



# Aliméntate sin gluten

Guía para familias y profesionales de asociaciones de personas con síndrome de Down



Con la colaboración de:



**Este documento ha contado con la participación de:**

Dr. José María Borrel Martínez. Médico asesor Área Salud de DOWN ESPAÑA  
Dr. Miguel Ángel Montoro Huguet. Servicio de Gastroenterología y Hepatología.  
Hospital San Jorge de Huesca  
Mónica Díaz Orgaz. Coordinadora Técnica de Programas DOWN ESPAÑA  
Adriana González-Simancas. Directora de Programas DOWN ESPAÑA

Con especial agradecimiento a FACE-Federación Española de Asociaciones de Celíacos por la cesión de imágenes y asesoramiento en la elaboración de esta guía.

Fotografías:

DOWN ESPAÑA. Todos los derechos reservados.

Edita

DOWN ESPAÑA con la colaboración de Fundación Eroski

**Depósito Legal: M-34367-2012**

<b>Presentación</b>	<b>04</b>
<b>1. ¿Qué es la celiacía?</b>	<b>05</b>
Prevalencia en el síndrome de Down	05
Síntomas más comunes	05
Diagnóstico	06
Tratamiento	06
Seguimiento	06
<b>2. La vida de la persona con celiacía</b>	<b>07</b>
El entorno	07
Situaciones de incumplimiento de dieta	08
Actitudes ante un incumplimiento en la dieta	09
<b>3. Dieta sin gluten</b>	<b>09</b>
Reconocimiento de alimentos aptos	11
Simbología	11
Composición de las etiquetas	11
Recomendaciones en la cocina sin gluten	12
Menú recomendado	13
Recetas	14
<b>4. Enlaces y recursos</b>	<b>16</b>

Hasta hace poco, la celiaquía parecía un problema menor, marginal, que afectaba a un pequeño sector de la población, pero en los últimos años se está manifestando ya de forma clara como un problema, no sólo sanitario sino también social de primer orden. En nuestro colectivo, el síndrome de Down, su prevalencia (aproximadamente 12% de la población) es alta al igual que sucede con la asociación de otros procesos autoinmunes y síndrome de Down.

Desde DOWN ESPAÑA, conscientes de la situación, y gracias a la colaboración de la Fundación EROSKI, hemos elaborado esta guía con objeto de dar apoyo a las propias personas con síndrome de Down y a sus familias, así como a los profesionales de las asociaciones y fundaciones federadas. Se trata de facilitar el quehacer diario de la persona y su familia, evitando en lo posible los múltiples trastornos que la enfermedad celíaca les genera en una sociedad que, aunque va lentamente adaptándose a la magnitud del problema, todavía tiene mucho por hacer.

### **José Fabián Cámara Pérez – Presidente de DOWN ESPAÑA**

El ejercicio responsable de la actividad comercial exige valorar y atender múltiples y muy diversas necesidades. La atención a las necesidades de las personas con enfermedad celíaca es prioritaria para nosotros y actuamos en congruencia con esta prioridad:

- En tanto que empresa de distribución alimentaria, normalizando el acceso a los productos sin gluten: indicando de manera visible y rigurosa la ausencia de gluten en el envase de los productos de marca propia; introduciendo en la gama comercial productos específicos sin gluten, que permitan cubrir las necesidades de una cesta normalizada de la compra; señalizando estos productos en la tienda para una más fácil localización.
- En tanto que agente social, orientando nuestras actividades informativas y formativas a la promoción de hábitos de vida saludable, lo que incluye informar sobre la celiaquía y hacerla visible para el gran público.

Es por tanto muy especial para nosotros poder colaborar en la preparación y difusión de esta guía, que permitirá, de una manera práctica y amena, mejorar la calidad de vida de las personas con síndrome de Down y enfermedad celíaca.

### **Alejandro Martínez – Director General de Fundación Eroski**

## 1. ¿Qué es la celiacía?

La celiacía (o EC-Enfermedad Celíaca) es una intolerancia permanente al gluten, proteína que se encuentra en algunos cereales como el trigo, centeno, cebada, kamut, espelta, triticale y en la avena. Además, estos cereales se utilizan en muchos otros alimentos envasados o elaborados, y en algunos medicamentos de laboratorios farmacéuticos que están obligados legalmente a declarar si un medicamento contiene o no gluten.

La enfermedad celíaca se presenta en individuos genéticamente predispuestos, a los que el gluten produce una lesión severa en la mucosa del intestino delgado. Esta lesión conlleva una mala absorción de los nutrientes de los alimentos: proteínas, hidratos de carbono, lípidos, vitaminas, sales y minerales.

### Prevalencia en el síndrome de Down

Las personas con síndrome de Down pueden tener problemas con la alimentación desde el nacimiento; es preciso tenerlo en cuenta para que en los programas de atención temprana se cuide este aspecto, recurriendo, si es preciso, a profesionales especializados en nutrición.

Como otras enfermedades de carácter autoinmune, la celiacía es más frecuente en las personas con síndrome de Down que en la población general (“se calcula una prevalencia superior al 12%”- *Diagnóstico precoz de la enfermedad celíaca*, Ministerio de Sanidad y consumo, 2008). Por tanto, se considera que esta enfermedad se debe descartar en todas las personas con trisomía 21, independientemente de la presencia de otros síntomas o signos de mala absorción intestinal.

Las Asociaciones de Celíacos de FACE ([www.celiacos.org](http://www.celiacos.org)), las asociaciones de personas con síndrome de Down federadas a DOWN ESPAÑA, webs y publicaciones especializadas serán de gran utilidad (ver bibliografía y contraportada de esta guía).

### Síntomas más comunes

**En niños:** diarrea crónica o náuseas y vómitos, anemia ferropénica, retraso del crecimiento, pérdida de apetito y de peso, distensión abdominal y alteración del carácter.

**En los adultos:** suele manifestarse de forma más inespecífica con molestias gastrointestinales como pirosis, saciedad precoz, náuseas, vómitos, flatulencia, hinchazón y dolor abdominal, diarrea o estreñimiento. A menudo aparecen también cansancio, laxitud, lesiones orales o cutáneas como urticaria o eczemas.

## Diagnóstico

- Análisis de sangre: aunque el Programa de Salud para Personas con Síndrome de Down (edición revisada en 2011) recomienda determinar los anticuerpos antiendomiso o antitransglutaminasa de tipo IgA, a los 3-4 y a los 6-7 años de edad, en muchos casos un resultado negativo no excluye totalmente la enfermedad celíaca. Por ello, el protocolo editado por el Ministerio de Sanidad en 2008 recomienda realizar un estudio genético sobre los haplotipos DQ2 y DQ8 del sistema HLA, y en caso positivo (lo que únicamente indica una predisposición a la celiaquía) realizar una biopsia duodenal que lo determine o lo excluya.
- Biopsia intestinal: diagnóstico de certeza. Consiste en extraer una muestra del tejido del intestino delgado superior para comprobar si está dañado. **No debe retirarse el gluten de la dieta hasta hacer la biopsia.** Especialmente en los casos en que la serología es negativa, la confirmación definitiva del diagnóstico exige la desaparición de los síntomas y de las lesiones que se encontraron en la primera biopsia duodenal, para ello es necesaria una 2ª biopsia entre 12 y 18 meses después del diagnóstico. De los casos diagnosticados, el 75% tiene lugar en mujeres y el 20% se trata de personas de más de 60 años.

## Tratamiento

**El único tratamiento de la enfermedad celíaca consiste en el seguimiento de una dieta estricta sin gluten durante toda la vida.** Esto conlleva la reparación de la lesión intestinal, así como desaparición de los síntomas de la celiaquía: recuperación del crecimiento y del buen humor, las ganas de comer y desaparición de las diarreas.

La causa más frecuente de falta de respuesta al tratamiento es el incumplimiento de la dieta o la ingesta insospechada de pequeñas cantidades de gluten en la alimentación.

## Seguimiento

Al ser una enfermedad crónica, el seguimiento de la persona celíaca se mantendrá toda la vida, para:

- Orientar e informar al celíaco y a su familia.
- Constatar la mejoría/desaparición de los síntomas.
- Identificar complicaciones o enfermedades asociadas.
- Comprobar la adherencia a la dieta sin gluten. Las principales dificultades para el seguimiento y adhesión a la dieta son:

- \* Baja disponibilidad de alimentos sin gluten en el entorno.
- \* Precio elevado de los productos libres de gluten.
- \* Deficiente etiquetado de productos exentos de gluten, restando seguridad al consumo respecto a componentes del producto y cantidad contenida de gluten.
- \* Información escasa al celíaco y a su familia sobre la dieta sin gluten, sobre todo cuando el diagnóstico es reciente y los afectados no saben cómo llevarla a cabo.

## 2. La vida de la persona con celiaquía

Una vez confirmado el diagnóstico, la información sobre la enfermedad celíaca debe comunicarse al niño, joven o adulto con síndrome de Down lo antes posible, de forma clara y sin engaños, adaptándola a la edad de cada persona y respondiendo a sus dudas.

El diagnóstico de la enfermedad supone un cambio en el estilo de vida, en la forma de ser y de hacer cotidianas. Algunas personas viven este cambio con optimismo, otras con normalidad y otras con gran preocupación o temor a revelar la enfermedad. El estilo de afrontar la celiaquía por parte del enfermo y de su familia será determinante a la hora de minimizar el estrés que inicialmente puede surgir.

A la persona celíaca hay que enseñarle a distinguir lo que puede y lo que no puede comer, así como las consecuencias para su salud al ingerir alimentos con gluten, sobre todo:

- Al principio, puesto que necesitará más apoyo y vigilancia, que se irá retirando al comprobar que es responsable de su dieta.
- Durante la adolescencia, como edad de cambio, necesitará de mayor orientación y apoyo ya que, por lo general, este momento se asocia a un peor control de la enfermedad.

### El entorno

**Es importante que el entorno de la persona conozca la enfermedad celíaca y sus implicaciones.**

La familia es el ámbito más cercano, y su apoyo emocional y comprensión son muy importantes para la autoestima de la persona con celiaquía.

Los compañeros de estudio, trabajo y amigos son también fuentes de apoyo importantes. Este tipo de relaciones pueden contribuir a lograr una identidad social positiva, al percibirle como una persona igual a los demás.

Las asociaciones de personas con síndrome de Down proporcionan a sus usuarios ayuda material y servicios concretos, así como el acceso a nuevos contactos con entidades relacionadas con la enfermedad celiaca.

Todos los apoyos de nuestro entorno surten efecto directo sobre la salud: facilitan el cumplimiento del tratamiento, amortiguan los efectos del estrés y ayudan a normalizar la respuesta clínica a la enfermedad. En caso de duda sobre la alimentación del celiaco se puede consultar la web de la FACE y al médico de atención primaria.

Ser una persona celiaca implica una serie de limitaciones en la alimentación, pero éstas no deben impedir el desarrollo de una vida normal. Por ello, no es recomendable esconderle la comida con gluten, ni sentarle aislada del resto, ni impedirle la asistencia a fiestas, campamentos,...; es mejor ayudarle a enfrentarse a ese alimento que, aunque los demás lo tomen y no les perjudique, a él le puede hacer mucho daño.

Aún existe un desconocimiento importante en la población general, tanto de la celiacía como sobre los alimentos que contienen gluten, por lo que el celiaco tiene generalmente problemas cuando necesita comer fuera de su casa: comedores escolares, de empresa, restaurantes, hoteles, catering de aviones, hospitales, etc. En cualquiera de estos ámbitos es necesario explicar el problema, sin abrumar con demasiada información, proporcionando unas pautas y/o menú claros y proponiendo alternativas y soluciones, en caso de que no existan.

### Situaciones de incumplimiento de la dieta

Las **transgresiones** (consumo de alimentos con gluten) se van a producir en algún momento de la vida del celiaco:

- La mayoría serán involuntarias, de las que no somos conscientes y que se dan sobre todo al principio de la introducción de la dieta sin gluten, cuando no controlamos del todo el etiquetado, los modos de cocinar, etc.
- El resto son voluntarias, y habrá que valorar por qué se han producido: claudicación en el seguimiento de la dieta, falta de productos sin gluten, cansancio, llamada de atención, etc.



## Actitudes ante un incumplimiento en la dieta

- No crear alarma, pues lo más frecuente es que no aparezcan síntomas inmediatos, pero sí hay que comunicarlo a los responsables y/o familiares de la persona.
- Evitar la crítica, amenaza o riña autoritaria, pues creará más ansiedad y frustración y probablemente ante una futura transgresión, la persona tratará de ocultarla.
- Poner entre todas las partes los medios necesarios (información y apoyo al celiaco y su entorno) para que no vuelva a producirse.

**La supresión del gluten de la dieta, de forma estricta y permanente, debe ser entendida muy bien por padres, familiares y por el propio celiaco.**

**Es importante conocer que la ingestión de pequeñas cantidades de gluten puede causar trastornos y complicaciones importantes a la persona celiaca.**

## 3. Dieta sin gluten

La **dieta** sin gluten debe basarse en la conocida pirámide nutricional (ver dibujo), con alimentos naturales y frescos: carnes, pescados, huevos, leche y derivados, frutas, verduras y hortalizas, legumbres y los cereales que no tienen gluten (maíz, arroz, mijo y sorgo), combinándolos entre sí de forma variada y equilibrada.



*Fuente: FACE - Cuaderno de la enfermedad celiaca- 2ª edición 2011*

El principal problema al que se enfrenta una persona celiaca está en la base de la pirámide, es decir en los derivados de los cereales. Hoy día estos cereales ya se pueden sustituir por productos elaborados sin gluten.

## Reconocimiento de alimentos aptos para celíacos

Es importante leer siempre la etiqueta de los productos que se compran y comprobar que la información que refleja se ajusta a la “Lista de Alimentos aptos para celíacos” que cada año elabora la FACE- Federación Española de Asociaciones de Celíacos.

## Simbología

Los productos para celíacos que encontramos en el mercado suelen venir identificados con distintos símbolos que indican los niveles de gluten expresados en “ppm (mg/kg)”:

**1. Espiga barrada**, símbolo internacional “sin gluten” controlada por AOECs (asociación de asociaciones europeas de celíacos). Además esta espiga deberá venir acompañada de una leyenda que indique si el producto contiene menos de 20 ppm, menos de 100 ppm o si contiene avena.



**2. Leyenda “Sin Gluten”**, utilizada por algunos fabricantes e industriales para favorecer el consumo a las personas celíacas. Esta leyenda indica que el producto elaborado debe encontrarse por debajo de los 20 ppm (mg/kg) de gluten.

## Composición de las etiquetas

- Eliminar de la dieta los productos a granel, los elaborados artesanalmente y los que no estén etiquetados, donde no se pueda comprobar el listado de ingredientes.
- En el momento de la compra, es conveniente leer siempre la etiqueta del producto que se compra, aunque siempre sea el mismo, pues el fabricante podría cambiar la composición sin previo aviso.

La relación de **ingredientes** que suele aparecer en el etiquetado de productos alimenticios, **que contienen o pueden contener gluten** son:

Gluten	Espesantes
Cereales	Harina
Almidones modificados (E 1410, E 1413, E1420, E 1442, E 1404, E 1412, E 1414, E 1422, E 1440, E 1450)	Sémola, proteína, proteína vegetal
Amiláceos	Hidrolizado de proteína
Fécula	Malta, extracto de malta
Fibra	Levadura, extracto de levadura
Espicias	Aromas

**Ante la duda de si un producto contiene gluten, no lo consuma.**

## Recomendaciones en la cocina sin gluten

- Precaución con las harinas de maíz, arroz, etc., de venta en panaderías o supermercados sin certificar la ausencia de gluten.
- No utilizar salsas comercializadas ni cubitos para caldos o sopas, ni cremas en sobre o lata.
- Utilizar harinas y pan rallado o copos de puré de patata sin gluten para rebozar, empanar o espesar salsas.
- Se ha de tener precaución con la manipulación de alimentos:
  - Utilizar cubiertos distintos para remover la comida si se cocina alimentos que puedan contener gluten.
  - En bares y restaurantes o comedores escolares hay que consultar la forma de elaboración e ingredientes de cada plato, antes de consumirlos.
  - No cortar el pan con el mismo cuchillo ni sobre la misma tabla.
- Se evitará freír alimentos sin gluten en aceites donde previamente se hayan frito productos con gluten. Consejo: poner siempre una etiqueta en el aceite que se piensa reutilizar para saber qué ha cocinado antes.
- Utilizar porciones individuales de mantequilla, mermelada, crema de cacao para el consumo del celíaco.
- Etiquetar aquellos productos sin gluten que se hayan vaciado en botes de cristal para saber exactamente qué marca de producto contiene.

- La limpieza del horno es siempre muy importante: conviene limpiar y no mezclar nunca alimentos con y sin gluten.
- Tener cuidado con la tostadora, sandwichera, ya que no se pueden lavar cada vez que se utiliza, es mejor que el celíaco tenga una para su uso exclusivo.
- Separar en recipientes distintos los alimentos sin gluten que hayamos cocinado y etiquetarlos convenientemente antes de introducirlos en el frigorífico o congelador.

## Menú recomendado

	Lunes	Martes	Miércoles	Jueves	Viernes
DESAYUNO	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Zumo de naranja natural</li> <li>• Leche con cacao</li> <li>• Pan sin gluten con jamón serrano y tomate natural</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Manzana</li> <li>• Leche con cacao</li> <li>• Galletas sin gluten</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Batido de frutas</li> <li>• Yogur líquido</li> <li>• Pan sin gluten con queso y aceite de oliva</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Kiwis</li> <li>• Leche con miel</li> <li>• Tostadas sin gluten con mantequilla y mermelada</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Macedonia</li> <li>• Yogur</li> <li>• Leche con cacao</li> <li>• Barrita de cereales sin gluten</li> </ul>
MEDIA	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Fruta</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Yogur</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Barrita de cereales sin gluten</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Zumo de naranja natural</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Fruta</li> </ul>
COMIDA	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Acelgas rehogadas con cebolla y pimiento</li> <li>• Muslo de pollo al horno con patata</li> <li>• Yogur</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Lentejas con arroz</li> <li>• Lenguado a la plancha con tomate natural</li> <li>• Yogur</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Macarrones sin gluten con tomate</li> <li>• Filete de ternera con champiñones</li> <li>• Fruta</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Guisantes con jamón</li> <li>• Filetes de lomo con patatas</li> <li>• Yogur</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Garbanzos con verdura</li> <li>• Filete de pollo a la plancha con patata</li> <li>• Yogur</li> </ul>
MEREND A	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Frutos secos</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Fruta</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Helado de vainilla</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Barrita de cereales sin gluten</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Macedonia de frutas</li> </ul>
CENA	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ensalada variada</li> <li>• Gallo a la plancha con espárragos</li> <li>• Yogur</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Crema de verduras</li> <li>• Tortilla francesa</li> <li>• Yogur</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Judías verdes rehogadas</li> <li>• Filete de merluza con limón</li> <li>• Yogur</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ensalada variada</li> <li>• Tortilla de patata</li> <li>• Helado de vainilla</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ensalada de arroz</li> <li>• Rape a la plancha con tomate natural</li> <li>• Yogur</li> </ul>

## Recetas



## Bizcocho

### Para ocho raciones

- Huevos.....4unidades
- Azúcar.....110g
- Harina de repostería sin gluten.....65g
- Harina fina de maíz.....60g

### Elaboración

- Batir y emulsionar los huevos junto al azúcar hasta que aumente al triple del volumen inicial.
- Mezclar la harina y la harina de maíz, y pasarlo todo por un tamiz o colador.
- Añadir al batido de los huevos y del azúcar la harina y la harina de maíz tamizadas, mezclando suavemente con la mano en el menor tiempo posible.
- Colocar en un molde de tarta engrasado y enharinado previamente. También se puede escudillar con manga y boquilla sobre una plancha de papel, si se desea hacer una plancha para brazo de gitano o similar.
- Cocer en el horno a 180° C. Si es en molde, durante 20 minutos, y si es en plancha, a 200° C durante 10 a 15 minutos.

**Nota:** si este bizcocho se desea hacer con sabor a chocolate, añadiremos a la receta (junto con la harina y la harina de maíz) 5 g de cacao en polvo sin gluten.



## Pastillas de caldo

### Para ocho raciones

- Carne magra en trocitos.....500g
- Verdura variada (apio, zanahoria, puerro, judías.....).....500 g
- Vino blanco.....1vasito
- Hueso de *rodilla*.....1 unidad
- Caparazón de pollo o *galina*.....1 unidad
- Hueso de *jamón*.....1unidad
- *Sal*.....150 g
- Agua

### Elaboración

- Cocer en la olla la carne, los huesos y el caparazón con agua hasta cubrirlos.
- Con el primer hervor, eliminar la espuma generada y añadir las verduras y la sal.
- Tapar la olla y cocer 45 minutos, aproximadamente.
- Abrir la olla y seguir la cocción a fuego lento.
- Añadir el vaso de vino y concentrar al máximo.
- Dejar enfriar, retirar los huesos, triturar y pasar por el pasapurés.
- Verter en cubiteras de hielo y congelar.

## 4. Enlaces y recursos

### Enlaces a páginas de referencia en celiarquía:

Federación de Asociaciones de Celiacos de España (FACE)

[www.celiacos.org](http://www.celiacos.org)

Sociedad Española de Enfermedad Celiaca (SEEC)

[www.seec.uva.es](http://www.seec.uva.es)

Sociedad Española de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica (SEGHP)

[www.gastroinf.com](http://www.gastroinf.com)

Asociación Europea de Asociaciones de Celiacos (AOECS)

[www.aoecs.org](http://www.aoecs.org)

Organización Mundial de la Salud

[www.who.int/es](http://www.who.int/es)

Codex Alimentarius

[www.codexalimentarius.net](http://www.codexalimentarius.net)

**DOWN ESPAÑA** no garantiza que estas páginas web estén disponibles en el momento de la consulta.

### Bibliografía:

- Cuaderno de la enfermedad celiaca - 2ª Edición- FACE- 2011
- Abriendo puertas: conociendo a un celiaco - Index de Enfermería. Granada 2010
- Diagnóstico precoz de la enfermedad celiaca - Ministerio de Sanidad y Consumo. 2008
- La enfermedad celiaca vista por sus protagonistas - Instituto de Salud pública de la Comunidad de Madrid. 2002
- El niño celiaco en el Colegio - Guía Práctica. Defensor del Menor de la Comunidad de Madrid. 2002
- Importancia de los aspectos psicosociales en la enfermedad celiaca - Revista Cubana Medicina General Integral v.18 n.3 La Habana. 2002