y aparatos más frecuentemente afectados por la enfermedad (endocrinólogos, traumatólogos, reumatólogos, ginecólogos, neurólogos, cirujanos, etc...), no conocen suficientemente la enfermedad y no la diagnostican.

¿Cómo se podría solucionar este problema?

Fundamentalmente, difundiendo el conocimiento de la enfermedad entre los ciudadanos en general, en la escuela, en los medios de comunicación, etc.

En segundo lugar, formando adecuadamente a todos los médicos que atiendan a pacientes en el conocimiento de la E.C a través de Cursos, Protocolos, Guías clínicas etc. con ello se conseguiría que se sospechase la enfermedad y se pusiesen en marcha los medios diagnósticos adecuados.

¿A quién debemos dirigirnos, cuando sospechamos una enfermedad celiaca?

Al **médico de cabecera** (Medicina general, Médico de A. Primaria) si es un adulto o al **Pediatra** si es un niño, que si lo considera adecuado, solicitará la analítica correspondiente, (incluyendo anticuerpos antitransglutaminasa) y si procede, solicitará la confirmación diagnóstica al Especialista de Digestivo o al Servicio de Pediatría del Hospital de cada Área Sanitaria. Si estamos siendo atendidos por un **Especialista del Ambulatorio o del Hospital**, debemos comentar esta sospecha y si lo considera indicado, dará los pasos adecuados para confirmar el diagnóstico.

¿Se puede diagnosticar a un paciente sin biopsia intestinal?

No, puesto que los A. antitransglutaminasa y otros anticuerpos (antiendomiso, antigliadina, etc.) positivos, no suponen un diagnóstico de seguridad de enfermedad celiaca, puesto que existen casos en los que a pesar de tener los anticuerpos positivos no se padece la enfermedad y también existen casos de enfermedad celiaca con estos anticuerpos negativos. Además, la biopsia intestinal debe hacerse siempre, antes de iniciar la dieta sin gluten para que no falsee la información de la biopsia y se debe tener en cuenta que esta prueba no tiene ningún riesgo y si es necesario se puede realizar con sedación.

¿La E.C. tiene relación con otras enfermedades?

Debido a que la enfermedad celiaca está condicionada por un trastorno de la inmunidad, se asocia a distintas enfermedades que tienen relación con esta alteración ("enfermedades autoinmunes") como diabetes tipo I, enfermedades de tiroides, inflamaciones del riñón, Enfermedad Inflamatoria intestinal, enfermedades autoinmunes hepáticas, etc....

Otras enfermedades asociadas de la enfermedad celiaca son el Sd. de Down, osteoporosis, algunos tipos de linfomas, impotencia e infertilidad masculina, algunos tipos de epilepsia, tetania, etc...

La alteración de la Inmunidad frente al gluten puede producir una enfermedad especial en la piel, llamada **Dermatitis Herpetiforme** (que consiste en lesiones que afectan fundamentalmente a los miembros, que puede ser de distinto tipo pero que sobre todo se caracterizan por un intenso picor y que, desaparecen tras realizar la dieta sin gluten).

¿Merece la pena ser estricto en la dieta cuando se tiene E.C. que es leve o no da ningún tipo de síntomas?

Hay, al menos 4 argumentos en favor de ser estrictos con la dieta:

1. Se mejora la calidad de vida, porque, aunque no haya muchos síntomas, existe con frecuencia déficit de vitaminas y minerales (hierro, vitamina D, calcio,) que al normalizarse mejora el estado general, el cansancio etc.
2. Está demostrado que existe un aumento de riesgo de determinados tipos de cánceres en la celiaca no tratada, aunque sea leve y aunque no esté totalmente demostrado es razonable suponer que este riesgo disminuirá en los pacientes que realizan bien la dieta.
3. La celiaca está asociada como se indicó anteriormente a ciertas enfermedades "autoinmunes" (diabetes, enfermedad del tiroides.....) y la probabilidad de que estas enfermedades aparezcan está relacionada con el tiempo en que se esté expuesto a una dieta que contenga gluten.
4. En las embarazadas que no hacen dieta, hay un aumento de probabilidad de recién nacidos con bajo peso o incluso abortos y en caso de los varones se puede asociar impotencia e infertilidad.

¿Lo único que debe preocupar a un celiaco en cuanto a la dieta es comer sin gluten?

Es lo más importante pero no lo único que debe tener en cuenta. Es necesario conocer y poner en práctica los principios de una alimentación sana: no excederse en la cantidad (muchos celiacos ganan demasiado peso, cuando se controla la enfermedad) y hacer una dieta lo más variada posible. Se debe comer poca grasas animales, comer abundante fruta, verdura y legumbres, comer pescado varias veces por semana, con poca sal, pocas conservas y reducir los productos envasados en general. (Ver normas de alimentación sana).

Si se tiene que realizar una dieta especial (diabetes, colesterol, etc...) será una dieta adecuada para esa enfermedad exenta de gluten

¿De qué manera repercute en el resto de la familia que uno de sus miembros sea celiaco?

En primer lugar toda la familia deberá recibir la máxima información porque es una situación que repercute en la totalidad de la familia, además conviene que conozcan que existe un riesgo aumentado de padecer la enfermedad otros miembros de la familia.. La dieta sin gluten que realiza el celiaco supone la necesidad de adaptarse a una dieta y esto, implica al resto de la familia. Además, tiene importancia en la economía familia debido a que tanto los productos elaborados con harina sin gluten como los productos con etiqueta "exento de gluten, son más caros de lo habitual.

¿Es conveniente realizar estudio familiar cuando se da un caso en la familia?.

Si, porque existe como se dijo anteriormente un mayor riesgo de padecer enfermedad celiaca en los parientes de primer grado (hermanos, padres e hijos).

¿Cómo se realiza el estudio familiar?

Se realiza una historia clínica, exploración física, analítica general y además un estudio de HLA y antitransglutaminasa.

Si coincide el HLA del familiar estudiado con el del enfermo celiaco ("concordancia") existe un mayor riesgo de padecer la enfermedad. Si la antitransglutaminasa es positiva se debe hacer biopsia intestinal, se tenga o no síntomas.

Si tiene síntomas que pueda orientar a la E.C. aunque no exista ningún dato analítico positivo, es conveniente realizar la biopsia intestinal.

¿Cuándo se debe repetir la biopsia duodenal?

No suele ser necesaria salvo en situaciones especiales, como las siguientes:

Dudas en el diagnóstico inicial: no se sabe con seguridad si el enfermo padece o no una enfermedad celiaca.

El enfermo sigue presentando síntomas, a pesar de hacer bien la dieta sin gluten.

El enfermo ha estado bien mucho tiempo y vuelve a presentar síntomas a pesar de hacer bien la dieta.

¿Son útiles las asociaciones de enfermos celiacos?

Es conveniente para un celiaco y para su familia asociarse para acceder al listado de alimentos **sin gluten.así como las actualizaciones periódicas.**

Complementan la información que prestan los médicos.

Realizan actividades de difusión pública, dirigidos tanto a ciudadanos, instituciones y profesionales.

Actúan a nivel de instituciones públicas para conseguir cambios legislativos y otras mejoras que contribuyen a un mejor diagnóstico y tratamiento de la enfermedad.

Se realizan múltiples actividades tanto instituciones públicas o privadas (comedores escolares, comedores de empresa , etc) con el fin de que se tenga en cuenta la realidad de la enfermedad en los servicios que se prestan.

¿Cuáles son las principales dificultades en hacer la dieta?

Inicialmente todo parece fácil: todo se soluciona con no comer nada que lleve harina de trigo, centeno, cebada y avena, espelta, escanda.

La realidad es que se cometen muchos fallos debido fundamentalmente a que

A. La alimentación actual incluye multitud de alimentos elaborados.

B. Los alimentos envasados, en la mayoría de los casos no especifican adecuadamente si contiene o no gluten.

Sólo son seguros aquellos que están incluido en el listado elaborado por las asociaciones (FACE Y SMAP) porque incluso en aquellos casos que se especifican claramente "exentos de gluten" puede no ser fiable.

C. En los platos preparados en casa deben seguir normas estrictas para que no haya contaminación de los platos para el enfermo celiaco.

D. A la larga, cuando uno se encuentre bien, se "baja la guardia" y no se está tan pendiente y se comienza a cometer errores.

E. Comer fuera de casa supone un alto riesgo de transgredir la dieta.

En el caso de que el celiaco sea un niño, la responsabilidad principal (a veces no la única) recae en los padres y el caso de un adulto es una buena información lo que evita los errores.