

ANEXOS

ANEXO 1- FORMAS PRESENTACIÓN EC (Elaboración propia a partir de ^{2, 4)})

FORMA DE PRESENTACIÓN	CARACTERÍSTICAS
CLÁSICA	Clínica típica, serología y biopsia positiva.
ATÍPICA	Manifestaciones atípicas o extra-intestinales y serología y biopsia positivas.
SILENTE	Serología y biopsia positivas, sin manifestaciones clínicas.
POTENCIAL	Manifestaciones clínicas, serología positiva y genética compatible, pero biopsia sin cambios histológicos.
REFRACTARIA	Sintomatología, anticuerpos negativos y daño histológico a pesar de buena adherencia a la DSG.

ANEXO 2 - SÍNTOMAS DE LA EC *(Elaboración propia a partir de (5, 23,32,33))*

	Niños	Adultos
Manifestaciones digestivas	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Vómitos ➤ Diarrea ➤ Anorexia ➤ Dolor abdominal ➤ Distensión abdominal ➤ Defectos del esmalte dental 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Frecuentemente asintomáticos ➤ Dispepsia ➤ Diarrea crónica ➤ Dolor abdominal crónico ➤ SII
Manifestaciones extradigestivas	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Irritabilidad ➤ Apatía ➤ Tristeza ➤ Introversión ➤ Malnutrición ➤ Hipotrofia muscular ➤ Retraso ponderoestatural ➤ Talla baja ➤ Retraso puberal ➤ Anemia ferropénica o por carencia de vitamina B9. ➤ Déficit de vitamina K ➤ Fallo de medro ➤ Trastornos de aprendizaje ➤ Osteopenia y osteoporosis ➤ Hepatitis reactiva ➤ Afectación tiroidea ➤ Litiasis renal ➤ Pancreatitis ➤ Astenia ➤ Diabetes mellitus ➤ Estomatitis aftosa recidivante ➤ Dermatitis herpetiforme ➤ Trastornos neuropsiquiátricos 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Dolores osteoarticulares ➤ Osteoporosis ➤ Infertilidad y abortos ➤ Parestesias ➤ Tetania ➤ Ansiedad ➤ Depresión ➤ Epilepsia, ataxia ➤ Malnutrición ➤ Hipertransaminasemia ➤ Aumento enzimas hepáticas (ALT) ➤ Anemia ferropénica ➤ Déficit de factores de coagulación vitamina K-dependientes ➤ Astenia ➤ Pérdida de peso ➤ Trastornos neuropsiquiátricos ➤ Hipoacusia y vértigos ➤ Nefropatía IgA ➤ Dermatitis herpetiforme ➤ Osteopenia y osteoporosis ➤ Miocardiopatía dilatada.

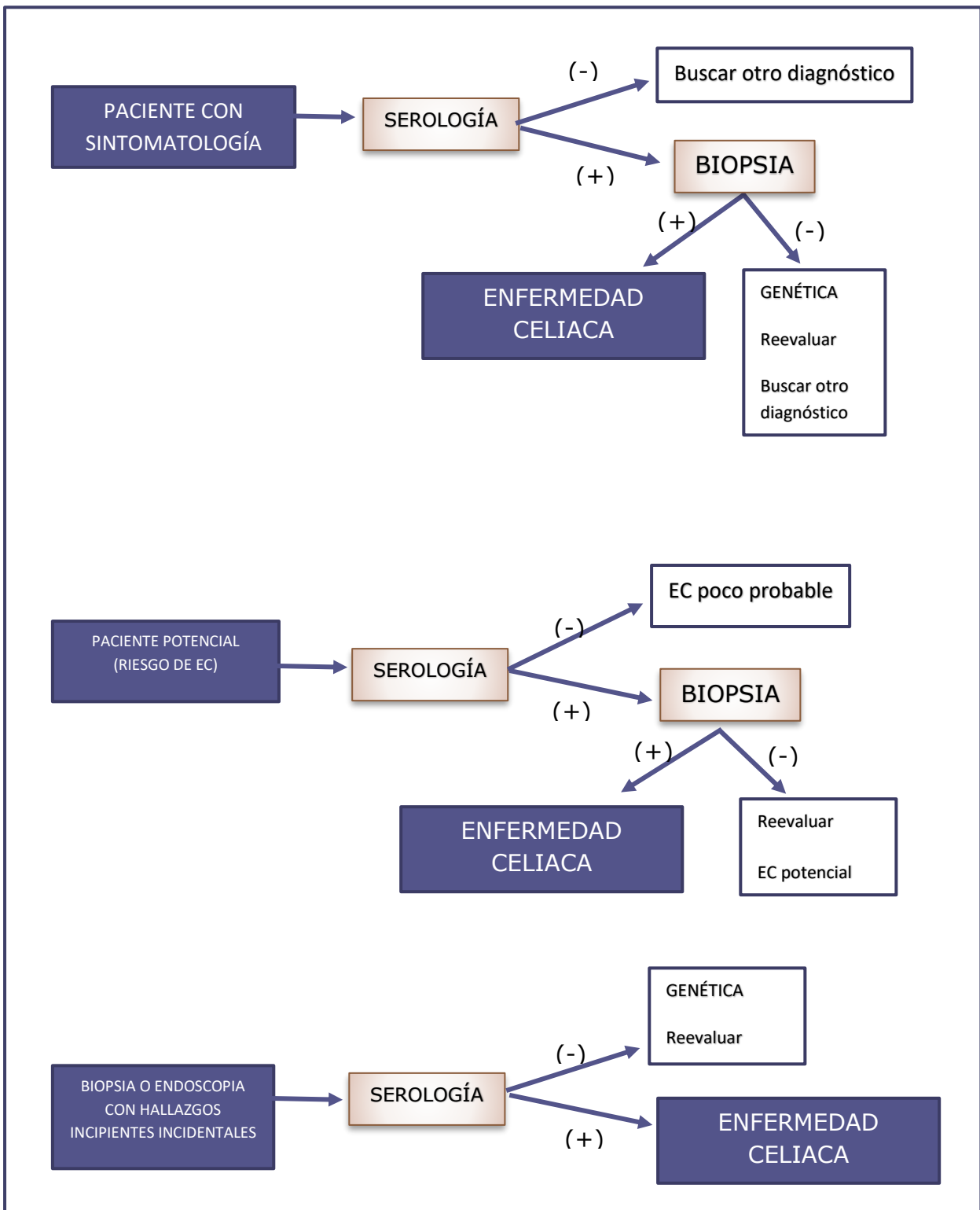
ANEXO 3- COMORBILIDADES EC *(Elaboración propia a partir de (2, 12, 13, 6))*

Autoinmunes	Enfermedad inflamatoria intestinal, lupus eritematoso sistémico, artritis psoriásica, artritis reumatoide, psoriasis y esclerosis múltiple
Gastrointestinales	Relacionadas con la motilidad esofágica, daño hepático, cirrosis biliar primaria, reflujo gastroesofágico y esofagitis crónica con riesgo de malignización
Neuropsiquiátricas	Trastornos del espectro autista, esquizofrenia y también demencia en pacientes mayores de 60 años (Que puede ser revertida mediante DSG si existe deterioro cognitivo leve)
Neoplásicas	Aumento del riesgo de cáncer, especialmente en las neoplasias de intestino delgado, esófago y linfoma No Hodgkin, particularmente en el periodo peridiagnóstico o si existe incumplimiento dietético o daño histológico persistente
Ginecoobstétricas	Riesgo significativo de infertilidad, abortos repetitivos, peso bajo del recién nacido, menopausia precoz y otros problemas durante el embarazo en mujeres
Otras	Enfermedad de Addison, alteraciones hematológicas (anemia hemolítica autoinmune, púrpura trombopénica idiopática, hipoparatiroidismo idiopático)

ANEXO 4 - MARCADORES SEROLÓGICOS DE EC *(Elaboración propia a partir de ⁽⁹⁾)*

MARCADOR	USO Y CARACTERÍSTICAS
AC IGA ANTITRANSGLUTAMINASA	Utilizado como primer test en la mayoría de los pacientes por su alta sensibilidad y especificidad
AC IGA ANTIENDOMISIO	Sensibilidad inferior al test anterior pero alta especificidad
AC IGG ANTI-PÉPTIDOS DE GLIADINA DEAMINADOS	Utilizados en pacientes en los que se sospecha un déficit de IgA
AC IGA ANTIGLIADINA	Utilizados actualmente solo en menores de 2 años
AC IGG ANTITRANSGLUTAMINASA	En pacientes en los que se sospecha déficit de IgA

ANEXO 5- PROTOCOLO DIAGNÓSTICO (Elaboración propia a partir de (1))



ANEXO 6: Clasificación de Marsh-Ouberhuber (*Elaboración Propia a partir de* ⁽⁹⁾)

Tipo 0	Mucosa normal	Vellosidades de aspecto normal, no atrofia y menos de 30 linfocitos intraepiteliales por cada 100 enterocitos
Tipo 1	Lesión infiltrativa	Vellosidades de aspecto normal, no atrofia y más de 30 linfocitos intraepiteliales por cada 100 enterocitos
Tipo 2	Lesión infiltrativa-hiperplásica	Vellosidades de aspecto normal, sin atrofia pero con hiperplasia criptal y más de 30 linfocitos intraepiteliales por cada 100 enterocitos
Tipo 3	Lesión destructiva	<p>Marcada disminución de altura enterocitaria, pérdida del borde en cepillo y vacuolización citoplasmática.</p> <p>Se subdivide en:</p> <ul style="list-style-type: none"> ❖ 3a: atrofia vellositaria leve y más de 30 linfocitos intraepiteliales por cada 100 enterocitos ❖ 3b: atrofia vellositaria moderada y más de 30 linfocitos intraepiteliales por cada 100 enterocitos ❖ 3c: atrofia vellositaria grave y más de 30 linfocitos intraepiteliales por cada 100 enterocitos
Tipo 4	Mucosa atrófica	Patrón de afectación raro con mucosa plana, sin vellosidades, pocas o ninguna cripta y número de linfocitos intraepiteliales cercano a la normalidad.

ANEXO 7- ALIMENTOS Y SU CONTENIDO DE GLUTEN *(Elaboración propia a partir de ⁽²⁰⁾)*

ALIMENTOS LIBRES DE GLUTEN	<p>Leche y derivados, embutidos (cecina, jamón serrano y jamón cocido de calidad extra), pescados frescos y congelados sin rebozar, mariscos frescos y pescados y mariscos en conserva al natural o en aceite, huevos, verduras, frutas, hortalizas y tubérculos, arroz, maíz, tapioca y sus derivados, legumbres, azúcar y miel, aceites y mantequillas, café en grano o molido, infusiones y refrescos de naranja, limón y cola, vinos y bebidas espumosas, frutos secos crudos, sal, vinagre de vino y especias en rama, en grano o naturales</p>
ALIMENTOS QUE PUEDEN CONTENER GLUTEN	<p>Embutidos (Mortadela, chorizo, morcilla, salchichas...etc), patés, quesos fundidos, de untar, de sabores o procesados, conservas de carne, albóndigas, hamburguesas, conservas de pescado en salsa o con tomate frito, salsas, condimentos y colorantes alimentarios, sucedáneos de café, chocolate, cacao y otras bebidas de máquina, frutos secos tostados o fritos, caramelos y golosinas, algunos helados y sucedáneos de chocolate</p>
ALIMENTOS QUE CONTIENEN GLUTEN	<p>Pan, harina de trigo, cebada o centeno, bollos, pasteles y tartas, galletas, bizcochos y productos de repostería, pasta alimenticia, higos secos, bebidas destiladas o fermentadas a partir de cereales (cerveza, agua de cebada), productos manufacturados que contengan harina en forma de almidón, fécula, sémola o proteína y obleas de comunión cristianas</p>

ANEXO 8 - ENTREVISTA Dra Begoña Remacha, especialista en Aparato Digestivo y miembro de la Unidad de Celiaquía del HCULB (Zaragoza)

LB: Buenos días. Agradezco su colaboración para realizar esta entrevista con el fin de recoger información cualitativa para un TFG, cuyo objetivo es la elaboración de un PES para pacientes celíacos adultos y sus familiares. ¿Está usted de acuerdo con que la entrevista sea grabada y su contenido plasmado en el TFG?

Dra: Sí, estoy de acuerdo

LB: Como médica especialista en Aparato Digestivo, es usted una gran conocedora de la EC y es la encargada de realizar el diagnóstico en nuevos pacientes. ¿A qué piensa que se debe el aumento en la incidencia de esta enfermedad en los últimos años?

Dra: Probablemente a unos criterios diagnósticos y a una sospecha diagnóstica más marcada.

LB: La EC ha sido considerada una enfermedad de diagnóstico frecuente en la infancia y poco usual en la edad adulta. Sin embargo, en la actualidad esto ha cambiado. ¿Cree que para el paciente adulto resulta más difícil adaptarse a su nueva condición de celíaco que al paciente pediátrico?

Dra: Sí, no cabe duda, porque los hábitos establecidos durante los años previos determinan la forma de nutrirse, alimentarse y sus costumbres. Los niños suelen ser más moldeables y cogen sus rutinas de una forma más fácil, por tanto es más fácil para ellos que para los adultos.

LB: La EC y el seguimiento de una DSG producen en el paciente celíaco dificultades socio-familiares, económicas y emocionales, ¿Qué medidas pondría usted en marcha para mejorar estas dificultades en los tres ámbitos?

Dra: Lo más importante sería darles una mayor accesibilidad a los productos sin gluten de forma que para ellos no supusiese una carga económica.

Todos sabemos que los alimentos sin gluten encarecen mucho la compra diaria y, además, existe el riesgo de que balanceen su dieta, retirando los cereales y cambiando la pirámide nutricional.

Por otra parte, el hecho de que en lo social no esté tan extendido el poder salir a comer fuera y tener la certeza de que el producto está libre de contaminaciones les crea mucha inseguridad.

En el ámbito familiar por lo general suelen tener menos problemas porque en el momento en el que están informados y tienen la infraestructura necesaria es más fácil llevar a cabo la DSG.

LB: La adhesión al tratamiento es un factor clave en cualquier enfermedad crónica, como la celiaquía, y en el caso de la enfermedad celiaca el seguimiento estricto de la DSG es muy variable y sigue habiendo un alto porcentaje de pacientes que realiza transgresiones voluntarias de forma más o menos periódica. ¿Cuál cree que es la causa de que esto ocurra? ¿Cómo se podría aumentar la adhesión a la DSG?

Dra: La causa es evidentemente el desconocimiento en sí de la enfermedad. Ellos asocian comer gluten y no tener síntomas con que no está haciéndoles daño, cuando en la EC no hay una asociación tan clara entre el momento de la ingesta y los problemas que pueda acarrear.

Se podría solucionar dando la mayor información posible sobre la enfermedad y los problemas que puede acarrear esto.

LB: En nuestra CCAA los pacientes consiguen información a través de Asociaciones y de internet, pero consideran insuficiente la información recibida por el sistema público de salud. ¿Piensa que la realización de programas de educación sanitaria en los centros de salud podría ser una buena manera de paliarlo?

Dra: Evidentemente, esa es una de las soluciones. Nosotros desde la consulta de EC sí que hacemos cursos de formación para pacientes y familiares celíacos adultos que se diagnostican en nuestro área.

La idea es precisamente esa, ponerles en conocimiento de la enfermedad y enseñarles a manejarlo.

Evidentemente si esto estuviera avalado por un seguimiento en AP, por su mayor accesibilidad, determinaría que no tuviesen tanta mala información que pueden captar por internet, porque hay menos criterio.

La ACA está muy bien pero tiene su carga económica, que no todos los pacientes pueden asumir, y por ello los programas de salud en AP vendrían muy bien para los pacientes.

LB: El objetivo de este TFG es la elaboración de un PES, que se llevaría a cabo en AP y con pacientes adultos. ¿Qué limitaciones considera que puede tener este programa en su puesta en marcha?

Dra: La cuestión está en que al realizarlo en un centro de salud hay que conocer la cantidad de pacientes con EC en ese centro de salud. Esa gestión sería lo más difícil, probablemente.

Con que fuera llevado a cabo por un/a nutricionista o enfermera con conocimientos suficientes sobre EC, DSG, etiquetado y aspectos psicosociales sería suficiente. A nivel económico la puesta en marcha es muy barata además.

LB: Y ahora la última pregunta. Los estudios indican que la incidencia de la EC tiene una relación mujer-varón de 2'5-3:1, y además, evidencian que la CVRS (Calidad de vida relacionada con la salud) es menor en mujeres celiacas que en hombres, ¿Cree necesario que en la creación de un PES se haga especial hincapié en dotar a las pacientes celiacas de estrategias y herramientas para mejorar su calidad de vida autopercebida?

Dra: La cuestión está en que algunos de los efectos secundarios de las carencias nutricionales de la celiaquía pueden ser más graves en las mujeres.

Una de las más habituales es la osteoporosis, que en la perimenopausia es aún mayor y todas las complicaciones que esta determina en las pacientes. El cansancio, la astenia o la anemia en mujeres, unida a las pérdidas menstruales habituales, tiene más afectación que en los hombres y también se han descrito más asociación de enfermedades autoinmunes en este grupo de pacientes.

Todo esto limita y provoca una menor calidad de vida, y por tanto me parece importante.

ANEXO 9 - ENTREVISTA María Caballero, Dietista de la Asociación Celiaca Aragonesa

LB: Buenos días. Agradezco su colaboración para realizar esta entrevista con el fin de recoger información cualitativa para un TFG, cuyo objetivo es la elaboración de un PES para pacientes celíacos adultos y sus familiares. ¿Está usted de acuerdo con que la entrevista sea grabada y su contenido plasmado en el TFG?

ACA: Sí, estoy de acuerdo.

LB: En los últimos 30 años se ha producido un significativo aumento en la incidencia de la EC, pasando de 2-3 casos a 9-13 casos por 100.000 habitantes y año. ¿Han observado este aumento también en el número de socios con los que cuenta la ACA?

ACA: Ha habido un aumento del número de socios pero no es representativo del aumento en el número de diagnósticos, quizás porque hay mucha más información en redes sociales e internet y los pacientes piensan que la información o lo que puede aportarles la asociación no es necesario.

Muchas veces lo entienden como un beneficio individual en lugar de como un servicio que tenga que mantenerse para el colectivo de celíacos, especialmente para los nuevos diagnosticados.

LB: La EC ha sido considerada una enfermedad de diagnóstico frecuente en la infancia y poco usual en la edad adulta. Sin embargo, en la actualidad esto ha cambiado. ¿Cree que para el paciente adulto resulta más difícil adaptarse a su nueva condición de celiaco que para el paciente pediátrico?

ACA: Para el paciente adulto es más difícil, sí, por supuesto. No es lo mismo un niño que nunca ha probado un trozo de pan o un donut, por ejemplo, que un adulto que lleva unos hábitos alimentarios durante toda una vida y de repente tiene que cambiarlos y cambiar también las salidas de ocio. En nuestro país la comida es algo muy social, no solamente se trata de alimentarse sino también salir por ahí, comidas familiares, encuentros con amigos, la peña, las fiestas del pueblo, entonces al tener el diagnóstico de EC en la edad adulta tienes que cambiarlo todo, comer en sitios diferentes, productos distintos, o dar mil y una explicaciones sobre la DSG. Se tarda más en adaptarse, aunque al final todo el mundo se adapta, no solo al hábito sino también a los sabores, que son diferentes.

LB: La EC y el seguimiento de una DSG producen en el paciente celiaco dificultades socio-familiares, económicas y emocionales, ¿Qué medidas pondría usted en marcha para mejorar estas dificultades en los tres ámbitos?

ACA: Primero formación, información y divulgación. Desde la ACA realizamos divulgación en hostelería, en colegios e incluso en asociaciones de vecinos, de mujeres, de pueblos, para que cuando venga un celiaco sea más sencillo, y al menos les suene la EC. Yo creo que eso ayudaría mucho a nivel socio-familiar y también a nivel emocional.

A nivel económico realmente es complicado. El precio es más alto, pero esto está justificado por los controles sanitarios que tienen y la menor demanda. Se podría hacer que se financiara a través del Estado, y eso es por lo que luchan las asociaciones.

LB: A pesar de la importancia de seguir de forma estricta la DSG, sigue habiendo un alto porcentaje de pacientes que realiza transgresiones voluntarias de forma más o menos periódica. ¿Cómo se podría evitar que esto suceda?

ACA: Realmente con concienciación. No tenía ese dato, pensaba que las transgresiones no eran voluntarias, pero si ocurre es porque están poco informados.

LB: El apoyo de las asociaciones resulta fundamental para los celíacos, especialmente en los primeros meses tras el diagnóstico. ¿Cuáles son sus objetivos como asociación? ¿Qué actividades realiza la ACA en nuestra comunidad?

ACA: El objetivo principal es integrar al celíaco en su vida social y mejorar su calidad de vida en todos los aspectos.

Las actividades que realizamos son la formación en personas recién diagnosticadas, mediante la separación de los alimentos en tres grupos, según el semáforo de FACE; también hacemos formación a hostelería y tenemos unos 165 restaurantes aproximadamente en Aragón formados por la asociación y que ofrecen menú sin gluten con opciones suficientes, cerveza y pan sin gluten.

Por otro lado, en los concursos de tapas que se realizan en diferentes sitios de Aragón ofrecemos un premio a la mejor tapa apta para celíacos para que los restaurantes se animen y vean que hay una demanda de este tipo de productos y también realizamos formación en colegios, tanto en las cocinas como a los profesores, niños y monitores de comedor, además de talleres y charlas

LB: En nuestra CCAA los pacientes consiguen información a través de Asociaciones y de internet, pero consideran insuficiente la información recibida por el sistema público de salud. ¿Piensa que es necesario que desde los centros de salud se realicen programas de educación sanitaria para paliarlo?

ACA: Totalmente, de hecho en el HCULB se está empezando a hacer. Normalmente cuando se realiza el diagnóstico se deriva al paciente a la asociación sin casi darle información, puesto que no tienen ni tiempo ni medios para hacerlo, y el paciente se siente frustrado.

La verdad es que se echa de menos que desde el sistema público se haga más formación sobre DSG.

LB: El objetivo de este TFG es elaborar un programa de educación sanitaria sobre DSG y EC en los centros de salud, con un equipo multidisciplinar formado por nutricionistas, enfermeros y médicos. ¿Cómo podría colaborar la ACA en la realización de este proyecto?

ACA: Proporcionando material, como folletos e información sobre la EC, la DSG, los medicamentos que pueden contener gluten y el etiquetado.

También el gobierno de Aragón puede subcontratar a la ACA para que realice una parte o todas de las sesiones que haya que impartir en los centros de salud, puesto que somos dietistas y estamos preparadas para ello.

LB: La incidencia de la EC tiene una relación mujer-varón de 2'5-3:1, y además en diferentes estudios se ha evidenciado una CVRS (Calidad de vida relacionada con la salud) menor en mujeres celiacas que en hombres, ¿Le parece necesario que en la creación de este PES se haga especial hincapié en las mujeres celiacas, dándoles estrategias y herramientas para mejorar su calidad de vida autopercibida?

ACA: Desconocía este dato, pero personalmente no me parece necesario, creo que hay que dar herramientas y hacerlo con ambos por igual.

ANEXO 10 - ENTREVISTA Ricardo Fueyo, Psicólogo y vicepresidente de la Asociación Celiaca Aragonesa

LB: Buenas tardes. Agradezco su colaboración para realizar esta entrevista con el fin de recoger información cualitativa para un TFG, cuyo objetivo es la elaboración de un PES para pacientes celiacos adultos y sus familiares. ¿Está usted de acuerdo con que la entrevista sea grabada y su contenido plasmado en el TFG?

RF: Sí, estoy de acuerdo.

LB: La EC ha sido considerada una enfermedad de diagnóstico frecuente en la infancia y poco usual en la edad adulta. Sin embargo, en la actualidad esto ha cambiado. ¿Cree que para el paciente adulto resulta más difícil adaptarse a su nueva condición de celiaco que al paciente pediátrico?

RF: Sí, mucho más difícil porque el adulto está acostumbrado a hacer de su capa un sayo con cualquier adherencia a cualquier hábito saludable y en la EC no es lo mismo que te pongan las pautas tus padres y te ordenen lo que tienes que hacer que en el caso de los adultos, en los que depende de su autonomía. Por lo tanto cuesta mucho más.

LB: La EC y el seguimiento de una DSG producen en el paciente celiaco dificultades socio-familiares, económicas y emocionales, ¿Qué medidas pondría usted en marcha para mejorar estas dificultades en los tres ámbitos, y especialmente por su profesión, en lo emocional?

RF: La parte económica es verdad, supongo que tendrás el dato, de que la cesta de la compra del celiaco se encarece en unos 1250€ al año según los últimos estudios de FACE y es de las pocas enfermedades que no tienen un tratamiento farmacológico y no cuentan con ninguna ayuda, por tanto, para soportar el único tratamiento que existe hasta ahora que es una estricta adherencia a la DSG.

En lo económico por tanto sería interesante contar con ayudas fiscales, que por lo menos permitieran desgravar el consumo de determinados alimentos.

En cuanto a lo socio-familiar sería muy interesante eliminar las barreras que dificultan la adherencia a la DSG, que aparte de la económica ya mencionada, si mejorásemos la formación del personal de hostelería y la accesibilidad a la dieta sin gluten en las salidas fuera de casa, al celiaco le costaría mucho menos participar. Entonces que en todas las actividades que se programen desde la Administración, al igual que se tiene en cuenta la accesibilidad física o la sensorial, que se tenga también en cuenta la accesibilidad de tipo dietético, especialmente en los colegios.

Por otro lado, desde el punto de vista emocional y quizás coincidiendo con tu motivo de TFG el desarrollo de programas de autoayuda con cierta validez científica que puedan ser implementados desde las asociaciones de pacientes o desde atención primaria, sería muy interesante para facilitar el apoyo emocional en las primeras etapas a través de la formación y a partir del desarrollo de lo que técnicamente se conoce como expectativa de autoeficacia, de la confianza para la adherencia a una DSG al ver como otras personas han gestionado la enfermedad en otros momentos de su vida.

Estos programas deberían estar liderados por personal formado como puede ser el personal de enfermería, nutricionistas. Creo que tienen que ser programas cortos, no para toda la vida sino para los primeros meses o años tras el diagnóstico.

LB: En nuestra CCAA los pacientes consiguen información a través de asociaciones y de internet, pero consideran insuficiente la información recibida por el sistema público de salud. ¿Piensa que la realización de programas de educación sanitaria en los centros de salud podría ser una buena manera de paliarlo?

RF: La evaluación que los pacientes celíacos hacen del sistema de salud es inferior a la valoración que hacen de la información de internet o proveniente de las asociaciones.

Ahora mismo cuando te diagnostican de EC, que ya es un trastorno esquivo, el médico de digestivo te pone en contacto con las

asociaciones de pacientes, que hacen un estupendo trabajo pero no dejan de ser un recurso privado. El sistema público recomienda un recurso privado que se sostiene con fondos en muchos casos privados y con trabajos privados, y esto no ocurre en muchas otras enfermedades para las que hay programas o hay medicamentos que pueden aliviar la situación del paciente. Ocurre en la EC porque tenemos la mala y la buena suerte de que tenemos un tratamiento estupendo para abordar la enfermedad que es muy fácil de prescribir y muy difícil de cumplir. La prescripción es instantánea, pero después saber si lo estás haciendo bien o mal es muy complicado y excede de las recomendaciones que hace un médico de digestivo, por lo que hoy son imprescindibles las asociaciones de pacientes, que trabajan para socios y para no socios, eso no hay que olvidarlo. Pero es un recurso privado y estaría bien que, aunque se cuenta con subvenciones públicas, hubiera algún tipo de equivalente público o conciertos para que estos recursos fueran de titularidad privada pero con una financiación pública suficiente.

LB: Los estudios indican que la incidencia de la EC tiene una relación mujer- varón de 2'5-3:1, y además, evidencian que la CVRS (Calidad de vida relacionada con la salud) es menor en mujeres celiacas que en hombres, ¿Por qué cree que ocurre? ¿Cree necesario que en la creación de un PES se haga especial hincapié en dotar a las pacientes celiacas de estrategias y herramientas para mejorar su calidad de vida autopercebida?

RF: Esa calidad de vida autopercebida menor en mujeres es frecuente en muchas enfermedades, quizás porque las mujeres son mucho más conscientes de la sintomatología o también puede ser que venga asociado con determinados trastornos del estado de ánimo.

El nivel de ocupación y actividad suele ser mayor en los hombres y por tanto estos tienen más fácil fijar el foco en otra serie de actividades que la mujer, que consulta mucho más al médico.

Por otra parte, hay cuestiones culturales por las que el hombre acude menos al sistema de salud y por tanto es más difícil que se detecten los casos en ellos.

Y, por otro lado, aunque no está claro, parece que esa mayor prevalencia puede tener que ver con la predisposición genética y no solo con que sea más fácil detectarlo en mujeres.

Respecto a la segunda pregunta, yo creo que no es especialmente necesario hacer hincapié en las mujeres, puede ser muy beneficioso que sean grupos mixtos y homogéneos por edades. Lo que sí falta por estudiar es el porqué de esa falta de calidad de vida.

ANEXO 11 - Cuestionario en formato electrónico para pacientes celiacos adultos de la CCAA de Aragón.

Trabajo fin de grado: Programa de Educación sanitaria para pacientes celiacos adultos y familiares en la CCAA de Aragón

Este es un formulario cuyo objetivo es recoger información cualitativa para un Trabajo Fin de Grado.

El objetivo del trabajo es elaborar un Programa de Educación Sanitaria, que se llevaría a cabo en Atención Primaria (centros de salud) para pacientes celiacos ADULTOS y familiares, y en el que se daría información sobre la Enfermedad Celiaca y la Dieta sin gluten, y herramientas y estrategias emocionales para que las personas celiacas puedan manejarse mejor en su día a día.

¡Agradezco tu colaboración!

*Obligatorio

Esta entrevista es anónima, pero su contenido será utilizado en la elaboración del trabajo fin de grado. ¿Estás de acuerdo? *

- Sí
 No

¿Cuanto tiempo hace que te diagnosticaron la Enfermedad Celiaca? *

- menos de 1 año
 entre 1 y 5 años
 entre 5 y 10 años
 más de 10 años

¿Cuales eran tus síntomas antes del diagnóstico? *

Tu respuesta

¿Tienes algún síntoma actualmente si realiza una transgresión voluntaria o involuntaria de la Dieta? *

- Sí
 No

¿Qué dificultades relacionadas con la EC o la DSG encuentras en tu día a día? ¿Qué medidas pondrías en marcha para mejorar esas situaciones? *

Tu respuesta

¿Sigues de forma estricta la Dieta Sin Gluten ? *

- Sí, siempre
- No, nunca la sigo
- Me la salto solo de forma ocasional

¿Consideras que tus familiares y amigos tienen información suficiente sobre la enfermedad celiaca y la dieta sin gluten? *

- Sí
- No

¿Crees que si conocieran más la enfermedad podrían ayudarte y hacerte sentir más seguro? *

- Sí
- No

¿Crees que en este momento estás suficientemente informado sobre la Enfermedad celiaca y la Dieta sin gluten? *

- Sí, tengo información suficiente
- Sí, pero no me importaría aprender más sobre el tema
- No, me falta información

Tras el diagnóstico, ¿recibiste información suficiente procedente del sistema sanitario o tuviste que buscar esa información en internet, asociaciones, personas conocidas u otras fuentes? *

- Me informaron de todo desde el Sistema sanitario, en la consulta o con charlas sobre el tema
- Tuve que buscar la información en internet, personas conocidas y en la Asociación

Si en el centro de salud al que perteneces se realizaran charlas para informar sobre Enfermedad Celiaca y Dieta Sin Gluten a pacientes y familiares, ¿Estarías interesado en asistir? *

- Sí
- No

La Enfermedad celiaca es más habitual en mujeres que en hombres. Además según varios estudios las mujeres celiacas tienen menor calidad de vida que los hombres celiacos. ¿Crees necesario que los profesionales sanitarios hagan especial hincapié en las pacientes celiacas para solventar esta situación? *

- Sí, me parece importante
- No, no lo veo necesario
- NS/NC

ENVIAR

ANEXO 12 - Resultados Cuestionario realizado a pacientes adultos diagnosticados de EC en la CCAA de Aragón

PREGUNTAS RESPUESTAS 48

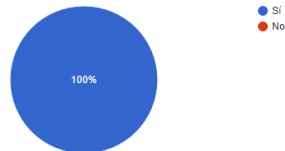
48 respuestas

RESUMEN INDIVIDUAL

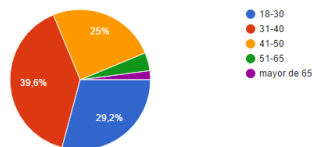
Se aceptan respuestas

Esta entrevista es anónima, pero su contenido será utilizado en la elaboración del trabajo fin de grado. ¿Estás de acuerdo?

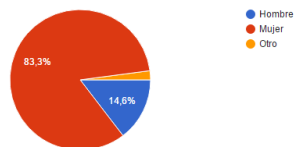
(48 respuestas)



¿Qué edad tienes? (48 respuestas)

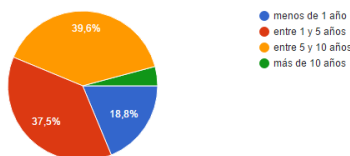


Selecciona tu género (48 respuestas)



¿Cuanto tiempo hace que te diagnosticaron la Enfermedad Celiaca?

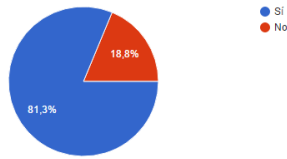
(48 respuestas)



¿Cuales eran tus síntomas antes del diagnóstico? (48 respuestas)

- Digestiones pesadas, abortos espontáneos, baja de hierro siempre aun tomando ampollas durante largos periodos, muchísimo cansancio siempre...
- Hinchazon, diarreas, dolor cabeza, ansiedad...
- Hinchazón de tripa. Y en cuanto comia iba al baño. Perdía peso
- Diarreas constantes, vientre hinchado ,siempre con hambre y otras más...
- Baja talla y mareos
- Dolor, diarreas, adelgazamiento

¿Tienes algún síntoma actualmente si realiza una transgresión voluntaria o involuntaria de la Dieta?
(48 respuestas)



¿Qué dificultades relacionadas con la EC o la DSG encuentras en tu día a día?
¿Qué medidas pondrías en marcha para mejorar esas situaciones?
(48 respuestas)

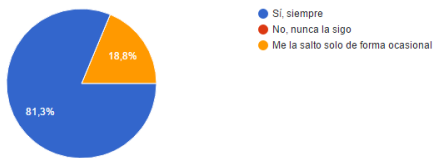
Comprar productos sin gluten cerca de casa

Los alimentos son muy caros, difíciles de encontrar. Hay pocos alimentos sin gluten y sin lactosa. Nadie te informa o enseña a comer sin gluten. Hay pocos sitios donde comer con seguridad. La sociedad, la hostelería, no entiende ni sabe nada sobre celiacía.

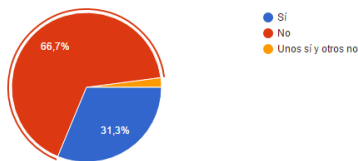
Tendría que estar al día en todas partes. Hay sitios a los que vas y parece que les hablas en chino

Me he dado cuenta de que no hay suficientes productos sin gluten en variedad de establecimientos.

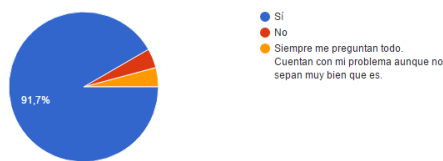
¿Sigues de forma estricta la Dieta Sin Gluten ? (48 respuestas)



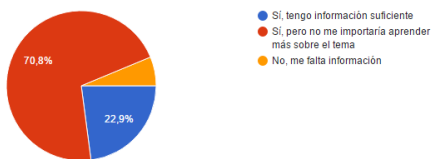
¿Consideras que tus familiares y amigos tienen información suficiente sobre la enfermedad celiaca y la dieta sin gluten?
(48 respuestas)



¿Crees que si conocieran más la enfermedad podrían ayudarte y hacerte sentir más seguro?
(48 respuestas)

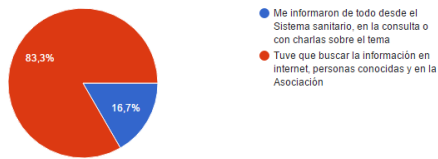


¿Crees que en este momento estás suficientemente informado sobre la Enfermedad celiaca y la Dieta sin gluten?
(48 respuestas)



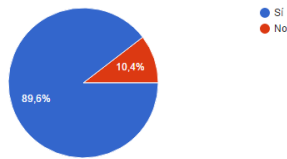
Tras el diagnóstico, ¿recibiste información suficiente procedente del sistema sanitario o tuviste que buscar esa información en internet, asociaciones, personas conocidas u otras fuentes?

(48 respuestas)



Si en el centro de salud al que perteneces se realizaran charlas para informar sobre Enfermedad Celiaca y Dieta Sin Gluten a pacientes y familiares, ¿Estarías interesado en asistir?

(48 respuestas)



La Enfermedad celiaca es más habitual en mujeres que en hombres. Además según varios estudios las mujeres celiacas tienen menor calidad de vida que los hombres celiacos. ¿Crees necesario que los profesionales sanitarios hagan especial hincapié en las pacientes celiacas para solventar esta situación?

(48 respuestas)



Anexo 13 - Cartel publicitario para PES (C.S. San Pablo)

¿CELIACO Y FELIZ? ¡SE PUEDE!

SESIÓN 1

“LA ENFERMEDAD CELIACA EN EL ADULTO”

VIERNES 12 ENERO 2018 20:00H

SESIÓN 2

“DIETA SIN GLUTEN”

VIERNES 19 ENERO 2018 20:00H

SESIÓN 3

“DESMONTANDO MITOS SOBRE LA ENFERMEDAD CELIACA”

VIERNES 26 ENERO 2018 20:00H

SESIÓN 4

“¿Y TÚ? ¿CÓMO TE SIENTES SIENDO CELIACO?”

VIERNES 2 FEBRERO 2018 20:00H

¿Eres celiaco y mayor de 18 años?

¿Eres familiar de un celiaco?

Ven a aprender con nosotros todo lo que necesitas saber sobre la Enfermedad Celiaca y la dieta sin gluten.

Para apuntarte habla con tu médico, tu enfermera o llama al 976469106

C.S. SAN PABLO

C/AGUADORES 7

(ZARAGOZA)



ANEXO 14- FOLLETO ENFERMEDAD CELIACA (Editado y cedido por FACE)



PREVALENCIA
La prevalencia de Enfermedad Celíaca en España es similar a la del resto de Europa: 1 por cada 100 individuos, siendo la enfermedad crónica gastrointestinal más frecuente en nuestro medio.

¿QUÉ ES LA ENFERMEDAD CELÍACA?
Es una intolerancia permanente al gluten, que manifiestan determinados individuos predispuestos genéticamente, en forma de lesión severa en la mucosa del intestino delgado, provocando una atrofia (daño) de las vellosidades intestinales que conlleva una inadecuada absorción de los nutrientes de los alimentos (proteínas, grasas, hidratos de carbono, sales minerales y vitaminas).

¿CUALES SON LOS SÍNTOMAS?
Síntomas más comunes:
- Diarrea crónica o vómitos
- Anemia ferropénica
- Retraso del crecimiento
- Pérdida de apetito y de peso
- Distensión abdominal
- Alteración del carácter
Síntomas atípicos o ausentes (dificultando su diagnóstico): Osteoporosis, anemia, infertilidad tanto masculina como femenina, abortos de repetición, enfermedad tiroidea, depresión, etc.

¿CÓMO SE DIAGNOSTICA?
- Análisis de sangre: diagnóstico de sospecha
- Biopsia intestinal: diagnóstico de certeza. Consiste en extraer una muestra de tejido del intestino delgado superior, para ver si está o no dañado. **NO DEBE RETIRARSE EL GLUTEN DE LA DIETA HASTA HACER LA BIOPSIA.**

TRATAMIENTO
El único tratamiento eficaz es una dieta sin gluten durante toda la vida. Así se consigue la desaparición de los síntomas, la normalización de los marcadores en sangre y la recuperación de las vellosidades intestinales.

¿QUÉ ES EL GLUTEN?
El gluten es una proteína presente en el trigo, cebada, centeno, espelta, kamut, triticale y posiblemente en la avena. El trigo es básico en la alimentación del hombre occidental. El pan, las galletas, las pastas alimenticias, etc., normalmente, se elaboran con trigo, y además éste se utiliza como ingrediente en muchos otros alimentos envasados o elaborados.

Clasificación de los alimentos

ALIMENTOS QUE CONTIENEN GLUTEN
Trigo, cebada, centeno, espelta, kamut, triticale y avena, pan, bollos, pasteles, tartas, galletas, bizcochos y productos de repostería, pasta alimenticia. En general, productos manufacturados en cuya composición figure alguna de las harinas citadas y en cualquiera de sus formas: harinas, almidones, féculas, sémolas, proteínas, etc.

ALIMENTOS QUE PUEDEN CONTENER GLUTEN
Embutidos, quesos fundidos, conservas de carne y de pescado en salsa, golosinas, sucedáneos de café y chocolate, frutos secos fritos o tostados con sal, helados, colorante alimentario, etc.

ALIMENTOS QUE NO CONTIENEN GLUTEN
Leche, carnes, cecina, jamón serrano y cocido de calidad extra, pescados, mariscos, huevos, verduras, hortalizas y tubérculos, frutas, arroz, maíz y tapioca (en grano), legumbres, azúcar y miel, aceites, mantequillas, café, refrescos, vinos y bebidas espumosas, frutos secos naturales, sal, vinagre de vino, especias en rama y grano, etc.

PAUTAS A SEGUIR
- El celíaco debe rechazar todos los productos en cuya composición figure como ingrediente el trigo, la cebada, el centeno, la avena y sus derivados.
- El celíaco puede tomar todo tipo de alimentos naturales que no contienen gluten en su origen.
- Es conveniente leer siempre la etiqueta de los productos manufacturados que se compra, y comprobar que dicha información se ajusta a lo que señala la «Lista de Alimentos aptos para Celíacos» vigente en ese momento. Deberá eliminarse de la dieta todos los productos a granel, los elaborados artesanalmente, los elaborados especialmente para dietas sin gluten que contengan almidón de trigo como ingrediente y los que no estén etiquetados, donde no se puede comprobar el listado de ingredientes.
- Para llevar una correcta dieta sin gluten, es imprescindible consultar con la «Lista de Alimentos Aptos para Celíacos». En ella se pueden encontrar con el sello de Marca de Garantía los productos más seguros sin gluten.

SEGUIMIENTO DE LA DIETA SIN GLUTEN
Contactar con las Asociaciones de Celíacos, que se encargan de distribuir la «Lista de Alimentos Aptos para Celíacos» que elabora FACE anualmente, y ayudan psicológicamente tras el diagnóstico de la enfermedad. Acudir al médico periódicamente para controlar los marcadores serológicos, que indican que la dieta se está siguiendo de forma adecuada.

ANEXO 15 - Guía práctica Etiquetado sin gluten. (Cedido por ACA.
Editado por ACA y Gobierno de Aragón)



ANEXO 16 - TRÍPTICO “Información sobre gluten y medicamentos” (Cedido por ACA. Editado por FACE y Gobierno de España)

Ejemplos de prospecto*:

Información sobre

gluten y medicamentos.

Con la colaboración de:

* Los prospectos autorizados se encuentran disponibles en <http://www.aemps.gob.es/cima>

¿Qué es un medicamento?

Toda sustancia o combinación de sustancias que pueda usarse en, o administrarse a seres humanos o en animales con el fin de restaurar, corregir o modificar las funciones fisiológicas ejerciendo una acción farmacológica, inmunológica o metabólica, o de establecer un diagnóstico médico.

Cada medicamento está constituido por:

- > **Principio activo.** Sustancia o mezcla de sustancias destinadas a la fabricación de un medicamento y que, al ser utilizadas en su producción, se convierten en un componente activo de dicho medicamento destinado a ejercer una acción farmacológica, inmunológica o metabólica con el fin de restaurar, corregir o modificar las funciones fisiológicas, o de establecer un diagnóstico.
- > **Excipiente.** es la parte sin propiedad farmacológica que sirve de soporte para el medicamento. Ejemplos:
- > Lactosa, estearato de magnesio, derivados de la celulosa, sacarosa edulcorantes, colorantes, almidones de arroz, maíz, trigo, avena, cebada, centeno o triticale y sus derivados.

Puede ocurrir que un mismo medicamento con la "Marca X" sea sin gluten pero con la "Marca Y" tenga gluten. Esto se debe a que el principio activo es el mismo pero los excipientes varían. Esto es muy habitual en los genéricos.

¿Cómo saber si un medicamento tiene gluten?

Los laboratorios farmacéuticos están obligados, por ley, a declarar en el prospecto de los medicamentos, si el gluten está presente como excipiente.

Legislación Vigente.

Real Decreto 1345/2007. Indica que se declare de forma completa el principio activo y los excipientes. Además se incluirán las advertencias relativas a los excipientes cuyo conocimiento sea importante para una utilización segura y eficaz del medicamento.

Circular nº 2/2008 de la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios establece que es de obligatoriedad declarar en el prospecto, ficha técnica (laboratorio) y etiquetado (caja), la siguiente información:

Información relativa a los excipientes:

- > Almidón de arroz, maíz, patata y sus derivados:
En el apartado de "Composición", debe declararse el almidón y la planta de la que procede.
- > Almidón de trigo, avena, cebada, centeno, o triticale y sus derivados:
a) Gluten < 20 ppm, deberá incluir: Este medicamento contiene almidón de "X". Es adecuado para pacientes celíacos.
- b) Gluten > 20 ppm,** deberá incluir: Este medicamento contiene almidón de "X", que equivale a "x" ppm de gluten. lo que debe ser tenido en cuenta por los pacientes celíacos.

Desde FACE se recomienda que la persona celíaca utilice medicamentos en los que el gluten esté en < 20 ppm (menor a 20ppm), sobre todo si se toman de forma habitual.

En ambos casos en el apartado "composición" debe declararse el almidón y la planta de la que procede.

Gluten.
Este medicamento contiene gluten. Los enfermos celíacos deben consultar con su médico antes de utilizarlo.

ANEXO 17 - FOLLETO “DESMONTANDO MITOS” (Elaboración propia)

¿CUÁNTAS VECES TE HAN PREGUNTADO SI ERES "MUY CELIACO O POCO CELIACO?"

¿CUÁNTAS VECES TE HAN DICHO QUE ERES UN EXAGERADO Y QUE "POR UN POCO NO PASA NADA"?

¿CUÁNTAS VECES HAS OIDO ESO DE "LA DIETA SIN GLUTEN ADELGAZA?"

¡ATRÉVETE A ROMPER TODAS ESAS IDEAS FALSAS SOBRE LA DIETA SIN GLUTEN!

asociación celíaca aragonesa

salud servicio aragonés de salud

¿SABÍAS QUE...?

DESMONTANDO MITOS SOBRE LA ENFERMEDAD CELIACA

HAY PERSONAS "MUY CELIACAS" O "POCO CELIACAS" : FALSO
 Cuando una persona con Enfermedad Celíaca come algo con gluten puede tener más o menos síntomas, pero la proteína daña de igual manera las vellosidades intestinales. Por eso, aunque no te encuentres mal cuando lo hagas, tienes que ser muy estricto con tu dieta, evitando las trazas y la contaminación cruzada.

SE PUEDE SER CELIACO SIN TENER NINGÚN SÍNTOMA:
VERDADERO. Hay celíacos "asintomáticos", es decir, personas que no tienen ningún síntoma y sin embargo, el gluten daña su intestino igualmente. Suelen descubrirlo de forma accidental o cuando diagnostican a alguien de su familia.

COMER SIN GLUTEN ES MÁS SANO: FALSO. La dieta, sea con o sin gluten, debe ser equilibrada. Las personas no celíacas no necesitan comer sin gluten, puesto que este no les hace daño.

SI MI FAMILIAR ES CELIACO, YO TENGO MÁS PROBABILIDADES DE SERLO:
VERDADERO. Si tu familiar de primer grado es celíaco, tienes más probabilidades de serlo. Algunos médicos realizan pruebas a los familiares de sus pacientes celíacos para descartar que lo sean.

LA DIETA SIN GLUTEN SIRVE PARA ADELGAZAR: FALSO.
 Desde hace unos años las revistas y algunos famosos han puesto de moda la dieta sin gluten como un método para adelgazar. Nada más lejos de la realidad. Se adelgaza si las calorías aportadas son menores que las calorías consumidas, pero la presencia o no de gluten no tiene nada que ver con la pérdida de peso.

TODOS LOS CELIACOS ESTÁN DELGADOS: FALSO. Otro mito habitual, falso y relacionado con la afirmación anterior. Las personas con enfermedad celíaca pueden estar delgadas, en normopeso, con sobrepeso u obesas, no tiene nada que ver.

LOS CELIACOS SIEMPRE SON DIAGNOSTICADOS CUANDO SON NIÑOS: FALSO. Hace años la celiaquía se diagnosticaba principalmente en la infancia, y en muy pocas ocasiones en adultos. Hoy en día, gracias a los avances científicos, muchos adultos e incluso ancianos son diagnosticados de Enfermedad celíaca.

ANEXO 18 - FOLLETO “Asociación celiaca Aragonesa, estamos contigo y con tu alimentación” (Cedido por ACA. Editado por ACA y Gobierno de Aragón)

¿QUIERES HACERTE SOCIO? Rellena y envía esta ficha.

Nombre:

Apellidos:

NIF:

Fecha de alta:

Dirección:

Teléfono:

E-mail:

NCC:

Entidad:

Titular:

FIRMA:

ASOCIACIÓN CELIACA ARAGONESA

ZARAGOZA
P.º Independencia, 24-26
Planta 4.ª, oficina 14
50004 Zaragoza
T. 976 48 49 49
info@celiacosaragon.org

HUESCA
C. Berenguer n.º 2-4, 4.ª Planta,
Hotel de Asociaciones, Edificio Bantierra.
T. 658 985 997
huesca@celiacosaragon.org

TERUEL
Centro Social EL ARRABAL
C. Mayor, s/n
T. 653 806 801
teruel@celiacosaragon.org

www.facebook.com/celiacosaragon
[@celiacosaragon](https://twitter.com/celiacosaragon)

www.celiacosaragon.org
info@celiacosaragon.org

ASOCIACIÓN CELIACA ARAGONESA, estamos contigo y con tu alimentación.

¿Qué es la enfermedad celiaca?

La enfermedad celiaca es una **intolerancia permanente al gluten**, proteína que se encuentra en el trigo, cebada, centeno y avena. La ingestión de gluten produce una lesión en la mucosa del intestino delgado, provocando la atrofia de las vellosidades intestinales.

¿A quién le afecta?

1 de cada 100 personas

La padecen tanto niños como adultos genéticamente predispuestos.

¿Cuáles son los síntomas?

Los síntomas más frecuentes son: **niños**: diarreas, vómitos, dolores de barriga, peso y talla baja, acompañados de irritabilidad y cansancio.
Adultos: más inespecíficos, hinchazón abdominal, anormal flatulencia o sensación de saciedad prematura.

Diagnóstico y tratamiento.

Ante la sospecha, se analizan los anticuerpos específicos: antitransglutaminasa, anti gliadina y antiendomisio. La confirmación se realiza mediante biopsia intestinal.

El tratamiento será una **DIETA SIN GLUTEN** durante toda la vida. El celiaco podrá consumir alimentos sin gluten por naturaleza o elaborados para celiacos. Los que llevan el sello "Controlado por FACE" son los que ofrecen mayor garantía.

ASOCIACIÓN CELIACA ARAGONESA

ACA somos una entidad de carácter social, sin ánimo de lucro. Nuestra misión es ayudar desinteresadamente a todas las personas afectadas por la Enfermedad Celiaca (EC) y su entorno.

Ofrecemos información y asesoramiento sobre la alimentación y colaboración en los problemas socio-profesionales, familiares y educativos que pueden presentarse a las personas celiacas como consecuencia de su enfermedad.

¿Qué actividades desarrolla?

DIFUSIÓN: charlas informativas, Día del Celiaco y publicaciones.
NORMALIZACIÓN: lista FACE, atención dietética personalizada, cursos de cocina, contactos institucionales, concursos de tapas, actividades lúdicas, guía de restaurantes y hoteles.
FORMACIÓN: colegios, caterings, hospitales y hoteles.

La Asociación Celiaca Aragonesa es miembro de la **Federación de Asociaciones de Celiacos de España (FACE)**, que a su vez forma parte de la **Asociación de Sociedades Europeas de Celiacos (AOECS)**.

También colabora en FACE Joven, la **Asociación de Jóvenes Celiacos de España**, que está integrada en **Coeliac Young Europe**.
Por último, la ACA forma parte de COCEMFE y del **Foro Aragonés del Paciente**.

ASOCIACIÓN CELIACA ARAGONESA
P.º Independencia, 24-26
Planta 4.ª, oficina 14
50004 Zaragoza España
T. 976 48 49 49

ENVIAR A:

ANEXO 19 - TRÍPTICO “Asociación Celiaca Aragonesa. Adelante, te estábamos esperando” (Cedido por ACA. Editado por ACA y Gobierno de Aragón)

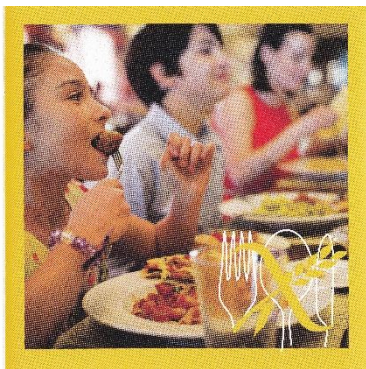


Aragón Sin Gluten

La intolerancia a los cereales de gluten es una enfermedad crónica que afecta a una parte importante de la población. En Aragón, el Gobierno y la Asociación Celiaca Aragonesa trabajan juntos para garantizar que todos los ciudadanos tengan acceso a una dieta segura y saludable.

¿Qué ventajas ofrece Aragón Sin Gluten al establecimiento?

- Publicidad:** Ser incluido en la Guía Sin Gluten de Aragón y en la Lista de Alimentos que FACE publica.
- Asesoramiento continuo:** La Guía Sin Gluten ofrece asesoramiento personalizado.
- Formación gratuita:** Acceso a cursos de formación sobre manipulación de alimentos.
- Información:** Acceso a la información más actualizada sobre la enfermedad celiaca.
- Asesoramiento:** Acceso a los servicios de asesoramiento de la Asociación Celiaca Aragonesa.



¿Qué ventajas tiene para el establecimiento?

- Mejor rotación de producto:** Al ofrecer platos sin gluten, se atrae a un segmento de clientes con mayor poder adquisitivo.
- Aptitud al prestar un servicio:** El personal formado en manipulación de alimentos garantiza la seguridad del cliente.
- Designación del 85% de la cuota por IVA:** Beneficio fiscal para el establecimiento.

¿Qué compromisos adquiere el establecimiento?

- Comer con el menú 1 primeros, 1 segundos y 1 postres en la carta o en el menú del día:** Garantía de oferta variada, normalizada, segura y de calidad.
- Fácil identificación y localización de establecimientos seguros:** Incluir el logo de Aragón Sin Gluten en la carta o en el menú del día.
- Formar a la Asociación Celiaca Aragonesa de su oferta Sin gluten y de sus modificaciones de menú:** Mantener un canal de comunicación abierto.
- Acceder al curso de formación sobre Manipulación de Alimentos:** Garantizar la seguridad de los alimentos.
- Asociarse a la cuota de miembro:** Contribuir al desarrollo de la Asociación Celiaca Aragonesa.

Identificar en su oferta los platos aptos y/o adaptados al celiaco y designar los platos que no están con el asesoramiento de la Asociación Celiaca Aragonesa.

ANEXO 20- ENCUESTA AUTOEVALUACIÓN CONOCIMIENTOS PREVIOS
(Elaboración propia)

CUESTIONARIO DE AUTO-EVALUACIÓN

NOMBRE:

Marque con una X la casilla que considere (Verdadero o Falso)

	VERDADERO	FALSO
1. La enfermedad celiaca es crónica, es decir, para toda la vida.		
2. Algunos celíacos son asintomáticos, es decir, no tienen ningún síntoma.		
3. Cuando un celíaco consume gluten se dañan sus vellosidades intestinales, ubicadas en el intestino delgado.		
4. Si me salto la dieta solo de forma ocasional no pasa nada, no me hace daño.		
5. El celíaco tiene que comer en una mesa aparte para no contaminarse.		
6. Las manifestaciones más habituales de la enfermedad celiaca en adultos son la diarrea y el dolor abdominal.		
7. El 75% de los celíacos están sin diagnosticar		
8. Saltarse la dieta sin gluten aumenta el riesgo de osteoporosis y algunos tipos de cáncer.		
9. Las verduras, frutas, carnes y pescados frescos son productos libres de gluten		
10. Los celíacos no deben consumir productos a granel.		
11. La dieta sin gluten sirve para adelgazar		
12. Las mujeres celíacas refieren una menor calidad de vida autopercibida que los hombres celíacos		
13. La dieta sin gluten produce en los pacientes celíacos dificultades emocionales (miedo a contaminarse, vergüenza, ansiedad...)		
14. La Enfermedad Celiaca es la enfermedad intestinal crónica más frecuente en España		
15. Hay más mujeres celíacas que hombres celíacos		

ANEXO 21- CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN FINAL DEL PROGRAMA DE SALUD *(Elaboración propia)*

CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN FINAL DEL PROGRAMA

Edad:
Género: Hombre Mujer Otro

Para cada pregunta, rodee con un círculo el número de la derecha que considere.
Si no ha asistido a alguna sesión, deje las preguntas correspondientes en blanco

	Nada de acuerdo				Muy de acuerdo
GENERAL (TODAS LAS SESIONES DEL PROGRAMA)					
1. Me parece importante que se realicen charlas para pacientes celiacos y familiares en mi centro de salud	1	2	3	4	5
2. He aprendido cosas nuevas sobre la enfermedad celiaca y la dieta sin gluten	1	2	3	4	5
3. Me siento más capaz de cumplir mi dieta (o ayudar a mi familiar) después de asistir al programa	1	2	3	4	5
SESIÓN 1: “LA ENFERMEDAD CELIACA EN EL ADULTO”					
4. El/la profesional sanitario ha explicado las cosas de forma sencilla y entendible.	1	2	3	4	5
5. El contenido de la sesión ha sido el adecuado.	1	2	3	4	5
6. La duración de la sesión ha sido adecuada	1	2	3	4	5
SESIÓN 2: “DIETA SIN GLUTEN”					
7. El/la profesional sanitario ha explicado las cosas de forma sencilla y entendible.	1	2	3	4	5
8. El contenido de la sesión ha sido el adecuado	1	2	3	4	5
9. La duración de la sesión ha sido adecuada	1	2	3	4	5
SESIÓN 3: “DESMONTANDO MITOS SOBRE LA ENFERMEDAD CELIACA”					
10. El/la profesional sanitario ha explicado las cosas de forma sencilla y entendible.	1	2	3	4	5
11. El contenido de la sesión ha sido el adecuado	1	2	3	4	5
12. La duración de la sesión ha sido adecuada	1	2	3	4	5
SESIÓN 4: “¿Y TÚ? ¿CÓMO TE SIENTES SIENDO CELIACO?”					
13. El/la profesional sanitario ha explicado las cosas de forma sencilla y entendible.	1	2	3	4	5
14. El contenido de la sesión ha sido el adecuado	1	2	3	4	5
15. La duración de la sesión ha sido adecuada	1	2	3	4	5
SUGERENCIAS PARA MEJORAR:					

ANEXO 22- PRESUPUESTO PARA LA REALIZACIÓN DEL PROGRAMA DE SALUD

GASTOS									
RECURSOS HUMANOS					RECURSOS MATERIALES				
Diseño del PES					<u>Descripción</u>	<u>Cantidad</u>	<u>Precio</u>	<u>TOTAL</u>	
<u>Descripción</u>	<u>Cantidad</u>	<u>Horas</u>	<u>Precio/h</u>	<u>TOTAL</u>	Rotuladores para pizarra magnética	2	3€	6€	
Graduado en Enfermería	1	50	10€	500€	Carteles informativos	20	1'5€	30€	
					Tríptico sobre EC	50	0'65€	32'50€	
Realización y puesta en marcha del PES					Folleto "Etiquetado sin gluten, guía práctica"	50	2€	100€	
<u>Descripción</u>	<u>Cantidad</u>	<u>Sesiones</u>	<u>Precio/sesión</u>	<u>TOTAL</u>	Folleto "Información sobre gluten y medicamentos"	50	0'65€	32'50€	
Graduado en Medicina. Especialista en aparato digestivo	1	1	60€	60€	Tríptico "Desmontando mitos"	50	0'65€	32'50€	
Graduado en Nutrición Humana y Dietética	1	1	60€	60€	Folleto ACA	100	0'65€	65	
Graduado en Enfermería	1	1	60€	60€	Encuesta auto-evaluación de conocimientos	100	0'20€	20€	
Graduado en Psicología	1	1	60€	60€	Encuesta final de evaluación del PES	50	0'20€	10€	
TOTAL RR.HH.				740€	TOTAL MATERIALES			328'50€	
GASTO TOTAL PROGRAMA DE SALUD = 1068'50 €									

ANEXO 23 - CARTAS DESCRIPTIVAS SESIONES 2,3 Y 4

SESIÓN 2: "Dieta sin Gluten"	
Lugar:	C.S. San Pablo
Responsable:	Graduado en dietética y nutrición humana
Duración:	2 horas
Material necesario:	Medios audiovisuales, folleto "Etiquetado sin gluten, guía práctica" (anexo 15), Folleto "información sobre gluten y medicamentos", (anexo 16) Folletos sobre la ACA. (anexo 18, 19)
Contenido:	<p>Bloque I: Proyección de vídeos sobre EC y DSG. (34, 35)</p> <p>Bloque II: Charla sobre tratamiento de la EC, importancia de la adhesión a la dieta, consecuencias de las transgresiones voluntarias e involuntarias y evitar la contaminación cruzada en la preparación de alimentos sin gluten.</p>
Objetivos específicos de la sesión:	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Los participantes conocerán las consecuencias de no seguir la DSG de forma estricta y permanente. ❖ Los pacientes y sus familiares aprenderán a evitar la contaminación cruzada en la preparación de alimentos sin gluten.

SESIÓN 3: "Desmontando mitos sobre la Enfermedad Celiaca"	
Lugar:	C.S. San Pablo
Responsable:	Graduado en Enfermería
Duración:	1 hora
Material necesario:	Medios audiovisuales, pizarra, rotuladores y tríptico "Desmontando mitos". (anexo 17)
Contenido:	<p>Bloque I: Dinámica grupal con recopilación de creencias y situaciones que propongan los pacientes, en voz alta, relacionadas con la enfermedad o el seguimiento de la DSG. El profesional sanitario irá escribiéndolas en la pizarra.</p> <p>Bloque II: Respuesta a las creencias falsas recogidas anteriormente que una gran parte de la población todavía relaciona con la EC o la DSG.</p>
Objetivos específicos de la sesión:	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Los pacientes y sus familiares aumentarán sus conocimientos sobre EC y DSG. ❖ Los asistentes aprenderán a resolver situaciones cotidianas en las que otras personas verbalizan sus falsas creencias sobre la EC o la DSG.

SESIÓN 4: "¿Y tú? ¿Cómo te sientes siendo celiaco?"	
Lugar:	C.S. San Pablo
Responsable:	Graduado en Psicología
Duración	2 horas
Material necesario:	Pizarra, rotuladores, cuestionario de auto-evaluación para pacientes ^(anexo 20) y encuesta de evaluación final del PES. ^(anexo 21)
Contenido:	<p>Bloque I: Dinámica de grupo en la que los participantes podrán expresar sus sentimientos y dificultades cotidianas. Se hará un especial hincapié en las mujeres celiacas, visibilizando la menor CVRS detectada en algunos estudios, y se intentarán identificar los factores sociales de vulnerabilidad de género.</p> <p>Bloque II: Encuesta de autoevaluación de conocimientos y encuesta final de evaluación del PES.</p>
Objetivos específicos de la sesión:	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Los pacientes adultos con EC de la CCAA de Aragón se sentirán más capaces de gestionar los cuidados relacionados con la EC. ❖ Los asistentes serán capaces de verbalizar sus dificultades y sentimientos relacionados con la EC y la DSG. ❖ Los pacientes y sus familiares serán más conscientes de los factores que producen una desigualdad de género en el seguimiento de la DSG e intentarán corregirlos.