

UNIVERSIDAD NACIONAL DE CÓRDOBA
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS
ESCUELA DE NUTRICIÓN

**“Dieta libre de gluten: estudio comparativo
entre grado de adherencia y factores
sociodemográficos en dos poblaciones
diagnosticadas con celiaquía”**



AUTORAS:

- Lóndero, Luciana Matrícula: 345-35258019
- Mosunich, Vanina Matrícula: 345-35672666
- Saleme, Juliana Matrícula: 345-36144508

DIRECTORA:

- Lic. Zelada, Susana

“Dieta libre de gluten: estudio comparativo entre grado de adherencia y factores sociodemográficos en dos poblaciones diagnosticadas con celiaquía”

HOJA DE APROBACIÓN

TRABAJO DE INVESTIGACIÓN DE LICENCIATURA EN NUTRICIÓN

ALUMNAS

- Lóndero, Luciana
- Mosunich, Vanina
- Saleme, Juliana

DIRECTORA

- Lic. Zelada, Susana

TRIBUNAL

- Lic. Díaz, M. Pilar
- Lic. Laquis, Mariana
- Lic Zelada, Susana

CALIFICACIÓN:

CÓRDOBA/...../.....

ART. 28: *“Las opiniones expresadas por los autores de este seminario final no representan necesariamente los criterios de la escuela de nutrición de la facultad de ciencias médicas.”*

- Córdoba, 21 de Octubre de 2015 -

AGRADECIMIENTOS

En primera instancia a la Licenciada Susana Zelada, nuestra directora de tesis, por su tiempo, ayuda, consejos, dedicación y apoyo incondicional.

También a la Licenciada Jaquelina Lorenzon del Ministerio de Desarrollo Social, a Romina Carando y Analía Handel de la Asociación Celíaca Argentina, y a todos sus miembros, por su predisposición y por brindarnos el espacio y tiempo para la ejecución de la investigación.

A todos y cada uno de los profesores que nos formaron a lo largo de nuestra carrera y al personal no docente de la Escuela de Nutrición que siempre estuvieron a nuestra disposición.

A nuestras familias y amigos, por habernos brindado su apoyo, contención y todo su cariño durante todo este trayecto.

RESUMEN

“Dieta libre de gluten: estudio comparativo entre grado de adherencia y factores sociodemográficos en dos poblaciones diagnosticadas con celiaquía”

Área: Epidemiología y Salud Pública

Autores: Lóndero L, Mosunich V, Saleme J, Zelada S.

Introducción: La celiaquía es una enteropatía de base inmune, que aparece en individuos genéticamente predispuestos, en la cual la superficie absorptiva del intestino delgado resulta dañada debido a una intolerancia permanente al gluten.

Dada la cronicidad de la enfermedad, el único tratamiento consiste en la adherencia estricta a una dieta libre de gluten (DLG) de por vida.

Objetivo: Comparar la relación entre el grado de adherencia a la DLG y los factores sociodemográficos en dos poblaciones de personas de 18 a 65 años de edad que presentan enfermedad celíaca en la ciudad de Córdoba, en el año 2015.

Población, material y métodos: Se llevó a cabo un estudio observacional, descriptivo, correlacional, comparativo, 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, en el año 2015. 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 sociodemográficos y grado de adherencia a la DLG. Para el segundo, se utilizó un cuestionario validado (Biagi F, et al.).

Resultados: la relación entre el grado de adherencia a la DLG y los factores sociodemográficos resultó similar en ambos grupos encuestados y no se encontró asociación significativa entre las variables. Sin embargo, en las dos muestras estudiadas, la relación entre la autopercepción sobre el cumplimiento de la DLG y el grado de adherencia determinado resultó ser significativa.

Conclusión: Los factores sociodemográficos y la adherencia a la DLG no determinaron relación alguna.

Palabras claves: celiaquía – adherencia a DLG – factores sociodemográficos.

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN	7
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	9
OBJETIVOS	11
Objetivo general.....	11
Objetivos específicos	12
MARCO TEÓRICO	13
Epidemiología.....	13
Definición	14
Patogenia.....	15
Síntomas.....	17
Formas clínicas de presentación	17
Estadíos.....	19
Diagnóstico	21
Tratamiento.....	22
. Adherencia al tratamiento	22
. Etapas en el tratamiento	27
. Alimentación.....	27
Celiacía en Argentina	28
Reglamentación	29
Rotulación para los alimentos libres de gluten	29
“Programa Provincial de Atención al Celíaco”	31
“Asociación Celíaca Argentina”	31
HIPÓTESIS Y VARIABLES	32
Hipótesis	32
Variables en estudio.....	33
DISEÑO METODOLÓGICO	34
Tipo de estudio.....	34
Universo y muestra	35
Criterios de inclusión	35
Operacionalización de las variables.....	36
Técnicas e instrumentos de recolección de datos	40
Plan de tratamiento estadístico de los datos.....	40

RESULTADOS	41
DISCUSIÓN	66
CONCLUSIÓN	71
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	73
ANEXOS	81
Hoja de información y consentimiento informado	82
Encuesta	83
Glosario.....	87

INTRODUCCIÓN

A nivel mundial, la enfermedad celiaca afecta alrededor de 1:100 a 1:300 personas sanas.¹ En Argentina, 1 de cada 150 personas es celíaca y, según la tendencia mundial, podría llegar a 1 en cada 100 a mediano plazo.²

La celiaquía es una enteropatía de base inmune que aparece en individuos genéticamente predispuestos, en la cual la superficie absortiva del intestino delgado resulta dañada debido a una intolerancia permanente al gluten (una proteína que forma parte de algunos cereales como el trigo, avena, cebada y centeno, y sus derivados).²

Los síntomas más frecuentes son pérdida de peso, pérdida de apetito, fatiga, náuseas, vómitos, diarrea malabsortiva, distensión abdominal, astenia, retraso del crecimiento, alteraciones del carácter, dolores abdominales, anemia, entre otros.³

Al tratarse de una enfermedad crónica debido a una intolerancia permanente al gluten, el único tratamiento de la celiaquía es la realización de una dieta libre de gluten (DLG) durante toda la vida de forma estricta. Tanto el retraso en el diagnóstico de la enfermedad como el no cumplimiento de la dieta tiene como consecuencia una elevada morbilidad; sin embargo, la adherencia total a la DLG disminuye el riesgo de estas complicaciones hasta igualar a los porcentajes de la población general.⁴

Se considera que el porcentaje de adherencia a la DLG es, en general, muy bajo, y que depende fundamentalmente de la forma clínica de presentación de la enfermedad. Así, según Fabiani, et al., entre el 45 y el 65% de los pacientes sintomáticos respetan la indicación sin transgresiones, mientras que sólo el 22% de los pacientes diagnosticados a través de estudios poblacionales (individuos asintomáticos) respetan la DLG a los 5 años de habérsela indicado.⁵

Es notable el conocimiento que se tiene de las manifestaciones clínicas, tratamiento y diagnóstico de la celiaquía. Sin embargo, se carece de información sobre la opinión de los celíacos acerca de la dificultad en el diagnóstico y en el seguimiento dietético, el grado de cumplimiento, cómo es la respuesta al tratamiento, la pérdida de jornadas de trabajo, el grado y calidad de la información sobre la enfermedad, entre otros.⁶

Por lo anteriormente expuesto, es que resulta de interés personal y como profesional de la nutrición analizar la relación entre el grado de adherencia a la DLG y los factores sociodemográficos en adultos celíacos que concurren a las reuniones organizadas por la Filial Córdoba de la Asociación Celíaca Argentina, en comparación con aquellos beneficiarios del Programa Provincial de Atención al Celíaco en la ciudad de Córdoba, en el año 2015.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

¿Cuál es la relación entre el grado de adherencia a la dieta libre de gluten y los factores sociodemográficos en personas celíacas de 18 a 65 años de edad que concurren a las reuniones organizadas por la Filial Córdoba de la Asociación Celíaca Argentina, en comparación con aquellas beneficiarias del Programa Provincial de Atención al Celíaco en la ciudad de Córdoba, en el año 2015?

OBJETIVOS

Objetivo general

- Comparar la relación entre el grado de adherencia a la dieta libre de gluten y los factores sociodemográficos en dos poblaciones de personas de 18 a 65 años de edad que presentan enfermedad celíaca en la ciudad de Córdoba, en el año 2015.

Objetivos específicos

- Determinar el grado de adherencia a la dieta libre de gluten de dos poblaciones de adultos con enfermedad celíaca.
- Analizar los factores sociodemográficos de dos poblaciones de adultos con enfermedad celíaca.
- Establecer la relación entre el grado de adherencia a la dieta libre de gluten y los factores sociodemográficos de dos poblaciones de adultos con enfermedad celíaca.
- Comparar la relación entre el grado de adherencia a la dieta libre de gluten y los factores sociodemográficos de dos poblaciones de adultos con enfermedad celíaca.

**MARCO
TEÓRICO**

EPIDEMIOLOGÍA

La enfermedad celíaca afecta alrededor de 1:100 a 1:300 personas sanas a nivel mundial. Según la Organización Mundial de Gastroenterología (WGO-OMGE), la relación entre mujeres y hombres es 2-3/1 y frecuentemente se presenta sin síntomas gastrointestinales.¹

En Argentina, 1 de cada 150 personas es celíaca y, según la tendencia mundial, podría llegar a 1 en cada 100 a mediano plazo. Por lo tanto, se puede estimar que en el país habría 400.000 posibles celíacos y, teniendo en cuenta que por cada 1 diagnosticado hay 9 ocultos, se podría inferir que hay 40.000 personas que padecen celiaquía y 360.000 asintomáticos o silentes que lo ignoran.²

Cabe mencionar que tanto la prevalencia como la incidencia reales probablemente sean mayores, ya que los casos con sintomatología leve o nula (con lesión limitada al intestino delgado proximal) pasan desapercibidos.⁷

La enfermedad celíaca puede presentarse en cualquier momento de la vida, después de la introducción del gluten en la dieta; sin embargo, se caracteriza por presentarse antes de los 5 años de edad o durante la cuarta o quinta década de vida.⁸

DEFINICIÓN

La enfermedad celíaca o celiaquía es una enteropatía de base inmune, que aparece en individuos genéticamente predispuestos, en la cual la superficie absorptiva del intestino delgado resulta dañada debido a una intolerancia permanente a las proteínas del gluten.²

El gluten es la fracción proteica principal del trigo, avena, cebada y centeno (TACC), que comprende una porción soluble en alcohol (prolaminas) y otra insoluble en alcohol (glutelinas). Ambas proteínas, en contacto con agua y sometidas a un proceso de amasado, forman una red viscoelástica que constituye el gluten.⁹

Según el cereal de origen, las prolaminas reciben distintos nombres: trigo (gliadina), centeno (secalina), cebada (hordeina), avena (avenina) y también en el triptical (un producto híbrido de trigo y centeno). La avena en estado puro no parece influir en el desarrollo de esta intolerancia, pero encontrarla pura en los procesos de siembra, cosecha, transporte e industrialización actualmente es un hecho imposible en nuestro país.

La patogenia de la celiaquía cumple con los criterios de las enfermedades autoinmunes, donde se conocen la predisposición genética (HLA), los factores ambientales (gluten) y los inmunológicos (transglutaminasa tisular, anticuerpos antigliadina, antiendomiso, antireticulina de tipo IgA e IgG).²

Su base hereditaria mejor conocida se relaciona con el sistema de antígenos leucocitarios de histocompatibilidad (HLA) de clase II y sus marcadores más habituales son el HLA-DQ2, que es el principal, apareciendo en el 85-95% de los casos, y el HLA-DQ8 en menor proporción (5-10% de los casos).¹⁰

La causa por la que se produce esa intolerancia no está comprobada, pero sí se acepta la existencia de una alteración en la respuesta inmunitaria que hace que el organismo del paciente celíaco reconozca como extraño al gluten y genere un anticuerpo contra él.²

PATOGENIA

La enfermedad celíaca se desencadena en personas genéticamente predispuestas, como consecuencia de la interacción entre la respuesta inmunológica y los factores ambientales (dietéticos, infecciones bacterianas o virales, aumento de la permeabilidad intestinal), de los cuales el más importante es el gluten.

Las prolaminas son ricas en residuos de glutamina y prolina, y contienen la mayor parte de los productos tóxicos. La gliadina constituye el mayor problema, ya que es la más utilizada en la industria alimenticia. Su fracción alfa (que contiene 33 aminoácidos) es resistente a la degradación por las secreciones gástrica, intestinal y pancreática. La existencia de un aumento de la permeabilidad en la barrera epitelial del intestino delgado permite que estos péptidos no digeridos la atraviesen, reaccionen con las células presentes en la submucosa o lámina propia y se unan a enzimas como la transglutaminasa tisular (TGt) conformando un hapteno.¹⁰

Según Allué y Koninckx, existen datos que apoyan que la TGt actúa de forma específica sobre los péptidos de las gliadinas, produciendo residuos cargados negativamente por desamidación de una glutamina a glutámico. Esta actividad produce complejos entre el autoantígeno (TGt) y la gliadina que actúa como transportadora, generándose epítomos nuevos capaces de unirse muy eficazmente a las moléculas HLA de clase II, del tipo DQ2 (95%) o DQ8 (ambas con preferencia por cargas negativas) expresadas en la superficie de las células presentadoras de antígeno intestinales y que

son reconocidos por linfocitos T colaboradores tipo 1, derivados del intestino de pacientes celíacos. El estímulo de estos linfocitos T CD4+ (cooperadores), actúa sobre las células B para la producción de anticuerpos frente a TGt y frente a gliadina.³

A continuación, se liberan una serie de citoquinas pro-inflamatorias tales como el interferón gamma (IFN- γ) y el factor de necrosis tumoral alfa (TNF- α), entre otras.¹⁰ Este proceso inflamatorio es seguido de una progresiva atrofia y posterior desaparición con aplanamiento total (o subtotal) de las vellosidades intestinales y una inevitable hipertrofia críptica compensatoria del daño ocurrido.¹¹

La extensión del intestino delgado afectado es variable, generalmente se localiza en las primeras porciones del duodeno y yeyuno, siendo más pronunciada la lesión a nivel de este último. Todo ello conduce a grados variables de malabsorción de nutrientes, por la reducción de la superficie de absorción de las zonas comprometidas. Hay deficiencias de disacaridasas y peptidasas, y una menor liberación de colecistoquinina y secretina, lo que a su vez provoca una disminución de las secreciones vesiculares y pancreáticas, contribuyendo a una digestión deficiente.¹²

La enfermedad celíaca también puede afectar otros órganos extraintestinales, tales como piel, corazón, sistema nervioso, hígado, entre otros. Esto permitiría explicar otros síntomas que aparecen durante su curso, por lo que puede definirse como un desorden multisistémico.²

Se ha demostrado que la producción de anticuerpos antigliadina (AGA) de tipo IgA e IgG está aumentada, tanto en las secreciones intestinales como en el suero de pacientes celíacos. También se ha descrito un aumento de otros anticuerpos alimentarios, probablemente como consecuencia del aumento de la permeabilidad de la membrana intestinal. Además, en la enfermedad celíaca se producen anticuerpos dirigidos contra algunas proteínas de la matriz celular de origen fibroblástico, como son los anticuerpos antirreticulina (ARA) y los anticuerpos antiendomiso (EMA). Recientemente se ha identificado la transglutaminasa tisular (TGt) como el principal antígeno frente al cual se dirigen los anticuerpos antiendomiso. En tejidos lesionados, como la mucosa del intestino delgado de la enfermedad celíaca no tratada, los niveles de TGt aumentan.

Todos estos anticuerpos, especialmente los de clase IgA, se utilizan como marcadores inmunológicos para el diagnóstico de celiaquía. Sin embargo, ninguno es

específico y sus niveles no siempre están directamente relacionados con el estado de la mucosa intestinal.³

SÍNTOMAS

Los síntomas más frecuentes son pérdida de peso, pérdida de apetito, fatiga, náuseas, vómitos, diarrea malabsortiva, distensión abdominal, astenia, retraso del crecimiento, alteraciones del carácter (irritabilidad, apatía, introversión, tristeza, depresión), dolores abdominales, meteorismo, osteoporosis, artritis, artralgia, colon irritable, estreñimiento, anemia por déficit de hierro resistentes a tratamiento, entre otros.

Si bien se pensaba que la diarrea era la manifestación clínica más frecuente, hoy se sabe que solo el 50% de los pacientes tiene ese síntoma. La anemia por deficiencia de hierro es ahora la presentación clínica más común en los adultos celíacos. Otros resultados de laboratorio incluyen la anemia macrocítica debido a déficit de absorción de folatos (o, raramente, vitamina B12), tetania hipocalcémica y edemas por hipoalbuminemia.

Cuando la enfermedad evoluciona sin tratamiento, pueden aparecer formas graves (crisis celíaca) con presencia de coagulopatías (hemorragias cutáneas o digestivas) que resultan de la deficiencia de vitamina K, o deficiencia de vitamina D, que conduce a hipocalcemia y niveles elevados de fosfatasa alcalina, lo que provoca osteopenia, osteoporosis, deformidades y fracturas. Puede producirse también una severa deshidratación hipotónica, gran distensión abdominal por marcada hipopotasemia y malnutrición extrema. Otras manifestaciones reconocidas incluyen la dermatitis herpetiforme, la existencia de abortos espontáneos, infertilidad, menopausia precoz, recién nacidos con bajo peso, síndromes psiquiátricos, autismo, así como variados cuadros neurológicos como neuropatía periférica, epilepsia y ataxia.^{3,11}

FORMAS CLÍNICAS DE PRESENTACIÓN

Un 75% de las personas celíacas desconocen su diagnóstico debido a que no presentan la sintomatología clásica de la enfermedad. Sin embargo, el reconocimiento de otras manifestaciones atípicas, combinadas con la mayor y mejor utilización de las pruebas complementarias disponibles, ha permitido evidenciar la existencia de

diferentes formas de manifestación de la celiaquía;¹³ desde la publicación de Ferguson y cols. se habla de:

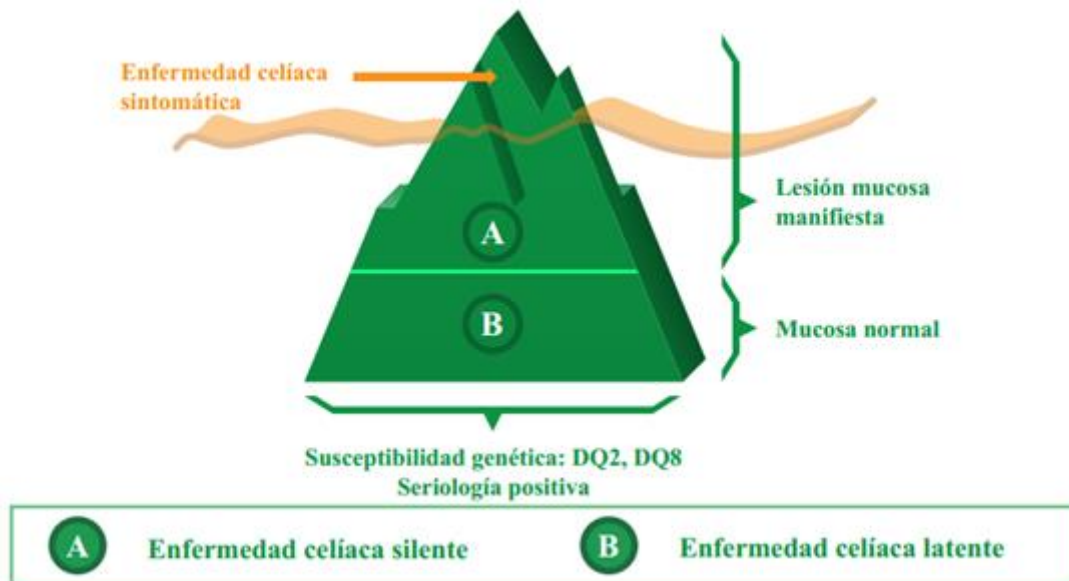
- **Forma típica o clásica:** se caracteriza por ser una enteropatía grave, con síntomas de malabsorción y extradigestivos. Estos pacientes presentan biopsia intestinal patológica y generalmente llegan a la atrofia vellositaria, con marcadores serológicos positivos. En la actualidad, no se ven tan frecuentemente estos casos en la edad adulta.
- **Forma silente:** se caracteriza por ser una enteropatía sensible al gluten que no da sintomatología, aunque la biopsia intestinal se encuentra alterada y los marcadores serológicos son positivos.
- **Forma latente:** se presenta en individuos genéticamente predispuestos, de forma asintomática, con biopsia intestinal normal y dieta sin restricciones, aunque en una época posterior puede aparecer la lesión típica de la enfermedad celíaca.
 - **Tipo A:** fueron diagnosticados de enfermedad celíaca en la infancia y se recuperaron por completo tras el inicio de la DLG, permaneciendo en estado subclínico con dieta normal.
 - **Tipo B:** con motivo de un estudio previo, se comprobó que la mucosa intestinal era normal, pero posteriormente desarrollarán la enfermedad.
- **Forma potencial:** se presenta en aquellos individuos sanos, con histología normal, que pueden tener una predisposición genética (HLA-DRQ2 y DRQ8) o inmunológica (generalmente los anticuerpos son negativos, pero pueden ser positivos) a padecer la enfermedad celíaca, pero que no tienen ningún dato real para dicho diagnóstico.^{3,14}

Formas clínicas según presentación clínica, lesión histológica y resultado de la serología¹⁵

	Síntomas	HLA-DQ2/DQ8	Serología	Biopsia Intestinal
Clásica	Típicos	Presente	+	Atrofia vellositaria
Atípica	Atípicos	Presente	+	Atrofia vellositaria
Silente	Ausentes	Presente	+	Atrofia vellositaria
Latente	Atípicos	Presente	-	Enteropatía leve
	Atípicos	Presente	+	Normal
Potencial	Ausentes	Presente	-	Normal

Richard Logan en 1991, publicó por primera vez el concepto del “iceberg” para realizar una descripción de la población celíaca: el área por encima de la línea de

flotación (30-40% de los casos) corresponde a la presentación típica o clásica de la enfermedad, mientras que el área que se encuentra sumergida (60-70% del total) estaría constituida por las otras formas de presentación clínica. Esta situación lleva a que en los adultos la enfermedad celíaca sea diagnosticada, en promedio, más de 10 años después de que presenten sus primeros síntomas.¹



ESTADÍOS

A nivel histopatológico, se observa una mucosa muy lisa con acortamiento o ausencia de vellosidades, con células cuboides y sus núcleos distribuidos en forma desordenada, hiperplasia compensatoria de las criptas, aumento de los linfocitos intraepiteliales e infiltrado inflamatorio crónico en la lámina propia (linfocitos, plasmocitos, eosinófilos, histiocitos, mastocitos).

Considerando la relación entre el número de células caliciformes y el número de células absorbentes (normalmente de 1:3) y la relación entre la profundidad de las criptas y la altura de las vellosidades (normalmente de 1:4), se clasifican varios grados de afectación de la mucosa intestinal.¹² El sistema más utilizado actualmente es el de los “criterios de Marsh” descritos en 1992 y revisados por Oberhuber en 1996.

- **Marsh 0:** mucosa preinfiltrativa; 5% de los pacientes con dermatitis herpetiforme presentan zonas de biopsia de intestino delgado que parecen normales.

- **Marsh I:** aumento del número de los linfocitos intraepiteliales (LIEs) a más de 30 por cada 100 enterocitos.

- **Marsh II:** hiperplasia de las criptas. Además de los LIEs hay un aumento de la profundidad de las criptas sin una reducción de la altura de las vellosidades. La provocación con gluten puede inducir estas alteraciones, que se observan en 20% de los pacientes con dermatitis herpetiforme no tratada y pacientes con enfermedad celíaca.

- **Marsh III:** atrofia vellositaria parcial, subtotal o total. Esta es una lesión celíaca clásica. Se encuentra en 40% de los pacientes con dermatitis herpetiforme y 10-20% de los parientes de primer grado de los pacientes celíacos. A pesar de los cambios marcados en la mucosa, muchos individuos son asintomáticos y por lo tanto son clasificados como casos subclínicos o silentes. Esta lesión es característica de, pero no patognomónica de enfermedad celíaca.

- **Marsh 3a**, si es parcial o leve;

- **Marsh 3b**, si es subtotal;

- **Marsh 3c**, si es total.

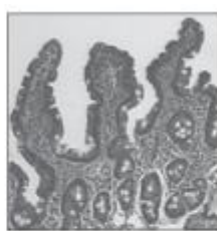
- **Marsh IV:** hallazgo muy poco frecuente, descrito en 1970. Presenta atrofia vellositaria total con hipoplasia críptica. Se la puede considerar como la lesión terminal en pacientes que no responden a la suspensión del gluten y pueden desarrollar complicaciones malignas. Escasa respuesta al tratamiento.^{2,16}

En Argentina, se ha utilizado durante 25 años la relación vellosidad-cripta propuesta por Drut-Cueto Rúa y aprobada en un Consenso de gastroenterólogos pediatras. El diagnóstico resultante coincide con la clasificación de Marsh para describir las lesiones del intestino delgado.²

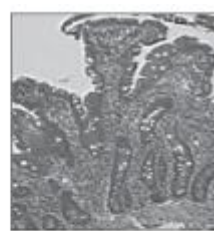
Diagnóstico	Normal	I	II	III	IV
Relación vellosidad/cripta	>2,5:1	<2,5:1	<2:1	<1:1	<0,5:1



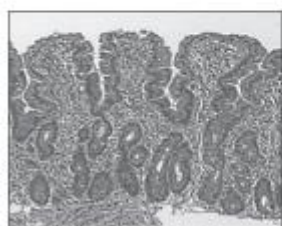
Normal



Infiltrativa 1



Hiperplásica 2



Atrofia parcial 3a



Atrofia subtotal 3b



Atrofia total 3c

Tipos de lesión según Marsh ³

DIAGNÓSTICO

El diagnóstico de enfermedad celíaca debería realizarse ante la sospecha clínica en niños y adultos que posean síntomas típicos o atípicos, o que pertenezcan a un grupo de riesgo.

Los marcadores séricos (anticuerpos) son de gran utilidad como indicadores de celiaquía, sin embargo su negatividad no excluye definitivamente el diagnóstico. Por lo tanto, la biopsia intestinal sigue siendo el patrón oro para establecer la presencia de la enfermedad.

Los marcadores serológicos específicos disponibles para el diagnóstico son los siguientes:

- *Anticuerpo antigliadina* (AGA): pueden ser de clase IgA como IgG. Sensibilidad de 90% y especificidad de 80%.

- *Anticuerpo antiendomiso* (EMA): pueden ser de clase IgA (la más alta exactitud diagnóstica) como IgG. Sensibilidad y especificidad cercana al 100%.

- *Anticuerpo antitransglutaminasa tisular humano* (tTG): pueden ser de clase IgA como IgG. Mayor sensibilidad y especificidad que los anteriores y son más efectivos en términos de disponibilidad y acceso, por lo que son los elegidos al momento de realizar el diagnóstico.¹

Según los criterios de la Sociedad Europea de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica (ESPGHAN), el diagnóstico de enfermedad celíaca se establece únicamente cuando existe atrofia vellositaria subtotal o completa. El protocolo revisado de dicha Sociedad en 1990 confirma el diagnóstico si los síntomas son sugerentes (típico y atípicos), el screening serológico es sugerente y existe una biopsia compatible seguida de respuesta favorable al tratamiento.¹⁷ En estos pacientes, el diagnóstico de celiaquía es considerado definitivo cuando hay una resolución sintomática después del tratamiento con una DLG estricta durante dos semanas como mínimo.¹

TRATAMIENTO

Una vez realizado el diagnóstico definitivo, el único tratamiento posible para la enfermedad celíaca es la realización de una DLG de por vida.⁹ Ello supone no sólo la exclusión de aquellos alimentos elaborados con TACC, sino también todos los productos industrializados que puedan contener trazas de gluten (utilizado como vehiculizante, en colorantes, espesantes, aditivos, medicamento, entre otros) o que puedan aparecer como contaminantes durante el proceso de elaboración. Con ello se logra la remisión clínica completa y el restablecimiento de la normalidad de la mucosa intestinal lesionada.⁴

El retraso en el inicio de la dieta puede asociarse a un aumento de la morbimortalidad de los pacientes. Sin embargo, la adherencia total a la DLG disminuye el riesgo de estas complicaciones hasta igualar a los porcentajes de la población general.

Con el cumplimiento estricto del tratamiento, en la mayoría de los pacientes adultos se consigue la mejoría de los síntomas aproximadamente a partir de las 2 semanas, la normalización serológica entre los 6 y 12 meses y la recuperación histológica en torno a los 2 años de iniciado el tratamiento.⁹

Adherencia al tratamiento

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define la “adherencia a un tratamiento” como el cumplimiento del mismo, de acuerdo con lo prescrito, en lo que se refiere a cantidad y persistencia a lo largo del tiempo indicado. En el caso de la enfermedad celíaca, al tratarse de una enfermedad crónica debido a una intolerancia permanente al gluten, el único tratamiento es la realización de la DLG durante toda la vida de forma estricta.⁴

La falta de acuerdo sobre lo que constituye una DLG “estricta” corresponde a un problema clínico importante, ya que existe un umbral de gluten seguro y una variación en la tolerancia individual.¹⁸

Es imprescindible conocer que todos los pacientes celíacos no van a estar igualmente motivados para la realización de la DLG. En 1982, Prochaska y Di Clemenete elaboraron un modelo para describir el proceso que transita el individuo hasta lograr el cambio de conducta, ubicándolo en diferentes etapas:

- Etapa precontemplativa: no demuestran interés en modificar la conducta. En este grupo se encuentran todos aquellos celíacos a los que se arribó al diagnóstico a través de estudios poblacionales, pacientes que no presentan ninguna sintomatología.
- Etapa contemplativa: poseen conciencia de los beneficios, pero aún destacan la parte negativa de la realización de la DLG. Por lo general son pacientes con una sola manifestación extradigestiva de la enfermedad (anemia crónica, infertilidad, osteoporosis, etc.).
- Etapa de preparación y acción: convencidos de los beneficios de la realización de la dieta. Suelen ser pacientes que arribaron al diagnóstico por presentar amplia sintomatología digestiva, considerada forma clásica de la enfermedad (suelen ser los de mayor adherencia).

Se considera que el porcentaje de adherencia a la DLG es, en general, muy bajo, y que depende fundamentalmente de la forma clínica de presentación de la celiacía. Así, según Fabiani, et al., entre el 45 y el 65% de los pacientes sintomáticos respetan la indicación sin transgresiones, mientras que sólo el 22% de los pacientes diagnosticados a través de estudios poblacionales (individuos asintomáticos) respetan la DLG a los 5 años de habérsela indicado.⁵

Es notable el conocimiento que se tiene de las manifestaciones clínicas de la celiacía; el tratamiento de la enfermedad está también bien establecido, recomendándose la exclusión completa y definitiva del consumo de alimentos con gluten.¹⁹

Sin embargo, esto contrasta con la escasa información disponible sobre otros aspectos igualmente relevantes de la enfermedad, como son las dificultades en el diagnóstico y en el seguimiento, la pérdida de jornadas de trabajo, el grado y calidad de la información sobre la enfermedad, la opinión de los pacientes acerca de la dificultad en seguir el tratamiento dietético, el grado de cumplimiento, cómo es la respuesta al

mismo, entre otros. En este sentido, en Inglaterra se han identificado una serie de factores, como pertenecer a una Asociación de enfermos celíacos, conocer el etiquetado, tener facilidades para conseguir productos sin gluten, disponer de información y el control del seguimiento de la DLG, que se asocian a un buen cumplimiento de la misma.⁶

Esto coincide con lo que se encuentra en la literatura americana, que también incluye como factores protectores de adherencia al tratamiento a la atención y el seguimiento continuo y multidisciplinario con monitorización por especialistas y la educación continua, que ayuden al entendimiento de la enfermedad.^{20,21}

Teniendo en cuenta que el trigo es el cereal de consumo mayoritario en países occidentales, y que los estilos de vida cada vez más complejos han contribuido a una mayor dependencia de los alimentos envasados y las comidas fuera de casa, adherirse a esta dieta puede ser realmente difícil. La alimentación es un hábito ligado a la cultura y la forma de vida de cada grupo socio-cultural y cambiarlo requiere un proceso de adaptación y aprendizaje en todas las dimensiones de la vida.^{22,23,24,25}

En su estudio, Leffler y col. demostraron que la adherencia a la DLG se asocia con un gran número de factores, incluyendo la presencia de otras intolerancias alimentarias, la preocupación sobre el costo, la disponibilidad de productos sin gluten, el etiquetado, la preocupación ante la exposición al gluten, la percepción subjetiva y objetiva sobre la DLG, la capacidad de seguir la misma fuera del hogar, la capacidad para hacerlo independientemente de estado de ánimo y del estrés, las barreras psicológicas, así como también deficiencias notables tanto en la calidad de la información como en el apoyo que los pacientes reciben de sus proveedores de atención de la salud.²⁶

La principal limitante para el tratamiento de la enfermedad celíaca corresponde a la adherencia.²⁷

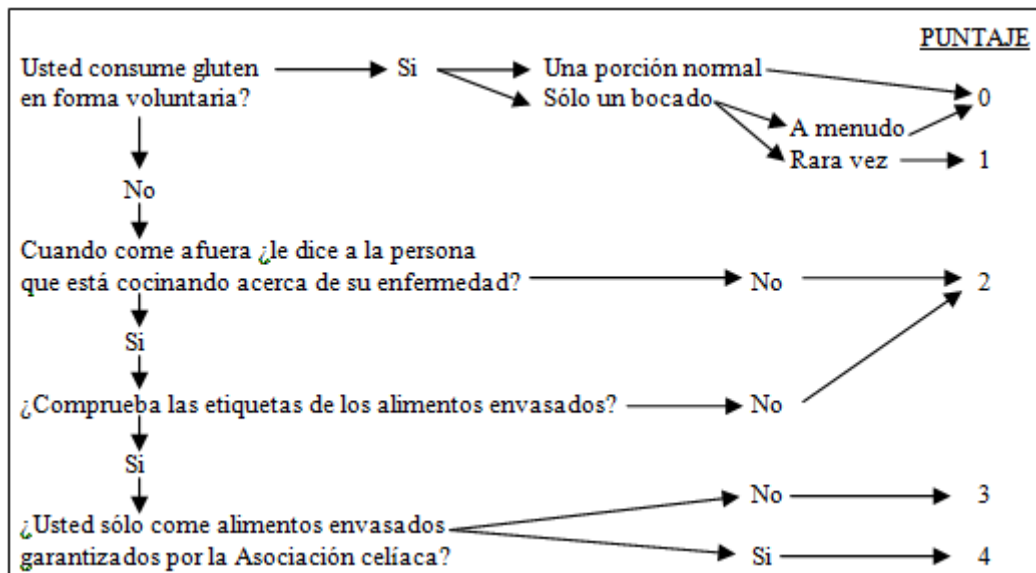
A pesar de los comprobados beneficios que trae una DLG estricta, se hace muy difícil el cumplimiento completo, y la adherencia se estima entre un 45% y un 80%.^{28,29}

Según Gonzalez, et al., se definen cuatro dimensiones de medición de la adherencia a la DLG: auto-reporte, serología específica, histología y entrevista por nutricionista experta. 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 dieta 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 normalizarse iniciada la DLG, y la toma de biopsias repetidas no son siempre una opción de control aceptable por ser un método invasivo y costoso. La evaluación dietética realizada por nutricionistas expertos, por lo general sobre la base de una entrevista o un registro/frecuencia alimentaria, se considera el método más objetivo no invasivo y con bajo costo de medición de adherencia a la DLG.¹⁸

No existen muchos estudios que midan la adherencia a la DLG. Se puede destacar el estudio de Biagi y col., que elaboró y validó un “cuestionario y sistema de puntuación para evaluar el cumplimiento de una DLG en pacientes celíacos”. El mismo clasifica a los encuestados según el cumplimiento sea estricto, levemente estricto o no cumplan con la dieta, de acuerdo al puntaje obtenido.

Cuestionario y sistema de puntuación para evaluar el cumplimiento de una dieta libre de gluten en pacientes celíacos (Biagi F, Bianchi PI, Marchese A, Trotta L, Vatato C, Balduzzi D, et al.)



“A menudo”: el paciente consume gluten tan a menudo que no puede recordar cuándo y cuántas veces ha ocurrido. “Rara vez”: el paciente consume gluten sólo ocasionalmente, puede recordar cuándo y cuántas veces ha ocurrido.³⁰

En diversos estudios se ha demostrado que los adolescentes y las personas diagnosticadas con enfermedad celíaca por pruebas serológicas son menos propensos a

adherirse estrictamente a una DLG, en comparación con los niños y los adultos diagnosticados debido a los síntomas clásicos.^{31,5}

Existe una diferencia de adherencia según grupo etáreo, siendo los adolescentes más reticentes al tratamiento. En la literatura se describen porcentajes de adherencia a la dieta de 80-95% en niños y 36-52% en adolescentes y adultos, con un mejor porcentaje en pacientes asociados a grupos de enfermos celíacos. Ljungman, et al. demuestran esta diferencia según edad, con un cumplimiento de 93% entre los 12-14 años cayendo a 76% entre los 15-17 años.³²

Las tasas de adherencia en las poblaciones de adolescentes varían del 56% al 83%^{33,34}, mientras que los individuos diagnosticados con enfermedad celíaca en una edad muy joven presentan las mayores tasas de adhesión.³⁵

Esto se evidencia en un estudio sueco, en el que sólo el 36% de los adultos que fueron diagnosticados con enfermedad celíaca a los cuatro años de edad o más adherían a la DLG, en contraste con el grupo de adultos diagnosticados antes de su cuarto cumpleaños, que presentaban una adherencia de un 80%.³⁶

La tasa de adherencia estricta a la DLG en adultos varía según diferentes trabajos entre el 17% y el 45%. En estudios realizados en Bélgica y Francia, menos del 50% de los adultos con EC respetan estrictamente la DLG por más de un año luego del diagnóstico.³⁷

Del mismo modo, Ciacci, et al., en un estudio de seguimiento a largo plazo de adultos con enfermedad celíaca, encontró que el 24% eran no adherentes y tenían daño intestinal grave, mientras que el 33% eran ligeramente adherentes y tenían daño intestinal leve.²⁹

Lograr mantener adherencia al tratamiento es esencial pero no fácil de lograr. Existe un impacto de la dieta del punto de vista emocional, social y familiar.¹⁷

El celíaco valora su calidad de vida de acuerdo a la existencia de síntomas. Tras el diagnóstico y el seguimiento de la DLG estos desaparecerán, lo que conlleva a una mejor percepción y valoración de la calidad de vida, similar a la de una persona normal.

Son necesarios recursos de información dirigidos al celíaco, su familia y entorno. Que su enfermedad sea conocida por la sociedad le brindaría mayor seguridad para comprar y salir, disminuyendo el temor a transgredir la dieta involuntariamente. En cuanto al sistema sanitario, debería ser uno de los principales recursos del celíaco, a él corresponde el tratamiento, seguimiento y cuidado de la salud.³⁸

Etapas en el tratamiento

- **Primera etapa:** durante la primera semana, consiste en un régimen normoproteico, pobre en grasa e hidratos de carbono.³⁹ En este momento se excluyen de la dieta el gluten, la lactosa, la sacarosa y la fibra.

- **Segunda etapa:** desde la segunda semana y durante 2 a 4 meses, se indica el denominado “Régimen Restringido en Posibilidades”. En esta fase, se incorpora un moderado aporte de sacarosa, de fibra y de lactosa (se recomienda lactosa modificada: queso, yogur, leche ligada). El gluten sigue prohibido.⁹

- **Tercera etapa:** al cabo de 4 meses aproximadamente, la única restricción será con respecto a la ingesta de gluten.⁴⁰

En la **alimentación** deberán incluirse alimentos de todos los grupos.

- Cereales: granos de arroz y de maíz de cualquier marca envasados; harinas de mandioca, de papa, de soja, y sus derivados envasadas y de marcas permitidas, como así también premezclas elaboradas con harinas permitidas.

- Verduras y frutas: incluye todos los vegetales y frutas frescas o congeladas en su estado natural y aquellas envasadas que se encuentren dentro del listado de alimentos aptos para celíacos

- Leche líquida: de todas las marcas

- Leche en polvo, yogurt y quesos: aquellos incluidos en el listado de alimentos aptos para celíacos.

- Carnes y huevos: todas (de vaca, ave, cerdo, cordero, conejo, pescados, mariscos, vísceras, liebre, cabra, vizcacha, peludo, etc) y huevos. Con respecto a los fiambres y embutidos, se recomienda consumir solo aquellos incluidos en el listado de alimentos.

- Aceites y grasas: aceites, manteca y crema de leche de todas las marcas.

- Maníes, almendras, nueces y semillas: elegir aquellas con cáscara y/o envasadas para evitar la contaminación cruzada con alimentos que contengan gluten.

- Azúcar y miel pura: de todas las marcas.

- Dulces: se recomienda consumir solamente dulces, golosinas, amasados de pastelería, galletitas que se encuentren en el listado de alimentos aptos para celíacos.

- Agua: es fundamental el consumo de aproximadamente 2 litros de agua potable a lo largo del día. Mineral, embotellada, de cualquier marca.

- Bebidas gaseosas azucaradas: se recomienda consumir aquellas que sean de marcas líderes, para el resto se recomienda consultar el listado de alimentos aptos.
- Café de grano molido: se podrá consumir libremente.
- Condimentos: pueden contener gluten por eso se recomienda elegir hierbas frescas, pimienta en grano, azafrán en hebras o bien aquellos secos y envasados que se encuentren publicados en el listado de alimentos aptos.⁹

Los productos lácteos deben evitarse en pacientes no tratados porque a menudo coexiste con la enfermedad celíaca una deficiencia de lactasa secundaria, por lo que se recomienda reintroducirlos de forma progresiva después de 3 a 6 meses de una DLG (tiempo necesario para que se regenere el borde en cepillo de los enterocitos y con ello las enzimas requeridas para su absorción).⁴¹

En aquellos pacientes que presenten déficit de hierro y ácido fólico se debe indicar tratamiento suplementario, así como en los que se compruebe hipocalcemia u osteopenia se debe indicar tratamiento sustitutivo con suplementos de calcio vía oral y vitamina D.⁴²

CELIAQUÍA EN ARGENTINA

Nuestro país se rige por el Código Alimentario Argentino (CAA), que 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 10mg/Kg.⁹

Debido a la importancia que reviste la detección temprana y el diagnóstico oportuno para evitar complicaciones secundarias a la Enfermedad Celíaca, en el mes de Noviembre del año 2007 se crea en el Ministerio de Salud de la Nación, por Resolución 1560/2007, el Programa Nacional de Detección y Control de Enfermedad Celíaca, cuyo objetivo general es la promoción y la detección temprana de la enfermedad celiaca generando estrategias que aseguren el diagnóstico oportuno y el seguimiento adecuado.⁴³

REGLAMENTACIÓN

Desde “SALUD PUBLICA” se sanciona en el año 2009 la Ley Celíaca N° 26.588, que resolvió declarar “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.”

Dentro de la misma se establece que todos los productos de consumo humano como alimentos, medicamentos, etc. deberán tener rótulo que identifiquen si contienen gluten o no. Para su mejor detalle se mencionan aquí los artículos 3° y 4°.

Art. 3°: La autoridad de aplicación debe determinar la cantidad de gluten de trigo, avena, cebada o centeno (TACC) que contengan por unidad de medida de los productos alimenticios para ser clasificados libre de gluten. En la medida que las técnicas de detección lo permitan la autoridad de aplicación fijará la disminución paulatina de la toxicidad.

Art. 4°: Los productos alimenticios que se comercialicen en el país, y que cumplan con lo dispuesto por el artículo 3° de la presente ley, deben llevar impresos en sus envases o envoltorios, de modo claramente visible, la leyenda "Libre de gluten" y el símbolo que establezca la autoridad de aplicación.⁴⁴

ROTULACION PARA LOS ALIMENTOS LIBRES DE GLUTEN

La Secretaría de Políticas, Regulación e Institutos y la Secretaría de Agricultura, Ganadería y Pesca, en su Resolución Conjunta 201/2011 y 649/2011 (modificación Bs. As., 6/10/2011), resolvieron:

Artículo 1° — Incorporase el Artículo 1383 bis al CAA el cual quedará redactado de la siguiente manera: “Artículo 1383 bis: Los productos alimenticios ‘Libres de Gluten’ que se comercialicen en el país deben llevar, obligatoriamente impreso en sus envases o envoltorios, de modo claramente visible, el símbolo que figura a continuación y que consiste en un círculo con una barra cruzada sobre tres espigas y la leyenda “Sin T.A.C.C.” en la barra admitiendo dos variantes:

a) A color: círculo con una barra cruzada rojos (pantone - RGB255-0-0) sobre tres espigas dibujadas en negro con granos amarillos (pantone - RGB255-255) en un fondo blanco y la leyenda “Sin T.A.C.C.”.

b) En blanco y negro: círculo y barra cruzada negros sobre tres espigas dibujadas en negro con granos blancos en un fondo blanco y la leyenda “Sin T.A.C.C.”.



Artículo 2º — Los productos alimenticios “Libres de Gluten” podrán llevar, además del símbolo obligatorio, los símbolos facultativos que por la presente se reconocen y que figuran a continuación.



La utilización de los símbolos admitidos como de uso facultativo, por tratarse de emblemas o distintivos de naturaleza privada y de titularidad de terceros, será siempre bajo exclusiva responsabilidad, costo y cuenta de quienes los utilicen.⁴⁵

“Programa Provincial de Atención al Celíaco”

El Ministerio de Desarrollo Social, a través de la Secretaría de Inclusión Social, ejecuta el “Programa Provincial de Atención al Celíaco” (PPAC), que corresponde a una de las políticas alimentarias que se implementan desde el gobierno provincial, destinado a la población en situación de vulnerabilidad social y alimentaria.

Dicho programa tiene a su cargo, entre otras funciones, el “Plan Comer Juntos”, que brinda mensualmente un módulo alimentario especial para celíacos en situación de vulnerabilidad socioeconómica que no cuenten con obra social. Dicho módulo contiene alimentos que cubren el 50% de las grasas e hidratos de carbono que una persona necesita por día (almidón de maíz, fécula de mandioca, harina de arroz, pan rallado/rebozador, premezcla universal, polvo leudante, fideos de harina de arroz, polvo para preparar postres, dulce de leche, dulce de membrillo, cacao, aceite).

El propósito es brindar herramientas básicas tendientes a garantizar al celíaco una vida psíquica y física, individual y colectiva, digna y saludable. Además, el plan propicia el establecimiento de espacios de contención, asesoramiento y acompañamiento a la persona celiaca a fin de favorecer un abordaje integral de la misma.⁴⁶

“Asociación Celíaca Argentina”

La Asociación Celíaca Argentina (ACA) es una entidad civil sin fines de lucro. Nació en el año 1978 desde la inquietud del Dr. Eduardo Cueto Rua, quien fundó el "Club de madres de Niños Celíacos" en el Hospital de Niños "Sor María Ludovica" de la ciudad de La Plata. El propósito principal de dicha asociación es brindar atención, contención, información y capacitación a toda la comunidad celíaca y asesorar con ese fin a todo aquel interesado en la problemática.

Dentro de las actividades que lleva a cabo, se destacan la elaboración anual de la Guía de Alimentos y Medicamentos y sus actualizaciones mensuales, reuniones informativas mensuales y semanales, talleres de cocina, asistencia a celíacos de escasos recursos, encuentros nacionales de celíacos, organización de charlas y jornadas informativas con diferentes profesionales, asesoramiento a empresas, reuniones periódicas con organismos estatales, colaboración con los organismos oficiales en la fiscalización de los alimentos y asesoramiento a celíacos de Latinoamérica.⁴⁷

HIPÓTESIS Y VARIABLES

Hipótesis

- La presencia de familiares celíacos y una edad de diagnóstico temprana son indicativos de un mayor grado de adherencia a la dieta libre de gluten.
- El sexo femenino y un mayor nivel de escolaridad son indicativos de un mayor grado de adherencia a la dieta libre de gluten.
- Los ingresos económicos suficientes, la composición del hogar y la autopercepción del cumplimiento de la DLG se asocian con el grado de adherencia a la dieta libre de gluten.

Variabes en estudio

- Grado de adherencia a la dieta libre de gluten
- Sexo
- Edad
- Nivel de escolaridad
- Existencia de familiares celíacos
- Composición del hogar
- Ingresos económicos suficientes
- Edad de diagnóstico
- Cumplimiento con la dieta libre de gluten

DISEÑO METODOLÓGICO

Tipo de estudio

Estudio de tipo observacional, descriptivo, correlacional, comparativo, de corte transversal.

Universo y muestra

- **Universo:** se estudiaron dos poblaciones. Una quedó constituida por todas las personas celíacas de ambos sexos, con edad entre 18 y 65 años, que concurrieron a las reuniones organizadas por la Filial Córdoba de la Asociación Celíaca Argentina, en el año 2015. La otra población correspondió a las personas celíacas de ambos sexos, con edad entre 18 y 65 años, que pertenecieron al programa Provincial de Atención al Celíaco y que acudieron al Ministerio de Desarrollo Social de la Provincia de Córdoba, durante el año 2015.

- **Muestra:** en cada población se encuestó a los individuos que cumplían con los criterios de inclusión y que, mediante consentimiento informado, accedieron a participar en la investigación, durante un periodo de tiempo fijado para el estudio que permitiera obtener el tamaño muestral deseado (al menos de 55 encuestados en cada muestra). Fueron elegidos al azar y contactados durante las fechas programadas por cada institución, en los meses de Junio y Julio de 2015. La muestra quedó compuesta por 124 adultos celíacos de los cuales 58 pertenecen a la ACA (51 mujeres y 7 varones) y 66 son beneficiarios del PPAC (59 mujeres y 7 varones).

Criterios de inclusión

- 1) Tener diagnóstico confirmado de enfermedad celíaca
- 2) Estar comprendido en el rango de edad de 18 a 65 años de edad.
- 3) Voluntad manifiesta de participar del estudio mediante consentimiento informado

OPERACIONALIZACIÓN DE LAS VARIABLES

Variable: Grado de adherencia a la dieta libre de gluten.

Variable teórica: cumplimiento del tratamiento (dieta libre de gluten), en lo que se refiere a cantidad y persistencia a lo largo del tiempo indicado (Organización Mundial de la Salud).

Variable empírica: Para definir las categorías que adopta la variable se utilizó el “Cuestionario y sistema de puntuación para evaluar el cumplimiento de una dieta libre de gluten en pacientes celíacos” (Biagi F, Bianchi PI, Marchese A, Trotta L, Vatato C, Balduzzi D, et al.)

- Puntuación de 3 o 4: cumplimiento estricto de la dieta libre de gluten
- Puntuación de 2: cumplimiento levemente estricto de la dieta libre de gluten
- Puntuación de 0 o 1: no cumplimiento de la dieta libre de gluten

Variable: Sexo.

Variable teórica: características biológicas y fisiológicas que definen a los seres humanos como hombres o mujeres (Organización Mundial de la Salud).

Variable empírica:

- Femenino
- Masculino

Variable: Edad.

Variable teórica: Tiempo que ha vivido una persona u otro ser vivo contando desde su nacimiento, expresado en años cumplidos (Diccionario Oxford).

Variable empírica: edad en años

Variable: Nivel de escolaridad.

Variable teórica: Grado o año de estudio más alto aprobado en un establecimiento reconocido del sistema de enseñanza formal (Censo 2010 Argentina).

Variable empírica:

- Inicial (jardín/preescolar) completo/incompleto
- Primario completo/incompleto
- Secundario completo/incompleto
- Terciario completo/incompleto
- Universitario completo/incompleto

Variable: Existencia de familiares celíacos.

Variable teórica: Presencia o ausencia de miembros de la familia que padecen de enfermedad celíaca.

Variable empírica:

- Si
 - * Padre
 - * Madre
 - * Hermanos
 - * Tíos
 - * Abuelos
 - * Hijos
 - * Otros
- No
- No sabe/No contesta

Variable: Composición del hogar.

Variable teórica: Grupo de personas (emparentadas o no emparentadas entre sí) que comparten la misma vivienda, las que se asocian para proveer en común a sus necesidades alimenticias o de otra índole vital (INDEC).

Variable empírica:

- Solo
- Familiares
- Otros

Variable: Ingresos económicos suficientes.

Variable teórica: relación entre los caudales económicos que entran en poder de una persona por su actividad laboral, comercial o productiva (Real Academia Española) y su adecuación con el precio de los alimentos libres de gluten que la persona percibe que son necesarios para alimentarse.

Variable empírica:

- Si
- No

Variable: Consumo voluntario de alimentos con gluten.

Variable teórica: ingesta de alimentos con gluten realizada por espontánea voluntad y no por fuerza, obligación o deber (Real Academia Española).

Variable empírica:

- No
- Si
 - * Una porción normal (un plato)
 - * Sólo un bocado, a veces
 - * Sólo un bocado, rara vez

Variable: Indagación acerca de ingredientes, modo de preparación, cocción de las comidas consumidas fuera del hogar.

Variable teórica: tratar de llegar al conocimiento acerca de ingredientes, modo de preparación, cocción de las comidas consumidas fuera del hogar mediante preguntas e investigaciones (Diccionario Oxford).

Variable empírica:

- Si
- No

Variable: Verificación de la existencia del logo libre de gluten de los alimentos envasados.

Variable teórica: Comprobar o examinar el envase de los alimentos para determinar la presencia o ausencia del logo libre de gluten (Real Academia Española).

Variable empírica:

- Si
- No

Variable: Consumo exclusivo de alimentos envasados garantizados por la Asociación Celíaca.

Variable teórica: ingesta únicamente de alimentos envasados con el logo de la Asociación Celíaca, lo que certifica que los mismos son libres de gluten.

Variable empírica:

- Si
- No

Variable: Edad de diagnóstico.

Variable teórica: Duración de algo desde que comenzó a existir (Diccionario de la lengua española, 2005), en este caso, el tiempo transcurrido desde el diagnóstico definitivo de enfermedad celíaca.

Variable empírica: edad en años.

Variable: Cumplimiento con la DLG.

Variable teórica: Actuación con rigor y seriedad que se lleva a cabo como consecuencia de una obligación, una promesa o una orden (Diccionario Manual de la Lengua Española Vox. 2007 Larousse Editorial, S.L.), en este caso la dieta libre de gluten estricta.

Variable empírica:

- Alto
- Moderado
- Bajo

TÉCNICAS E INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN DE DATOS

La información procedió de fuentes primarias y obtenidas mediante una encuesta de opinión autoadministrada y confidencial, estructurada en apartados (ver anexos), a través de la cual se recogieron datos relacionados al grado de adherencia a la DLG y a los factores sociodemográficos de las personas adultas celíacas.

El instrumento de recolección fue un cuestionario estructurado, compuesto por 19 preguntas cerradas de opción múltiple y 1 pregunta abierta. El primer apartado está constituido por 16 preguntas destinadas a recabar información acerca de los factores sociodemográficos de la persona adulta celíaca (sexo, edad, nivel de escolaridad alcanzado, la existencia de familiares celíacos, composición del hogar, suficiencia de ingresos económicos, entre otras). Las 4 preguntas restantes corresponden al instrumento validado “Cuestionario y sistema de puntuación para evaluar el cumplimiento de una dieta libre de gluten en pacientes celíacos” (Biagi F, Bianchi PI, Marchese A, Trotta L, Vatato C, Balduzzi D, et al.), con un sistema de puntuación que permite valorar el grado de adherencia a la DLG.

El cuestionario fue provisto a los encuestados por el equipo de investigación.

PLAN DE TRATAMIENTO ESTADÍSTICO DE LOS DATOS

En cuanto a la estadística descriptiva, se realizó la tabulación de los datos para poder determinar frecuencias absolutas y relativas de las categorías de cada variable, lo que se plasmó en tablas simples, de doble entrada y/o gráficos estadísticos según corresponda, para la presentación sistemática y organizada de la información, permitiendo así su interpretación y análisis. En variables cuantitativas se obtuvieron, también, medidas resumen.

Con respecto a la estadística inferencial, para estudiar la relación entre el grado de adherencia a la DLG y los factores sociodemográficos de las personas adultas celíacas se construyeron tablas de contingencias; la prueba de hipótesis se realizó mediante la Prueba Chi Cuadrado, ya que las variables en estudio son cualitativas y lo que se desea es analizar la relación entre ellas, utilizando un nivel de significancia de 0,05.

RESULTADOS

Se encuestaron 124 enfermos celíacos, de los cuales 58 concurren a reuniones organizadas por la Filial Córdoba de la Asociación Celíaca Argentina (ACA), y 66 son beneficiarios del Programa Provincial de Atención al Celíaco (PPAC) llevado a cabo a través del Ministerio de Desarrollo Social de Córdoba. Los resultados del análisis se presentan a continuación.

SEXO

En la muestra de enfermos de la asociación de celíacos se encuestaron 51 mujeres y 7 varones y en el PPAC, 59 mujeres y 7 varones. La composición porcentual de cada muestra según sexo se presenta en a figura 1.

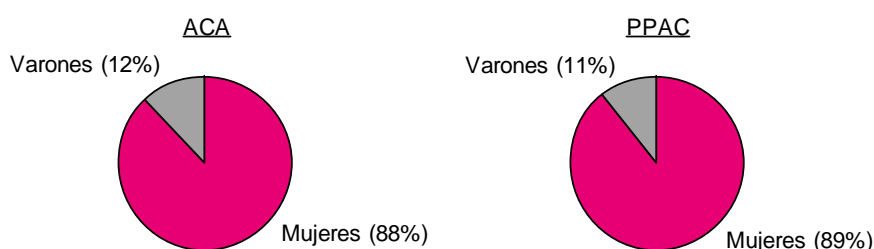


Figura 1. Composición de las muestras según sexo de enfermos celíacos encuestados en la Filial Córdoba de la Asociación Celíaca Argentina (n=58) y en el Programa Provincial de Atención al Celíaco del Ministerio de Desarrollo Social de Córdoba (n=66)

EDAD Y TIEMPO DE DIAGNÓSTICO DE LA ENFERMEDAD

En el grupo de la asociación, la media de la edad fue de 40 años con desviación estándar de 14 años; en el grupo PPAC dichos valores fueron 44 y 12 años, respectivamente.

Las distribuciones de las edades mostraron que, en el grupo de encuestados en el PPAC, hubo más cantidad de personas de edad mayor. Por ejemplo, el 50% de encuestados en el PPAC tenía edad menor o igual a 44 años, mientras que en el grupo de la asociación el 50% tenían edad menor o igual a 37 años. La figura 2 muestra las distribuciones de edades en cada grupo.

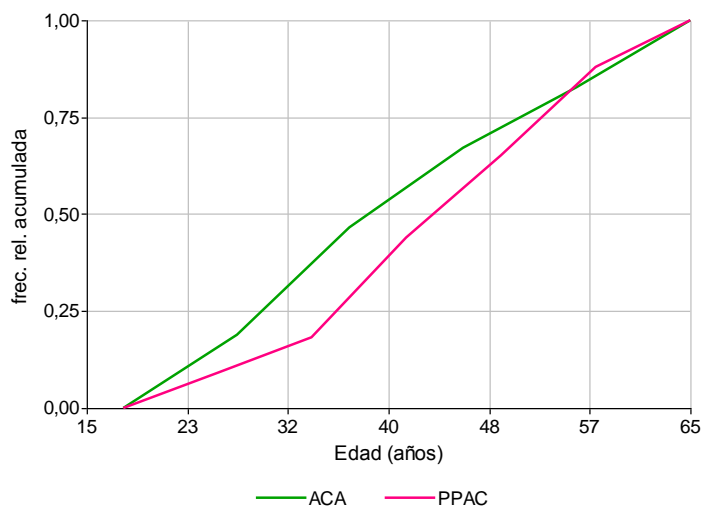


Figura 2. Distribuciones de frecuencias relativas acumuladas de las edades de enfermos celíacos encuestados en la Filial Córdoba de la Asociación Celíaca Argentina (n=58) y en el Programa Provincial de Atención al Celíaco del Ministerio de Desarrollo Social de Córdoba (n=66)

La característica de mayor cantidad de personas con menor edad en el grupo de la asociación puede explicar que, en dicho grupo, los valores del tiempo transcurrido desde el diagnóstico de la enfermedad tengan menor rango que los observados en el grupo del PPAC. A su vez, en ambos grupos, el 50% de los enfermos tenían un tiempo de diagnóstico menor o igual a 5 años. Estas características pueden observarse en la figura 3.

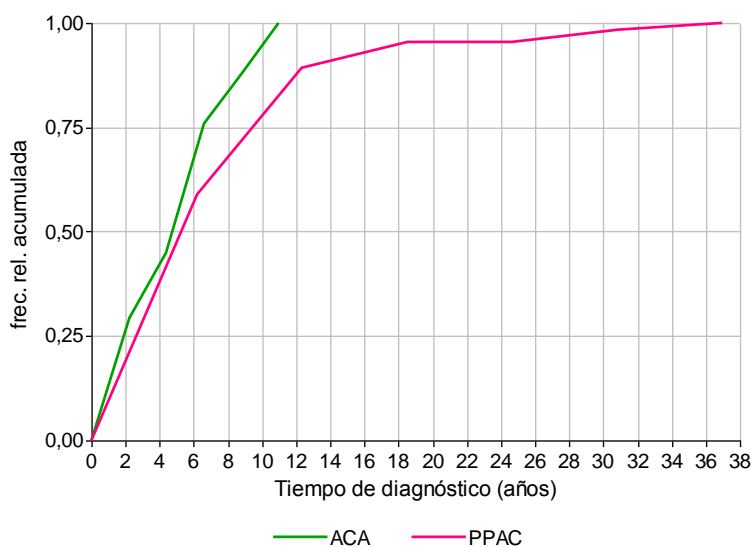


Figura 3. Distribuciones de frecuencias relativas acumuladas de los tiempos desde el diagnóstico de enfermos celíacos encuestados en la Filial Córdoba de la Asociación Celíaca Argentina (n=58) y en el Programa Provincial de Atención al Celíaco del Ministerio de Desarrollo Social de Córdoba (n=66)

En la figura 4 se ha representado la dispersión de la edad al diagnóstico respecto de la edad del enfermo. Se puede observar que en el grupo de la asociación hay más

personas con menores edades, que los enfermos tienen menores tiempos de diagnóstico y que hubo más casos de diagnósticos recientes.

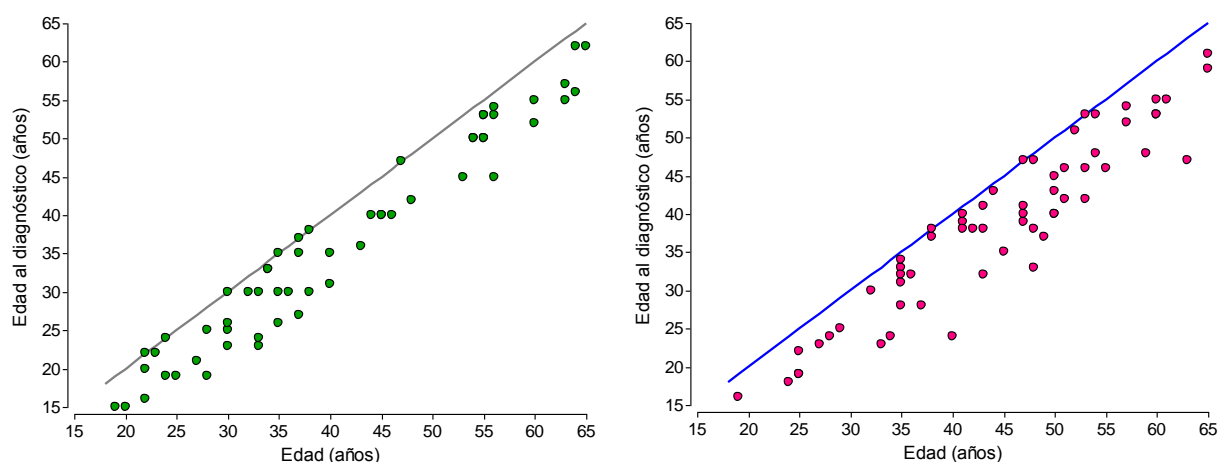


Figura 4. Diagramas de dispersión de la edad al diagnóstico y la edad de enfermos celíacos encuestados en la Filial Córdoba de la Asociación Celíaca Argentina (izquierda) y en el Programa Provincial de Atención al Celíaco del Ministerio de Desarrollo Social de Córdoba (derecha)

En la muestra de la asociación, el tiempo promedio desde el diagnóstico fue de 5 años con desviación estándar de 3 años. En el caso del PPAC dichos valores fueron 7 y 7 años, respectivamente. El tiempo transcurrido desde el diagnóstico presentó un coeficiente de variación de 65% en el grupo de la asociación y de 94% en los enfermos del PPAC.

ANTECEDENTES FAMILIARES DE ENFERMEDAD CELIACA

Prácticamente la mitad de los encuestados en la asociación dijeron no saber acerca de antecedentes familiares de la enfermedad, mientras que en la muestra del PPAC expresaron que no tenían antecedentes familiares. En la tabla 1 y en la figura 5 se pueden observar, respectivamente, las frecuencias absolutas y relativas (expresadas en porcentaje respecto del total de cada grupo estudiado) de las respuestas obtenidas.

Tabla 1. Frecuencias absolutas según antecedentes familiares de celiaquía en enfermos celíacos encuestados en la Filial Córdoba de la Asociación Celíaca Argentina y en el Programa Provincial de Atención al Celíaco del Ministerio de Desarrollo Social de Córdoba.

Institución	Antecedentes familiares de celiaquía			Total
	Posee	No posee	No sabe	
ACA	16	15	27	58
PPAC	23	35	8	66
Total	39	50	35	124

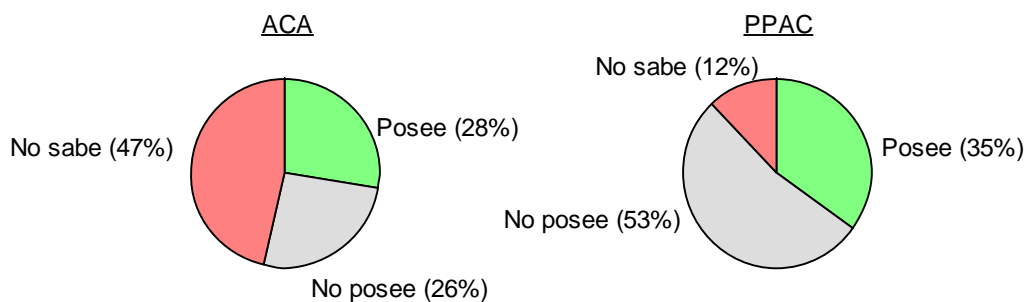


Figura 5. Porcentajes según antecedentes familiares de la enfermedad en personas celíacas encuestadas en la Filial Córdoba de la Asociación Celíaca Argentina (n=58) y en el Programa Provincial de Atención al Celíaco del Ministerio de Desarrollo Social de Córdoba (n=66)

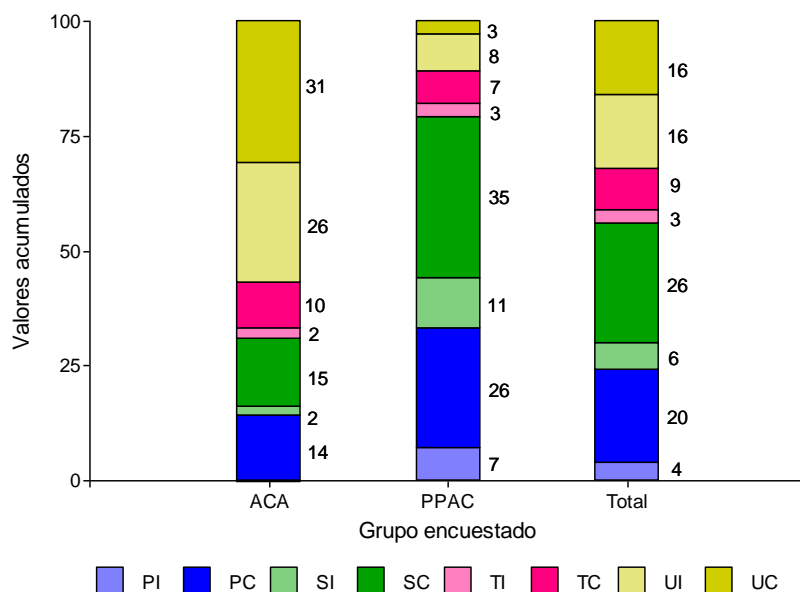
En la asociación, el 50% expresó que los antecedentes correspondían a sus padres y hermanos; un 31% mencionó tener también hijos celíacos. En el PPAC, un 38% tenían antecedentes de padres, hermanos y tíos; además, un 26% dijo tener hijos celíacos y un 17%, respectivamente, tener primos y sobrinos con celiaquía.

NIVEL DE ESCOLARIDAD ALCANZADO

En la asociación, el 57% expresó poseer estudios de nivel universitario, con un 31% que los completó. En el PPAC, un 11% realizó estudios universitarios y el 3% los finalizó; el 38% terminó sus estudios secundarios. En la tabla 2 y en la figura 6 se pueden observar, respectivamente, las frecuencias absolutas y relativas (expresadas en porcentaje respecto del total de cada grupo estudiado y del total de encuestados) de las respuestas obtenidas.

Tabla 2. Frecuencias absolutas según nivel de escolaridad en enfermos celíacos encuestados en la Filial Córdoba de la Asociación Celíaca Argentina y en el Programa Provincial de Atención al Celíaco del Ministerio de Desarrollo Social de Córdoba.

Institución	Nivel de escolaridad								Total
	PI	PC	SI	SC	TI	TC	UI	UC	
ACA	0	8	1	9	1	6	15	18	58
PPAC	5	17	7	23	2	5	5	2	66
Total	5	25	8	32	3	11	20	20	124



PI: Primario incompleto, PC: Primario completo, SI: Secundario incompleto, SC: Secundario completo, TI: Terciario incompleto, TC: Terciario completo, UI: Universitario incompleto, UC: Universitario completo

Figura 6. Porcentajes según nivel de escolaridad en enfermos celíacos encuestados en la Filial Córdoba de la Asociación Celíaca Argentina (n=58) y en el Programa Provincial de Atención al Celíaco del Ministerio de Desarrollo Social de Córdoba (n=66)

COMPOSICIÓN DEL GRUPO FAMILIAR

Se observó una leve diferencia (5%) entre los encuestados que viven solos o con familiares. La mayoría de los enfermos conviven con familiares. En la tabla 3 y en la figura 7, respectivamente, se muestran las frecuencias absolutas relativas (expresadas en porcentajes respecto del total de cada grupo encuestado y al total de encuestados).

Tabla 3. Frecuencias absolutas según tipo de convivencia en enfermos celíacos encuestados en la Filial Córdoba de la Asociación Celíaca Argentina y en el Programa Provincial de Atención al Celíaco del Ministerio de Desarrollo Social de Córdoba.

Institución	Convivencia		Total
	Con familiares	Solo	
ACA	49	9	58
PPAC	59	7	66
Total	108	16	124

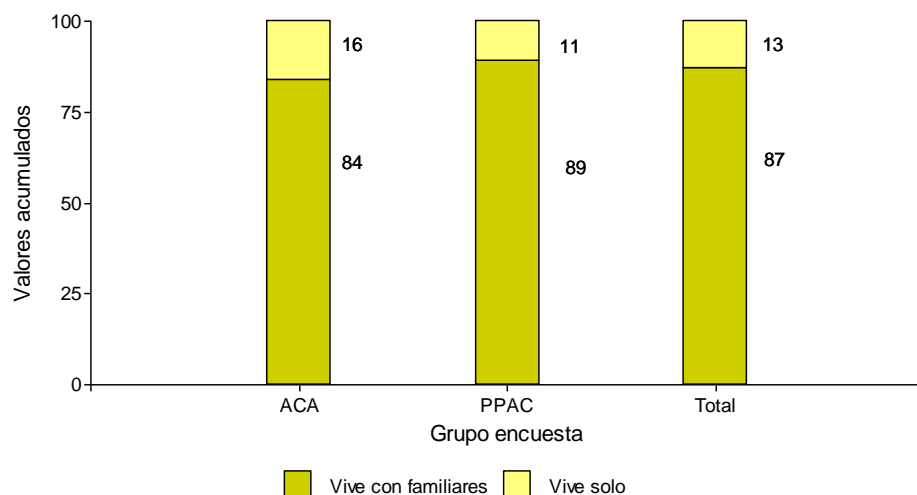


Figura 7. Porcentajes según tipo de convivencia en enfermos celíacos encuestados en la Filial Córdoba de la Asociación Celíaca Argentina (n=58) y en el Programa Provincial de Atención al Celíaco del Ministerio de Desarrollo Social de Córdoba (n=66)

INGRESOS PARA AFRONTAR LA DLG Y AYUDA ALIMENTARIA

En los encuestados de la asociación, la mayoría (60%) expresó que sus ingresos económicos son suficientes para cubrir la DLG, mientras que en los encuestados en el PPAC sólo un 20% señaló dicha condición. En la tabla 4 y en la figura 8, respectivamente, se muestran las frecuencias absolutas y relativas (expresadas en porcentajes respecto del total de cada grupo encuestado y al total de encuestados).

Tabla 4. Frecuencias absolutas según ingresos económicos para afrontar la DLG en enfermos celíacos encuestados en la Filial Córdoba de la Asociación Celíaca Argentina y en el Programa Provincial de Atención al Celíaco del Ministerio de Desarrollo Social de Córdoba.

Institución	Ingresos económicos para afrontar la DLG		Total
	Insuficientes	Suficientes	
ACA	23	35	58
PPAC	52	14	66
Total	75	49	124

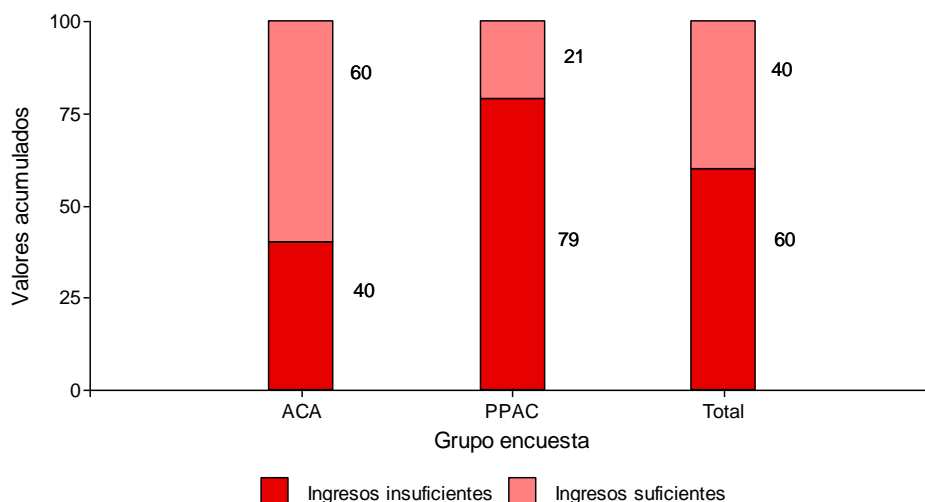


Figura 8. Porcentajes según ingresos económicos para afrontar la DLG en enfermos celíacos encuestados en la Filial Córdoba de la Asociación Celíaca Argentina (n=58) y en el Programa Provincial de Atención al Celíaco del Ministerio de Desarrollo Social de Córdoba (n=66)

Los datos sobre ingresos económicos insuficientes pueden complementarse con la información sobre la ayuda alimentaria que reciben los celíacos. Mientras que todos los encuestados del PPAC reciben ayuda alimentaria, entre los de la asociación solo un 7% la recibe. Los encuestados que poseen ayuda alimentaria representan el 56% del total de encuestados.

CONSUMO VOLUNTARIO DE GLUTEN

En ambos grupos encuestados, cerca del 80% expresó que no consume gluten voluntariamente. En la tabla 5 y en la figura 9, respectivamente, se muestran las frecuencias absolutas y relativas (expresadas en porcentajes respecto del total de cada grupo encuestado y al total de encuestados).

Tabla 5. Frecuencias absolutas según consumo voluntario de gluten en enfermos celíacos encuestados en la Filial Córdoba de la Asociación Celíaca Argentina (n=58) y en el Programa Provincial de Atención al Celíaco del Ministerio de Desarrollo Social de Córdoba (n=66).

	Consumo voluntario	No consumo voluntario	No responde	Total
ACA	7	50	1	58
PPAC	13	53	---	66
Total	20	103	1	124

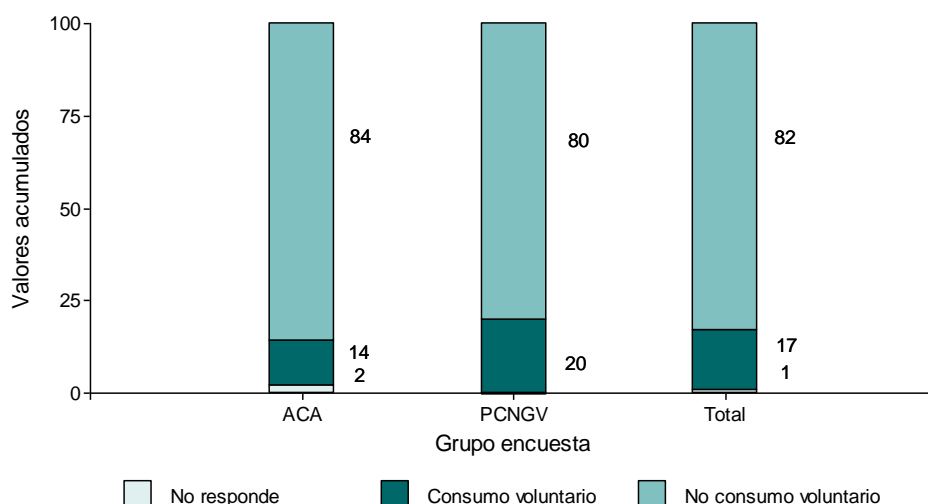


Figura 9. Porcentajes según consumo voluntario de gluten en enfermos celíacos encuestados en la Filial Córdoba de la Asociación Celíaca Argentina (n=58) y en el Programa Provincial de Atención al Celíaco del Ministerio de Desarrollo Social de Córdoba (n=66)

Entre los que consumen gluten voluntariamente en ambos grupos encuestados, cerca de un 40% dijo consumir una porción normal, mientras que el resto expresó consumir sólo un bocado. Las frecuencias correspondientes a dichas respuestas se muestran en la tabla 6 y la figura 10.

Tabla 6. Frecuencias absolutas según consumo voluntario de gluten en enfermos celíacos encuestados en la Filial Córdoba de la Asociación Celíaca Argentina y en el Programa Provincial de Atención al Celíaco del Ministerio de Desarrollo Social de Córdoba.

Institución	Consumo voluntario de gluten			Total
	Un bocado a veces	Un bocado rara vez	Porción normal	
ACA	2	2	3	7
PPAC	4	4	5	13
Total	6	6	8	20

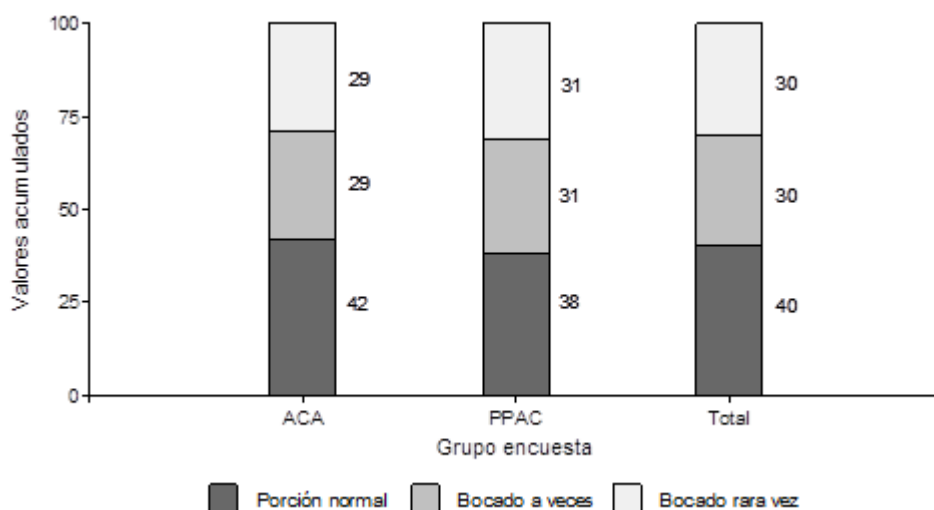


Figura 10. Porcentajes según cantidad consumida de gluten en enfermos celíacos con consumo voluntario encuestados en la Filial Córdoba de la Asociación Celíaca Argentina (n=7) y en el Programa Provincial de Atención al Celíaco del Ministerio de Desarrollo Social de Córdoba (n=13)

GRADO DE ADHERENCIA A LA DLG

En base a la puntuación del cuestionario de Biagi, en ambos grupos encuestados se determinó que cerca del 70% sigue una dieta estricta libre de gluten. En cuanto a apartamiento del cumplimiento, el porcentaje resultó mayor en los encuestados en el Ministerio. En la tabla 7 y en la figura 11, respectivamente, se muestran las frecuencias absolutas y relativas (expresadas en porcentajes respecto del total de cada grupo encuestado y al total de encuestados).

Tabla 7. Frecuencias absolutas según grado de adherencia a la DLG (cuestionario de Biagi) en enfermos celíacos encuestados en la Filial Córdoba de la Asociación Celíaca Argentina y en el Programa Provincial de Atención al Celíaco del Ministerio de Desarrollo Social de Córdoba.

Institución	Grado de adherencia a la DLG			Total
	Estricto	Levemente estricto	No cumple la dieta	
ACA	42	9	7	58
PPAC	48	5	13	66
Total	90	14	20	124

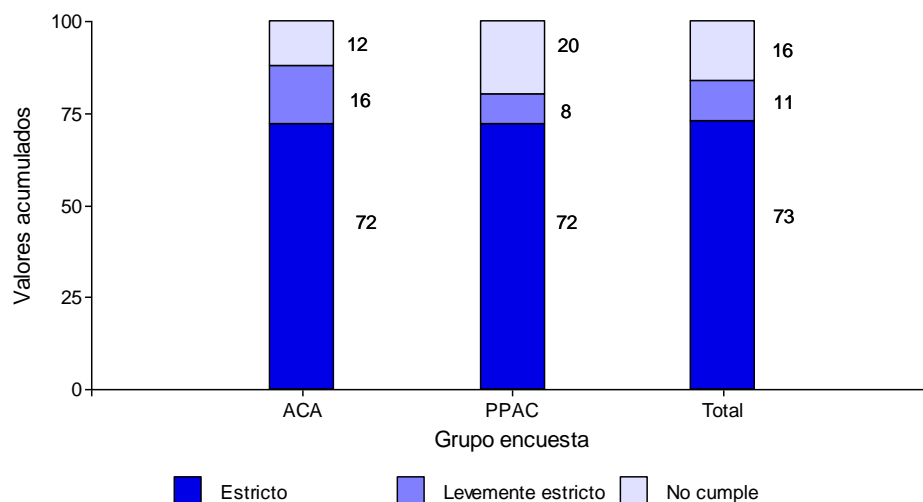


Figura 11. Porcentajes según grado de adherencia a la DLG (cuestionario de Biagi) en enfermos celíacos con consumo voluntario de gluten encuestados en la Filial Córdoba de la Asociación Celíaca Argentina (n=58) y en el Programa Provincial de Atención al Celíaco del Ministerio de Desarrollo Social de Córdoba (n=66)

CONSUMO DE GLUTEN (en ocasiones especiales)

A pesar de no ser consumidor voluntario de gluten, la ingesta puede ocurrir. En la tabla 8 se muestran las frecuencias absolutas de consumidores de gluten, tanto en aquellos que dijeron consumir voluntariamente como en los que dijeron no hacerlo en ambos grupos estudiados.

En el caso de encuestados en la asociación, 7 habían declarado consumo voluntario y 51 expresaron que no lo hacían. La tabla muestra que entre los 7 consumidores voluntarios 1 declaró no consumir nunca, 4 que lo hacen rara vez y 2 no respondieron. Entre los que no tenían consumo voluntario (51 casos), 1 no respondió, 47 dijeron nunca consumir y 3 expresaron hacerlo rara vez. Estos resultados representan un 12% de consumidores de gluten en el total de encuestados en la asociación (figura 12).

Entre los casos del PPAC, había 13 consumidores voluntarios, entre estos 2 expresaron consumir gluten frecuentemente, 6 rara vez y 5 nunca. Entre los 53 que no consumen voluntariamente, sólo 1 dijo consumir rara vez (tabla 8). En el total de encuestados en el Ministerio se observó un 11% de consumo de gluten (figura 12).

Tabla 8. Frecuencias absolutas de consumo de gluten según el consumo voluntario en enfermos celíacos encuestados en la Filial Córdoba de la Asociación Celíaca Argentina y en el Programa Provincial de Atención al Celíaco del Ministerio de Desarrollo Social de Córdoba.

Institución	Consumo voluntario	Consumo de gluten				Total
		Nunca	Rara vez	Frecuentemente	No responde	
ACA	Consume	1	4	---	2	7
	No consume	47	3	---	---	50
	Total	48	7	---	2	57
PPAC	Consume	5	6	2	---	13
	No consume	52	1	---	---	53
	Total	57	7	2	---	66

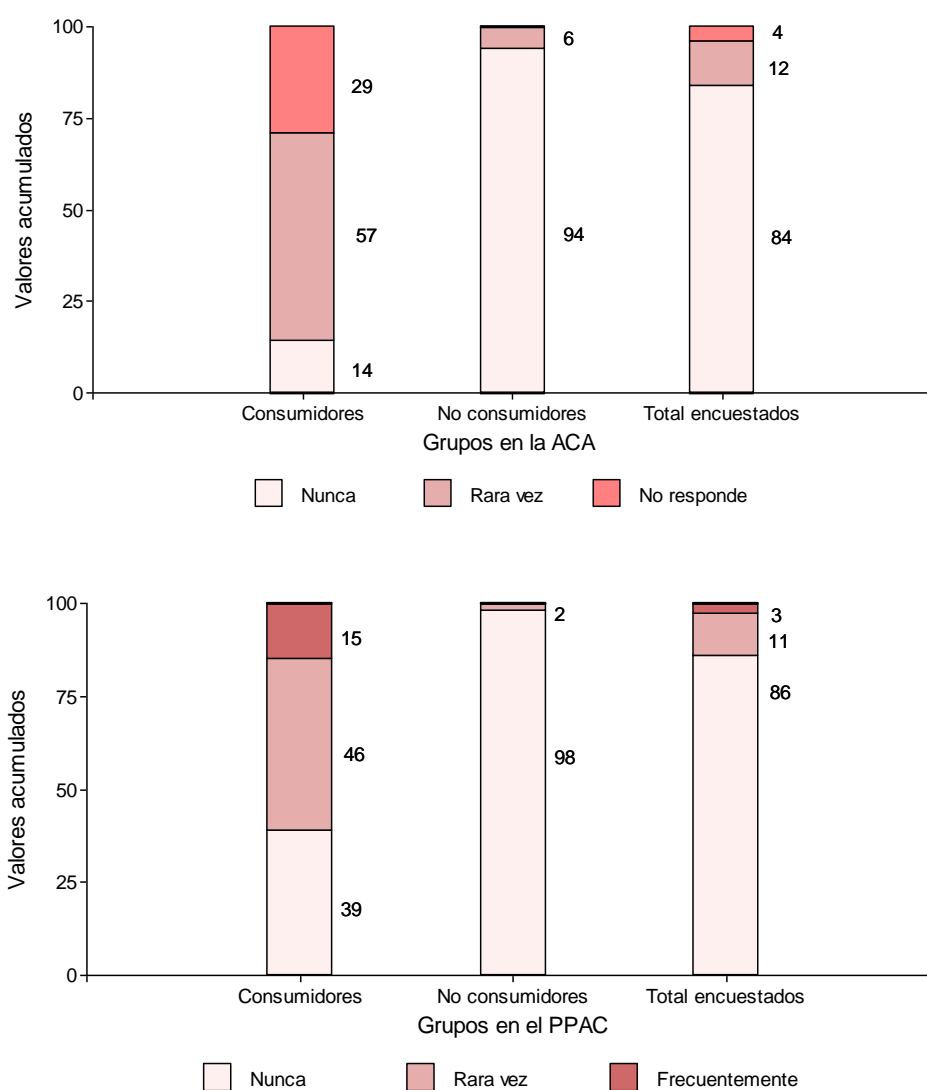


Figura 12. Porcentajes según frecuencia de consumo de gluten en enfermos celíacos encuestados en la Filial Córdoba de la Asociación Celíaca Argentina (n=57) y en el Programa Provincial de Atención al Celíaco del Ministerio de Desarrollo Social de Córdoba (n=66)

Entre los motivos que ocasionan el consumo de gluten, los más mencionados fueron: contaminación cruzada, no contar con menú apto, tentación por productos que resultan más ricos, la falta de dinero, la monotonía de la dieta sin gluten y la dificultad en el acceso a locales que venden productos sin gluten.

Entre los encuestados que no consumen gluten voluntariamente en el PPAC, hubo 2 que indicaron como motivo de consumo a la contaminación cruzada, 3 expresaron que desconocían la presencia de gluten y 1 señaló que el motivo es la tentación por los alimentos con gluten. Por otra parte, entre los 13 casos de consumo voluntario, 2 indicaron como motivo a la tentación, 2 a la falta de dinero, 2 a la falta de información, 1 a la contaminación cruzada y 1 a la falta de tiempo y de dedicación para la compra de alimentos sin gluten.

Entre los encuestados en la ACA, de los 7 consumidores voluntarios de gluten 5 indicaron como motivo a la tentación y los otros 2 a no tener ningún alimento sin gluten para comer. Entre los que no consumen voluntariamente (50 casos), 6 mencionaron motivos de consumo; entre ellos, 2 dijeron que el consumo se produce cuando fuera del hogar no tienen un menú apto, 1 señaló que lo hace porque no tiene ningún alimento para comer, 2 expresaron como motivo a la tentación por alimentos no aptos y 1 mencionó a la contaminación cruzada.

Entre los factores que dificultan seguir la DLG, en los dos grupos encuestados se mencionó con alta frecuencia a la vida social y laboral, el acceso a productos libres de gluten y el no conocer variedad de preparaciones. En las figuras 13 y 14 se pueden observar los porcentajes de respuestas que se indicaron a los factores en cada institución. En cada barra de los gráficos se muestra el porcentaje de respuestas para la opción, respecto del total de encuestados en el correspondiente grupo.

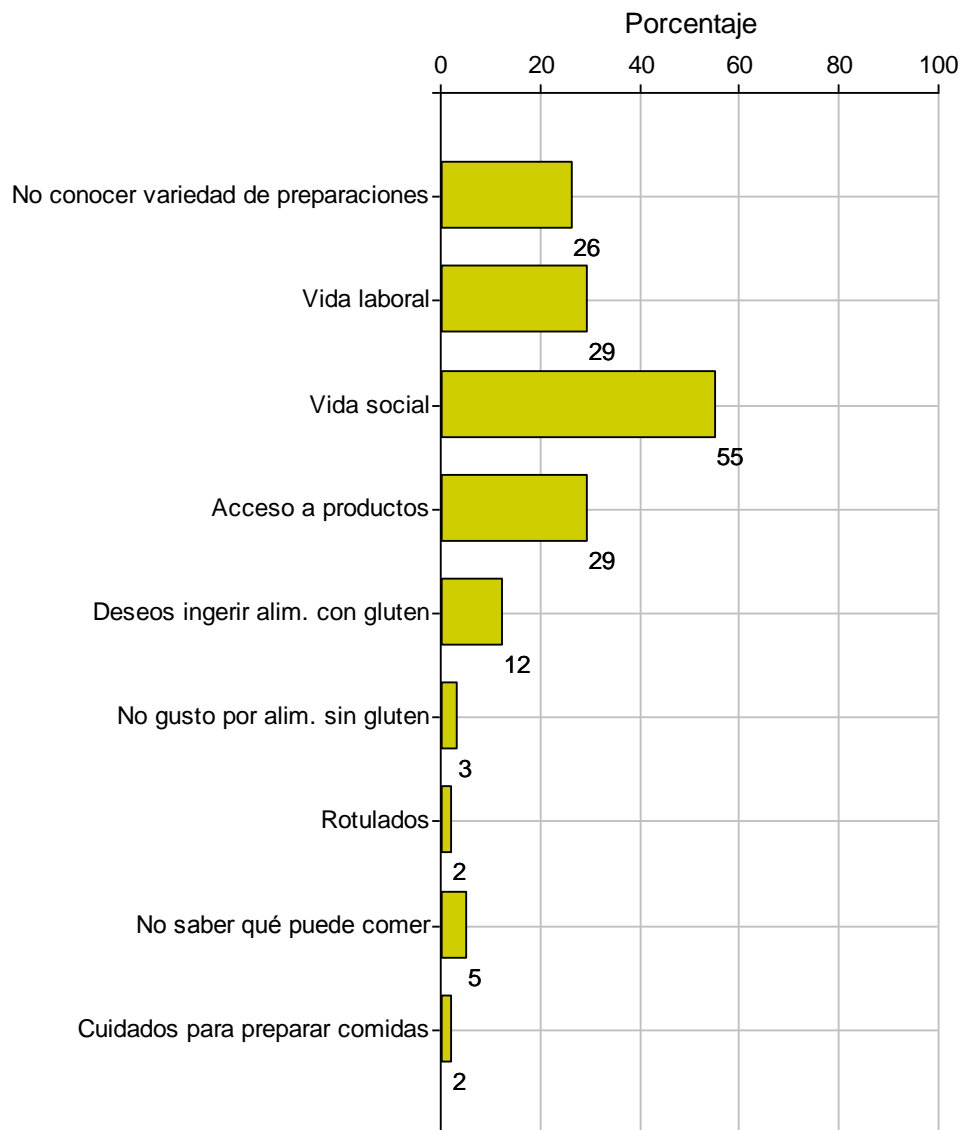


Figura 13. Porcentajes según factores que dificultan seguir una DLG en enfermos celiacos encuestados en la Filial Córdoba de la Asociación Celiaca Argentina (n=58)

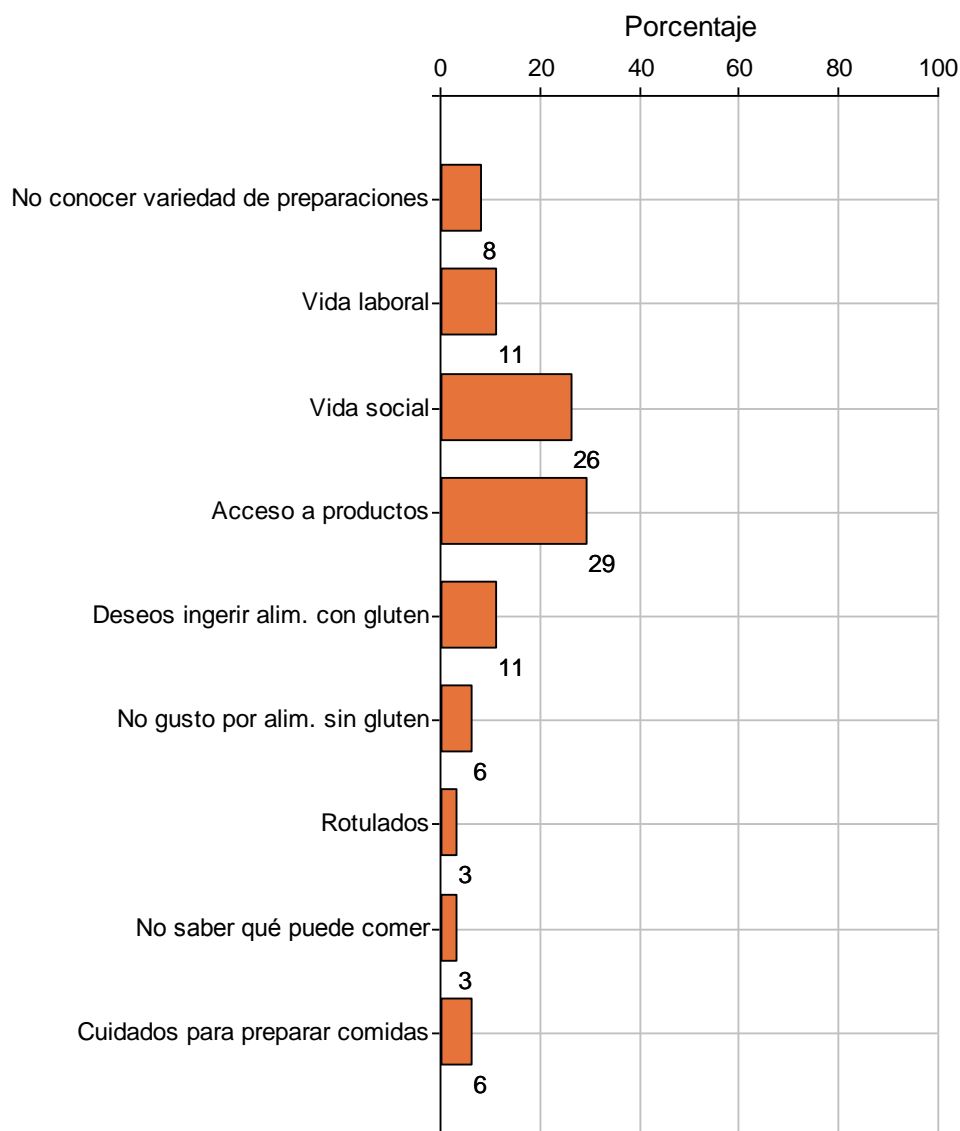


Figura 14. Porcentajes según factores que dificultan seguir una DLG en enfermos celíacos encuestados en el Programa Provincial de Atención al Celíaco del Ministerio de Desarrollo Social de Córdoba (n=66)

PROBLEMAS POR LA ENFERMEDAD

La asistencia a fiestas y a restaurantes fueron los problemas señalados con mayor frecuencia en ambos grupos de estudio. En el grupo del Ministerio, el porcentaje de respuestas referida a la comida en el hogar fue el doble que en el grupo de la asociación. En la tabla 9 y en las figuras 15 y 16, respectivamente, se muestran las frecuencias absolutas y relativas. En cada barra de los gráficos se muestra el porcentaje de respuestas para la opción, respecto del total de encuestados en el correspondiente grupo.

Tabla 9. Frecuencias absolutas según problemas ocasionados por enfermedad celiaca (EC) en enfermos encuestados en la Filial Córdoba de la Asociación Celíaca Argentina y en el Programa Provincial de Atención al Celíaco del Ministerio de Desarrollo Social de Córdoba.

Problemas por EC	Asociación	Ministerio
Asistir a fiestas	27	28
Comida en hogar	8	19
Asistir a restaurantes	34	25
Viajar	19	14
Todos los anteriores	9	3
Otros	---	2



Figura 15. Porcentajes según los problemas que la enfermedad celíaca ocasiona a enfermos celíacos encuestados en la Filial Córdoba de la Asociación Celíaca Argentina (n=58)

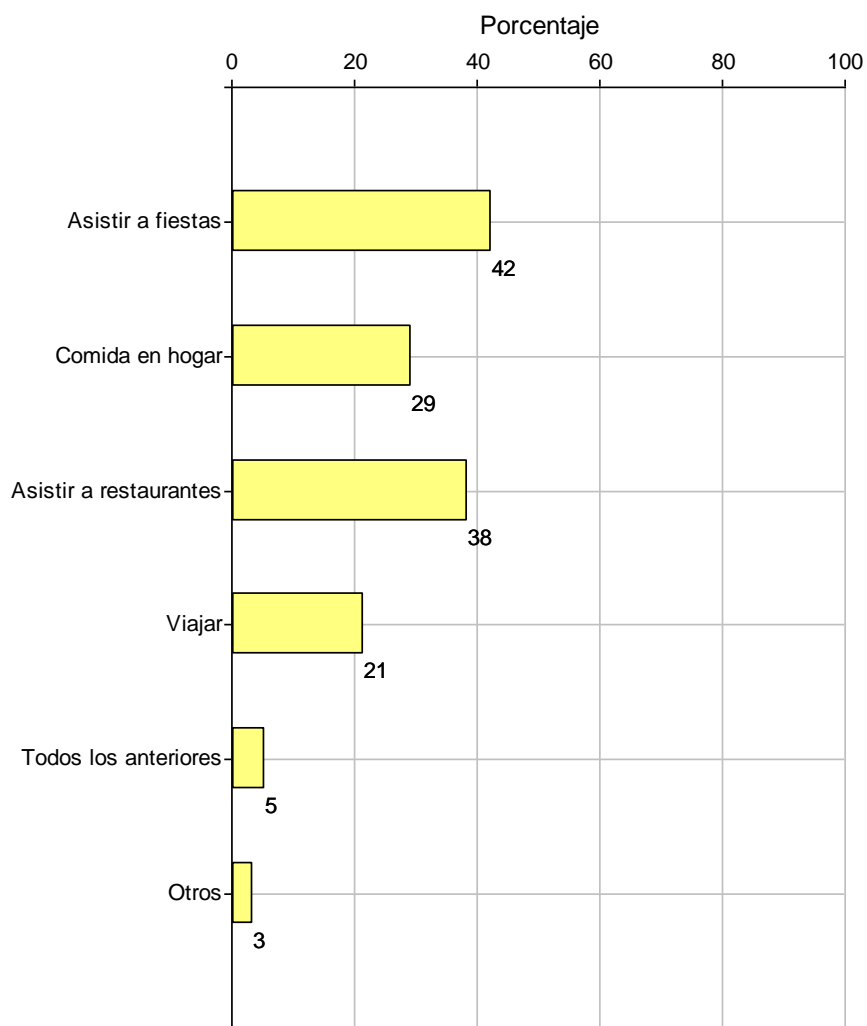


Figura 16. Porcentajes según los problemas que la enfermedad celíaca ocasiona a enfermos celíacos encuestados en el Programa Provincial de Atención al Celíaco del Ministerio de Desarrollo Social de Córdoba (n=66)

INFORMACIÓN SOBRE LA ENFERMEDAD CELIACA

Entre las fuentes de información sobre la enfermedad, la referida con mayor frecuencia en ambos grupos encuestados fue el médico. En las figuras 17 y 18 se muestran las frecuencias relativas (expresadas en porcentajes) de las fuentes señaladas por los encuestados en cada institución. En cada barra de los gráficos se muestra el porcentaje de respuestas para la opción, respecto del total de encuestados en el correspondiente grupo.

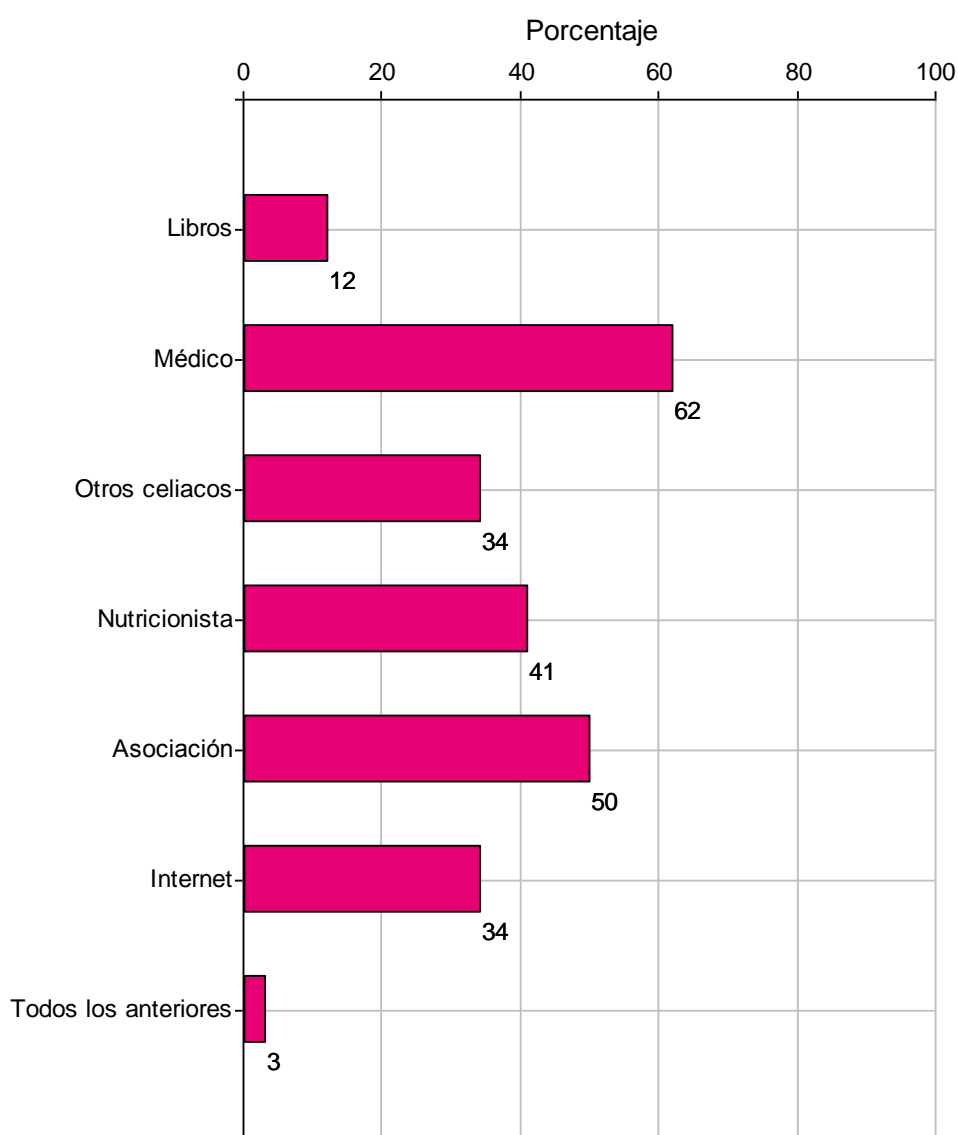


Figura 17. Porcentajes según fuentes de información sobre la enfermedad celíaca consultadas por enfermos celíacos encuestados en la Filial Córdoba de la Asociación Celíaca Argentina (n=58)

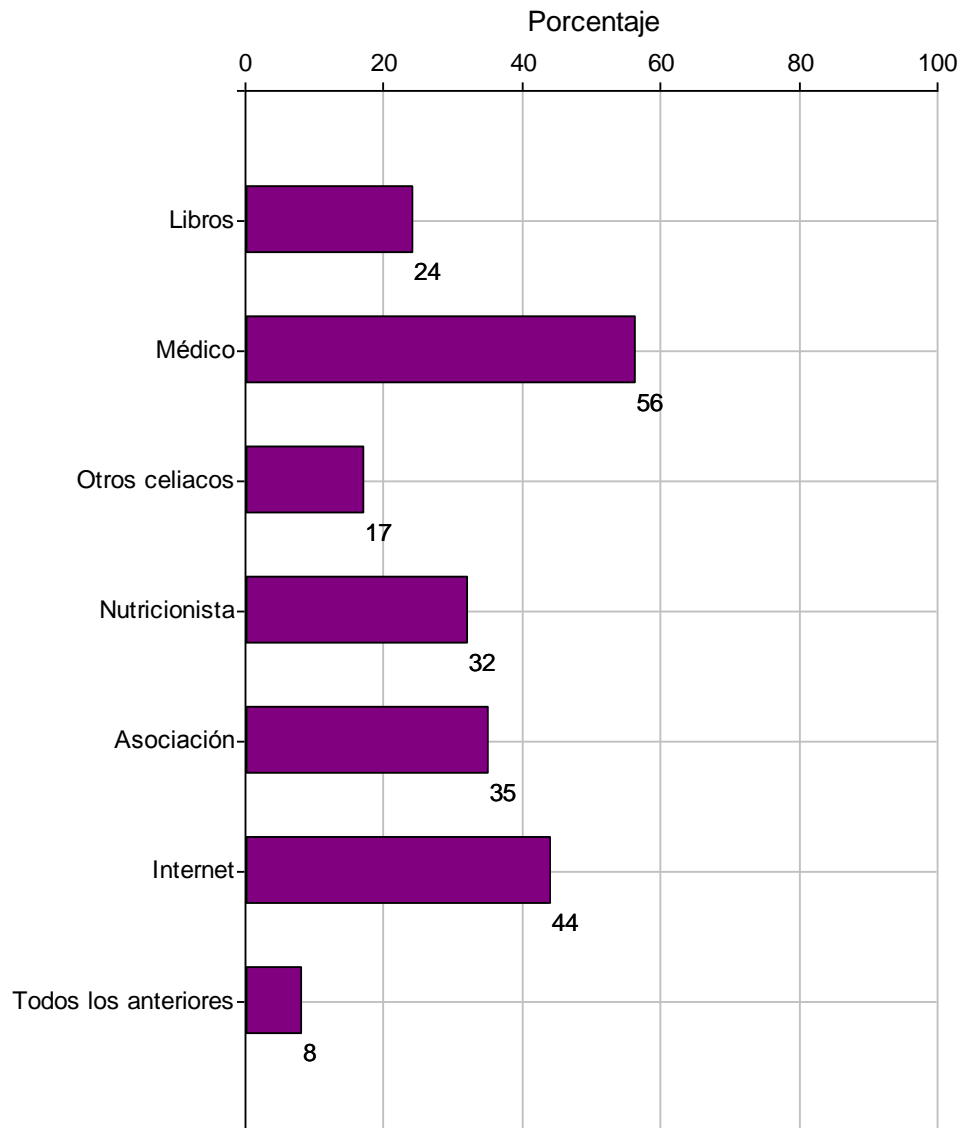


Figura 18. Porcentajes según fuentes de información sobre la enfermedad celíaca consultadas por enfermos celíacos encuestados en el Programa Provincial de Atención al Celíaco del Ministerio de Desarrollo Social de Córdoba (n=66)

AUTOPERCEPCIÓN SOBRE EL CUMPLIMIENTO DE LA DLG

En los encuestados en la asociación, se determinó un 10% más de enfermos que perciben su cumplimiento como de alto grado, en relación a los resultados obtenidos en el grupo del Ministerio. A su vez, en este último hubo mayor porcentaje de encuestados que señalaron bajo cumplimiento.

En la tabla 10 y en la figura 19, respectivamente, se muestran las frecuencias absolutas y relativas (expresadas en porcentajes respecto del total de cada grupo encuestado y al total de encuestados).

Tabla 10. Frecuencias absolutas según autopercepción del grado de cumplimiento de la DLG en enfermos celíacos encuestados en la Filial Córdoba de la Asociación Celíaca Argentina y en el Programa Provincial de Atención al Celíaco del Ministerio de Desarrollo Social de Córdoba.

Institución	Cumplimiento			Total
	Alto	Moderado	Bajo	
Asociación	46	11	1	58
Ministerio	45	14	6	65
Total	91	25	7	123

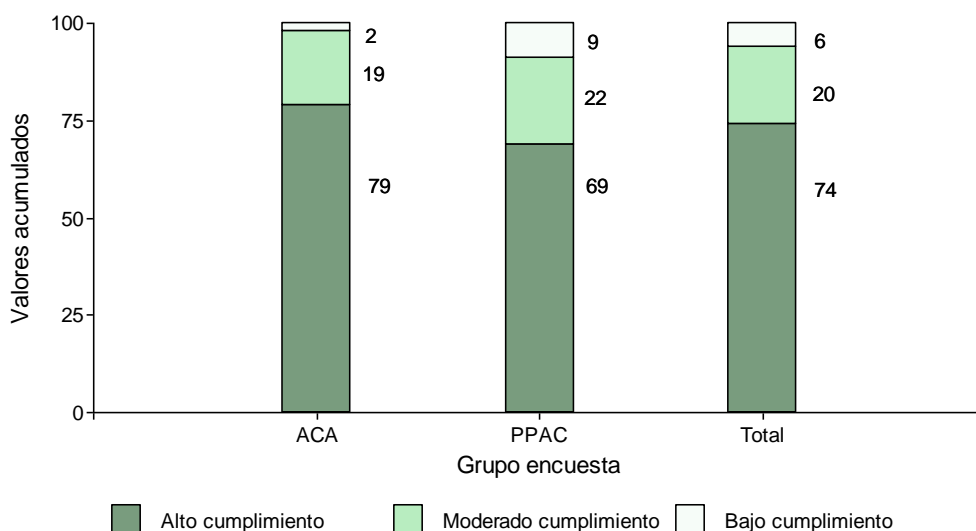


Figura 19. Porcentajes según autopercepción del cumplimiento de la DLG en enfermos celíacos encuestados en la Filial Córdoba de la Asociación Argentina de Celiaquía (n=58) y en el Programa Provincial de Atención al Celíaco del Ministerio de Desarrollo Social de Córdoba (n=65)

ASOCIACIONES ENTRE VARIABLES

Antecedentes familiares de EC y adherencia a la DLG

Las diferencias observadas en el grado de adherencia a la DLG entre celíacos con y sin antecedentes familiares de la enfermedad no resultaron significativas en ninguno de los grupos encuestados ($p=0,8560$ para el grupo de ACA y $p= 0,7577$ para el grupo del PPAC). Los porcentajes en las categorías de clasificación, en cada grupo, se muestran en la tabla 11.

Tabla 11. Porcentajes de enfermos celíacos encuestados en la Filial Córdoba de la Asociación Celíaca Argentina y en el Programa Provincial de Atención al Celíaco del Ministerio de Desarrollo Social de Córdoba según antecedentes de la enfermedad y adherencia a la DLG.

Institución	Antecedentes familiares	Cumplimiento DLG			Total
		Estricto	Levemente estricto	No cumple	
ACA	No posee	60	27	13	100
	Posee	69	19	12	100
PPAC	No posee	77	9	14	100
	Posee	69	9	22	100

Sexo y adherencia a la DLG

En el grupo de la ACA no hubo varones con adherencia levemente estricta a la DLG, mientras que entre las mujeres se determinó un 18%. En los restantes grados de adherencia los porcentajes fueron similares para ambos sexos. No se detectó dependencia entre las variables ($p= 0,4814$).

En el grupo del PPAC tampoco hubo varones con adherencia levemente estricta a la DLG y entre las mujeres el porcentaje fue del 8%. La adherencia estricta fue similar en ambos sexos pero el porcentaje de no cumplimiento de la DLG resultó un 10% mayor en los varones. Estas diferencias no resultaron significativas para la prueba de independencia entre las variables ($p=0,6350$).

Los porcentajes en las categorías de clasificación, en cada grupo, se muestran en la tabla 12.

Tabla 12. Porcentajes de enfermos celíacos encuestados en la Filial Córdoba de la Asociación Celíaca Argentina y en el Programa Provincial de Atención al Celíaco del Ministerio de Desarrollo Social de Córdoba según sexo y adherencia a la DLG.

Institución	Sexo	Cumplimiento DLG			Total
		Estricto	Levemente estricto	No cumple	
ACA	Mujeres	70	18	12	100
	Varones	86	0	14	100
PPAC	Mujeres	73	8	19	100
	Varones	71	0	29	100

Nivel de escolaridad y adherencia a la DLG

Para estudiar la asociación entre el nivel de escolaridad y la adherencia a la DLG se consideraron los niveles de estudio, estuviesen o no completados. En ninguno de los grupos se detectó asociación significativa ($p= 0,3639$ para la ACA y $p= 0,0620$ para el PPAC). Los porcentajes en las categorías de clasificación, en cada grupo, se muestran en la tabla 13.

Tabla 13. Porcentajes de enfermos celíacos encuestados en la Filial Córdoba de la Asociación Celíaca Argentina y en el Programa Provincial de Atención al Celíaco del Ministerio de Desarrollo Social de Córdoba según estudios y adherencia a la DLG.

Institución	Estudios	Cumplimiento DLG			Total
		Estricto	Levemente estricto	No cumple	
ACA	Primario	88	0	12	100
	Secundario	60	10	30	100
	Terciario	86	14	0	100
	Universitario	70	21	9	100
PPAC	Primario	55	18	27	100
	Secundario	83	3	14	100
	Terciario	57	0	43	100
	Universitario	100	0	0	100

En el grupo del PPAC, si bien para el nivel de significación fijado no se detecta asociación, esto puede relacionarse con el porcentaje de no cumplimiento determinado en el estrato correspondiente al nivel de estudios terciario.

Nivel de ingresos económicos y adherencia a la DLG

En ninguno de los grupos se detectó asociación significativa ($p= 0,3589$ para la ACA y $p= 0,3569$ para el PPAC) entre el nivel de ingresos económicos y la adherencia a la DLG. Los porcentajes en las categorías de clasificación, en cada grupo, se muestran en la tabla 14.

Tabla 14. Porcentajes de enfermos celíacos encuestados en la Filial Córdoba de la Asociación Celíaca Argentina y en el Programa Provincial de Atención al Celíaco del Ministerio de Desarrollo Social de Córdoba según ingresos económicos para afrontar la dieta y adherencia a la DLG.

Institución	Ingresos económicos	Cumplimiento DLG			Total
		Estricto	Levemente estricto	No cumple	
ACA	Insuficientes	74	9	17	100
	Suficientes	71	20	9	100
PPAC	Insuficientes	73	10	17	100
	Suficientes	71	0	29	100

Composición familiar y adherencia a la DLG

La adherencia a la DLG no resultó asociada a la composición familiar. En ninguno de los grupos se detectó asociación significativa ($p= 0,1726$ para la ACA y $p= 0,6404$ para el PPAC). Los porcentajes en las categorías de clasificación, en cada grupo, se muestran en la tabla 15.

Tabla 15. Porcentajes de enfermos celíacos encuestados en la Filial Córdoba de la Asociación Celíaca Argentina y en el Programa Provincial de Atención al Celíaco del Ministerio de Desarrollo Social de Córdoba según composición familiar y adherencia a la DLG.

Institución	Composición familiar	Cumplimiento DLG			Total
		Estricto	Levemente estricto	No cumple	
ACA	Con familia	73	12	14	100
	Sin familia	67	33	0	100
PPAC	Con familia	72	8	20	100
	Sin familia	86	0	14	100

Autopercepción y adherencia a la DLG

Para estudiar la asociación entre la autopercepción sobre el cumplimiento de la DLG y el grado de adherencia determinado según el cuestionario de Biagi, se consideró reagrupar a los encuestados. Aquellos que tenían algún grado de falta de adherencia

(grados “levemente estricto” y “no cumple”) fueron considerados en la categoría “no cumple”. Por otra parte, aquellos cuya percepción indicaba un grado moderado o bajo de cumplimiento fueron considerados como “cumplimiento insuficiente”.

En los dos grupos estudiados, la asociación resultó significativa ($p= 0,0007$ en el grupo de la ACA y $0,0074$ en el grupo del PPAC). En los encuestados con percepción de alto cumplimiento de ambos grupos se determinó que más del 80% correspondía al grado “estricto” de adherencia. En los que calificaron su cumplimiento como moderado o bajo (“cumplimiento insuficiente”), se observaron diferencias entre los grupos de estudio: en el grupo de la ACA, el 67% correspondió a un grado de adherencia con falta de cumplimiento, mientras que en el grupo del PPAC dicho porcentaje fue del 50% (Tabla 16).

Tabla 16. Porcentajes de enfermos celíacos encuestados en la Filial Córdoba de la Asociación Celíaca Argentina y en el Programa Provincial de Atención al Celíaco del Ministerio de Desarrollo Social de Córdoba según autopercepción del cumplimiento de la dieta y adherencia a la DLG.

Institución	Autopercepción	Grado de adherencia a la DLG		Total
		Estricto	No cumple	
ACA	Cumplimiento alto	83	17	100
	Cumplimiento insuficiente	33	67	100
PPAC	Cumplimiento alto	82	18	100
	Cumplimiento insuficiente	50	50	100

Tiempo desde el diagnóstico y adherencia a la DLG

Para estudiar la asociación entre el tiempo transcurrido desde el diagnóstico de la enfermedad y el grado de adherencia determinado según el cuestionario de Biagi, en cada grupo en estudio se categorizó el tiempo tomando como referencia los cuartiles de la correspondiente distribución acumulada. En el grado de adherencia se consideraron las clases “estricto” y “no cumple”, antes señaladas. No se detectó asociación en ninguno de los grupos ($p=0,6075$ para el grupo de la ACA y $p=0,8002$ para el grupo del PPAC). En la tabla 17 se muestran los porcentajes correspondientes a cada grado de adherencia en cada estrato del tiempo de diagnóstico, para cada grupo de encuestados.

Tabla 17. Porcentajes de enfermos celíacos encuestados en la Filial Córdoba de la Asociación Celíaca Argentina y en el Programa Provincial de Atención al Celíaco del Ministerio de Desarrollo Social de Córdoba según tiempo de diagnóstico de la enfermedad y adherencia a la DLG.

Institución	Tiempo de diagnóstico	Grado de adherencia a la DLG		Total
		Estricto	No cumple	
ACA	Hasta 2 años	65	35	100
	3 a 5 años	68	32	100
	6 años	88	13	100
	Más de 6 años	79	21	100
PPAC	Hasta 3 años	68	32	100
	4 a 6 años	70	30	100
	7 a 10 años	81	19	100
	Más de 10 años	73	27	100

DISCUSIÓN

En el presente estudio se ha analizado la relación entre el grado de adherencia a la DLG y los factores sociodemográficos en adultos celíacos que concurren a las reuniones organizadas por la ACA Filial Córdoba, en comparación con aquellos beneficiarios del PPAC del Ministerio de Desarrollo Social de la ciudad de Córdoba, en el año 2015.

Los resultados revelaron que, en relación a la adherencia estricta, fue similar en ambos sexos; esto se contrapone con el estudio de Ciacci, et al.⁴⁸, en el que se encontró que las mujeres adhieren más que los hombres. Los factores sociodemográficos, contrario a muchos estudios, han tenido poca asociación con la adherencia a la DLG. Sin embargo, el porcentaje de no cumplimiento resultó un 10% mayor en los varones del PPAC.

Los individuos diagnosticados con enfermedad celíaca en una edad muy joven presentan las mayores tasas de adherencia.³⁵ Esto se demuestra en el estudio sueco de Hogberg, et al., en el que sólo el 36% de los adultos que fueron diagnosticados con enfermedad celíaca a los cuatro años de edad o más adherían a la DLG, en contraste con aquellos diagnosticados antes de su cuarto cumpleaños, que presentaban una adherencia de un 80%.³⁶

En el presente estudio puede evidenciarse que, en ambos grupos encuestados, el cumplimiento estricto de la DLG es mayor en aquellas personas con más años transcurridos desde el diagnóstico de la enfermedad celíaca, siendo esta diferencia más significativa en el grupo de la ACA. Esto podría deberse a que, en el grupo que concurre a esta institución, hay personas más jóvenes, los enfermos son diagnosticados a edades más tempranas y hay más casos de diagnósticos recientes.

Prácticamente la mitad de los encuestados en la Asociación dijeron no saber acerca de antecedentes familiares de la enfermedad. Esto puede deberse a que la mayoría tiene un diagnóstico reciente y sus familiares aún no se han realizado los estudios pertinentes.

Con respecto al incumplimiento de la DLG, se puede destacar que las mujeres se distribuyeron entre el cumplimiento levemente estricto y el incumplimiento, mientras que todos los hombres se ubicaron en la categoría “no cumple”.

A pesar de los comprobados beneficios que trae una DLG estricta, se hace muy dificultoso el cumplimiento completo, y la adherencia se estima entre un 45% y un 80% (Ciacci, et al.).^{28,29} Estos valores coinciden con los resultados de este estudio ya que, en base a la puntuación del cuestionario de Biagi, en ambos grupos encuestados se determinó que cerca del 70% sigue una DLG estricta. En cuanto a apartamiento del

cumplimiento, el porcentaje resultó mayor en los encuestados en el Programa. Esto concuerda con la investigación de Ljungman, et al., la cual revela que la adherencia es mejor en pacientes asociados a grupos de enfermos celíacos.³²

En los encuestados de la asociación, se encontró un 10% más de celíacos que perciben su cumplimiento como de alto grado, en relación a los resultados obtenidos en el grupo del Programa. A su vez, en este último hubo mayor porcentaje de encuestados que señalaron bajo cumplimiento.

En los dos grupos estudiados, la asociación entre la autopercepción sobre el cumplimiento de la DLG y el grado de adherencia, determinado según el cuestionario de Biagi, resultó significativa. En los individuos con autopercepción de alto cumplimiento, se determinó que más del 80% correspondía al grado “estricto” de adherencia. Con respecto a los que calificaron su cumplimiento como moderado o bajo (“cumplimiento insuficiente”), fue mayor el porcentaje de personas en la ACA que efectivamente presentaban un incumplimiento de la DLG; mientras que la mitad de los encuestados en el Programa, subestima su cumplimiento de la misma, teniendo en realidad un grado de adherencia estricto.

Entre los factores que dificultan seguir la DLG, en los dos grupos encuestados se mencionó con alta frecuencia a la vida social y laboral, el acceso a productos libres de gluten y el no conocer variedad de preparaciones. La asistencia a fiestas y a restaurantes fueron los problemas señalados con mayor frecuencia en ambos grupos de estudio. En el Programa, el porcentaje de respuestas referida a la comida en el hogar fue el doble que en la Asociación.

En relación al nivel de escolaridad, más de la mitad de los individuos de la ACA expresó poseer estudios de nivel universitario. Con respecto a la muestra del PPAC, la mayoría (79%) posee estudios primarios o secundarios. En este grupo, se observa un mayor porcentaje de personas que adhieren estrictamente a la DLG a mayor nivel de escolaridad. Sin embargo, en ninguno de los grupos se detectó asociación significativa entre el nivel de escolaridad y la adherencia a la DLG.

En los encuestados de la ACA, más de la mitad expresó que sus ingresos son suficientes para cubrir la DLG, mientras que sólo un 20% de los encuestados en el PPAC señaló dicha condición. Esta falta de acceso económico a los alimentos necesarios para cumplir con la DLG, se ve suplida con la ayuda alimentaria que recibe la totalidad de la muestra del Ministerio, lo que no sucede en la ACA. En ninguno de los

grupos se detectó asociación significativa entre el nivel de ingresos y la adherencia a la DLG.

La mayoría de los celíacos convive con familiares, pero no se detectó asociación significativa entre la composición familiar y la adherencia a la DLG. A pesar de ello, se puede destacar que en ambos grupos, el incumplimiento de la DLG es mayor en aquellos celíacos que viven con sus familias. En este sentido, el estudio de Cueto-Rúa, et al. evidencia que cuando sólo hay un miembro afectado en el hogar, la dieta se cumple muy bien y pareciera que la familia juega un rol protector; pero cuando hay varios integrantes con esta condición, la transgresión de uno de ellos puede desencadenar un efecto dominó en el resto de los miembros afectados. En el caso de haber más de un celíaco, en general los últimos han surgido por un estudio familiar, por lo cual nunca se sintieron enfermos y las transgresiones no se reflejan clínicamente.^{49,50}

Para una persona celíaca el consumo de gluten, sea voluntario o no, lleva a asumir riesgos potenciales de complicaciones, por lo que es importante la advertencia al respecto.⁵¹ Entre las fuentes de información sobre la enfermedad, la referida con mayor frecuencia, en ambos grupos encuestados, fue el médico. En este sentido, la naturaleza sistémica de la enfermedad requiere que su abordaje sea realizado de forma multidisciplinaria.⁹

La nutrición tiene un valor fundamental en la vida, especialmente cuando se instala una patología. En el caso de la enfermedad celíaca, al tratarse de una enfermedad crónica debido a una intolerancia permanente al gluten, la alimentación adquiere una importancia poco comparable a la que tiene en otras situaciones, ya que constituye por sí misma la base del tratamiento.

Por ello, es fundamental que el abordaje de la alimentación sea abordado por el Licenciado en Nutrición, ya que son los profesionales capacitados para valorar el estado nutricional del paciente, identificar la ingesta de macro y micronutrientes y detectar deficiencias y/o excesos, analizar los hábitos alimentarios y los posibles factores que afecten el acceso a la dieta, proveer información para iniciar una DLG sana, equilibrada y adaptada a las necesidades individuales, ofrecer educación alimentaria y nutricional, seguir y evaluar el cumplimiento y reforzar el asesoramiento alimentario.¹⁶

En la investigación de Leffler y col., un 75% de los sujetos en estudio calificaron positivamente a sus nutricionistas, un 50% a los gastroenterólogos y un 30% a los médicos de atención primaria. Además, se descubrió que otras personas (con o sin

enfermedad celíaca) son mejores fuentes de información y apoyo sobre celiacía que los médicos de atención primaria, y casi tan buenos como los gastroenterólogos. Esto pone de relieve la gran importancia del apoyo social y las asociaciones destinadas a la contención de las personas celíacas. Está claro que si los profesionales de la salud esperan que los individuos con celiacía adhieran estrictamente a la DLG, es fundamental contar con información confiable sobre los factores que influyen en la misma; así, el nivel de la educación, el estímulo y la asistencia que prestan mejorarían sustancialmente.²⁶

CONCLUSIÓN

Este estudio tuvo como objetivo comparar la relación entre el grado de adherencia a la DLG y los factores sociodemográficos en dos poblaciones de personas celíacas de 18 a 65 años de edad de la ciudad de Córdoba.

El análisis de los resultados permitió determinar que el grado de adherencia a la DLG no se relaciona significativamente con ninguna de las siguientes variables:

- Presencia o ausencia de antecedentes familiares de enfermedad celíaca
- Sexo
- Nivel de escolaridad alcanzado
- Nivel de ingresos económicos para cubrir la DLG
- Composición familiar
- Tiempo transcurrido desde el diagnóstico de la enfermedad celíaca

Sin embargo, cabe destacar que, en ambos grupos, la relación entre la autopercepción sobre el cumplimiento de la DLG y el grado de adherencia a la misma resultó significativa.

Al tratarse de una enfermedad crónica debido a una intolerancia permanente al gluten, el único tratamiento de la celiaquía es la realización de una DLG durante toda la vida de forma estricta. La adherencia estricta a la DLG de por vida, disminuye el riesgo de complicaciones y logra la remisión clínica completa hasta igualar a la población general; por ello resulta de gran importancia el adecuado manejo nutricional. En este sentido, el Licenciado en Nutrición es el profesional con competencias específicas para evaluar el estado nutricional de cada paciente y asesorar sobre una DLG saludable, variada, equilibrada y completa, acorde a sus necesidades, hábitos y costumbres alimentarios y recursos económicos.

Se concluye que contar con información confiable sobre los factores sociodemográficos que influyen en la adherencia a la DLG es crucial para el diseño de intervenciones destinadas a mejorar el cumplimiento de la dieta y, de este modo, la salud de los individuos con enfermedad celíaca. Por este motivo, se considera que estudios como el presente cobran especial relevancia al ampliar el conocimiento existente sobre el grado de adherencia a la DLG de adultos celíacos, y constituye el punto de partida para profundizar y continuar la investigación de los factores que influyen en el mismo.

**REFERENCIAS
BIBLIOGRÁFICAS**

¹ Ministerio de Salud de la Nación. Guía de práctica clínica sobre diagnóstico y tratamiento de la enfermedad celíaca en el primer nivel de atención [Internet]. 2011 [citado 20 Oct 2014]. Disponible en: http://www.msal.gov.ar/celiacos/pdf/2013-03-08_guia-practica-clinica-enfermedad-celiaca.pdf

² Ministerio de Salud de la Provincia de Buenos Aires. Guías de Diagnóstico Temprano [Internet]. 2010 [citado 20 Oct 2014]. Disponible en: <http://www.ms.gba.gov.ar/wp-content/uploads/2013/03/celiaquia-diagnostico-temprano.pdf>

³ Allué IP, Koninckx CR. Enfermedad Celíaca. Protocolos diagnóstico-terapéuticos de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica SEGHNP-AEP [Internet]. 2a edición. España: Ergón S.A.; 2010 [citado 20 Oct 2014]. p. 37-46. Disponible en: <https://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/celiaquia.pdf>

⁴ Ribes Koninckx C. La dieta sin gluten. Libro blanco de la enfermedad celíaca [Internet]. Madrid: ICM; 2008 [citado 20 Oct 2014]. p. 19–27. Disponible en: <http://www.madrid.org/cs/Satellite?blobcol=urldata&blobheader=application%2Fpdf&blobheadername1=Content-disposition&blobheadername2=cadena&blobheadervalue1=filename%3DLIBRO+BLANCO+DE+LA+ENFERMEDAD+CELIACA.pdf&blobheadervalue2=language%3Des%26site%3DPortalSalud&blobkey=id&blobtable=MungoBlobs&blobwhere=1271659770620&ssbinary=true>

⁵ Fabiani E, Taccari LM, Ratsch IM, Di Giuseppe S, Coppa GV, Catassi C. Compliance with gluten-free diet in adolescents with screening-detected celiac disease: a 5-year follow-up study. *J Pediatr.* 2000;136:841–843.

⁶ Butterworth JR, Banfield LM, Iqbal TH, Cooper BT. Factors relating to compliance with a gluten-free diet in patients with coeliac disease: comparison of white Caucasian and south Asian patients. *Clin Nutr.* 2004;23:1127-34.

⁷ Trier S. J. Coeliac Sprue. *N Engl J Med.* 1991;24:1709-19

⁸ Ministerio de Salud de la Nación. ¿Qué es la enfermedad celíaca? [Internet]. Programa Nacional de Detección y Control de la Enfermedad Celíaca. 2007 [citado 20 Oct 2014]. Disponible en: <http://www.msal.gov.ar/celiacos/que-es-la-enfermedad.html>

⁹ Ministerio de Salud de la Nación. Cuadernillo para Nutricionistas. Manejo Nutricional de la Enfermedad Celíaca [Internet]. 2007 [citado 20 Oct 2014]. Disponible en: http://www.msal.gov.ar/celiacos/pdf/2014-01-22_guia-nutricionistas.pdf

¹⁰ Rodrigo L, Garrote JA, Vivas S, et al. Enfermedad Celíaca. Med Clin (Barc). 2008;131:264-70.

¹¹ Cueto Rúa EA, Nanfite G. Enfermedad celíaca. Rápida sospecha, diagnóstico oportuno, tratamiento adecuado y casi «un modo de ser» [Internet]. Intramed; 2004 [citado 20 Oct 2014]. Disponible en: <http://www.intramed.net/UserFiles/Files/Malabsorcion.PDF>

¹² Trigos V, Echegaray G, Morales D. Esprue Celíaco: A propósito de un caso en el Hospital Nacional Daniel A. Carrión. Anales de la Facultad de Medicina [Internet]. 1998 [citado 20 Oct 2014];59(4). Disponible en: http://sisbib.unmsm.edu.pe/bvrevistas/anales/v59_n4/eceliaco.htm

¹³ Lázaro A., Sarría A. Nutrición en la enfermedad celíaca. Nutrición en pediatría. Madrid: Ergon; 1999. p. 326.

¹⁴ Muniategui J. Dieta libre de gluten y recuperación estaturoponderal en niños celíacos [Internet]. [Rosario, Santa Fe]: Universidad Abierta Interamericana; 2010 [citado 20 Oct 2014]. Disponible en: <http://imgbiblio.vaneduc.edu.ar/fulltext/files/TC098942.pdf>

¹⁵ Vivas Alegre S, Santolaria Piedrafita S. Enfermedad celíaca. Tratamiento de las Enfermedades Gastroenterológicas [Internet]. 3a edición. Sección III, Cap 23. España: Asociación Española de Gastroenterología; 2011 [citado 20 Oct 2014]. p. 265-78. Disponible en: <http://www.elsevierinstituciones.com/ficheros/booktemplate/9788475927220/files/Capitulo23.pdf>

- ¹⁶ Bai J, Zeballos E, Fried M, Corazza G, Schuppan D, Farthing M, et al. World Gastroenterology Organisation Practice Guidelines: Enfermedad celíaca [Internet]. 2007 [citado 20 Oct 2014]. p. 18. Disponible en: http://www.worldgastroenterology.org/assets/downloads/es/pdf/guidelines/enfermedad_celiaca.pdf
- ¹⁷ Bravo M F, Muñoz F MP. Adherencia e impacto de la dieta sin gluten en niños con enfermedad celíaca. Rev Chil Pediatr [Internet]. Jun 2011 [citado 20 Oct 2014];82(3):191-7. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0370-41062011000300003&script=sci_arttext
- ¹⁸ González AF, Pico M, Fontana R, Corzo A L, Drozd V, Temprano M de la P. Informe final del grupo de estudio de enfermedad celíaca. Dieta [Internet]. Dic 2013 [citado 20 Oct 2014];31(145). Disponible en: http://www.scielo.org.ar/scielo.php?pid=S1852-73372013000400005&script=sci_arttext
- ¹⁹ Case S. The gluten-free diet: how to provide effective education and resources. Gastroenterology. 2005;128:S128-S134.
- ²⁰ American Gastroenterological Association Medical Position Statement. Celiac sprue. Gastroenterology. 2001;120:1522-5.
- ²¹ Rashid M, et al. Celiac Disease: Evaluation of the Diagnosis and Dietary Compliance in Canadian Children. Pediatrics. 2005;116:e754-9.
- ²² Zarkadas M, Cranney A, Case S, Molloy M, Switzer C, Graham ID, et al. The Impact of a gluten-free diet on adults with celiac disease: results of a national survey. J Hum Nutr Dietet. 2006;19(1):41-9.
- ²³ Cranney A, Zarkadas M, Graham I, Switzer C. The Canadian celiac health survey-the Ottawa chapter pilot. BMC Gastroenterology. 2003;3: 8.

- ²⁴ Casellas F, López Vivanco J, Malagelada JR. Percepción del estado de salud en la enfermedad celiaca. *Rev Esp Enferm Dig.* 2005;97(11):794-804.
- ²⁵ Casellas F, Rodrigo L, Riestra S, Pantiga C, Baudet JS, Junquera F, et al. Factors that impact health-related quality of life in adult with celiac disease: a multicenter study. *World J Gastroenterol.* 2008;14(1):46-52.
- ²⁶ Leffler DA, Edwards-George J, Dennis M, Schuppan D, Cook F, Franko DL, et al. Factors that Influence Adherence to a Gluten-Free Diet in Adults with Celiac Disease. *Dig Dis Sci [Internet].* Jun 2008 [citado 12 Dic 2014];53(6):1573-81. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3756800/>
- ²⁷ Murray JA. The Widening Spectrum of Celiac Disease. *Am J Clin Nutr.* 1999;69:354-65.
- ²⁸ Hogberg L, Grodzinsky E, Stenhammar L. Better dietary compliance in patients with coeliac disease diagnosed in early childhood. *Scand J Gastroenterol.* 2003;38:751-754.
- ²⁹ Ciacci C, Cirillo M, Cavallaro R, Mazzacca G. Long-term follow-up of celiac adults on gluten-free diet: prevalence and correlates of intestinal damage. *Digestion.* 2002;66:178-185.
- ³⁰ Biagi F, Bianchi PI, Marchese A, Trotta L, Vatato C, Balduzzi D, et al. A score that verifies adherence to a gluten-free diet: a cross-sectional, multicentre validation in real clinical life. *Br. J. Nutr.* 2012;28(108):1884-8.
- ³¹ Pietzak MM. Follow-up of patients with celiac disease: achieving compliance with treatment. *Gastroenterology.* 2005;128 (4 Suppl 1):S135–S141.
- ³² Ljungman G, Myrdal U. Compliance in teenagers with celiac disease-a Swedish follow-up study. *Acta Paediatr.* 1993;82:235-8.

- ³³ Mayer M, Greco L, Troncone R, Auricchio S, Marsh MN. Compliance of adolescents with coeliac disease with a gluten free diet. *Gut*. 1991;32:881–885.
- ³⁴ Kumar PJ, Walker-Smith J, Milla P, Harris G, Colyer J, Halliday R. The teenage coeliac: follow up study of 102 patients. *Arch Dis Child*. 1988;63:916–920.
- ³⁵ Pietzak MM. Follow-up of patients with celiac disease: achieving compliance with treatment. *Gastroenterology*. 2005;128:S135–S141.
- ³⁶ Hogberg L, Grodzinsky E, Stenhammar L. Better dietary compliance in patients with coeliac disease diagnosed in early childhood. *Scand J Gastroenterol*. 2003;38:751–754.
- ³⁷ Vahedi K, Mascart F, Mary JY, Laberrenne JE, Bouhnik Y, Morin MC, et al. Reliability of antitransglutaminase antibodies as predictors of gluten-free diet compliance in adult celiac disease. *Am J Gastroenterol*. 2003;98:1079–1087.
- ³⁸ Ferre Rovira M del M, Latorre Fernández I. Abriendo puertas: conociendo a un celiaco. *Index Enferm [Internet]*. Dic 2010 [citado 12 Dic 2014];19(4):264-268. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962010000300007
- ³⁹ De Rosas S., Litwin N., Davila M y cols. “Correlacion de anticuerpos antigliadina y antiendosimiasiales clase Ig A (AGA-IgA-EMA-IgA)” con la histología intestinal en la enfermedad celiaca. *Acta Gastroenterol Latinoam*. 2003;23(1): 19-25.
- ⁴⁰ Dickey W, Kearney N. “Overweight in celiac disease: prevalence, clinical, characteristics and effect of a gluten- free diet”. Departments of gastroenterology and dietetics. Altnagelvin hospital, Londonderry. Northern Ireland, united Kingdom. Oct 2006;101(10):2356-9.
- ⁴¹ Semrad C, Powell D. Aproximación al paciente con diarrea y malabsorción. En: Cecil, Goldman, Ausiello. *Tratado de Medicina interna*. 23 ed. Barcelona: Elsevier. 2009. p. 1032-1034.

⁴² Guerrini V, Asteggianti N, Vargas L, Trucco E, Consani S. Enfermedad celíaca. Un desafío en Medicina Interna. Arch Med Interna [Internet]. 2010 [citado 20 Oct 2014];XXXII(Supl 1):S47-52. Disponible en: <http://132.248.9.34/hevila/Archivosdemedicinainterna/2011/vol33/supl1/4.pdf>

⁴³ Ministerio de Salud de la Nación. Protocolo de Detección Precoz de la Enfermedad Celíaca. Material destinado a equipos de salud para el conocimiento y la divulgación de las características de la enfermedad celíaca [Internet]. 2011 [citado 20 Oct 2014]. Disponible en: <http://www.msal.gov.ar/celiacos/pdf/protocolo-para-deteccion-precoz.pdf>

⁴⁴ Ley Celíaca Argentina. Ley N° 26.588 de 2 Dic 2009. Boletín Oficial de la República Argentina, N° 31812 (31 Dic 2009). Disponible en: <http://www.msal.gov.ar/celiacos/pdf/ley-26588.pdf>

⁴⁵ Resolución Conjunta Secretaría de Políticas, Regulación e Institutos y Secretaría de Agricultura, Ganadería y Pesca 201/2011 y 649/2011 de 6 Oct 2011. Boletín Oficial de la República Argentina, N° 32254 (13 Oct 2011). Disponible en: http://www.msal.gov.ar/celiacos/pdf/resolucion-conjunta_201-2011_y_649-2011.pdf

⁴⁶ Ministerio de Desarrollo Social. Gobierno de la Provincia de Córdoba. Plan Comer Juntos [Internet]. 2011 [citado 20 Jul 2015]. Disponible en: <http://www.cba.gov.ar/plan-comer-juntos/>

⁴⁷ Asociación Celíaca Argentina [Internet]. 2010 [citado 20 Jul 2015] Disponible en: <http://www.celiaco.org.ar/>

⁴⁸ Ciacci C, D'Agate C, De Rosa A, Franzese C, Errichiello S, Gasperi V, Pardi A, Quagliata D, Visentini S, Greco L. Self-rated quality of life in celiac disease. Dig Dis Sci. 2003;48:2216–2220.

⁴⁹ Cueto-Rúa EA. Estreñimiento. Una epidemia programada. Revista Gastrohnup. 2011; 13: 58-65.

⁵⁰ Cueto-Rúa EA, Miculán S. Constipación y encopresis. Ludovica Pediátrica. 2008; 2: 71-3.

⁵¹ Ruiz A, Polanco I. Exposición al gluten y aparición de enfermedades autoinmunes en la enfermedad celíaca. Pediátrika. 2002; 22: 311-9.

ANEXOS

HOJA DE INFORMACIÓN Y CONSENTIMIENTO INFORMADO

Esta investigación se desarrolla en el marco de una tesina de grado para la obtención del título de Licenciado en Nutrición y está dirigido por la Lic. Susana Zelada, docente e investigadora de la Escuela de Nutrición de la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad Nacional de Córdoba.

El estudio tiene como finalidad conocer el grado de adherencia a la dieta libre de gluten y analizar su relación con los factores sociodemográficos en personas adultas con celiaquía.

Se le solicita que responda de forma voluntaria a una serie de preguntas que se incluyen en el cuestionario, pudiendo usted evacuar cualquier duda que le surja en el desarrollo de la misma con el equipo de investigadores a cargo.

Toda información recabada será resguardada por la Ley Nacional de Protección de datos personales N° 25.326, dejando constancia que sus respuestas no serán divulgadas, sino que serán analizados globalmente con el resto de las encuestas.

Equipo de investigación

Director/a: Lic. Susana Zelada

Estudiantes de la Licenciatura en Nutrición (FCM - UNC): Lóndero Luciana, Mosunich Vanina, Saleme Juliana.

Consentimiento:

Declaro que se me ha informado y explicado la naturaleza y propósito de la investigación, se me ha dado la oportunidad de hacer preguntas para evacuar mis dudas y todas han sido contestadas en forma completa y satisfactoria. Una vez informado de todos los detalles inherentes a mi participación y habiendo leído la hoja de información y consentimiento informado, ACEPTO participar del trabajo de investigación de tesina de grado.

Firma: _____

ENCUESTA

Agradecemos su participación en esta encuesta, destinada a recabar información sobre toda persona adulta diagnosticada con celiaquía y que será de relevancia en determinar el grado de adherencia a la dieta libre de gluten y su relación con los factores sociodemográficos. Para ello, solicitamos a usted tenga a bien responder con la mayor veracidad el cuestionario. La información es confidencial y privada.

Señalar con una cruz (X) la respuesta que considere se adecúa a su opinión, pudiendo seleccionar sólo una de las opciones.

1. **Edad:** _____

2. **Sexo**

<input type="checkbox"/>	Femenino
<input type="checkbox"/>	Masculino

3. **¿Tiene familiares celíacos?**

<input type="checkbox"/>	Si
<input type="checkbox"/>	No
<input type="checkbox"/>	No sabe

Si su respuesta fue SI, ¿quién/es?:

<input type="checkbox"/>	Padre
<input type="checkbox"/>	Madre
<input type="checkbox"/>	Hermanos
<input type="checkbox"/>	Tíos
<input type="checkbox"/>	Abuelos
<input type="checkbox"/>	Hijos
<input type="checkbox"/>	Otros:

4. **¿Cuál fue el más alto nivel de estudio alcanzado?**

<input type="checkbox"/>	Inicial (jardín/preescolar)
<input type="checkbox"/>	Primario
<input type="checkbox"/>	Secundario
<input type="checkbox"/>	Terciario
<input type="checkbox"/>	Universitario

¿Completó ese nivel?

<input type="checkbox"/>	Si
<input type="checkbox"/>	No

5. **¿Con quién vive?**

<input type="checkbox"/>	Solo
<input type="checkbox"/>	Con familiares
<input type="checkbox"/>	Otros:

6. **¿Su nivel actual de ingresos económicos le permite adquirir la cantidad de alimentos libres de gluten que considera necesaria para alimentarse?**

<input type="checkbox"/>	Si
<input type="checkbox"/>	No

7. **Edad al diagnóstico:** _____

8. **¿Hace cuánto se encuentra realizando la dieta libre de gluten?:** _____

9. **En caso de tener familiares celíacos, ¿cómo considera que es la adherencia a la dieta libre de gluten de ellos?**

<input type="checkbox"/>	Alta
<input type="checkbox"/>	Moderada
<input type="checkbox"/>	Baja

10. **¿Recibe alguna ayuda alimentaria (bolsones de alimentos libres de gluten)?**

<input type="checkbox"/>	Si
<input type="checkbox"/>	No

11. **¿Qué factores le dificultan seguir la dieta libre de gluten?**

<input type="checkbox"/>	Económicos
<input type="checkbox"/>	Ganas de ingerir alimentos con gluten
<input type="checkbox"/>	No le agradan los alimentos sin gluten
<input type="checkbox"/>	No sabe qué puede comer
<input type="checkbox"/>	No sabe preparar variedad de comidas
<input type="checkbox"/>	Los cuidados que debe tener para preparar las comidas
<input type="checkbox"/>	La vida laboral
<input type="checkbox"/>	La vida social
<input type="checkbox"/>	Los rotulados (cree que no son confiables)
<input type="checkbox"/>	Acceso (pocos comercios donde comprar o lejos de donde vive)

12. ¿Qué problemas le ocasiona la enfermedad celíaca en su vida social?

	Preparación de comida en la familia
	Asistir a fiestas
	Asistir a restaurantes
	Viajar
	Otros:

13. En salidas o encuentros con amigos, ¿consume alimentos con gluten?

	Siempre
	Frecuentemente
	Rara vez
	Nunca

14. ¿De dónde obtiene información acerca de la enfermedad celíaca?

	Libros
	Otros celíacos
	Médico
	Nutricionista
	Asociación o Fundación
	Internet
	Otras:

15. Usted piensa que su cumplimiento con la dieta libre de gluten es:

	Alto
	Moderado
	Bajo

16. ¿Cuál es el principal motivo por el que consume alimentos con gluten?

17. ¿Consumes alimentos/productos con gluten en forma voluntaria?

	Si
	No

Si su respuesta fue SI, ¿cuánto?:

	Una porción normal (un plato)
	Sólo un bocado, a veces
	Sólo un bocado, rara vez

18. Cuando come fuera de su casa ¿pregunta ingredientes, modo de preparación, cocción de las comidas que va a pedir, para asegurarse de que no contengan gluten?

	Si
	No

19. ¿Comprueba la existencia del logo libre de gluten de los alimentos envasados?

	Si
	No

20. ¿Consumes sólo alimentos envasados garantizados por la Asociación Celíaca?

	Si
	No

GLOSARIO

- Adherencia al tratamiento: cumplimiento del mismo, de acuerdo con lo prescripto, en lo que se refiere a cantidad y persistencia a lo largo del tiempo indicado.
- Anemia macrocítica: tipo de anemia en la cual el tamaño medio de los eritrocitos es más grande que normal.
- Anticuerpo: proteína producida por el sistema inmunitario del cuerpo cuando detecta sustancias dañinas, llamadas antígenos.
- Antígeno: sustancia ajena al cuerpo que, en contacto con el mismo, genera una respuesta del sistema inmunológico que la reconoce como una amenaza.
- Apatía: falta de emoción, motivación o entusiasmo.
- Artralgia: dolor de articulaciones.
- Artritis: inflamación en alguna articulación.
- Astenia: es un síntoma presente en varios trastornos, caracterizado por una sensación generalizada de cansancio, fatiga, debilidad física y psíquica.
- Ataxia: signo clínico que se caracteriza por provocar la descoordinación en el movimiento de las partes del cuerpo del hombre.
- Autismo: trastorno del neurodesarrollo caracterizado por alteración de la interacción social, la comunicación verbal y no verbal y el comportamiento restringido y repetitivo.
- Autoantígeno: sustancia de nuestro propio cuerpo que se comporta como un antígeno ante el organismo, generando una respuesta defensiva. En los celíacos, el gluten se junta con la transglutaminasa y crea un autoantígeno.
- Autoanticuerpo: anticuerpos que se generan como respuesta a un autoantígeno. En los celíacos, la respuesta al autoantígeno formado por el gluten y la transglutaminasa, genera los autoanticuerpos antigliadina, antiendomiso y antitransglutaminasa.
- Biopsia: extracción o extirpación de una muestra total o parcial de tejido para ser examinada al microscopio.
- Celiaquía: es una enteropatía de base inmune, que aparece en individuos genéticamente predispuestos, en la cual la superficie absorptiva del intestino delgado resulta dañada debido a una intolerancia permanente al gluten.

- Cereales: son los frutos en forma de grano que crecen en las plantas de la familia de las gramíneas. Son ricos en hidratos de carbono, vitaminas, minerales y fibra. Las principales especies son: arroz, maíz, trigo, avena, sorgo, centeno, cebada, mijo.
- Citoquinas: conjunto de proteínas que regulan interacciones de las células del sistema inmune. Interviene en la inflamación y en la hematopoyesis de distintos tipos celulares.
- Colecistoquinina o colecistocinina: hormona producida en el intestino delgado, específicamente en el duodeno y el yeyuno por las células I, bajo la influencia del paso por el duodeno de ácidos o de grasas; provocando por vía humoral la contracción de la vesícula biliar y la secreción pancreática. También actúa como un supresor del apetito.
- Contaminación cruzada: proceso por el cual los alimentos entran en contacto con sustancias ajenas, generalmente nocivas para la salud.
- Criptas intestinales: estructuras tubulares simples que se extienden desde la muscular de la mucosa hasta la base de las vellosidades donde desembocan. Secretan diversas enzimas como sacarasa y maltasa y tienen células especializadas en la producción de hormonas y enzimas de defensa.
- Dermatitis herpetiforme: erupción cutánea de naturaleza inflamatoria y autoinmune, extremadamente pruriginosa, compuesta de protuberancias y ampollas. La erupción es crónica, lo que significa que continúa durante un período de tiempo prolongado.
- DQ2: Es una molécula fabricada por genes del sistema HLA. Cuando se le dice a una persona que es o que tiene DQ2, quiere decirse que tiene unos genes muy concretos que son - HLA DQA1 *0501 y DQB1 *0201 (o *202 en lugar de *201) - El 95% de las personas celíacas tienen DQ2. Pero también lo tiene una de cada 5 personas que no son celíacas.
- DQ8: Es una molécula fabricada por genes del sistema HLA. Cuando se dice que una persona es o tiene DQ8, quiere decirse que tiene los genes HLA DQA1 * 301 y DQB1 *0302. El 3% de las personas celíacas tienen DQ8.
- Epilepsia: enfermedad provocada por un desequilibrio en la actividad eléctrica de las neuronas de alguna zona del cerebro.
- Galactosa: es un azúcar simple o monosacárido formado por seis átomos de carbono o hexosa, que se convierte en glucosa en el hígado como aporte energético.

- Gliadina: glucoproteína presente en trigo y otros cereales dentro del género *Triticum*. Son prolaminas y se distinguen en base a su motilidad electroforética y su enfoque isoeléctrico.
- Gluten: es la fracción proteica principal del trigo, avena, cebada y centeno (TACC), que comprende una porción soluble en alcohol (prolaminas) y otra insoluble en alcohol (glutelinas). Ambas proteínas, en contacto con agua y sometidas a un proceso de amasado, forman una red viscoelástica que constituye el gluten.
- Hiperplasia: aumento de tamaño de un órgano o de un tejido, debido a que sus células han crecido en cantidad.
- Hipoplasia: es el nombre que recibe el desarrollo incompleto o detenido de un órgano o parte de este. Aunque el término no es usado siempre con precisión, se refiere exactamente al número de células inadecuado o por debajo de lo normal.
- HLA: iniciales de Human Leukocyte Antigens o antígenos leucocitarios humanos, son moléculas muy importantes en los procesos de inmunidad y de aceptación o de rechazo en los trasplantes de órganos. Están codificadas por genes del sistema HLA. Son muy importantes en el caso concreto de la enfermedad celíaca.
- Lactasa: un tipo de β -galactosidasa, es una enzima producida en el intestino delgado y que se sintetiza durante la infancia de todos los mamíferos.
- Lactosa: es un disacárido formado por la unión de una molécula de glucosa y otra de galactosa.
- Meteorismo: distensión abdominal provocada por la producción y acumulación de una cantidad excesiva de gases en el tracto gastrointestinal, ya sea en el intestino o en el estómago.
- Neuropatía periférica: insuficiencia de los nervios que llevan la información hasta y desde el cerebro y la médula espinal, lo cual produce dolor, pérdida de la sensibilidad e incapacidad para controlar los músculos.
- Osteopenia: disminución en la densidad mineral ósea, que puede ser una condición precursora de osteoporosis. Sin embargo, no todas las personas diagnosticada de osteopenia desarrollarán osteoporosis.
- Osteoporosis: patología que afecta a los huesos y está provocada por la disminución del tejido que lo forma, tanto de las proteínas que constituyen su matriz o estructura como de las sales minerales de calcio que contiene. Como consecuencia de ello, el hueso es menos resistente y más frágil de lo normal, tiene menos resistencia a

las caídas y se rompe con relativa facilidad tras un traumatismo, produciéndose fracturas o microfracturas.

- Prolaminas: grupo de proteínas vegetales con gran contenido en prolina. Se encuentra en los cereales, recibiendo diversos nombres en función del mismo: gliadinas en el caso del trigo, hordeínas en la cebada, las secalinas en el centeno y las aveninas en la avena.

- Prolina: aminoácido.

- Sacarosa: azúcar común o azúcar de mesa, es un disacárido formado por alfa-glucopiranososa y beta-fructofuranosa.

- Screening: cribado o tamizaje, es un anglicismo utilizado para indicar una estrategia aplicada sobre una población para detectar una enfermedad en individuos sin signos o síntomas de esa enfermedad.

- Secretina: hormona polipeptídica producida por las células S, presentes en la mucosa del duodeno, el yeyuno proximal y el íleon, aunque también se encuentran en el cerebro. En su liberación influyen varios factores: el grado de acidificación del quimo que llega al duodeno (pH de 4,5 o inferior), la presencia de productos proteícos y la cantidad de ácidos en la mucosa. Se excreta a través del riñón y es la encargada de estimular la secreción del jugo pancreático.

- Tetania: es una emergencia médica con espasmos en la musculatura estriada (contracciones dolorosas de los músculos de las extremidades) provocados por la disminución del calcio en la sangre (hipocalcemia), del magnesio (hipomagnesemia) o por alcalosis tanto metabólica como respiratoria.

- Transglutaminasa: Es una enzima o fermento presente en muchos tejidos y órganos del organismo sano. Los enzimas son proteínas que actúan como favorecedoras o aceleradoras de reacciones que tienen lugar normalmente en nuestro organismo. Este papel acelerador de la transglutaminasa tiene relación concreta con una sustancia que se llama glutamina, que es a su vez un aminoácido esencial para el funcionamiento normal del cuerpo humano. En las personas celíacas, la transglutaminasa unida a una parte muy concreta del gluten, sin que se sepa muy bien porqué, actúa como un producto extraño que despierta en nuestro organismo unas reacciones de defensa.

- Vellosidades intestinales: prolongaciones digitiformes de la capa mucosa del intestino, que permiten incrementar el área de la superficie de contacto y por lo tanto, aumentar la superficie de absorción.