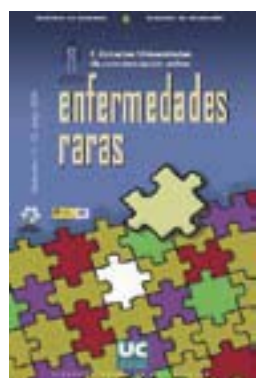


La Enfermedad Celíaca en las II JUCER en Santander

M^a Emma Barriga Pérez

Licenciada en Medicina, socia nº 4139 de SMAP

Administradora del Foro Celiaco www.forosin.tk



Se entiende por Enfermedades Raras (EERR) aquellas que son desconocidas prácticamente por la totalidad del mundo sanitario y de la ciudadanía en general. Se consideran EERR porque afectan a menos de 5 personas de cada 10.000 y su diagnóstico suele producirse después de años de deambular por médicos y más médicos. Aunque la EC no está incluida dentro de este grupo, sí es cierto que la mayoría de enfermos celíacos diagnosticados en edad adulta han pasado por un verdadero "via crucis" antes de llegar a un diagnóstico certero, por lo que puede semejarse a una EERR según expone en este artículo una socia de SMAP que además es licenciada en Medicina.

Durante el pasado mes de mayo, se celebraron en Santander las II Jornadas Universitarias de Concienciación sobre Enfermedades Raras (JUCER), organizadas por las Facultades de Medicina y Educación de la Universidad de Cantabria, con el apoyo del Real Patronato sobre Discapacidad.

Las Jornadas van dirigidas a los estudiantes de ambas facultades, dado que son los que más contacto tendrán con esta serie de enfermos durante su carrera profesional. Se trata de concienciar de la existencia de este colectivo y de los métodos que existen en la actualidad, tanto médicos como psicopedagógicos, para detectar y manejar un caso de enfermedad rara (EERR).

Durante dos días, diferentes temas fueron tratados por parte de profesores y alumnos de último curso en Medicina y Psicopedagogía. Se contó con la participación, entre otros, del periodista Andrés Aberasturi, y de Natividad Enjuto García, directora técnica del Real Patronato sobre Discapacidad, en dos

interesantes charlas sobre una experiencia personal y proyectos de Real Patronato, respectivamente. La participación de los alumnos, además de debatir, fue a través de comunicaciones.

Una de estas comunicaciones, que yo misma presenté, fue: **"La Enfermedad Celíaca en el Adulto"**.

A pesar de que al principio existieron ciertas dificultades para admitir la comunicación, por diferencias de opiniones, se consiguió explicar que la EC ha pasado de ser una EERR desde el punto de vista administrativo (datos de prevalencia) a ser una EERR desde el punto de vista clínico, compartiendo las dificultades propias de otras patologías incluidas bajo esta denominación.

Quiero destacar la buena relación, el ambiente y la colaboración ofrecidas por la Asociación de Celíacos de Cantabria (ACECAN).

La comunicación que expuse se centró en el *handicap* social que tiene un celíaco adulto en la actualidad, ya que en una cultura

occidental se estima que un alto porcentaje de los alimentos contienen gluten y eso se traduce en que bodas, comidas de empresa, reuniones familiares, restaurantes, congresos, etc., se conviertan en lugares en los que hacer vida social sin riesgo es bastante complicado ya que, como sabemos, existe una carencia de información en muchos ámbitos, carencia que para el pequeño celiaco empieza a solucionarse en los comedores escolares y parques infantiles, por ejemplo, pero no en general.



También destacué que el diagnóstico en el adulto es más difícil, por su variada sintomatología, “no siempre clásica”, como generalmente en el caso del niño, lo que comporta unos años de peregrinaje médico.

En breve se publicará un libro, editado por el Real Patronato sobre Discapacidad, que recoge las comunicaciones expuestas por los alumnos.

Como anécdota final, realicé un experimento. Después de la comunicación, anun-

cié que “ahora tienen un descanso, con café y pastas que yo no podré disfrutar”. En las mesas se colocaron previamente unas imágenes con el símbolo del “biohazard” (contaminación) y la palabra gluten, junto a cada plato de pastas, evidentemente no aptas. La reacción que observé fue que simplemente miraban y hacían comentarios en círculos reducidos. ■

DIETÉTICA GLORIA

CARME PEDRÓ

GRAN VARIEDAD EN PRODUCTOS SIN GLUTEN

- * SINGLU
- * SCHÄR
- * PROCELI
- * BI-AGLUT
- * ARMENGOL
- * TERRA VERDA
(Bollería fresca)
- * GLUTESTOP
- * SUN-SOL (Cereales)
- * GLUTANO
- * ORGRAN
- * BEIKER
- * AYELEN
- * SANTIVERI
- * PASTICELY
(Pastelería congelada)
- * CHOMBOS (Kellogg's)
- * SANAVI
- * TOCY (Levadura)
- * CONGELADOS
- * GLUTENFREE

- * PAN FRESCO - *Martes y viernes tarde*
- * BIZCOCHO PARA TARTAS, COCA DE ALMENDRAS

*Más de 25 años de experiencia
en la fabricación de alimentos sin gluten*

Joaquín Costa, 28 · 08001 BARCELONA · Tel. 93 329 92 51