

19a Reunió AOECS Edimburg

15-17 de setembre de 2005

Anna Gibert Casamada

La reunió anual de l'AOECS (Associació de les Societats Europees de Celíacs) va tenir lloc aquest any a la històrica ciutat d'Edimburg, capital d'Escòcia, hostatjada per l'associació de celíacs del Regne Unit, amb el lema "Treballant junts per un futur més saludable". Van assistir més de 100 delegats i aquest any s'hi van afegir com a països membres Andorra, Croàcia, Txèquia i Portugal. Com a observadors hi van anar una representació d'ASOCEPA (Canàries) i una altra de FACE. L'agenda va ser molt ajustada i l'assemblea conduïda amb molta diligència i professionalitat.

Durant la jornada de divendres es va fer un repàs a les darreres novetats científiques amb el lema "El futur és prometedor". En aquestes sessions van participar personalitats molt conegudes dins del món de la MC.

El Dr. Markku Mäki (Finlàndia) va parlar una vegada més de l'epidemiologia de la malaltia, destacant la seva alta prevalença en els països Nòrdics i l'alt grau d'infradiagnosi que encara hi ha.

El Dr. Carlo Cattasi (Itàlia) va exposar els últims resultats d'un estudi clínic de provocació amb determinades quantitats de gluten,

La reunión anual de la AOECS (Asociación de las Sociedades Europeas de Celíacos) tuvo lugar este año en la histórica ciudad de Edimburgo, capital de Escocia, hospedada por la asociación de celíacos del Reino Unido, con el lema "Trabajando juntos por un futuro más saludable". Asistieron más de 100 delegados y este año se han añadido como países miembros Andorra, Croacia, Chequia y Portugal. Como observadores asistieron una representación de ASOCEPA (Canarias) y otra de FACE. La agenda fue muy ajustada y la asamblea conducida con mucha diligencia y profesionalidad.

Durante la jornada del viernes se repasaron las últimas novedades científicas con el lema "El futuro es prometedor". En estas sesiones participaron reconocidas personalidades del mundo de la EC.

El Dr. Markku Mäki (Finlandia) habló una vez más de la epidemiología de la enfermedad, destacando su alta prevalencia en los países escandinavos y el alto grado de infradiagnósticos todavía existente.

El Dr. Carlo Catassi (Italia) expuso los últimos resultados de un estudio clínico de provocación con determinadas cantidades





encaminat a determinar quina és la quantitat de gluten tolerable pels celíacs. Les conclusions d'aquest estudi, que aviat es publicarà, estan en el punt de mira de la comunitat científica ja que es requereixen dades clíniques per arribar a deduir quin límit han de tenir els productes "sense gluten" per una dieta segura. Les seves conclusions mostren que la dosi de 10 mg de gluten/dia és segura, mentre que la de 50 mg ja provoca dany a la mucosa.

El Dr. Joe West (Regne Unit) va parlar de les complicacions de la MC tals com les fractures de cadera i fèmur i els càncers associats. Va assenyalar que el risc de càncers associats, al cap d'un any del diagnòstic és el mateix al d'una persona no-celíaca. A destacar que va exposar que els pacients amb MC tenen menys risc de patir càncer de pulmó i de mama, concloent per tant un possible efecte protector de la malaltia enfront el desenvolupament d'aquests càncers.

Ruth Dadswell, de l'Agència d'Estàndards Alimentaris del Regne Unit va explicar les mesures per implementar de la Directiva 2003/89/EC i va parlar sobre la problemàtica d'etiquetar "sense gluten" sense tenir una definició del que això significa. També va anomenar la utilització de les etiquetes "pot contenir..." que estan proliferant i són causa de preocupació per part dels consu-

de gluten, encaminado a determinar la cantidad de gluten tolerable por los celíacos. Las conclusiones del estudio, que pronto será publicado, son esperadas por la comunidad científica ya que se requieren datos clínicos para llegar a decidir que límite deben tener los productos "sin gluten" para una dieta segura. Sus conclusiones muestran que la dosis de 10 mg de gluten/día es segura, mientras que la de 50 mg ya provoca daños en la mucosa.

El Dr. Joe West (Reino Unido) habló de las complicaciones de la EC tales como las fracturas de cadera y fémur y los cánceres asociados. Señaló que el riesgo de cánceres asociados, al cabo de un año del diagnóstico, es el mismo que el de una persona no celíaca. A destacar, según dijo, que los pacientes con EC tienen menos riesgo de sufrir cáncer de pulmón y de mama, concluyendo, por tanto, un posible efecto protector de la enfermedad frente al desarrollo de éstos cánceres.

Ruth Dadswell, de la Agencia de Estándares Alimentarios del Reino Unido, explicó las medidas para implementar de la Directiva 2003/89/EC y habló sobre la problemática de etiquetar "sin gluten" sin tener una definición de lo que esto significa. También trató de la utilización en las etiquetas de "puede contener..." que están proliferando y son causa de preocupación por parte de los consumidores. Finalmente, comentó la actuación de la agencia de estándares entre los restauradores, con el fin de que puedan informar y asesorar a los clientes de los ingredientes de los menús.

La Dra. Katri Kaukinen (Finlandia) defendió las dietas sin gluten que incluyen el almidón de trigo, así como también defendió el consumo de hasta 50 g/día de avena, como parte de la dieta de los celíacos. Finalmente concluyó que, en base a la ingesta de productos sin gluten, se podría aceptar un límite de **100 ppm** de manera segura para los afectados.

El Dr. Enrique Méndez, del que no hacen falta presentaciones, informó una vez más de los métodos de análisis del gluten. Su méto-

midors. Finalment, va comentar l'actuació de l'agència d'estàndards entre els restauradors, per tal que aquests puguin informar i assessorar els clients dels ingredients dels seus menús.

La Dra. Katri Kaukinen (Finlàndia) va defensar les dietes sense gluten que inclouen el midó de blat com a ingredient, així com també va defensar el consum de fins a 50 g/dia de civada com a part de la dieta dels celíacs. Finalment va concloure que, en base a la ingesta de productes sense gluten, es podria acceptar un límit de **100 ppm** d'una manera segura pels afectats.

El Dr. Enrique Méndez, del qual no calen presentacions, va parlar una vegada més dels mètodes d'anàlisi del gluten. El seu mètode R5-ELISA ha estat aprovat temporalment pel Codex Alimentarius, organisme de referència internacional sobre qualitat alimentària. També va obrir l'esperança a que els celíacs puguin consumir whisky.

El dissabte va tenir lloc l'assemblea general on es van aprovar en primer lloc les modificacions als estatuts, redactades inicialment per Lluís Miroso, d'SMAP, i desenvolupades pel grup "Futur i Finances", destacant entre elles la possibilitat que es puguin presentar fins a tres associacions per país, eliminant la necessitat de compartir vot i un nou sistema de càlcul de les quotes.

A continuació es van aprovar els comptes del l'any 2005 i els pressupostos per el 2006 i es va anomenar a Jean-Louis Kieffer (Luxemburg) nou Director de l'AOECS substituint Andrew Ladds. També es van presentar els informes dels diferents grups de treball.

En el grup de treball de "Codex, etiquetatge i símbol" es va discutir la utilització del símbol de l'espiga barrada. L'associació de celíacs del Regne Unit, propietària actual del símbol, estaria disposada a cedir-lo a l'AOECS perquè aquesta en centralitzés l'ús. Cada una de les associacions seria responsable de vetllar pel compliment de l'ús del símbol en el seu país. Per altra banda, es va aprovar en assemblea que



do R5-ELISA ha sido aprobado temporalmente por el Codex Alimentarius, organismo de referencia internacional sobre calidad alimentaria. También abrió la esperanza a que los celíacos puedan consumir whisky.

El sábado tuvo lugar la asamblea general que aprobó en primer lugar las modificaciones a los estatutos, redactadas inicialmente por Lluís Miroso, de SMAP, y desarrolladas por el grupo "Futuro y Finanzas", destacando entre ellas la posibilidad de que se puedan presentar hasta tres asociaciones por país, eliminando la necesidad de compartir voto y un nuevo sistema de cálculo de las cuotas.

A continuación se aprobaron las cuentas del año 2005 y los presupuestos para 2006 y se nombró a Jean-Louis Kieffer (Luxemburgo) nuevo Director de la AOECS, en sustitución de Andrew Ladds. También se presentaron los informes de los diferentes grupos de trabajo.

En el grupo de trabajo "Codex, etiquetaje y símbolo" se discutió la utilización del símbolo de la espiga barrada. La asociación de celíacos del Reino Unido, propietaria actual del símbolo, estaría dispuesta a cederlo a la AOECS para que ésta centralizara su uso. Cada una de las asociaciones sería responsable de velar por el cumplimiento del uso del símbolo en su país. Por otra parte, la asamblea aprobó que el uso del símbolo iría asociado a un límite de **20 ppm para pro-**

l'ús del símbol aniria associat a un límit de 20 ppm pels productes lliures de gluten per naturalesa i de 100 ppm pels productes derivats del blat. Així mateix, l'AOECS dóna suport al mètode R5-ELISA del Dr. Méndez com la millor opció actualment existent i temporalment acceptat pel Codex Alimentarius. Finalment, es va informar de que l'AOECS enviarà una carta a totes les indústries farmacèutiques europees perquè instaurin una política sense gluten i en facin un adequat seguiment.

El grup d' "Investigació i Comunicació" va informar que la recerca demanada a la Unió Europea està destinada a investigar sobre l'edat d'introducció del gluten en nadons i la seva relació amb la MC i sobre les conseqüències a llarg termini de la malaltia. També va informar que durant l'any 2006 es destinaran recursos a millorar i potenciar el web de l'AOECS.

El grup d' Ajuda als celíacs i Afers de consum van parlar del Dia Internacional de la Malaltia Celíaca i de l'èxit de la seva celebració a tots els països. Aquest dia queda novament fixat en la setmana 28 de l'any i es va donar la possibilitat de tenir un logo comú.

Paral·lelament, el Joves van tenir el seu propi congrés i van fer una exposició a tota l'audiència dels seus grups de treball i les seves actuacions. A destacar que el proper "Summer Camp" de joves tindrà lloc a Barcelona durant la segona quinzena de juliol, i també que han editat una Guia per viatjar per Europa, disponible a la pàgina web www.aoecs.de.vu.

SMAP Celíacs de Catalunya va presentar les dades preliminars de l'estudi internacional de consum de productes sense gluten que va ser rebut per l'audiència com a molt interessant.

L'Assemblea va concloure amb dues presentacions més, una del Dr. William Dickey que va discutir sobre la possibilitat d'un screening massiu entre la població i l'altra del Dr. Marku Mäki que va presentar un "kit" de detecció ràpid i senzill pel diagnòstic serològic de la MC. ■

ductos libres de gluten por naturaleza y de 100 ppm para los productos derivados del trigo. Asimismo, la AOECS apoya el método R5-ELISA del Dr. Méndez como la mejor opción actualmente existente y temporalmente aceptado por el Codex Alimentarius. Finalmente, se informó de que la AOECS enviará una carta a todas las industrias farmacéuticas europeas para que instauren una política sin gluten y que hagan un adecuado seguimiento.

El grupo de "Investigación y Comunicación" informó que la investigación solicitada a la Unión Europea está destinada a investigar sobre la edad de introducción del gluten en bebés y su relación con la EC, así como sobre las consecuencias a largo plazo de la enfermedad. También informó que durante el año 2006 se destinarán recursos a mejorar y potenciar la web de la AOECS.

El grupo de "Ayuda a celíacos y Asuntos de consumo" informó del Día Internacional de la EC y del éxito de su celebración en todos los países. Este día quedó nuevamente fijado en la semana 28 del año y se dió la posibilidad de usar un logo común.

Paralelamente, los Jóvenes tuvieron su propio congreso y expusieron a toda la audiencia sus grupos de trabajo y sus actuaciones. A destacar que el próximo "Summer Camp" de jóvenes tendrá lugar en Barcelona durante la segunda quincena de julio y también que han editado una Guía para viajar por Europa, disponible en la página web www.aoecs.de.vu.

SMAP Celíacs de Catalunya presentó los datos preliminares del estudio internacional de consumo de productos sin gluten que fue recibido por la audiencia como muy interesante.

La Asamblea concluyó con dos presentaciones más, una del Dr. William Dickey que discutió sobre la posibilidad de un screening masivo entre la población y otra del Dr. Marku Mäki que presentó un "kit" de detección rápido y sencillo para el diagnóstico serológico de la EC. ■