

FABIO DANA

YO, CELÍACO

LA VIDA SIN
GLUTEN

PAIDÓS

Índice de contenido

Portadilla

Introducción. El comienzo

CAPÍTULO 1. Dime qué comes...

CAPÍTULO 2. Rumbo al diagnóstico

En números

La definición

Endoscopia

Los nuevos sabores

Grados de celiaquía

CAPÍTULO 3. El papel de lo emocional

El entorno

CAPÍTULO 4. La cuestión cultural

¿Se puede cambiar el mundo?

CAPÍTULO 5. La adicción a las harinas

Gluten free: ¿la nueva moda?

La pizza sin TACC

CAPÍTULO 6. El peligro que no vemos: la contaminación cruzada

Comer afuera

Superar el desafío

CAPÍTULO 7. Al que quiere comer sin TACC, que le cueste

El valor oblea Gallo

CAPÍTULO 8. La detección en los chicos

CAPÍTULO 9. Mi hijo es celíaco

*Cambiar la mirada
El poder de la palabra
Mi hijo es celíaco y adolescente*

CAPÍTULO 10. El examen genético

CAPÍTULO 11. La Ley Celíaca

¿Remedio o enfermedad?

CAPÍTULO 12. Los controles sanitarios

CAPÍTULO 13. Su pregunta ¿no molesta?

Las cinco principales

CAPÍTULO 14. La hermandad de los celíacos

A modo de cierre

Recetas con historia

Sitios de interés

Apéndice de leyes

Ley Nacional 26.588

Nueva ley nacional 27.196. Enfermedad Celíaca

Ley 3373 de la Ciudad de Buenos Aires

Agradecimientos

Yo, celíaco

Yo, celíaco
La vida sin gluten
Fabio Dana

Dana, Fabio
Yo, celíaco / Fabio Dana. - 1a ed . - Ciudad Autónoma de Buenos Aires : Paidós, 2018.
Libro digital, EPUB
Archivo Digital: descarga
ISBN 978-950-12-9715-7
1. Salud. I. Título.
CDD 616.975

Diseño de cubierta: Departamento de Arte de Grupo Editorial Planeta S.A.I.C.

Todos los derechos reservados

© 2018, Fabio Alberto Dana

© 2018, de todas las ediciones:

Editorial Paidós SAICF

Publicado bajo su sello PAIDÓS®

Independencia 1682/1686,

Buenos Aires – Argentina

E-mail: difusion@areapaidos.com.ar

www.paidosargentina.com.ar

Primera edición en formato digital: mayo de 2018

Digitalización: Proyecto451

Queda rigurosamente prohibida, sin la autorización escrita de los titulares del "Copyright", bajo las sanciones establecidas en las leyes, la reproducción parcial o total de esta obra por cualquier medio o procedimiento, incluidos la reprografía y el tratamiento informático.

Inscripción ley 11.723 en trámite

ISBN edición digital (ePub): 978-950-12-9715-7

A Ezequiel y Joaquín, por ayudarme siempre a encontrar alimentos sin gluten y por ponerse, cuando los encontramos, tan contentos como yo. Y por bancarme con el libro a pesar de que fue, en parte, el responsable de que en los últimos meses tuviéramos menos tiempo de charlas, Play, fútbol, películas...

A mis viejos, Lidia y José, que ya no están, pero desde algún lugar se sentirán orgullosos.

A Sabrina, mi fiel compañera, por el apoyo de siempre.

INTRODUCCIÓN

El comienzo

Una tarde, Hernán Firpo, un compañero del diario *Clarín*, para el que trabajo, me dijo en tono de broma, o no tanto: «¿Cuándo sale el libro para celíacos de Fabio Dana?». Unos días antes había publicado una nota en la que contaba las peripecias que tenía que hacer para conseguir algo parecido a un buen pan francés, o a una pizza de muzzarella que me hiciera recordar los viejos tiempos, cuando el gluten formaba parte de mi vida.

Me pareció una idea loca y descabellada, como muchas de las que suele tener Hernán. Al principio me reí: no imaginaba cómo un libro sobre celiacía, contado en primera persona, pudiera interesarle a alguien. «Hoy está todo en Internet —le dije—. Aparte, ¿a quién le importa lo que me pasa a mí?». De a poco la idea fue creciendo. En realidad, entendí que lo importante no es lo que me pase a mí, sino a los 400.000 celíacos diagnosticados que vivimos en la Argentina. A los muchos que, seguramente, se encuentran en proceso de diagnóstico. Incluso a los que no lo son, pero viven con algún dolorcito de panza que les hace pensar que son celíacos. O simplemente a aquellos que eligen por una cuestión de moda o de gusto hacer una dieta libre de gluten. No soy ni quiero ser el representante de los celíacos en la Argentina, pero en definitiva mucho de lo que me sucede seguramente les debe pasar a los celíacos del país o del mundo.

Como relato en algún capítulo de este libro, los celíacos nos entendemos, somos una comunidad solidaria, que siempre busca ayudar al otro, aconsejándolo sobre qué comer, dónde comprar más barato, pasándonos recetas... Contar lo que a uno le pasa, lo que se siente, es también una forma de hacer catarsis, de exteriorizar el sufrimiento para ponerlo en palabras. ¿Qué mejor que un libro para eso?

Me enteré que era celíaco a los 46 años, casi por casualidad, luego de consultar a una gastroenteróloga por un malestar persistente en la panza, mezcla de acidez y dolor, que duró varios días. Cuando la doctora me preguntó si tenía antecedentes de celiacía en la familia dije que no, y me pareció muy extraño que me lo preguntara porque mi dieta hasta ese momento era pan, pizza, tartas, empanadas, galletitas... todo con gluten, obvio. Y nunca había tenido ningún síntoma. Ese dolor, ese malestar que me hizo consultarla se me fue a los pocos días. Y yo seguí con mi vida normal, hasta que después de un tiempo decidí hacerme el análisis de sangre que ella me había indicado simplemente como una rutina y ahí descubrí con sorpresa que era celíaco. Un celíaco asintomático, algo que también desconocía.

Hasta ese momento lo poco que sabía sobre celiacía era que si comías pan, te hacía mal a la panza. Eran bastante limitados mis conocimientos sobre el tema, aunque recuerdo que cuando estaba del otro lado del mostrador (donde se come con gluten) solía interrogar a los celíacos con las clásicas preguntas que hoy me hacen a mí. «¿Y cómo te diste cuenta? ¿Qué síntomas tuviste?» Bueno, pero si comés un poquito no pasa nada ¿no? Y toda la batería de interrogantes que suele venir a continuación.

Nunca supe si hubo algún celíaco en mi familia, porque antes se sabía poco de esta enfermedad. Sí creo que mi mamá, que murió en 2012 luego de una fractura de cadera que derivó en una serie de complicaciones, era celíaca: sufrió durante muchos años con una anemia constante que nunca resolvió, y los problemas en los huesos la tuvieron a maltraer hasta los últimos días de su vida. Hoy miro hacia atrás y creo que, si era celíaca y la hubieran diagnosticado a tiempo, podría haber tenido una mejor calidad de vida. Cuando pienso en este libro, también pienso en ella. Y en que tal vez de esta manera contribuya a ayudar a personas como mi vieja, a la que nunca le hicieron un simple análisis de sangre para determinar si el origen de esos problemas estaba relacionado con el gluten.

Hoy se sabe más sobre la enfermedad celíaca que hace unos años. El tema está muy presente en los medios de comunicación, los médicos están alertas, saben que ante determinados síntomas pueden estar ante la presencia de un celíaco, y

actúan en consecuencia. Por suerte vivimos en la Argentina, un país que está entre los mejores posicionados en el mundo en relación a la celiacía, tanto por la capacitación de los profesionales, la atención en los hospitales, las leyes, los lugares para ir a comer con ofertas libres de gluten como por la información que hay disponible. Dejando de lado el hecho de que somos argentinos y nos creemos los mejores en todo (perdón, pero algo de razón tenemos), en este caso puedo afirmar sin temor a equivocarme que si no somos la Disney de los celíacos, estamos cerca.

Hace tres años que soy celíaco —prefiero decir que una vez eliminado el gluten de nuestras vidas, ya no somos enfermos, solo celíacos— y el paso del tiempo ayuda a poner las cosas en su lugar. Lo digo para los nuevos celíacos, los que comienzan a transitar por este camino que al principio es difícil y angustiante. Si bien el mensaje, que tiene mucho de cierto, es «tenés que hacer una dieta libre de gluten y listo», la realidad indica que no es tan fácil. No solo por los alimentos que uno debe dejar de consumir, que son muchos, sino porque el gluten está presente en buena parte de ellos. Los costos de los productos son mucho más caros, el vínculo social cambia... La cuestión cultural influye mucho y hay un sinfín de hábitos que debemos empezar a modificar. Me refiero a aquellos que no solo tienen que ver con la comida, sino con un estilo de vida. En mi caso, primero lo tomé con calma. El desafío de probar nuevos alimentos o de comer más sano, como falsamente se cree cuando se habla de productos sin TACC, me ilusionó y le dio una mirada positiva al asunto. Con el paso de los días, el desafío ya no parecía muy tentador. La calma le dio lugar a la desesperación. ¿Y si no soy celíaco y tengo otra cosa? ¿Y si soy celíaco pero el diagnóstico llegó tarde y me voy a morir? El «y si» fue una tortura por varias semanas, las posteriores a la endoscopia que confirmó el resultado, y cuando pienso en aquel momento de angustia recuerdo dos cosas: la tranquilidad que me transmitió la doctora Adriana Zelter, quien hizo el hallazgo, cuando la *torturaba* por teléfono con esas preguntas, y las sesiones de terapia que ayudaron a bajar la ansiedad. Ni hablar de la contención familiar, clave en este tipo de situaciones.

Cuando el miedo y la ansiedad pasan, viene la etapa de la *investigación*. Uno se empieza a volver *experto* en el tema, y se aprende sobre la contaminación cruzada, qué se puede comer y qué no, dónde comprar más barato. También se aprende a cambiar hábitos: hay que ser más organizados, y tener lista la comida antes de salir para el trabajo porque si no podemos quedarnos sin almorzar o, si a la noche hay una fiesta o una reunión de amigos, estar listos para comer antes o llevarnos una vianda. Se aprende sobre la marcha. Hace poco, el amigo de un amigo, al que no conocía, me llamó. Estaba mal porque al hijo de tres años le habían diagnosticado celiaquía y quería saber qué lugares podía sugerirle para comprar comida *rica*. Uno supone que de chico es más difícil adaptarse que de grande, que los adultos estamos mejor preparados para afrontar estos cambios, pero los especialistas dicen que no es así. Y que los chicos, en general, con un buen marco de contención familiar, entienden enseguida qué pueden comer y qué no. Y se adaptan sin tanto drama a la dieta libre de gluten, a diferencia de nosotros, que nos desesperamos por una porción de pizza de Las Cuartetas o por una cerveza bien helada. Dos años después hablé con el mismo padre, y cuando le pregunté por la celiaquía de su hijo, me respondió, en tono de broma: «¿Qué celiaquía?». Habían incorporado ya con naturalidad la dieta, el nene crecía sano y todos estaban felices.

En definitiva, este es un camino de aprendizaje constante. Los celíacos de hace veinte años, que no tenían tanta variedad para comer, ven cómo vivimos hoy y aseguran que no hay mucho para quejarse en cuanto a la calidad de los alimentos, la cantidad de lugares para comprarlos, la legislación, los controles, los avances que se hicieron a nivel médico: hace varias décadas, por ejemplo, la endoscopía para confirmar la enfermedad se hacía con el paciente despierto y apenas una pequeña sedación.

Este libro es un repaso de mi experiencia personal por el mundo de la celiaquía y también una mirada de lo que pude aprender en este tiempo tras entrevistarme con médicos clínicos, nutricionistas, gastroenterólogos, pediatras, genetistas, psicólogos, fabricantes de alimentos libres de gluten, especialistas en leyes, celíacos como yo... A todos ellos les estoy muy agradecido. Seguramente quedará mucho para mejorar. Mien-

tras tanto, hay todavía mucho para aprender y también para disfrutar.

¿Enfermedad celíaca, celiaquía o condición?

Dentro de la comunidad que estudia desde hace años este problema hay diferentes miradas y opiniones sobre cómo «llamarnos». Todas, con argumentos válidos. En lo personal, a lo largo del libro utilizo las tres palabras, de acuerdo a cómo lo consideré más oportuno.

CAPÍTULO 1

Dime qué comes...

A pesar de los cambios importantes que debemos hacer a la hora de comer, los pacientes celíacos pasamos a tener una ventaja una vez que somos diagnosticados: el único remedio para mantenernos sanos y tener una mejor calidad de vida es la alimentación libre de gluten. No es necesario que tomemos remedios, o aplicarnos vacunas, ni someternos a ninguna intervención quirúrgica. Alcanza con hacer una dieta libre de gluten. La nutrición juega un papel determinante en nuestras vidas: para quienes somos diagnosticados de adultos, resulta fundamental incorporar nuevos hábitos nutricionales y dejar de lado otros que nos acompañaron durante toda la vida. En mi caso personal por ejemplo, tenía la costumbre de comer galletitas de agua todas las tardes o merendar con un sándwich de jamón y queso comprado en cualquier panadería.

Sin embargo, a veces, es más fácil tomar una pastilla y relajarse que cambiar costumbres y tener que estar alertas con cada cosa que comemos o tomamos. Los hábitos alimentarios son difíciles de modificar y por eso hay que entender que la enfermedad celíaca debe tratarse dentro de un proceso terapéutico, en donde los pacientes a través de una serie de consultas con el nutricionista especializado vamos adquiriendo una nueva educación alimentaria hasta llegar a saber, por nuestros propios medios, cómo manejarnos de manera apropiada con la comida. Se trata de llevar adelante un proceso que para cada persona requiere un tiempo diferente; en algunos casos puede ser necesario acompañar este momento con un psicólogo experto.

Si bien el gluten aparece en buena parte de los productos que consumimos, puede reemplazarse con facilidad

a la hora de hacer una dieta sin TACC, ya que no contiene proteínas de gran valor nutricional. Es más: los nutricionistas coinciden en afirmar que las principales proteínas, lejos de estar en el gluten, las ingerimos a partir del consumo de alimentos como la carne, el pollo, el pescado, los productos lácteos, el huevo y también a través de alimentos vegetales, como frutas secas, hortalizas, legumbres y cereales libres de gluten. ¿Cuáles son los cereales, pseudocereales o tubérculos aptos para celíacos? El arroz, el maíz y la mandioca son los más comunes, además del trigo sarraceno, la quinoa, el sorgo, el amaranto y el teff.

En principio, tenemos que tener claro qué alimentos están permitidos. Sabemos que son aquellos que se encuentran libres de gluten, es decir, no contienen trigo, avena, cebada ni centeno (sin TACC). La pregunta es: ¿alcanza con comprar los productos que tienen el logo que indica que el alimento es apto? No. La única manera de estar seguros de que el alimento se encuentra libre de gluten de acuerdo a las normas vigentes es que figure en el listado, que de manera periódica, actualiza el Instituto Nacional de Alimentos (INAL) que pertenece a la Administración Nacional de Medicamentos y Alimentos y Tecnología Médica (ANMAT). No es necesario comprarlo: se puede ver gratis por Internet aquí: http://www.anmat.gov.ar/Enfermedad_Celiaca/principal.asp.

Si bien esto es más engorroso, es la única manera de consumir los productos con tranquilidad. En muchos casos hay empresas que imprimen el logo en el envase del producto, sin tomar los debidos recaudos de seguridad. En otros, el alimento que hasta hace poco tiempo se fabricaba libre de gluten, por algún motivo dejó de hacerse así. En algunos países las leyes son más laxas: alcanza con que el proveedor indique a través del logo que el producto no tiene gluten. No hay otra exigencia. En la Argentina existe una regulación que obliga al fabricante a someter a los alimentos a diferentes controles para determinar si son aptos.

De todos modos, aún contando con un producto apto, hay que tener en cuenta un factor de riesgo muy importante: la

contaminación cruzada, que es la que puede producirse por el contacto del alimento libre de gluten con harinas tradicionales.

Entonces, ¿cuál sería el escenario ideal? Que donde se cocina para una persona celíaca no haya productos con gluten. Como esto es a veces difícil de llevar a la práctica, se deben extremar los recaudos: no pueden usarse sartenes, ollas o fuentes donde se haya cocinado un alimento con gluten sin lavarlo en forma correcta. Los que quieran tomar todavía más precauciones, pueden incluso utilizar utensilios, ollas, sartenes y coladores exclusivos. Una persona que comió o cocinó un alimento con TACC y no se lavó las manos tampoco puede entrar en contacto con un producto libre de gluten. Por ejemplo, no pueden freírse papas en el mismo aceite donde antes se cocinó una milanesa con TACC.

El problema principal que se nos presenta a los celíacos tiene que ver con el marco social: salir de casa y comer afuera implica correr una serie de riesgos importantes. Para cualquier persona, ir a un restaurante con amigos y pedir un cuarto de pollo o una carne a la parrilla no debería suponer ningún peligro. Una persona celíaca pone en riesgo su salud si el pollo o la carne fueron cocinados sobre el mismo lugar donde antes se colocó un trozo de pan para tostar: la contaminación cruzada estará presente. Si se pide algo tan simple como arroz hervido, pero al ser escurrido se usa el mismo colador que se usó para colar fideos comunes, estaremos ante el mismo problema. Tal vez se trate de una contaminación mínima, y las consecuencias dependerán de la sensibilidad que cada persona le tenga al gluten. En algunos casos, ese mínimo contacto con la harina tradicional puede hacer reaccionar al sistema inmunológico debido al ingreso de un alimento que considera «extraño» y traer consecuencias como malestar, diarrea, dolor de panza. En otros, ningún síntoma, aunque el daño igual llegará al intestino.

El jesuita Pedro Páez descubrió en el siglo XVII el cereal que hoy se conoce como teff. Se trata de un cereal de origen etíope, que también se cultiva en Eritrea, India y Australia, y que comenzó a ganar terreno en los últimos años, sobre todo en algunos países de Europa, gracias a