



---

# Universidad de Valladolid

## Facultad de Medicina

### DIAGNÓSTICO DE LA ENFERMEDAD CELIACA: ANÁLISIS EN PACIENTES CELIACOS DE LEÓN

Autora: Andrea Herreras Martínez

Tutor: Eduardo Arranz Sanz

<b>ÍNDICE</b>	<b>2</b>
<b>1. RESUMEN/ABSTRACT</b>	<b>3</b>
<b>2. INTRODUCCIÓN</b>	<b>4</b>
<b>3. JUSTIFICACIÓN</b>	<b>7</b>
<b>4. OBJETIVOS</b>	<b>7</b>
<b>5. MATERIALES Y MÉTODOS</b>	<b>8</b>
<b>6. RESULTADOS</b>	
6.1 Síntomas antes del diagnóstico	<b>9</b>
6.2 Proceso de diagnóstico	<b>10</b>
6.3 Seguimiento de la dieta sin gluten	<b>14</b>
<b>7. DISCUSIÓN</b>	<b>16</b>
<b>8. CONCLUSIONES</b>	<b>19</b>
<b>9. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS</b>	<b>20</b>
<b>10. ANEXOS</b>	
a. ANEXO I: Cuestionario	<b>22</b>
b. ANEXO II: Protocolo de validación del cuestionario	<b>25</b>
c. ANEXO III: Respuesta de expertos al protocolo de validación del cuestionario	<b>32</b>
d. ANEXO IV: Análisis de resultados. Hoja de Excel	<b>53</b>
e. ANEXO V: Póster	<b>58</b>

## 1.RESUMEN

El presente trabajo tiene por objeto analizar los factores clave que llevaron al diagnóstico de la Enfermedad Celiaca, así como las circunstancias individuales que los rodean. Para ello, se realizó un cuestionario online a través de Microsoft Forms en una muestra de 122 personas celiacas de la provincia de León.

Los resultados nos permiten confirmar que, a día de hoy, la Enfermedad Celiaca continúa siendo una patología altamente infradiagnosticada a pesar de los avances tanto en los protocolos diagnósticos como en los conocimientos médicos de la enfermedad. Por lo tanto, ¿cuáles son las causas que subyacen a dicho infradiagnóstico? A lo largo del presente trabajo se pretende dar a conocer las conclusiones más relevantes obtenidas del análisis de los cuestionarios.

Además, como consecuencia directa de los mencionados análisis, se ha elaborado una propuesta para modificar los actuales protocolos de diagnóstico en la edad pediátrica. Dicha modificación sugiere la inclusión de cribados poblacionales a los 3 años de edad coincidiendo con la revisión pediátrica correspondiente. Dichos cribados, mediante test serológicos, nos podrían permitir incrementar de manera considerable los diagnósticos precoces, reduciendo así los casos infradiagnosticados en la edad adulta y, en consecuencia, limitando las complicaciones que dicho retraso conlleva, tanto a nivel físico como psicológico.

**Palabras clave:** enfermedad celiaca, proceso diagnóstico, test serológicos.

## ABSTRACT

The current paper aims to analyze the key factors that led to the coeliac disease diagnosis as well as the individual circumstances within it. In order to do so an online survey, designed using Microsoft Forms, was launched to 122 coeliac people in the province of León.

The obtained results allow us to confirm that, nowadays, the Coeliac Disease is still underdiagnosed in spite of the medical advances as well as the improvement related to the diagnosis protocols. ¿So, what are the causes underneath this underdiagnosis? Throughout the present paper I aim to summarise the most relevant conclusions obtained after having analyzed the surveys.

Moreover, as a direct consequence derived of the aforementioned analyses, I have developed a proposal aimed to slightly modify the current diagnosis protocols in pediatric age. This modification aims to include population screening coinciding with the corresponding pediatric review when children are 3 years old. These population screenings, through serological tests, could allow us to considerably increase early diagnoses, limiting in that way underdiagnosed cases in adulthood, and consequently, reducing complications, both physically and psychologically.

**Key words:** Coeliac Disease, diagnosis, serological tests.

## 2.INTRODUCCIÓN

La enfermedad celiaca es una patología multisistémica con base autoinmune que afecta a personas genéticamente susceptibles. Tiene numerosas manifestaciones clínicas, incluso puede ser asintomática, lo que dificulta su diagnóstico. Pese a estar entre los principales diagnósticos diferenciales de patologías intestinales, sigue siendo una enfermedad infradiagnosticada, de ahí su apodo de “enfermedad iceberg”[1].

Se estima que el 1% de la población mundial está afectado por esta patología y la mayoría no lo sabe[2]. Numerosos estudios han demostrado que afecta a toda la población mundial y que la prevalencia va en aumento. Se destaca que mediante el diagnóstico por biopsia duodenal se subestima la prevalencia de la enfermedad, mientras que con los test serológicos se puede sobreestimar[3].

Actualmente se sabe que es una enfermedad de base genética influida por factores ambientales. La mayoría de los pacientes celiacos portan el heterodímero HLA-DQ2.5 (A1\*0501/B1\*0201), presente en el 90-95% de los casos, los casos restantes presentan el HLA-DQ8 (A1\*0301/B1\*0302)[4].

El diagnóstico en la edad pediátrica suele ser más sencillo, ya que la clínica es más llamativa en esta etapa de la vida. El fallo de medro, el retraso puberal, la distensión abdominal o los múltiples signos de malabsorción intestinal hacen pensar de manera sistemática en una posible enfermedad celiaca [5]. Sin embargo, en la edad adulta la clínica no suele ser tan llamativa, o es compatible también con otras enfermedades intestinales, llevando en muchas ocasiones a retrasos en el diagnóstico.

El diagnóstico serológico [6] se basa en las siguientes pruebas de detección de anticuerpos:

**-Anticuerpos antiendomiso IgA (EMA):** se detectan en la *muscularis mucosae* por inmunofluorescencia. Su especificidad es cercana al 100%, ya que únicamente reconocen epítomos de trasglutaminasa 2 relacionados con la Enfermedad Celiaca.

**-Anticuerpos antitransglutaminasa tisular 2 isotipo IgA (tTGA):** Son los más empleados para el despistaje inicial. Su sensibilidad para el diagnóstico es superior al 95%, pero su especificidad es menor que los Ac anti-Em, ya que pueden estar presentes en enfermedades autoinmunes, hepáticas e infecciones.

**-Anticuerpos antigliadina IgA:** prácticamente no se utilizan. Son sensibles, pero poco específicos, existe una gran variabilidad en función de los tests empleados y de los autores. En niños menores de 2 años pueden ser los primeros en alcanzar valores positivos.

El déficit total de IgA afecta a 1:50 pacientes celíacos [7], por ello se aconseja determinar los niveles de IgA total en suero. Esta deficiencia selectiva es la inmunodeficiencia primaria más frecuente en la población general (1%), se estima que un 6,5% de los pacientes que presentan esta inmunodeficiencia son celíacos y que el 2-3% de los celíacos presentan esta inmunodeficiencia, por lo que podemos concluir que ambas patologías están estrechamente relacionadas [8].

Los marcadores serológicos son de gran utilidad para el diagnóstico en pacientes con sospecha de la enfermedad, pero actualmente son insuficientes para su confirmación.

Los anticuerpos antitransglutaminasa tisular son, hoy en día, los que muestran mejores resultados, ya que detectan con mayor especificidad y sensibilidad el daño ocasionado por el gluten en la mucosa intestinal.

En cuanto al diagnóstico histopatológico destaca la clasificación de *Marsh* en 1992 que fue ampliada a posteriori por *Oberhuber* en 1999 [9]:

---

MARSH 0

**Mucosa normal y arquitectura vellositaria conservada.**

MARSH I

**Mucosa normal y arquitectura vellositaria conservada.**

**Aumento de linfocitos intraepiteliales.**

---

#### MARSH II

**Similar a las anteriores, pero con aumento de profundidad de criptas y aumento de división celular en ellas.**

#### MARSH III

**A)**

**Atrofia parcial de vellosidades.  
Vellosidades acortadas y romas.  
Leve infiltración linfocítica.  
Criptas alargadas hiperplásticas.**

**B)**

**Atrofia de vellosidades, pero aún reconocibles.  
Criptas alargadas con células epiteliales inmaduras.  
Células inflamatorias.**

**C)**

**Pérdida completa de vellosidades.  
Criptas severamente hiperplástica y con infiltrado inflamatorio.**

#### MARSH IV

**Atrofia total de vellosidades.  
Criptas de profundidad normal, pero hipoplástica.  
Linfocitos intraepiteliales en número normal.**

---

La presencia de marcadores serológicos junto con la afectación de la mucosa son criterios suficientes para establecer el diagnóstico. Sin embargo, el genotipado HLA-DQ2/8 es condición necesaria pero no suficiente, por lo que no se realiza en todos los casos. Esta prueba tiene especial interés para descartar la patología en casos dudosos por su elevado valor predictivo negativo [4]. Cabe mencionar la importancia del genotipado en familiares de primer grado de un paciente celiaco para detectar de manera precoz la enfermedad, cuando todavía no ha desarrollado sintomatología y es indetectable para el resto de pruebas.

El tratamiento se basa en la dieta libre de gluten de por vida. Los pacientes tienen que llevar una dieta exenta de trigo, cebada, centeno y algunos híbridos de estos (triticale y kamut) [10]. Este tipo de dieta permite la remisión de los síntomas y de la histopatología de la mucosa intestinal, resolviendo así la malabsorción causada por el gluten en estos pacientes. La dieta debe ser estricta y durante toda la vida.

Actualmente, en España, la dieta libre de gluten no significa una dieta exenta 100% de gluten, si no que el *Codex Alimentarius* establece el punto de corte en 20 partes por millón para alimentos libres de gluten y 200 partes por millón para alimentos elaborados con almidón de trigo [11].

### **3.JUSTIFICACIÓN**

La Enfermedad Celiaca continúa, a pesar de los avances tanto en el diagnóstico como en la formación de los expertos, siendo una patología claramente infradiagnosticada en nuestro país. Años atrás, para confirmar el diagnóstico de la enfermedad celiaca, era indispensable la realización de una endoscopia con biopsia duodenal para observar la atrofia intestinal causada por el gluten en la mucosa intestinal de los pacientes. Actualmente, aunque la confirmación diagnóstica siga siendo la biopsia, los nuevos avances serológicos [12] permiten detectar esta patología mediante test no invasivos, siendo beneficioso sobre todo en edad pediátrica al evitar pruebas cruentas en los pacientes.

Por este motivo, se considera de vital importancia llevar a cabo un análisis en profundidad de las condiciones que rodean el proceso de diagnóstico de pacientes celiacos de la provincia de León. Obtener y analizar datos en relación a la sintomatología, pruebas realizadas, valoración de la mejora al introducir la dieta sin gluten, dificultad para seguir la dieta sin gluten en diversos ámbitos... para finalmente proponer una modificación del actual protocolo, incluyendo la realización de un cribado poblacional a los 3 años de edad, para así, reducir el número de pacientes no diagnosticados. Con un test serológico realizado en un momento concreto, vamos a poder obtener datos significativos y reducir así el tiempo de demora del diagnóstico. El tiempo de remisión de los síntomas, así como la mejora de atrofia de las vellosidades intestinales es variable en función, principalmente, del tiempo de demora en el diagnóstico; por lo que un diagnóstico temprano de la Enfermedad Celiaca mitigaría enormemente dichas consecuencias negativas.

Finalmente, cabría destacar la importancia del diagnóstico precoz de esta patología ya que la ausencia de un tratamiento adecuado puede llevar a problemas mayores como carcinomas gastrointestinales, linfomas u otras neoplasias. Además, una vez iniciado el tratamiento, es decir, iniciada la dieta libre de gluten de por vida, los pacientes presentan en su gran mayoría una total remisión de la sintomatología. Del mismo modo, un retraso en el diagnóstico y tratamiento (dieta sin gluten) supone, sin duda, la aparición de otras patologías cuyo tratamiento supone una sobrecarga para el sistema sanitario.

### **4.OBJETIVOS**

Este trabajo pretende analizar las circunstancias que llevaron al diagnóstico de la Enfermedad Celiaca en pacientes celiacos de la provincia de León. A raíz de este objetivo principal surgen los siguientes objetivos secundarios:

- a) Analizar en profundidad la sintomatología que llevó al diagnóstico de la EC.
- b) En caso de retraso diagnóstico, valorar las circunstancias en las que se produjo.
- c) Analizar cómo se sintieron los pacientes durante el proceso de su diagnóstico.
- d) Establecer propuestas de mejora en cuanto a la realización de tests serológicos en la población pediátrica para subsanar el infradiagnóstico de esta patología.
- e) Proponer posibles mejoras al protocolo actual de diagnóstico.

## **5.MATERIALES Y MÉTODOS**

Tipo de estudio: Estudio descriptivo mediante la creación de una encuesta a través de la plataforma Microsoft Forms. El cuestionario fue validado mediante un protocolo de validación (Anexo 2) por tres expertos: dos catedráticos de la facultad de medicina de Valladolid y un paciente diagnosticado de celiaquía.

El tamaño muestral lo constituyeron 122 personas de ambos sexos y diferentes rangos de edad, diagnosticadas de Enfermedad Celiaca de la provincia de León.

Para el análisis de datos estadísticos he empleado la herramienta Excell de Microsoft, mediante el empleo de tablas dinámicas y gráficos.

He realizado una búsqueda bibliográfica a través de la plataforma PubMed, empleando las palabras claves “celiac disease OR coeliac disease AND diagnosis” acotando las publicaciones desde el año 2012 a la actualidad.

Se establecieron los siguientes criterios de selección para los artículos:

Criterios de inclusión:

- Que aborden el diagnóstico de la Enfermedad Celiaca.
- Publicados desde el 2012 hasta la actualidad.
- Idioma: inglés y español.

Criterios de exclusión:

- Artículos publicados antes de 2011.
- Artículos publicados en revistas no verificadas por la comunidad científica.

## **6.RESULTADOS**

A continuación, analizaremos los resultados obtenidos del cuestionario realizado con Microsoft Forms con una muestra de 122 pacientes diagnosticados de Enfermedad Celiaca en la provincia de León.

La Enfermedad Celiaca es una patología con una prevalencia significativamente superior en mujeres que en hombres [13]. Podemos confirmar este dato en nuestro



estudio, ya que incluso con un tamaño muestral de 122 sujetos hay un claro predominio de diagnóstico en mujeres con un 74%.

El 45,9% de los encuestados recibieron el diagnóstico de Enfermedad Celiaca entre los 0 y 5 años, lo que refleja que aproximadamente la mitad de los diagnósticos de esta patología en la provincia de León se han realizado en la edad pediátrica.

### 6.1 Síntomas antes del diagnóstico

Cabe destacar que el 22% presentaba gases antes del diagnóstico, siendo más significativo este dato entre las mujeres, ya que lo presentaban el 25,6%, frente al 12,5% de los hombres.

Los síntomas intestinales más destacados de esta patología, en la mayoría de estudios previos, son la diarrea y el dolor abdominal, a través del cuestionario se confirman estos datos ya que el 44,3% de los encuestados presentaron diarrea previa al diagnóstico y el 49,2% dolor abdominal. A pesar de que casi la mitad de los encuestados presentaban diarrea como síntoma antes del diagnóstico, resulta llamativo el hecho de que el 24,6% de los sujetos padecían estreñimiento en el momento del diagnóstico; siendo ambos signos prácticamente opuestos.

Otro dato a destacar es la pérdida de peso presente en el 37,7% de los encuestados, siendo más característico en mujeres con un 40%.

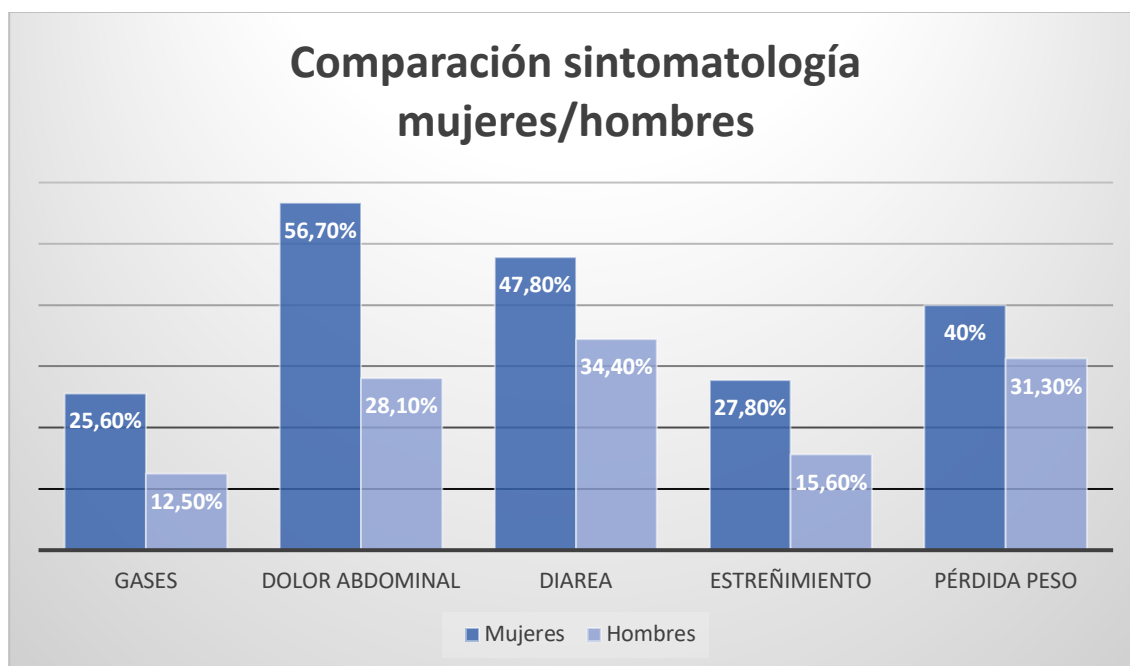
Entre los síntomas extraintestinales destacamos el cansancio con un 39,34%, el dolor óseo y articular con un 19,67%, y la aparición de aftas o heridas bucales en el 21,31% de los participantes. Cabe mencionar la presencia de anemia en el 31,15%, aumentando este porcentaje entre las mujeres con un 34,44%.

Centrando nuestro análisis en los diagnósticos realizados en la edad pediátrica (hasta los 18 años), el 29,51% presentaba retraso ponderoestatural en el momento del diagnóstico. Otro de los datos más característicos en este rango de edad fueron los cambios en el estado de ánimo presentes en el 21,31% de los encuestados.

En la infancia, la gran mayoría de niños diagnosticados de Enfermedad Celiaca presentan síntomas típicos en el momento del diagnóstico tales como diarrea, distensión abdominal e irritabilidad. A través de este estudio se puede observar el escaso porcentaje (5%) de niños asintomáticos diagnosticados.

El principal motivo de sospecha de la Enfermedad Celiaca en los encuestados fue la aparición de síntomas típicos de esta patología como la diarrea, el dolor abdominal, los

gases, la anemia... con un 65,57%. El segundo motivo de sospecha más característico en nuestro estudio fue el diagnóstico previo de Enfermedad Celiaca en un familiar de primer grado con un 21,31%.



Gráfica 1: Comparación de la sintomatología previa al diagnóstico en mujeres y hombres

## 6.2 Proceso de diagnóstico

Analizando en profundidad las circunstancias que rodean al proceso de diagnóstico de pacientes con Enfermedad Celiaca, podemos observar que un 15% de los sujetos encuestados fueron diagnosticados previamente de otra patología antes de llegar al diagnóstico final de la Enfermedad Celiaca. Cabría destacar la enfermedad inflamatoria intestinal y la intolerancia a la lactosa como las dos más frecuentes.

A la hora de confirmar el diagnóstico de la Enfermedad Celiaca, a más de la mitad de los sujetos (55%) se les realizó tanto un test serológico como una biopsia intestinal; un 22% tan solo la biopsia y un 29% recibieron dicha confirmación gracias a un test serológico.

A través del análisis de una pregunta planteada con una escala Likert del 1 al 5, siendo 1 totalmente insatisfecho y 5 totalmente satisfecho, hemos podido analizar en profundidad el grado de satisfacción de los sujetos en relación a 4 ítems principales: rapidez de las pruebas, molestias ocasionadas por las mismas, seguimiento posterior

por su médico de atención primaria, e información aportada por su médico del aparato digestivo sobre la dieta sin gluten.

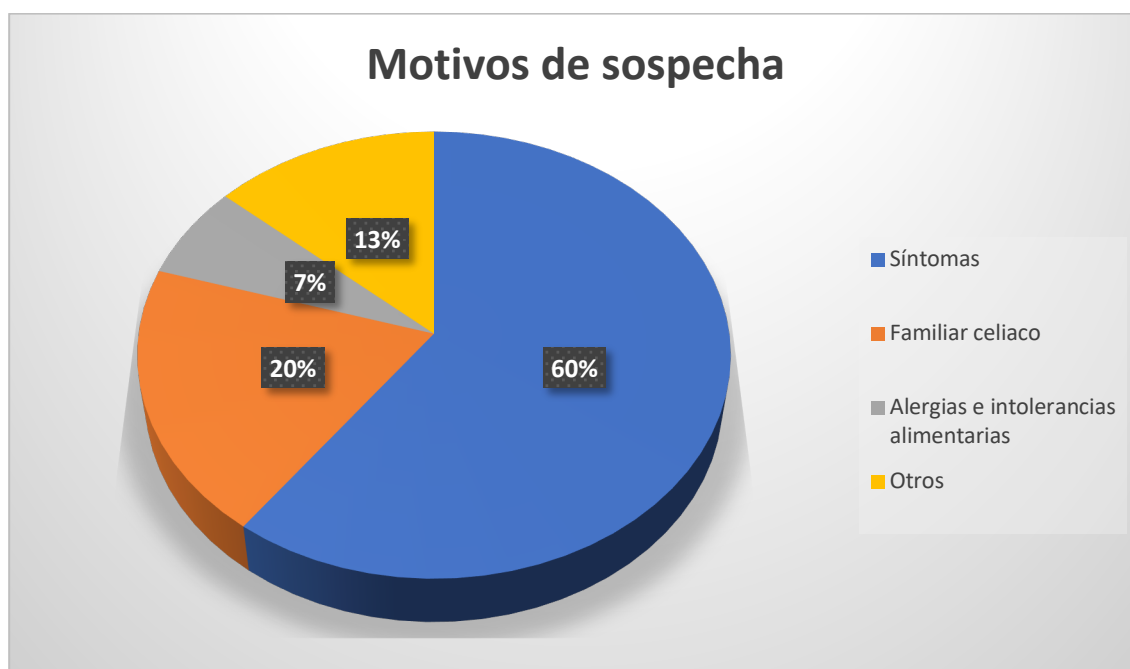
Un 33,6% manifiestan estar totalmente satisfechos con la rapidez de las pruebas diagnósticas frente a un 20,2% que se muestran totalmente insatisfechos. Aproximadamente un tercio de los encuestados (31,2%) considera que la realización de las pruebas supuso grandes molestias. Teniendo en cuenta el posterior seguimiento por parte del médico de atención primaria, un 30,7% manifiestan sentirse totalmente insatisfechos con el mismo, frente a un 27,2% que lo califican de manera totalmente opuesta (totalmente satisfecha). Finalmente, un 33% de los sujetos se consideran ampliamente satisfechos con la información específica para el cumplimiento de la dieta sin gluten proporcionada por parte del especialista de Aparato digestivo.

La pregunta abierta “Describa brevemente cómo se sintió durante el proceso diagnóstico de la celiaquía” está destinada a conocer más en profundidad los sentimientos y las circunstancias personales que rodearon el proceso de diagnóstico de esta enfermedad. De la totalidad de sujetos encuestados, 78 respondieron a dicha pregunta.

En primer lugar, vamos a centrarnos en las emociones manifestadas por los encuestados a lo largo del proceso. Un elevado número de sujetos considera haber tenido sentimientos negativos causados tanto por la sintomatología como por el propio proceso (*Perdido- Sujeto 14*), (*Angustiado- Sujeto 16*), (*Ansiedad e impotencia- Sujeto 21*) o (*Confuso- Sujeto 22*). Además, resulta llamativo el hecho de encontrar personas que manifiestan haber tenido sentimientos encontrados, por un lado, angustia, confusión... por el reciente diagnóstico; pero por otro lado, alegría y alivio al haber dado por fin nombre a su situación clínica. (*Por una parte, aliviada por saber por fin que me pasaba. Por otra, fastidiada- Sujeto 30*). Un último grupo considera que no tiene apenas recuerdos puesto que el diagnóstico tuvo lugar en una edad muy temprana. (*Era un bebé- Sujeto 28*), (*No lo recuerdo porque tenía un año-Sujeto 73*) y (*Era muy pequeña y no lo recuerdo-Sujeto 74*).

Vinculado con los sentimientos negativos manifestados, encontramos encuestados que consideran que carecían por completo de la información necesaria para iniciar la dieta sin gluten. A dicha desinformación se unía en ocasiones el desconocimiento de los propios médicos tanto de la sintomatología que podía derivar en el diagnóstico como del tratamiento, es decir, una dieta sin gluten de por vida. (*La pediatra me informó de forma escasa de cómo hacer la dieta y nos dio unas fotocopias informativas sobre la enfermedad-Sujeto 43*), (*Muy desatendida, perdida por la falta de información y*

conocimiento de la enfermedad-Sujeto 65) y (Yo llevaba años con síntomas intestinales, con cansancio y en los últimos meses pérdida de peso con diarreas diarias, me decían que tenía nervios. Diagnosticaron a mi prima de celiaquía y ya me hicieron una analítica que salió con anemia severa y déficit de B12. Me dijeron que también eran nervios, que la causa solía ser autoinmune. Hasta que en la biopsia salieron daños compatibles con celiaquía-Sujeto 75).



Gráfica 2: Motivos de sospecha de la enfermedad celíaca.

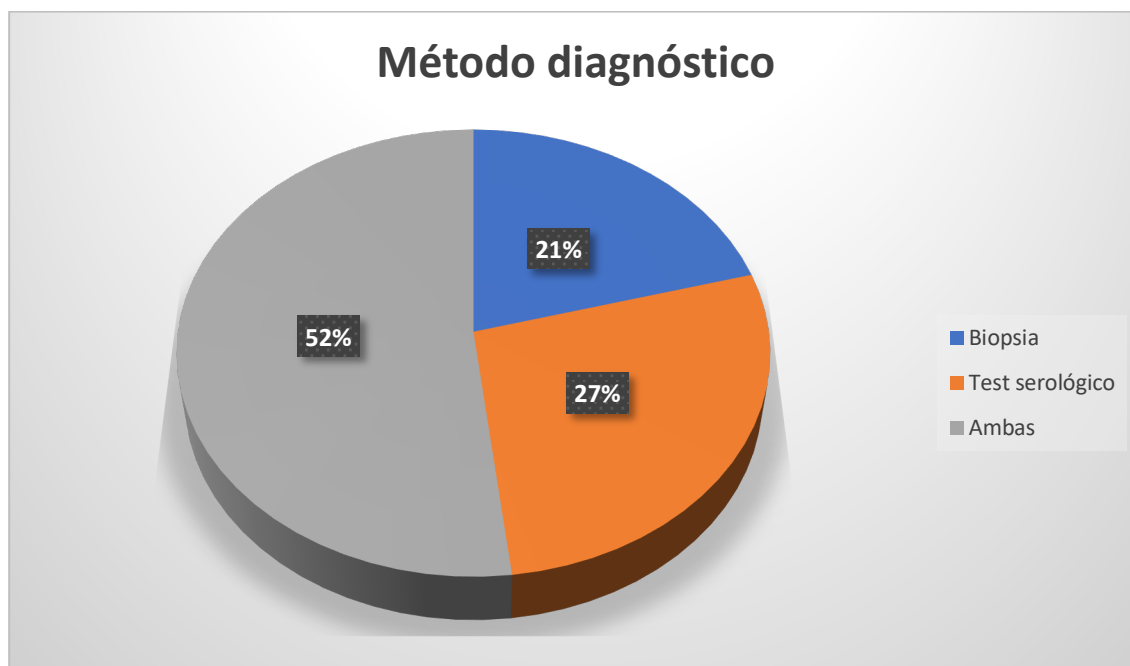
Como podemos observar en la gráfica 2, encontramos numerosos ejemplos de sujetos que fueron diagnosticados como consecuencia del protocolo que se sigue en los familiares de primer grado de un paciente celíaco. Es por ello que, al presentar sintomatología compatible y tener un familiar celíaco, muchos de ellos ya daban por sentado el diagnóstico antes de la obtención de los resultados definitivos. (Lo suponía puesto que mi madre ya había sido diagnosticada previamente-Sujeto 24) y (Me lo esperaba después del diagnóstico de mi hijo-Sujeto 13).

Otro de los aspectos a destacar es la incomodidad generada por el tipo de pruebas necesarias para el diagnóstico. Además, se mencionan malas experiencias ocasionadas por el antiguo protocolo, en el cual se reintroducía el gluten una vez establecido el diagnóstico para realizar una prueba de sobrecarga de gluten para la confirmación del diagnóstico. (Una vez realizados los análisis hasta la confirmación del diagnóstico, impotencia por tener que seguir con el gluten sabiendo lo dañino que era-Sujeto 7),

(Tuve que ir a urgencias por dispepsia, dolor abdominal y náuseas muy intensas y le dijeron a mi madre que era anoréxica, lo cual hizo que mi madre me obligase a comer encontrándome mal. Tener que comer gluten hasta la realización de la biopsia fue duro. Las dos primeras gastroscopias me las hicieron sin sedar, bastante desagradable-Sujeto 27) y (Mal porque me hicieron dejar de comer gluten en cuanto los análisis dieron positivo pero la biopsia dio negativo. Además, me regañaron por haber hecho algo que me había dicho un médico (dejar el gluten). Luego me hicieron volver a consumirlo para volver a hacerme otra biopsia-Sujeto 57).

Finalmente, varios encuestados confirman que el proceso de diagnóstico no fue lineal ya que tuvieron que pasar por diferentes especialistas o incluso recurrir a la sanidad privada para llegar al diagnóstico. (Sé que me tuvieron que ingresar porque de aquella los médicos no daban con lo que tenía, hasta que uno de ellos si que conocía la enfermedad y me pudieron diagnosticar bien-Sujeto 3) y (Padre angustiados porque el pediatra de la sanidad pública no encontró el diagnóstico a pesar de acudir a él con frecuencia por numerosos síntomas. Diagnosticado por un pediatra privado-Sujeto 77).

Si centramos nuestro análisis en observar el tipo de centro en el que se produjo el diagnóstico, encontramos que un 78% de los sujetos siguieron el proceso en la Sanidad Pública frente a un 16% que lo hizo a través de un sistema privado. Además, un 14% confirma que tuvo que visitar a más de tres médicos hasta dar con el diagnóstico definitivo. Entre los especialistas a los que tuvieron que recurrir destacan el médico de familia, el pediatra y el especialista del aparato digestivo.



Gráfica 3: Método de diagnóstico de la enfermedad celíaca.



Gráfica 4: Proceso de diagnóstico de la enfermedad celíaca.

### 6.3 Seguimiento de la dieta sin gluten

Como se mencionaba previamente en la introducción, el único tratamiento en la actualidad para los pacientes con Enfermedad Celíaca es seguir una dieta exenta de gluten de por vida. Un 86% de los encuestados confirma que la sintomatología desapareció tras el cumplimiento de esta dieta. El tiempo de remisión de los síntomas, así como la mejora de atrofia de las vellosidades intestinales es variable en función, principalmente, del tiempo de demora en el diagnóstico.

A la hora de iniciar una dieta sin gluten tras el diagnóstico, un 64% recibió información por parte de asociaciones de celíacos, tanto a nivel comunitario (Asociación de Celíacos de Castilla y León, ACECALE) como estatal (Federación de Asociaciones de España, FACE). Más de la mitad de los sujetos (53%) son actualmente miembros de alguna de las asociaciones mencionadas, independientemente del tiempo que ha pasado desde su diagnóstico. Dentro de ese 53%, un 61,9% califica su implicación y participación dentro de la misma como intermedia, es decir, *“estoy al tanto de la información publicada en diferentes redes, así como de los eventos organizados, pero no participo de manera activa en ellos”*.

Cuando se confirma el diagnóstico, es necesario un seguimiento médico más estrecho para asegurar una buena adherencia a la dieta sin gluten, así como la ausencia de

trasgresiones tanto voluntarias como involuntarias. Por ello, los pacientes celíacos deben acudir a revisiones de manera periódica. Si bien, estas revisiones son más frecuentes durante los primeros meses/ años dependiendo de cada caso concreto. Un 46% acude a revisión cada 1 o 2 años frente a un porcentaje considerablemente menor, de un 23%, que lo hace cada más de dos años. Esto se debe a que, una vez establecida una estricta dieta sin gluten, y observada una clara remisión de los síntomas, no es necesario un seguimiento tan estrecho.



Gráfica 5: Revisiones posteriores al diagnóstico

A través del análisis de una última pregunta planteada con una escala Likert del 1 al 5, siendo 1 totalmente insatisfecho y 5 totalmente satisfecho, hemos podido analizar en profundidad la dificultad para seguir la dieta sin gluten en diferentes ámbitos. Un 58,7% de los sujetos manifiestan que realizar la compra resulta relativamente fácil. Un 61% considera que seguir la dieta en casa resulta muy fácil, frente a un 63,7% que considera que comer sin gluten fuera de casa resulta difícil o muy difícil. El porcentaje se mantiene cuando hablamos de comer en casa de familiares o amigos, ya que un 63,6% lo califica de relativamente difícil o difícil. De manera global, un 63,3% considera que el cumplimiento de una dieta sin gluten en todos los mencionados ámbitos resulta relativamente difícil.

## 7. DISCUSIÓN

Una vez analizados en profundidad los resultados obtenidos en el cuestionario, es necesario vincularlos con estudios previos que nos permitan extraer conclusiones, así como propuestas de mejora de los actuales protocolos de diagnóstico.

En primer lugar, consideramos necesario destacar el hecho de que la mitad de los diagnósticos realizados en la provincia de León se han producido entre los 0 y los 5 años, es decir, en edad pediátrica. Tan solo un 5% de esos diagnósticos fueron realizados a niños asintomáticos, ya que la enfermedad celiaca en niños cursa típicamente con sintomatología característica de la enfermedad; por el contrario, en el caso de los adultos, los síntomas son mucho más inespecíficos y pueden llegar a afectar a los diferentes sistemas, no solamente al digestivo. Es por ello por lo que el diagnóstico en la edad adulta resulta mucho más complejo.

Pero, ¿cuáles son las causas reales que dificultan enormemente el proceso diagnóstico de la Enfermedad Celiaca? Como mencionábamos anteriormente, el progresivo cambio en el patrón de presentación de los síntomas entre la edad pediátrica y adulta es uno de los principales factores que enlentecen el proceso diagnóstico. En la edad adulta, la sintomatología no se limita a factores exclusivamente intestinales, sino que por el contrario aumentan los síntomas extraintestinales (cansancio, dolor óseo, ansiedad, depresión, problemas en la piel, aftas...). A la hora de analizar cada caso clínico concreto, vamos a encontrar individuos con un historial médico totalmente diferente, ya que la sintomatología le ha podido derivar a especialistas diversos, desde médicos de aparato digestivo, psiquiatría, dermatología, ginecología, endocrinología...

La Enfermedad Celiaca, al ser una patología con sintomatología compartida con otras enfermedades (sobre todo en la edad adulta), en muchas ocasiones puede derivar en diagnósticos erróneos (un 15% de los encuestados había sido previamente diagnosticados de otras patologías como la enfermedad inflamatoria intestinal). A pesar de que hoy en día la Enfermedad Celiaca no es una patología tan desconocida como lo era antes, sigue claramente infradiagnosticada puesto que cuando el paciente no tiene factores de riesgo de la enfermedad o una sintomatología muy clara, no es una de las principales sospechas a nivel médico.

Una vez diagnosticada, el único tratamiento disponible actualmente es la dieta libre de gluten de por vida. Siguiendo esta dieta, un 86% de los encuestados afirman haber



comprobado una total remisión de la sintomatología previamente presentada. Tal y como se demuestra en el estudio de Holmes y col, [14], una persona celiaca que no ha sido diagnosticada tiene doble riesgo relativo de desarrollar cáncer, así como un incremento de 10 veces para algunos carcinomas gastrointestinales y de 43 veces en el caso de los linfomas. Por lo tanto, es muy importante el diagnóstico precoz de esta patología ya que la ausencia de un tratamiento adecuado puede llevar a problemas mayores como el desarrollo de neoplasias.

Otro de los datos a tener en cuenta es la lentitud a la hora de la realización de las pruebas, lo que en muchas ocasiones lleva a los pacientes a acudir a la sanidad privada para intentar acelerar este proceso.

Según el *Protocolo para el diagnóstico precoz de la Enfermedad Celiaca* del Ministerio de Sanidad [15], actualmente para diagnosticar de Enfermedad Celiaca en la edad adulta es obligatorio la realización de una biopsia intestinal en todos los casos; sin embargo, en edad pediátrica hay muchas excepciones.

En niños hay una propuesta de diagnóstico sin biopsia para aquellos casos que cumplan una serie de condiciones:

- Que presenten síntomas sugestivos de la enfermedad.
- Títulos de anti-transglutaminasa (TG) 10 veces por encima del límite superior de referencia.
- Un resultado positivo de anti-endomisio (Em) en una muestra de sangre.
- Presencia de DQ2 y/o DQ8.

Hace años para confirmar el diagnóstico de la Enfermedad Celiaca era necesario la realización de dos biopsias. La primera daba el diagnóstico de sospecha tras el cual se retiraba el gluten de la dieta del paciente, pasados unos años, se reintroducía el gluten en la dieta y se repetía la biopsia. Si la segunda biopsia presentaba daños intestinales histológicos compatibles con la Enfermedad Celiaca se confirmaba el diagnóstico. Numerosos estudios confirman que la realización de una segunda biopsia de confirmación en niños no mejora el rendimiento diagnóstico [16]. Actualmente, como se ha comentado antes, el protocolo es muy distinto, lo que demuestra que va cambiando con el paso de los años adaptándose al empleo de nuevos métodos diagnósticos como los test serológicos, o al mejor uso de los ya existentes mediante protocolos bien establecidos.

Cabe destacar el hecho de que un paciente celiaco tratado correctamente con una dieta libre de gluten no es un enfermo, ya que tras 5 años de media [17] (en adultos la recuperación es más lenta ya que el daño intestinal es mayor) realizando correctamente la dieta, el daño histológico desaparece, así como la sintomatología asociada, convirtiéndose así la enfermedad en una condición.

La hipótesis inicial del trabajo partía del supuesto de que actualmente, a pesar de los avances médicos, la Enfermedad Celiaca sigue siendo una patología altamente infradiagnosticada [18]. Tanto el proceso de diagnóstico como el posterior tratamiento (seguimiento de una dieta libre de gluten de por vida) son relativamente sencillos. Sin embargo, ¿por qué sigue siendo la enfermedad del “ice-berg”? He ido dando respuesta a dicha pregunta a lo largo del trabajo, es por ello por lo que considero de vital importancia introducir una propuesta de mejora al actual protocolo de diagnóstico en edad pediátrica. Dicho cambio, nos va a permitir aumentar de manera significativa el número de personas diagnosticadas antes de la edad adulta, reduciendo así las consecuencias físicas y psicológicas que genera la ausencia de diagnóstico, así como el gasto generado en la sanidad pública (numerosas consultas médicas, pruebas, visitas a especialistas, incluso el tratamiento de patologías mucho más complejas derivadas de una ausencia de diagnóstico, como por ejemplo la aparición de neoplasias).

Como mencionábamos anteriormente, el actual protocolo ya recoge una situación especial (exclusivamente en edad pediátrica) en la que se admite el diagnóstico de Enfermedad Celiaca sin la realización de una biopsia cumpliendo cuatro condiciones fundamentales[19]. Dado que hoy en día, solamente podrían acceder a esta vía de diagnóstico sin biopsia un rango muy reducido de personas, que por su situación clínica cumplan todos los mencionados requisitos; se sigue observando una clara necesidad de ampliar los sujetos que puedan acceder a esta vía, reduciendo así las molestias causadas por pruebas más invasivas y logrando, gracias a una analítica de sangre, detectar un gran número de posibles diagnósticos de la enfermedad desde la infancia, evitando así las numerosas complicaciones que acarrea la ausencia de diagnóstico.

Partiendo de la base de que a día de hoy, el gluten se introduce entre los 4 y los 12 meses de edad (periodo ventana óptimo entre los 4 y los 7 meses) [20] y teniendo en cuenta que los anticuerpos anti-Transglutaminasa tisular 2 y anti-Endomisio pueden no detectarse en niños menores de dos años; considero que sería interesante incluir de manera sistemática a los 3 años, como cribado poblacional, el análisis de los anticuerpos específicos de la enfermedad celiaca, coincidiendo con la revisión de los 3

años en su pediatra, en la que los niños reciben la vacuna de la triple vírica y la varicela. La edad propuesta para dicha analítica no es arbitraria ya que considero que, alcanzados los 3 años, ha pasado el tiempo necesario para que, en caso de haber daño intestinal debido a la ingestión de gluten, pueda detectarse mediante los marcadores específicos.

Evidentemente, la realización de la propuesta que se plantea necesitaría estar apoyada por una serie de estudios que nos permitan verificar la viabilidad de la misma. Una vez verificada, podría ser interesante modificar el protocolo ampliando los casos en los que se puede detectar la Enfermedad Celiaca mediante test serológicos. Por lo tanto, la inversión a la hora de costear test serológicos de manera sistemática a los niños de 3 años, aumentaría notablemente el número de diagnósticos. Habría entonces que valorar lo que supone al sistema sanitario la reducción de patologías derivadas del infradiagnóstico así como su tratamiento para ver si la propuesta es costo-eficiente.

## **8.CONCLUSIONES**

- La Enfermedad Celiaca sigue siendo hoy en día una patología claramente infradiagnosticada. Además, un número significativo de pacientes fueron previamente diagnosticados de otra patología antes del diagnóstico de la enfermedad celiaca.
- Un 86% de los encuestados afirma haber presentado una remisión total de los síntomas tras el seguimiento de una dieta libre de gluten.
- Un 49,5% de los encuestados fueron diagnosticados entre los 0 y 5 años de edad. El diagnóstico es más sencillo en la edad pediátrica debido a la presencia de síntomas específicos de la enfermedad.
- A pesar de que hoy en día los términos “sin gluten” o “celiaco” están más extendidos entre la población general, sigue habiendo un gran desconocimiento sobre el modo correcto de seguir una dieta libre de gluten. Por este motivo, un 64% de los encuestados tuvo que recibir información por parte de asociaciones de celíacos tras el diagnóstico (ACECALE y FACE).
- Los protocolos actuales describen la confirmación del diagnóstico mediante la realización de una biopsia. Solamente se contempla el diagnóstico a través de tests serológicos en exclusiva, en casos muy particulares en la edad pediátrica.
- Se propone el empleo de tests serológicos como cribado poblacional a los 3 años de edad, ampliando así los protocolos actuales para subsanar el infradiagnóstico de esta patología.

## 9.REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Lebwohl B, Sanders DS, Green PHR. Coeliac disease. *The Lancet* 2018;391:70-81.
2. Mustalahti K, Catassi C, Reunanen A, Fabiani E, Heier M, McMillan S, et al. The prevalence of celiac disease in Europe: Results of a centralized, international mass screening project. *Annals of Medicine* 2010;42:587-95.
3. Lebwohl B, Rubio-Tapia A. Epidemiology, Presentation, and Diagnosis of Celiac Disease. *Gastroenterology* 2021;160:63-75.
4. Torres Odio, Sylvia, Martínez Córdova, Zuzet. Base genética de la enfermedad celiaca en el diagnóstico. *Revista Cubana de Medicina [Internet]* 2012;51:170–82. Available from: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-75232012000200008](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-75232012000200008)
5. Miranda M, Alonso L, De Castro M, Millán A. Enfermedad celíaca: nuevos criterios diagnósticos [Internet]. 2012;Available from: <https://www.spaoyex.es/sites/default/files/pdf/voxpaed19.2pags28-33.pdf>
6. Riechmann ER. Rational application of the new European Society for Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition (ESPGHAN) 2020 criteria for the diagnosis of coeliac disease. :9.
7. Polanco I, Ribes C. Enfermedad celíaca [Internet]. 2016;Available from: <https://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/5-celiaca.pdf>
8. Méndez D de los Á, Arriola MA, Gonzáles AL, Montenegro C, Olano C. Prevalencia y características de la deficiencia selectiva de IgA en pacientes celíacos [Internet]. 2021;Available from: <http://www.scielo.org.pe/pdf/rgp/v41n1/1022-5129-rgp-41-01-11.pdf>
9. Pisano R, Seitz JC. Clasificación de Marsh [Internet]. 2011;Available from: <https://gastrolat.org/DOI/PDF/10.0716/gastrolat2011n300009.pdf>
10. Tratamiento de la enfermedad celíaca. ¿Cómo medir adherencia a la dieta libre de gluten? [Internet]. [citado 2022 abr 29];Available from: <https://www.elsevier.es/es-revista-revista-chilena-pediatria-219-pdf-S0370410616000139>
11. Mojico JR, Hernando A, Lombardia M, Mena MC, Mendez YE. AVENA EN LA DIETA SIN-GLUTEN: UN RIESGO PARA LA SALUD DEL CELIACO. CONTAMINACION MASIVA EN PRODUCTOS DE AVENA. 2005;4.

12. Sayed SK, Imam HMK, Mahran AM, Refaiy AM. Diagnostic utility of deamidated gliadin peptide antibody in celiac disease compared to anti-tissue transglutaminase and IgA- endomysium antibodies. *Egypt J Immunol* 2012;19:41-52.
13. Rubio-Tapia A, Jansson-Knodell CL, Rahim MW, See JA. Influencia del género en la presentación clínica y enfermedades asociadas en adultos con enfermedad celíaca (EC). *Gaceta Médica de México*. :9.
14. Holmes GKT, Prior P, Lane MR, Pope D, Allan RN. Malignancy in coeliac disease effect of a gluten free diet. :6.
15. Polanco I, Montoro M, Fernández F, Arranz E. Protocolo para el diagnóstico precoz de la ENFERMEDAD CELÍACA. 2018.
16. Guandalini S, Ventura A, Ansaldi N, Giunta A, Greco L, Lazzari R, et al. Diagnosis of coeliac disease: Time for a change? *Archives of disease in childhood* 1989;64:1320-4; discussion 1324.
17. Moscoso F, Quera R. Enfermedad Celiaca: Revisión [Internet]. 2015;Available from: <https://www.elsevier.es/es-revista-revista-medica-clinica-las-condes-202-articulo-enfermedad-celiaca-revision-S0716864015001261>
18. Fernández A, González L, de la Fuente J. Coeliac disease: clinical features in adult populations [Internet]. 2010;Available from: [https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1130-01082010000800002](https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1130-01082010000800002)
19. Polanco Allué I. Estado actual del diagnóstico de la enfermedad celíaca en el niño y adolescente [Internet]. 2011;Available from: <https://evidenciasenpediatria.es/files/41-11365-RUTA/52Editorial.pdf>
20. Vitoria JC, Bilbao JR. Novedades en enfermedad celíaca [Internet]. 2012;Available from: <https://www.analesdepediatria.org/es-novedades-enfermedad-celiaca-articulo-S1695403312003815>

## 10.ANEXOS

### ANEXO I: CUESTIONARIO



## DIAGNOSTICO Y SEGUIMIENTO DE LA ENFERMEDAD CELIACA

Esta encuesta forma parte de un estudio para la realización de un Trabajo de Fin de Grado de la Facultad de Medicina de Valladolid. Muchas gracias de antemano por su participación.

\*En el caso de que el celiaco sea un niño y el cuestionario sea cumplimentado por sus padres, los datos como la edad hacen referencia al paciente celiaco, NO a la persona que rellene el cuestionario.

#### 1. Edad

- Menos de 18 años
- Entre 18-65 años
- Más de 65 años

#### 2. Sexo

- Hombre
- Mujer

#### 3. Edad a la que se le diagnosticó la enfermedad celiaca

Escriba su respuesta

#### 4. ¿Cuál o cuáles de los siguientes síntomas presentaba antes del diagnóstico?

- Gases
- Dolor abdominal
- Hinchazón abdominal
- Diarrea
- Estreñimiento
- Intolerancia a la lactosa
- Heces grasas (que flotan)
- Náuseas
- Vómitos
- Pérdida de peso
- Ningún síntoma
- Otras

#### 5. En caso de ser diagnosticado cuando era un niño (hasta 18 años) ¿ha experimentado alguno de los siguientes síntomas relacionados con la Enfermedad Celiaca?:

- Alteración del crecimiento (baja estatura, bajo peso...)
- Retraso en la pubertad
- Cambios en el estado de ánimo
- Otras

#### 6. ¿Además de los anteriores síntomas presentaba alguno de los siguientes?:

- Dermatitis herpetiforme
- Cansancio
- Dolor de huesos y articulaciones
- Aftas o heridas en la boca
- Problemas reproductivos en la mujer
- Depresión/Ansiedad
- Anemia
- Otras

7. ¿Cuál de los siguientes fueron los motivos para la sospecha de la celiacía en su caso?:

- Síntomas como los citados anteriormente
- Familiar celiaco
- Alergias o intolerancias alimentarias
- Otras

8. Antes del diagnóstico de la enfermedad celiaca, ¿fue usted diagnosticado de otra patología por esta misma sintomatología?

- Sí
- No

9. En caso afirmativo, señale cuál o cuáles de las siguientes

- Sensibilidad al gluten no celiaca
- Diabetes
- Intolerancia a la lactosa
- Enfermedad inflamatoria intestinal
- Intolerancia a otros alimentos
- Otras

10. ¿A través de que prueba fue usted diagnosticado?

- Endoscopia con biopsia
- Análisis de sangre (test serológico, anticuerpos de celiaca)
- Ambas
- No lo sé/No lo recuerdo

11. Valore del 1 al 5 el grado de satisfacción en los siguientes escenarios, siendo 1 la puntuación más baja y 5 la más alta:

	1	2	3	4	5
Rapidez a la hora de realizar las pruebas	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Molestias causadas por las pruebas	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Información aportada por su médico de digestivo en cuanto a la dieta sin gluten	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Seguimiento posterior al diagnóstico por parte de su médico de atención primaria	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Dificultad para seguir una dieta exenta de gluten	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

12. ¿Desaparecieron los síntomas una vez establecida la dieta sin gluten?

- Sí
- No

13. Describa brevemente cómo se sintió durante el proceso del diagnóstico de la celiacía

Escriba su respuesta

14. ¿Dónde fue usted diagnosticado?

- Sanidad pública
- Sanidad privada
- Ambas

15. ¿Cuántos médicos visitó antes de recibir el diagnóstico?

- 1
- 2
- 3
- Más de 3

16. Seleccione a cuál de los siguientes especialistas acudió por su sintomatología

- Médico de Familia
- Pediatra
- Digestivo
- Endocrino
- Ginecólogo
- Psiquiatra
- Dermatólogo
- Otras

17. ¿Al recibir el diagnóstico de la EC, recibió información por parte de asociaciones como ACECALE o FACE?

- Sí
- No

18. ¿Es usted miembro de alguna asociación de celíacos?

- Sí
- No

19. En caso afirmativo, especifique cual

20. Si pertenece a alguna asociación, por favor, valore su grado de participación/implicación en la misma:

- a) **Participación escasa:** soy miembro de la asociación, pero no estoy al tanto de las noticias/eventos publicados por la misma ni tengo relación con ninguno de los otros miembros.
- b) **Participación intermedia:** estoy al tanto de la información proporcionada por la asociación a través de publicaciones en la web/manuales/trípticos informativos, etc., así como de los eventos que organiza, pero no participo en ellos de forma activa.
- c) **Participación elevada:** estoy al tanto de la información proporcionada por la asociación y participo de forma activa como asistente en algunos de los eventos que organiza, aunque lo hago de forma esporádica

21. Una vez diagnosticado, con qué frecuencia acude a revisiones del especialista de digestivo?

- Cada menos de 6 meses
- Entre 6 y 12 meses
- Entre 1 y 2 años
- Cada más de 2 años

22. Puntúe del 1 al 5 su dificultad para seguir la dieta sin gluten en cada una de estas situaciones, siendo 1 muy fácil y 5 muy difícil.

	1	2	3	4	5
A la hora de hacer la compra	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
En casa	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Fuera de casa (restaurantes, hoteles, comedores...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
En casa de familiares, amigos...	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
De forma global (considerando todas la anteriores)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Enviar

Este contenido lo creó el propietario del formulario. Los datos que envíe se enviarán al propietario del formulario. Microsoft no es responsable de las prácticas de privacidad o seguridad de sus clientes, incluidas las que adopte el propietario de este formulario. Nunca des tu contraseña.

Con tecnología de Microsoft Forms | [Privacidad y cookies](#) | [Términos de uso](#)



## ANEXO II: PROTOCOLO DE VALIDACIÓN DEL CUESTIONARIO

Valore del 1 al 5 la pertinencia y adecuación de los 17 ítems que componen el cuestionario orientado a personas celiacas de la provincia de León. El cuestionario pretende conocer en profundidad las condiciones en la que se produjo el diagnóstico de la EC, así como el seguimiento inicial tras el mismo.

Pregunta 1	<b>Pertinencia</b>					<b>Adecuación</b>				
Edad a la que se le diagnosticó la enfermedad celiaca.	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
	Comentarios:									
Pregunta 2	<b>Pertinencia</b>					<b>Adecuación</b>				
¿Cuál o cuáles de los siguientes síntomas presentaba antes del diagnóstico?  <input type="checkbox"/> Gases <input type="checkbox"/> Dolor abdominal <input type="checkbox"/> Diarrea <input type="checkbox"/> Estreñimiento <input type="checkbox"/> Intolerancia a la lactosa <input type="checkbox"/> Heces grasas (flotan) <input type="checkbox"/> Náuseas <input type="checkbox"/> Vómitos <input type="checkbox"/> Hinchazón abdominal <input type="checkbox"/> Ningún síntoma <input type="checkbox"/> Otros. Especificar	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
	Comentarios:									
Pregunta 3	<b>Pertinencia</b>					<b>Adecuación</b>				
En caso de ser niño/a (hasta 14 años):  <input type="checkbox"/> Crecimiento lento	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
	Comentarios:									

<input type="checkbox"/> Baja estatura <input type="checkbox"/> Retraso en la pubertad <input type="checkbox"/> Cambios en el estado de ánimo <input type="checkbox"/> Otros. Especificar										
Pregunta 4	<b>Pertinencia</b>					<b>Adecuación</b>				
	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
¿Además de los anteriores síntomas presentaba alguno de los siguientes?:  <input type="checkbox"/> Dermatitis herpetiforme <input type="checkbox"/> Cansancio <input type="checkbox"/> Dolor en huesos y articulaciones <input type="checkbox"/> Aftas o heridas en la boca <input type="checkbox"/> Problemas reproductivos en la mujer <input type="checkbox"/> Depresión/ Ansiedad <input type="checkbox"/> Anemia <input type="checkbox"/> Otros. Especificar	Comentarios:									
Pregunta 5	<b>Pertinencias</b>					<b>Adecuación</b>				
	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
¿Cuál de los siguientes fueron los motivos para la sospecha de la celiaquía en su caso?:  <input type="checkbox"/> Síntomas como los citados anteriormente <input type="checkbox"/> Familiar celiaco <input type="checkbox"/> Otros. Especificar	Comentarios:									

Pregunta 6	<b>Pertinencia</b>					<b>Adecuación</b>				
<p>Antes del diagnóstico de la enfermedad celiaca, ¿fue usted diagnosticado de otra patología?</p> <p>Sí/No</p> <p>En caso afirmativo, ¿cuál o cuáles?</p>	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
	Comentarios:									
Pregunta 7	<b>Pertinencia</b>					<b>Adecuación</b>				
<p>¿A través de que prueba fue usted diagnosticado?</p> <p><input type="checkbox"/> Endoscopia con biopsia</p> <p><input type="checkbox"/> Test serológico (análisis de sangre)</p> <p><input type="checkbox"/> Ambas</p>	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
	Comentarios:									
Pregunta 8	<b>Pertinencia</b>					<b>Adecuación</b>				
<p>Valore del 1 al 5 el grado de satisfacción en los siguientes escenarios, siendo 1 la puntuación más baja y 5 la más alta:</p> <p>Rapidez a la hora de realizar las pruebas.</p> <p>Molestias causadas por las pruebas.</p> <p>Información aportada por su médico de digestivo en cuanto a la dieta sin gluten.</p> <p>Seguimiento posterior al diagnóstico por parte de su médico de atención primaria.</p>	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
	Comentarios:									

Dificultad para seguir una dieta exenta de gluten.										
Pregunta 9	<b>Pertinencia</b>					<b>Adecuación</b>				
	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
¿Desaparecieron los síntomas una vez establecida la dieta sin gluten?  Si/No										
	Comentarios:									
Pregunta 10	<b>Pertinencia</b>					<b>Adecuación</b>				
	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
Describa brevemente cómo se sintió durante el proceso del diagnóstico de la celiaquía.										
	Comentarios:									
Pregunta 11	<b>Pertinencia</b>					<b>Adecuación</b>				
	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
¿Dónde fue usted diagnosticado?  <input type="checkbox"/> Sanidad pública <input type="checkbox"/> Sanidad privada										
	Comentarios:									

Pregunta 12	<b>Pertinencia</b>					<b>Adecuación</b>				
	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
¿Cuántos médicos visitó antes de recibir el diagnóstico?  <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> Más de 3	Comentarios:									
Pregunta 13	<b>Pertinencia</b>					<b>Adecuación</b>				
	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
Seleccione a cuál de los siguientes especialistas acudió por su sintomatología:  <input type="checkbox"/> Médico de familia <input type="checkbox"/> Pediatra <input type="checkbox"/> Digestivo <input type="checkbox"/> Endocrino <input type="checkbox"/> Ginecólogo <input type="checkbox"/> Dermatólogo <input type="checkbox"/> Psiquiatra <input type="checkbox"/> Otros	Comentarios:									
Pregunta 14	<b>Pertinencia</b>					<b>Adecuación</b>				
	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
¿Al recibir el diagnóstico de la EC, recibió información por parte de asociaciones como ACECALE o FACE?  Sí/ No	Comentarios:									

Pregunta 15	<b>Pertinencia</b>					<b>Adecuación</b>				
	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
<p>¿Es usted miembro de alguna asociación de celíacos?</p> <p>Si/No</p> <p>En caso afirmativo, especifique cual.</p>										
Comentarios:										
Pregunta 16	<b>Pertinencia</b>					<b>Adecuación</b>				
	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
<p>Una vez diagnosticado, ¿con qué frecuencia acude a revisiones del especialista de digestivo?</p> <p><input type="checkbox"/> Menos de 6 meses</p> <p><input type="checkbox"/> Entre 6-12 meses</p> <p><input type="checkbox"/> Cada 2 años</p> <p><input type="checkbox"/> Cada más de 2 años</p>										
Comentarios:										
Pregunta 17	<b>Pertinencia</b>					<b>Adecuación</b>				
	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
<p>Puntúe del 1 al 5 su cumplimiento de la dieta sin gluten en cada una de estas situaciones. Siendo 1 mal cumplimiento y 5 muy buen cumplimiento.</p> <p>A la hora de hacer la compra.</p> <p>En casa.</p> <p>Fuera de casa (restaurantes, hoteles, comedores...).</p> <p>En casa de familiares, amigos...</p> <p>De forma global (considerando todas la anteriores).</p>										
Comentarios:										

<b>VALORACIÓN GENERAL DEL CUESTIONARIO</b>	<b>Pertinencia</b>					<b>Adecuación</b>				
	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
	Comentarios:									

### ANEXO III: RESPUESTA DE EXPERTOS AL PROTOCOLO DE VALIDACIÓN DEL CUESTIONARIO

#### RESPUESTA AL PROTOCOLO DE VALIDACIÓN EXPERTO 1:

Valore del 1 al 5 la pertinencia y adecuación de los 17 ítems que componen el cuestionario orientado a personas celiacas de la provincia de León. El cuestionario pretende conocer en profundidad las condiciones en la que se produjo el diagnóstico de la EC, así como el seguimiento inicial tras el mismo.

Pregunta 1	Pertinencia					Adecuación				
Edad a la que se le diagnosticó la enfermedad celiaca.	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
					X					X
	Comentarios:									
Pregunta 2	Pertinencia					Adecuación				
¿Cuál o cuáles de los siguientes síntomas presentaba antes del diagnóstico?  <input type="checkbox"/> Gases <input type="checkbox"/> Dolor abdominal <input type="checkbox"/> Diarrea <input type="checkbox"/> Estreñimiento <input type="checkbox"/> Intolerancia a la lactosa <input type="checkbox"/> Heces grasas (flotan) <input type="checkbox"/> Náuseas <input type="checkbox"/> Vómitos <input type="checkbox"/> Hinchazón abdominal <input type="checkbox"/> Ningún síntoma <input type="checkbox"/> Otros. Especificar	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
					X					X
	Comentarios:									



Pregunta 3	<b>Pertinencia</b>					<b>Adecuación</b>				
	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
En caso de ser niño/a (hasta 14 años):  <input type="checkbox"/> Crecimiento lento <input type="checkbox"/> Baja estatura <input type="checkbox"/> Retraso en la pubertad <input type="checkbox"/> Cambios en el estado de ánimo <input type="checkbox"/> Otros. Especificar					X					X
	Comentarios:									
Pregunta 4	<b>Pertinencia</b>					<b>Adecuación</b>				
	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
¿Además de los anteriores síntomas presentaba alguno de los siguientes?:  <input type="checkbox"/> Dermatitis herpetiforme <input type="checkbox"/> Cansancio <input type="checkbox"/> Dolor en huesos y articulaciones <input type="checkbox"/> Aftas o heridas en la boca <input type="checkbox"/> Problemas reproductivos en la mujer <input type="checkbox"/> Depresión/ Ansiedad <input type="checkbox"/> Anemia <input type="checkbox"/> Otros. Especificar					X					X
	Comentarios:									
Pregunta 5	<b>Pertinencias</b>					<b>Adecuación</b>				
	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
¿Cuál de los siguientes fueron los motivos para la sospecha de la celiaquía en su caso?:					X					X
	Comentarios:									

<input type="checkbox"/> Síntomas como los citados anteriormente <input type="checkbox"/> Familiar celiaco <input type="checkbox"/> Otros. Especificar										
Pregunta 6	<b>Pertinencia</b>					<b>Adecuación</b>				
<p>Antes del diagnóstico de la enfermedad celiaca, ¿fue usted diagnosticado de otra patología?</p> <p>Sí/No</p> <p>En caso afirmativo, ¿cuál o cuáles?</p>	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
					X					X
	Comentarios:									
Pregunta 7	<b>Pertinencia</b>					<b>Adecuación</b>				
<p>¿A través de que prueba fue usted diagnosticado?</p> <p><input type="checkbox"/> Endoscopia con biopsia</p> <p><input type="checkbox"/> Test serológico (análisis de sangre)</p> <p><input type="checkbox"/> Ambas</p>	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
					X					X
	Comentarios:									
Pregunta 8	<b>Pertinencia</b>					<b>Adecuación</b>				
<p>Valore del 1 al 5 el grado de satisfacción en los siguientes escenarios, siendo 1 la puntuación más baja y 5 la más alta:</p> <p>Rapidez a la hora de realizar las pruebas.</p> <p>Molestias causadas por las pruebas.</p> <p>Información aportada por su médico de digestivo en cuanto a la dieta sin gluten.</p>	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
					X					X
	Comentarios:									

<p>Seguimiento posterior al diagnóstico por parte de su médico de atención primaria.</p> <p>Dificultad para seguir una dieta exenta de gluten.</p>										
<p>Pregunta 9</p>	<b>Pertinencia</b>					<b>Adecuación</b>				
	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
<p>¿Desaparecieron los síntomas una vez establecida la dieta sin gluten?</p> <p>Si/No</p>					X					X
	Comentarios:									
<p>Pregunta 10</p>	<b>Pertinencia</b>					<b>Adecuación</b>				
	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
<p>Describa brevemente cómo se sintió durante el proceso del diagnóstico de la celiaquía.</p>					X					X
	Comentarios:									
<p>Pregunta 11</p>	<b>Pertinencia</b>					<b>Adecuación</b>				
<p>¿Dónde fue usted diagnosticado?</p>	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
<p><input type="checkbox"/> Sanidad pública</p> <p><input type="checkbox"/> Sanidad privada</p>					X					X
	Comentarios:									

Pregunta 12	<b>Pertinencia</b>					<b>Adecuación</b>				
	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
¿Cuántos médicos visitó antes de recibir el diagnóstico?  <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> Más de 3					X					X
Comentarios:										
Pregunta 13	<b>Pertinencia</b>					<b>Adecuación</b>				
	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
Seleccione a cuál de los siguientes especialistas acudió por su sintomatología:  <input type="checkbox"/> Médico de familia <input type="checkbox"/> Pediatra <input type="checkbox"/> Digestivo <input type="checkbox"/> Endocrino <input type="checkbox"/> Ginecólogo <input type="checkbox"/> Dermatólogo <input type="checkbox"/> Psiquiatra <input type="checkbox"/> Otros					X					X
Comentarios:										
Pregunta 14	<b>Pertinencia</b>					<b>Adecuación</b>				
	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
¿Al recibir el diagnóstico de la EC, recibió información por parte de asociaciones como ACECALE o FACE?  Sí/ No					X					X
Comentarios:										

Pregunta 15	<b>Pertinencia</b>					<b>Adecuación</b>				
	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
¿Es usted miembro de alguna asociación de celíacos?					X					X
Si/No  En caso afirmativo, especifique cual.	Comentarios:									
Pregunta 16	<b>Pertinencia</b>					<b>Adecuación</b>				
	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
Una vez diagnosticado, ¿con qué frecuencia acude a revisiones del especialista de digestivo?					X					X
<input type="checkbox"/> Menos de 6 meses <input type="checkbox"/> Entre 6-12 meses <input type="checkbox"/> Cada 2 años <input type="checkbox"/> Cada más de 2 años	Comentarios:									
Pregunta 17	<b>Pertinencia</b>					<b>Adecuación</b>				
	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
Puntúe del 1 al 5 su cumplimiento de la dieta sin gluten en cada una de estas situaciones. Siendo 1 mal cumplimiento y 5 muy buen cumplimiento.					X					X
A la hora de hacer la compra.  En casa. Fuera de casa (restaurantes, hoteles, comedores...)  En casa de familiares, amigos...  De forma global (considerando todas la anteriores).	Comentarios:									

VALORACIÓN GENERAL DEL CUESTIONARIO	Pertinencia					Adecuación				
	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
					X					X
	<p>Comentarios:  El cuestionario incluye ítems adecuados, relacionados tanto con el diagnóstico como con el seguimiento de la EC. El lenguaje es preciso y sencillo. Considero que el cuestionario está bien enfocado y cumple con el propósito para el que ha sido diseñado.</p>									

## RESPUESTA AL PROTOCOLO DE VALIDACIÓN EXPERTO 2:

Valore del 1 al 5 la pertinencia y adecuación de los 17 ítems que componen el cuestionario orientado a personas celiacas de la provincia de León. El cuestionario pretende conocer en profundidad las condiciones en la que se produjo el diagnóstico de la EC, así como el seguimiento inicial tras el mismo.

Pregunta 1	Pertinencia					Adecuación				
Edad a la que se le diagnosticó la enfermedad celiaca.	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
					X					X
	Comentarios:									
.										
Pregunta 2	Pertinencia					Adecuación				
¿Cuál o cuáles de los siguientes síntomas presentaba antes del diagnóstico?  <input type="checkbox"/> Gases <input type="checkbox"/> Dolor abdominal <input type="checkbox"/> Diarrea <input type="checkbox"/> Estreñimiento <input type="checkbox"/> Intolerancia a la lactosa <input type="checkbox"/> Heces grasas (flotan) <input type="checkbox"/> Náuseas <input type="checkbox"/> Vómitos <input type="checkbox"/> Hinchazón abdominal <input type="checkbox"/> Ningún síntoma <input type="checkbox"/> Otros. Especificar	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
					X					X
	Comentarios:									

Pregunta 3	Pertinencia					Adecuación				
	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
<p>En caso de ser niño/a (hasta 14 años), ¿ha experimentado algunos de los siguientes síntomas asociados con la enfermedad celiaca? ¿Cuál/es?:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> Crecimiento lento</li> <li><input type="checkbox"/> Baja estatura</li> <li><input type="checkbox"/> Retraso en la pubertad</li> <li><input type="checkbox"/> Cambios en el estado de ánimo</li> <li><input type="checkbox"/> Ningún síntoma</li> <li><input type="checkbox"/> Otros. Especificar</li> </ul>					X					X
<p>Comentarios: me parece muy bien esta pregunta pero creo que hay que formularla completa, aunque se entiende por la anterior. Pero en un cuestionario cada pregunta debe tener sentido único por sí misma, independientemente de las demás.</p>										
Pregunta 4	Pertinencia					Adecuación				
	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
<p>¿Además de los anteriores síntomas presentaba alguno de los siguientes?:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> Dermatitis herpetiforme</li> <li><input type="checkbox"/> Cansancio</li> <li><input type="checkbox"/> Dolor en huesos y articulaciones</li> <li><input type="checkbox"/> Aftas o heridas en la boca</li> <li><input type="checkbox"/> Problemas reproductivos en la mujer</li> <li><input type="checkbox"/> Depresión/ Ansiedad</li> <li><input type="checkbox"/> Anemia</li> <li><input type="checkbox"/> Otros. Especificar</li> </ul>					X		X			
<p>Comentarios: Creo que esta pregunta es muy adecuada pero no está formulada de forma clara. ¿Te refieres a síntomas que estaban presentes antes del diagnóstico? ¿O síntomas que en general que la persona haya experimentado en algún momento de su vida, independientemente de si ya se había producido o no el diagnóstico? Si preguntas por síntomas presentes antes del diagnóstico, no veo la diferencia con la pregunta 2, las uniría.</p>										



Pregunta 5	Pertinencias					Adecuación				
	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
¿Cuál de los siguientes fueron los motivos para la sospecha de la celiaquía en su caso?:  <input type="checkbox"/> Síntomas como los citados anteriormente <input type="checkbox"/> Familiar celiaco <input type="checkbox"/> Otros. Especificar					X				X	
Pregunta 6	Pertinencia					Adecuación				
Antes del diagnóstico de la enfermedad celiaca, ¿fue usted diagnosticado de otra patología?  Sí/No  En caso afirmativo, ¿cuál o cuáles?	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
					X					X
Comentarios: me parece muy bien esta pregunta, pero ¿y si el diagnóstico de otra patología se produjo después del diagnóstico de la enfermedad celiaca? No sé si eso puede ser interesante saberlo.										
Pregunta 7	Pertinencia					Adecuación				
¿A través de que prueba fue usted diagnosticado?	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
<input type="checkbox"/> Endoscopia con biopsia <input type="checkbox"/> Test serológico (análisis de sangre) <input type="checkbox"/> No sabe/no contesta <input type="checkbox"/> Ambas					X					X
Pregunta 8	Pertinencia					Adecuación				
Valore del 1 al 5 el grado de satisfacción en los siguientes escenarios, siendo 1 la puntuación más baja y 5 la más alta:	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
					X			X		
Comentarios: estoy de acuerdo, pero creo que es importante diferenciar entre ítems referidos al proceso de diagnóstico y otros.										

<p>Rapidez a la hora de realizar las pruebas.</p> <p>Molestias causadas por las pruebas.</p> <p>Información aportada por su médico de digestivo en cuanto a la dieta sin gluten.</p> <p>Seguimiento posterior al diagnóstico por parte de su médico de atención primaria.</p> <p>Dificultad para seguir una dieta exenta de gluten.</p>										
<p>Pregunta 9</p>	<b>Pertinencia</b>					<b>Adecuación</b>				
<p>¿Desaparecieron los síntomas una vez establecida la dieta sin gluten?</p> <p>Si/No</p>	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
					X					X
<p>Pregunta 10</p>	<b>Pertinencia</b>					<b>Adecuación</b>				
<p>Describa brevemente cómo se sintió durante el proceso del diagnóstico de la celiaquía.</p>	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
					X		X			
<p>Comentarios: me parece muy pertinente pero creo que, en parte, se responde con la pregunta 8.</p>										
<p>Pregunta 11</p>	<b>Pertinencia</b>					<b>Adecuación</b>				
<p>¿Dónde fue usted diagnosticado?</p>	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
					X					X
<p>Comentarios: muy bien pero no la colocaré aquí.</p>										

<input type="checkbox"/> Sanidad pública <input type="checkbox"/> Sanidad privada										
Pregunta 12	<b>Pertinencia</b>					<b>Adecuación</b>				
	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
¿Cuántos médicos visitó antes de recibir el diagnóstico?  <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> Más de 3				X						X
	Comentarios: tengo dudas sobre si esta pregunta es pertinente. Mi sugerencia es dejarla pero modificando la pregunta 13 para que quede más claro.									
Pregunta 13	<b>Pertinencia</b>					<b>Adecuación</b>				
	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
Seleccione a cuál de los siguientes especialistas acudió por su sintomatología:  <input type="checkbox"/> Médico de familia <input type="checkbox"/> Pediatra <input type="checkbox"/> Digestivo <input type="checkbox"/> Endocrino <input type="checkbox"/> Ginecólogo <input type="checkbox"/> Dermatólogo <input type="checkbox"/> Psiquiatra <input type="checkbox"/> Otros					X					X
	Comentarios:									
Pregunta 14	<b>Pertinencia</b>					<b>Adecuación</b>				
	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
¿Al recibir el diagnóstico de la EC, recibió información por parte de asociaciones como ACECALE o FACE?  Sí/ No					X				X	

Pregunta 15	Pertinencia					Adecuación				
	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
¿Es usted miembro de alguna asociación de celíacos?					X					X
Si/No  En caso afirmativo, especifique cual.	Comentarios: perfecta, la dejaría tal cual. Añadiría una última pregunta (la pongo debajo) sobre el grado de participación en esta asociación.									
Si su respuesta a la pregunta anterior es afirmativa, por favor, valore su grado de participación/implicación en la asociación que ha indicado:										
<p>a) Participación escasa: soy miembro de la asociación, pero no estoy al tanto de las noticias/eventos publicados por la misma ni tengo relación con ninguno de los otros miembros.</p> <p>b) Participación intermedia: estoy al tanto de la información proporcionada por la asociación a través de publicaciones en la web/manuales/trípticos informativos, etc., así como de los eventos que organiza, pero no participo en ellos de forma activa.</p> <p>c) Participación elevada: estoy al tanto de la información proporcionada por la asociación y participo de forma activa como asistente en algunos de los eventos que organiza, aunque lo hago de forma esporádica.</p> <p>d) Participación muy elevada: me implico directamente en el diseño y difusión de la información/eventos organizados por la asociación y participo con frecuencia en dichos eventos, no solo como asistente sino como coordinador o colaborador directo.</p>										
Pregunta 16	Pertinencia					Adecuación				
	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
Una vez diagnosticado, ¿con qué frecuencia acude a revisiones del especialista de digestivo?					X					X
<input type="checkbox"/> Menos de 6 meses <input type="checkbox"/> Entre 6-12 meses <input type="checkbox"/> Cada 2 años <input type="checkbox"/> Cada más de 2 años	Comentarios: muy bien planteada.									

Pregunta 17	Pertinencia					Adecuación				
<p>Puntúe del 1 al 5 su cumplimiento de la dieta sin gluten en cada una de estas situaciones. Siendo 1 mal cumplimiento y 5 muy buen cumplimiento.</p> <p>A la hora de hacer la compra.</p> <p>En casa. Fuera de casa (restaurantes, hoteles, comedores...).</p> <p>En casa de familiares, amigos...</p> <p>De forma global (considerando todas la anteriores).</p>	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
					X					X
	Comentarios: perfecta.									
VALORACIÓN GENERAL DEL CUESTIONARIO	Pertinencia					Adecuación				
	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
					X				X	
	Comentarios: en general muy bueno, pero creo que mejoraría las preguntas que he añadido/modificado.									

### RESPUESTA AL PROTOCOLO DE VALIDACIÓN EXPERTO 3:

Valore del 1 al 5 la pertinencia y adecuación de los 17 ítems que componen el cuestionario orientado a personas celiacas de la provincia de León. El cuestionario pretende conocer en profundidad las condiciones en la que se produjo el diagnóstico de la EC, así como el seguimiento inicial tras el mismo.

Pregunta 1	<b>Pertinencia</b>					<b>Adecuación</b>				
Edad a la que se le diagnosticó la enfermedad celiaca.	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
					X					X
	Comentarios:									
Pregunta 2	<b>Pertinencia</b>					<b>Adecuación</b>				
¿Cuál o cuáles de los siguientes síntomas presentaba antes del diagnóstico?  <input type="checkbox"/> Gases <input type="checkbox"/> Dolor abdominal <input type="checkbox"/> Diarrea <input type="checkbox"/> Estreñimiento <input type="checkbox"/> Intolerancia a la lactosa <input type="checkbox"/> Heces grasas (flotan) <input type="checkbox"/> Náuseas <input type="checkbox"/> Vómitos <input type="checkbox"/> Hinchazón abdominal <input type="checkbox"/> Ningún síntoma <input type="checkbox"/> Otros. Especificar	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
					X					
	Comentarios: PON QUE PUEDEN MARCAR VARIOS. Otros: anorexia, talla baja, desnutrición, otra enfermedad autoinmune -diabetes, hipotiroidismo- ... Gases podrían confundirlo con hinchazón (aquí pondría mejor abdomen distendido o abultado).									
Pregunta 3	<b>Pertinencia</b>					<b>Adecuación</b>				
En caso de ser niño/a (hasta 14 años):  <input type="checkbox"/> Crecimiento lento	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
			X							
	Comentarios: "En caso de haberse diagnosticado en la infancia" (hasta 18 años), además:"									

<input type="checkbox"/> Baja estatura <input type="checkbox"/> Retraso en la pubertad <input type="checkbox"/> Cambios en el estado de ánimo <input type="checkbox"/> Otros. Especificar	Las dos primeras: "alteración del crecimiento".									
Pregunta 4	<b>Pertinencia</b>					<b>Adecuación</b>				
	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
¿Además de los anteriores síntomas presentaba alguno de los siguientes?:  <input type="checkbox"/> Dermatitis herpetiforme <input type="checkbox"/> Cansancio <input type="checkbox"/> Dolor en huesos y articulaciones <input type="checkbox"/> Aftas o heridas en la boca <input type="checkbox"/> Problemas reproductivos en la mujer <input type="checkbox"/> Depresión/ Ansiedad <input type="checkbox"/> Anemia <input type="checkbox"/> Otros. Especificar					<u>X</u>					<u>X</u>
Pregunta 5	<b>Pertinencias</b>					<b>Adecuación</b>				
	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
¿Cuál de los siguientes fueron los motivos para la sospecha de la celiaquía en su caso?:  <input type="checkbox"/> Síntomas como los citados anteriormente <input type="checkbox"/> Familiar celiaco <input type="checkbox"/> Otros. Especificar										
	Comentarios: "En el caso de que fuera diagnosticada por pertenecer a alguno de los grupos de riesgo siguientes:" aquí metería las enfermedades autoinmunes que te decía antes, familiar de celiaco, y déficit de IgA.									

Pregunta 6	Pertinencia					Adecuación				
	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
<p>Antes del diagnóstico de la enfermedad celiaca, ¿fue usted diagnosticado de otra patología?</p> <p>Sí/No</p> <p>En caso afirmativo, ¿cuál o cuáles?</p>										
<p>Comentarios: Es una pregunta demasiado amplia. Y si pones: "Antes del diagnóstico...¿fue diagnosticado de otra patología <u>por este mismo motivo?</u>"</p>										
Pregunta 7	Pertinencia					Adecuación				
	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
<p>¿A través de que prueba fue usted diagnosticado?</p> <p><input type="checkbox"/> Endoscopia con biopsia</p> <p><input type="checkbox"/> Test serológico (análisis de sangre)</p> <p><input type="checkbox"/> Ambas</p>					<u>X</u>		<u>X</u>			
<p>Comentarios: Test serológico podrían no entenderlo: Anticuerpos-serología de celiaca (análisis de sangre)</p>										
Pregunta 8	Pertinencia					Adecuación				
	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
<p>Valore del 1 al 5 el grado de satisfacción en los siguientes escenarios, siendo 1 la puntuación más baja y 5 la más alta:</p> <p>Rapidez a la hora de realizar las pruebas.</p> <p>Molestias causadas por las pruebas.</p> <p>Información aportada por su médico de digestivo en cuanto a la dieta sin gluten.</p> <p>Seguimiento posterior al diagnóstico por parte de su</p>				<u>X</u>						<u>X</u>
<p>Comentarios:</p>										



médico de atención primaria.  Dificultad para seguir una dieta exenta de gluten.										
Pregunta 9	<b>Pertinencia</b>					<b>Adecuación</b>				
	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
¿Desaparecieron los síntomas una vez establecida la dieta sin gluten?  Si/No					<u>X</u>					<u>X</u>
	Comentarios:									
Pregunta 10	<b>Pertinencia</b>					<b>Adecuación</b>				
	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
Describa brevemente cómo se sintió durante el proceso del diagnóstico de la celiacía.						<u>X</u>				
	Comentarios: Es una pregunta claramente dirigida a adultos. Muchos de los celíacos la mayoría, se diagnostican en la infancia. Piensa en cómo plantearlo para los padres: ¿conocían esta enfermedad antes del diagnóstico? Lo de cómo sentirse no lo veo.									
Pregunta 11	<b>Pertinencia</b>					<b>Adecuación</b>				
¿Dónde fue usted diagnosticado?	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
<input type="checkbox"/> Sanidad pública <input type="checkbox"/> Sanidad privada					X					X
	Comentarios:									

Pregunta 12	<b>Pertinencia</b>					<b>Adecuación</b>				
	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
¿Cuántos médicos visitó antes de recibir el diagnóstico?  <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> Más de 3					<u>X</u>					<u>X</u>
Comentarios:										
Pregunta 13	<b>Pertinencia</b>					<b>Adecuación</b>				
	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
Seleccione a cuál de los siguientes especialistas acudió por su sintomatología:  <input type="checkbox"/> Médico de familia <input type="checkbox"/> Pediatra <input type="checkbox"/> Digestivo <input type="checkbox"/> Endocrino <input type="checkbox"/> Ginecólogo <input type="checkbox"/> Dermatólogo <input type="checkbox"/> Psiquiatra <input type="checkbox"/> Otros					<u>X</u>					<u>X</u>
Comentarios:										
Pregunta 14	<b>Pertinencia</b>					<b>Adecuación</b>				
	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
¿Al recibir el diagnóstico de la EC, recibió información por parte de asociaciones como ACECALE o FACE?  Sí/ No					<u>X</u>					<u>X</u>
Comentarios:										

Pregunta 15	<b>Pertinencia</b>					<b>Adecuación</b>				
	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
¿Es usted miembro de alguna asociación de celíacos?					<u>X</u>					<u>X</u>
Si/No  En caso afirmativo, especifique cual.	Comentarios:									
Pregunta 16	<b>Pertinencia</b>					<b>Adecuación</b>				
Una vez diagnosticado, ¿con qué frecuencia acude a revisiones del especialista de digestivo?	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
<input type="checkbox"/> Menos de 6 meses <input type="checkbox"/> Entre 6-12 meses <input type="checkbox"/> Cada 2 años <input type="checkbox"/> Cada más de 2 años							X			
	Comentarios: Esto puede ser variable, al principio son más frecuentes, y cuando está controlado, más espaciadas, incluso cada año... Si incluyes esto, debería haber otra pregunta de hace cuánto tiempo fue diagnosticado.  Insisto que, en el tono de las preguntas, piensa que la mayoría son niños, y preguntas a sus padres. En otra pregunta, al principio de la encuesta, podrías poner ¿quién rellena la encuesta? El paciente, padre, madre, edad del mismo...  TAMBIÉN QUIZÁS: cuál cree que es el conocimiento actual de la enfermedad: entre la población, en la escuela y comedor escolar, bares, restaurantes, profesionales de la sanidad, supermercados... en fin.									
Pregunta 17	<b>Pertinencia</b>					<b>Adecuación</b>				
Puntúe del 1 al 5 su cumplimiento de la dieta sin gluten en cada una de estas situaciones. Siendo 1 mal cumplimiento y 5 muy buen cumplimiento.	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
						X				
	Comentarios: No está clara. Hay que darle una vuelta. Hablas de "cumplimiento" en el enunciado, tú puedes creer que lo haces bien e ingerir gluten. Quizás, dónde									

<p>Al <del>la hora</del> de hacer la compra.</p> <p>En casa. Fuera de casa (restaurantes, hoteles, comedores...).</p> <p>En casa de familiares, amigos...</p> <p>De forma global (considerando todas la anteriores).</p>	<p>hay dificultades para el cumplimiento correcto... E incluir, transgresiones voluntarias.</p>									
<p><b>VALORACIÓN GENERAL DEL CUESTIONARIO</b></p>	<p><b>Pertinencia</b></p>					<p><b>Adecuación</b></p>				
	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
	<p>Comentarios:</p>									

# ANEXO IV: ANÁLISIS DE RESULTADOS. HOJA DE EXCEL.

Autoguardado • excel tqf trabajo(1) Q Buscar en la hoja

Inicio Insertar Diseño de página Fórmulas Datos Revisar Vista Tabla Compartir

AS2 Describa brevemente cómo se sintió durante el proceso del diagnóstico de la celiaca

ID	Edad ENCUESTA	Sexo	Edad diagnóstico	Edad diagnóstico2	gases	dolor abdominal	Hinchazon Abdominal	Diarreas	Vómitos	Estreñimiento	Nauseas	Perdida de peso
1	Entre 18-65 años	Mujer	6	6-14 años	NO	NO	NO	NO	NO	SI	NO	NO
2	Entre 18-65 años	Hombre	30	15-30 años	NO	NO	NO	NO	NO	NO	NO	NO
3	Entre 18-65 años	Mujer	Alto 2 años	0-5 años	NO	SI	SI	SI	SI	NO	NO	SI
4	Menos de 18 años	Hombre	2 años	0-5 años	NO	NO	SI	NO	NO	NO	NO	NO
5	Entre 18-65 años	Mujer	45	>30 años	SI	SI	SI	NO	NO	SI	NO	NO
6	Entre 18-65 años	Mujer	2-3	0-5 años	NO	NO	SI	NO	NO	NO	NO	NO
7	Entre 18-65 años	Mujer	36	15-30 años	NO	NO	NO	NO	NO	NO	NO	NO
8	Menos de 18 años	Hombre	2 años y 10 meses	0-5 años	NO	NO	SI	NO	NO	SI	NO	NO
9	Menos de 18 años	Hombre	17 meses	0-5 años	NO	SI	SI	NO	SI	NO	NO	NO
10	Menos de 18 años	Mujer	4	0-5 años	NO	NO	SI	NO	NO	SI	NO	NO
11	Menos de 18 años	Hombre	2 años	0-5 años	NO	NO	SI	NO	SI	NO	NO	NO
12	Entre 18-65 años	Mujer	30	15-30 años	NO	SI	SI	SI	NO	NO	SI	NO
13	Menos de 18 años	Hombre	5	0-5 años	NO	SI	SI	SI	NO	NO	NO	NO
14	Entre 18-65 años	Mujer	3	0-5 años	SI	SI	SI	SI	NO	NO	NO	SI
15	Entre 18-65 años	Mujer	32	>30 años	NO	SI	SI	SI	NO	NO	NO	NO
16	Menos de 18 años	Hombre	9 meses	0-5 años	NO	SI	NO	SI	SI	NO	NO	SI
17	Entre 18-65 años	Mujer	4	0-5 años	NO	NO	NO	NO	NO	NO	NO	SI
18	Menos de 18 años	Hombre	2	0-5 años	NO	NO	NO	NO	NO	NO	NO	NO
19	Menos de 18 años	Hombre	3 años	0-5 años	SI	NO	NO	NO	SI	NO	NO	SI
20	Entre 18-65 años	Mujer	14 años	6-14 años	NO	SI	NO	SI	NO	NO	NO	NO
21	Entre 18-65 años	Mujer	60	>30 años	NO	NO	NO	NO	NO	NO	NO	NO
22	Menos de 18 años	Mujer	Alto y Medio	0-5 años	NO	SI	SI	NO	NO	NO	NO	NO
23	Entre 18-65 años	Hombre	Alto 3 años	0-5 años	NO	SI	NO	NO	NO	NO	NO	NO
24	Entre 18-65 años	Mujer	2	0-5 años	SI	SI	SI	NO	NO	NO	NO	SI
25	Entre 18-65 años	Mujer	29	15-30 años	NO	NO	SI	SI	NO	NO	NO	SI
26	Menos de 18 años	Mujer	13	6-14 años	NO	NO	NO	NO	NO	NO	NO	SI
27	Menos de 18 años	Mujer	18 meses	0-5 años	NO	SI	SI	SI	NO	NO	NO	SI
28	Entre 18-65 años	Hombre	4 años y medio	0-5 años	NO	NO	NO	NO	NO	NO	NO	NO
29	Entre 18-65 años	Mujer	30	15-30 años	SI	SI	SI	SI	NO	NO	NO	SI
30	Entre 18-65 años	Mujer	41	>30 años	NO	NO	NO	NO	NO	NO	NO	NO
31	Entre 18-65 años	Mujer	10	6-14 años	NO	NO	SI	NO	NO	NO	NO	NO
32	Menos de 18 años	Hombre	9	6-14 años	NO	NO	NO	NO	NO	NO	NO	NO
33	Menos de 18 años	Mujer	2 años	0-5 años	NO	SI	NO	NO	NO	NO	NO	NO
34	Menos de 18 años	Mujer	14	6-14 años	NO	SI	SI	NO	NO	NO	SI	NO
35	Menos de 18 años	Hombre	9 años	6-14 años	NO	SI	NO	NO	NO	NO	NO	SI
36	Menos de 18 años	Hombre	6	6-14 años	SI	SI	SI	SI	SI	NO	SI	SI
37	Menos de 18 años	Hombre	10	6-14 años	NO	NO	SI	NO	NO	NO	NO	NO
38	Entre 18-65 años	Mujer	43	>30 años	NO	SI	SI	SI	SI	NO	NO	NO
39	Menos de 18 años	Mujer	20 meses	0-5 años	NO	SI	SI	SI	NO	NO	NO	SI
40	Entre 18-65 años	Mujer	24	15-30 años	SI	SI	SI	SI	NO	NO	NO	NO
41	Entre 18-65 años	Mujer	50	>30 años	SI	SI	SI	NO	NO	SI	NO	NO
42	Entre 18-65 años	Mujer	30 años	15-30 años	NO	SI	SI	SI	NO	NO	NO	SI
43	Entre 18-65 años	Mujer	2	0-5 años	SI	NO	SI	SI	NO	NO	NO	NO
44	Menos de 18 años	Mujer	8	6-14 años	NO	SI	SI	NO	NO	SI	NO	NO
45	Entre 18-65 años	Mujer	17	15-30 años	SI	SI	SI	NO	NO	SI	SI	NO
46	Menos de 18 años	Mujer	18 meses	0-5 años	NO	SI	SI	NO	SI	NO	NO	SI
47	Menos de 18 años	Mujer	2	0-5 años	NO	NO	NO	NO	SI	NO	NO	SI
48	Entre 18-65 años	Mujer	40	>30 años	NO	SI	NO	NO	NO	NO	NO	NO
49	Entre 18-65 años	Mujer	4	0-5 años	NO	NO	NO	NO	NO	NO	NO	NO
50	Entre 18-65 años	Mujer	24	15-30 años	SI	NO	NO	NO	NO	NO	NO	NO
51	Entre 18-65 años	Mujer	24	15-30 años	SI	NO	NO	NO	NO	NO	NO	NO
52	Entre 18-65 años	Mujer	24	15-30 años	SI	NO	NO	NO	NO	NO	NO	NO

DATOS ORIGINALES DATOS TRABAJO POBLACION SINT. ANTES DIAGN. <18a SINT. MOTIVOS SUSPECHA DIAGNOSTICO ASOCIACIONES DIETAS SIN GLUTEN

Listo 85 %

Autoguardado • excel tqf trabajo(1) Q Buscar en la hoja

Inicio Insertar Diseño de página Fórmulas Datos Revisar Vista Compartir

AK2 Describa brevemente cómo se sintió durante el proceso del diagnóstico de la celiaca

Edad diagnóstico	Edad diagnóstico2	gases	dolor abdominal	Hinchazon Abdominal	Diarreas
NO	NO	NO	NO	NO	NO
SI	SI	SI	SI	SI	SI
Total general	122	100,0%	Total general	122	100,0%

Conta de gases

gases	Cuenta de gases	%
NO	88	72,0%
SI	34	28,0%
Total general	122	100,0%

Conta de Diarreas

Diarreas	Cuenta de Diarreas	%
NO	51	42,0%
SI	71	58,0%
Total general	122	100,0%

DATOS ORIGINALES DATOS TRABAJO POBLACION SINT. ANTES DIAGN. <18a SINT. MOTIVOS SUSPECHA DIAGNOSTICO ASOCIACIONES DIETAS SIN GLUTEN

Listo 70 %

Autopguardado excel tfg trabajo(1) Buscar en la hoja

Inicio Insertar Diseño de página Fórmulas Datos Revisar Vista

AK2

	BE	BF	BG	BH	BI	BJ	BK	BL	BM	BN	BO
4		Sexo (Todas)			Sexo (Todas)			Sexo (Todas)			
5		Edad diagnostico2 (Todas)			Edad diagnostico2 (Todas)			Edad diagnostico2 (Todas)			
7		perdida de peso	Cuenta de Perdida de peso	Cuenta de Perdida de peso2	perdida de peso2	Cuenta de Perdida de peso2		retardo crecimiento	Cuenta de Retardo Crecimiento		
8		NO	76	62,3%	NO	121	121	NO	115		
9		SI	46	37,7%	SI	1	1	SI	5		
10		<b>Total general</b>	<b>122</b>	<b>100,0%</b>	<b>Total general</b>	<b>122</b>	<b>122</b>	<b>Total general</b>	<b>122</b>		

DATOS ORIGINALES DATOS TRABAJO POBLACION SINT. ANTES DIAGN. <18a SINT. MOTIVOS SOSPECHA DIAGNOSTICO ASOCIACIONES DIETAS SIN GLUTEN

Listo 86 %

Autopguardado excel tfg trabajo(1) Buscar en la hoja

Inicio Insertar Diseño de página Fórmulas Datos Revisar Vista Analizar tabla dinámica Diseño

AE7 NO

ANTES DE LOS 18 AÑOS						
Alteración del crecimiento (baja estatura, bajo peso...)	Autonómico	afectó o heridas en la boca	dermatitis atópica	opica	Cambios en el estado de ánimo	Retraso en la pubertad
3	NO	NO	NO	NO	NO	NO
4	NO	NO	NO	NO	NO	NO
5	NO	NO	NO	NO	NO	NO
6	SI	NO	NO	NO	NO	NO
7	NO	NO	NO	NO	NO	NO
8	NO	NO	NO	NO	NO	NO
9	NO	NO	NO	NO	NO	NO
10	SI	NO	NO	NO	NO	NO
11	NO	NO	NO	NO	NO	NO
12	NO	NO	NO	NO	NO	NO
13	NO	NO	NO	NO	NO	NO
14	NO	NO	NO	NO	NO	NO
15	NO	NO	NO	NO	NO	NO
16	SI	NO	NO	NO	NO	NO
17	NO	NO	NO	NO	NO	NO
18	NO	NO	NO	NO	NO	NO
19	SI	NO	NO	NO	NO	NO
20	NO	NO	NO	NO	NO	NO
21	SI	NO	NO	NO	NO	NO
22	NO	NO	NO	NO	NO	NO
23	NO	NO	NO	NO	NO	NO
24	NO	NO	NO	NO	NO	NO
25	SI	NO	NO	NO	NO	NO
26	NO	NO	NO	NO	NO	NO
27	NO	NO	NO	NO	NO	NO
28	SI	NO	NO	NO	NO	NO
29	NO	NO	NO	NO	NO	NO
30	SI	NO	NO	NO	NO	NO
31	SI	NO	NO	NO	NO	NO
32	NO	NO	NO	NO	NO	NO
33	SI	NO	NO	NO	NO	NO
34	SI	NO	NO	NO	NO	NO
35	SI	NO	NO	NO	NO	NO
36	NO	NO	NO	NO	NO	NO
37	SI	NO	NO	NO	NO	NO
38	SI	NO	NO	NO	NO	NO
39	NO	NO	NO	NO	NO	NO
40	NO	NO	NO	NO	NO	NO
41	SI	NO	NO	NO	NO	NO
42	NO	NO	NO	NO	NO	NO
43	NO	NO	NO	NO	NO	NO
44	NO	NO	NO	NO	NO	NO
45	NO	NO	NO	NO	NO	NO
46	NO	NO	NO	NO	NO	NO
47	NO	NO	NO	NO	NO	NO
48	NO	NO	NO	NO	NO	NO
49	NO	NO	NO	NO	NO	NO
50	NO	NO	NO	NO	NO	NO
51	NO	NO	NO	NO	NO	NO
52	NO	NO	NO	NO	NO	NO
53	NO	NO	NO	NO	NO	NO
54	SI	NO	NO	NO	NO	NO
55	SI	NO	NO	NO	NO	NO
56	NO	NO	NO	NO	NO	NO
57	NO	NO	NO	NO	NO	NO
58	NO	NO	NO	NO	NO	NO
59	NO	NO	NO	NO	NO	NO
60	SI	NO	NO	NO	NO	NO
61	NO	NO	NO	NO	NO	NO
62	NO	NO	NO	NO	NO	NO
63	NO	NO	NO	NO	NO	NO

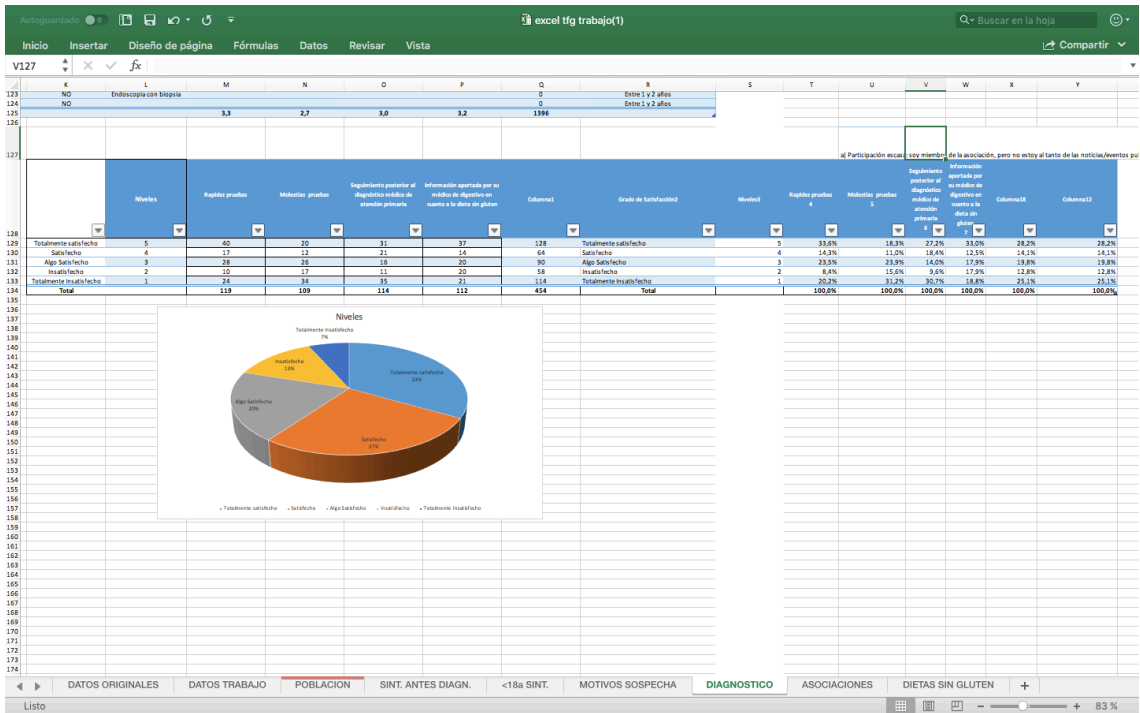
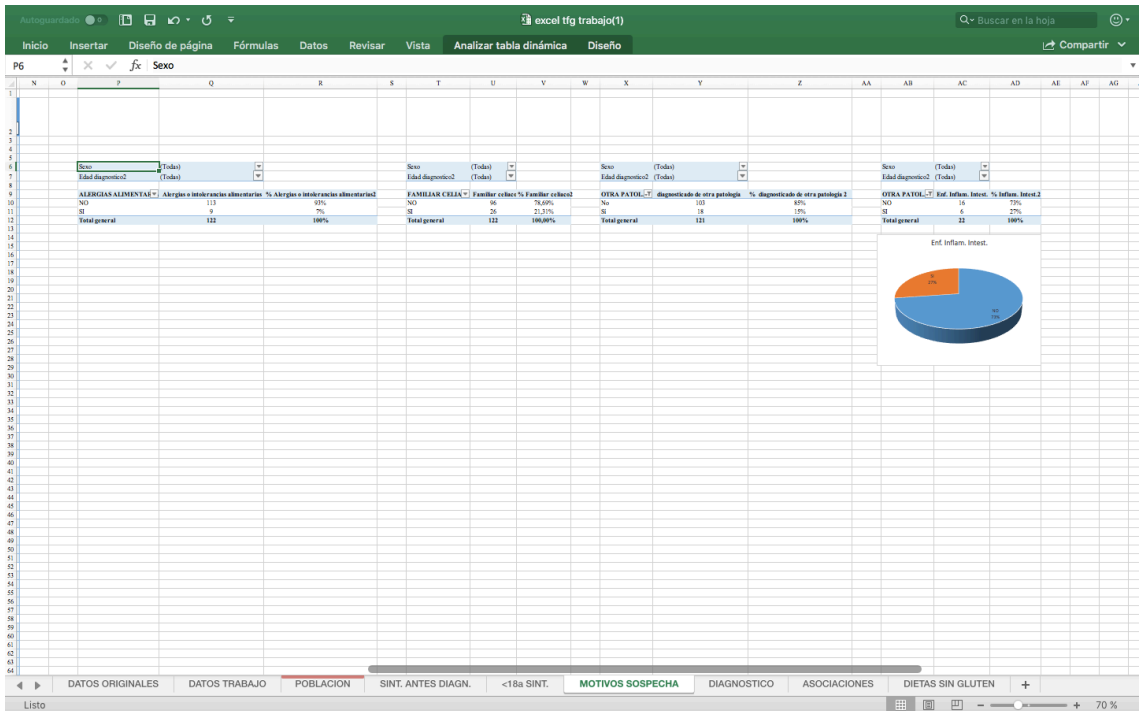
AE7. ECRECIMIENTO Cuenta de Alteración del crecimiento (baja estatura, bajo peso...) Cuenta de Retraso en la pubertad

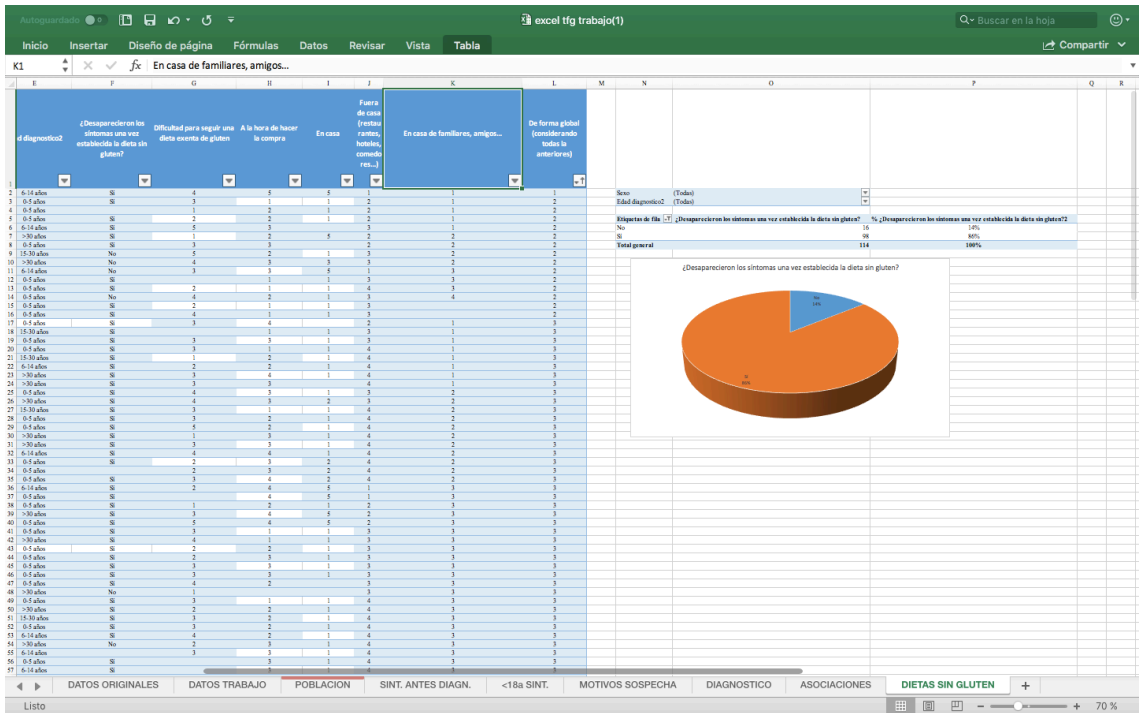
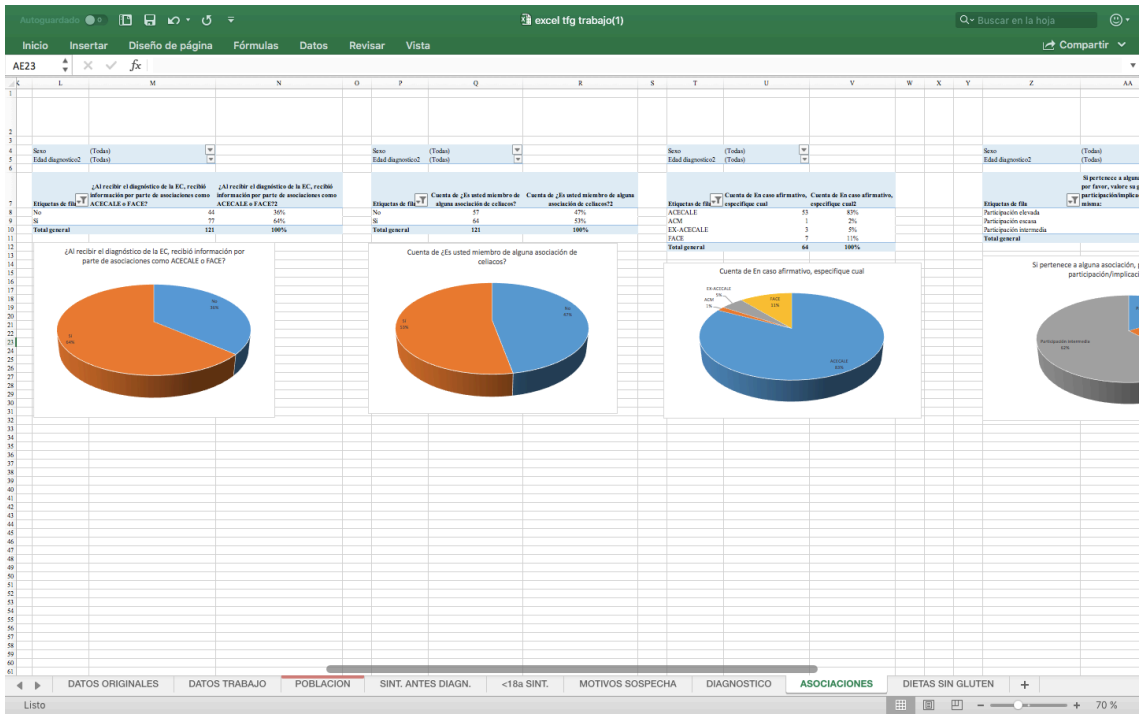
NO	86	70,49%
SI	36	29,51%
<b>Total general</b>	<b>122</b>	<b>100,00%</b>

Cuenta de Alteración del crecimiento (baja estatura, bajo peso...)

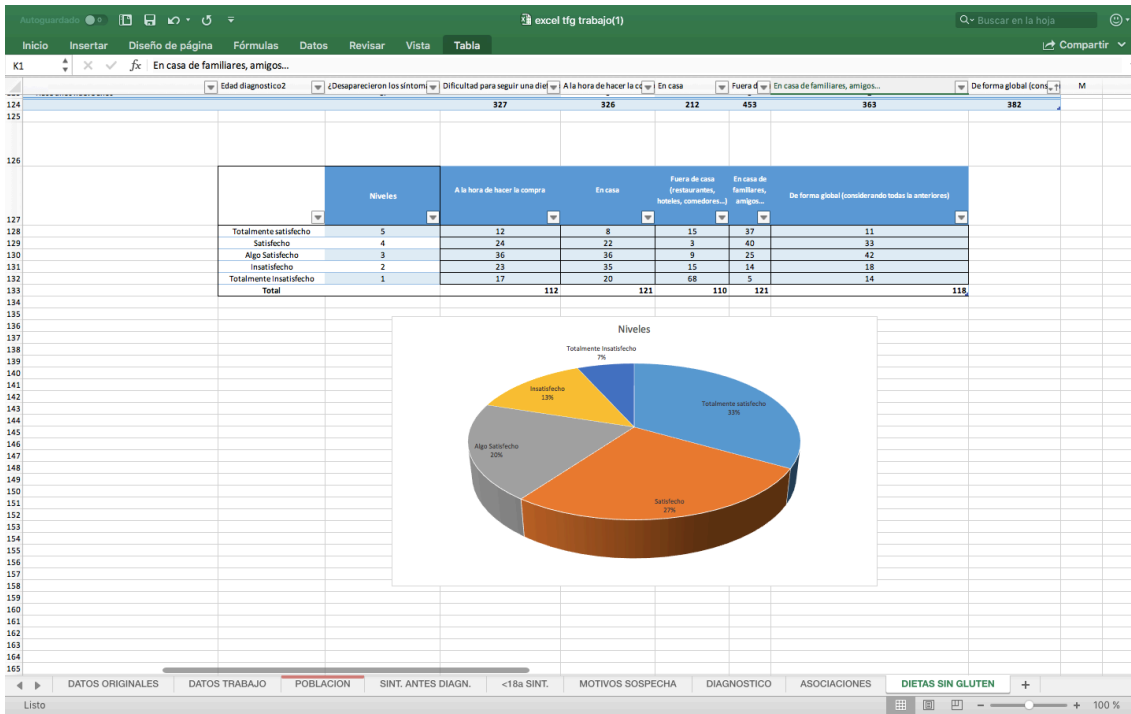
DATOS ORIGINALES DATOS TRABAJO POBLACION SINT. ANTES DIAGN. <18a SINT. MOTIVOS SOSPECHA DIAGNOSTICO ASOCIACIONES DIETAS SIN GLUTEN

Listo 70 %









## 11. ANEXO V: PÓSTER



# DIAGNÓSTICO DE LA ENFERMEDAD CELIACA: ANÁLISIS EN PACIENTES CELIACOS DE LEÓN

Autora: Andrea Herreras Martínez

Tutor: Eduardo Arranz Sanz

## 1. INTRODUCCIÓN

La enfermedad celiaca es una patología multisistémica con base autoinmune. Es conocida como "enfermedad iceberg" debido a su gran infradiagnóstico, ya que se estima que un 1% está afectada y no lo sabe.

Es una patología con base genética influida por factores ambientales que se diagnostica a través de una biopsia que demuestre el daño en la mucosa intestinal ocasionado por el gluten.

El único tratamiento disponible actualmente es la dieta libre de gluten.

## 2. JUSTIFICACIÓN

Pese a los grandes avances, la enfermedad celiaca sigue siendo una patología infradiagnosticada. Actualmente, el diagnóstico de confirmación se realiza mediante una biopsia intestinal, aunque también hay disponibles test serológicos que permiten el diagnóstico de sospecha mediante la detección de los anticuerpos antitransglutaminasa y antiendomiso en sangre. En este contexto, se plantea el estudio de las circunstancias que rodearon el proceso diagnóstico en los pacientes de la ciudad de León. Además se propone una mejora de los actuales protocolos incluyendo la posibilidad de realizar un cribado poblacional mediante test serológicos a los 3 años de edad...

## 3. OBJETIVOS

- ✓ Analizar las circunstancias que llevaron al diagnóstico de la enfermedad celiaca en pacientes de la provincia de León.
- ✓ Analizar en profundidad la sintomatología que llevó al diagnóstico de esta patología.
- ✓ En caso de retraso diagnóstico, valorar las circunstancias en las que se produjo.
- ✓ Analizar cómo se sintieron los pacientes durante el proceso de diagnóstico.
- ✓ Establecer propuestas de mejora en los protocolos actuales incluyendo medidas como la realización de un cribado poblacional en edad pediátrica para subsanar el infradiagnóstico.

## 6. CONCLUSIONES

- La Enfermedad Celiaca sigue siendo hoy en día una patología claramente infradiagnosticada. Además, un número significativo de pacientes fueron previamente diagnosticados de otra patología antes del diagnóstico de la enfermedad celiaca.
- Un 86% de los encuestados afirma haber presentado una remisión total de los síntomas tras el seguimiento de una dieta libre de gluten.
- Un 49,5% de los encuestados fueron diagnosticados entre los 0 y 5 años de edad. El diagnóstico es más sencillo en la edad pediátrica debido a la presencia de síntomas específicos de la enfermedad.
- A pesar de que hoy en día los términos "sin gluten" o "celiaco" están más extendidos entre la población general, sigue habiendo un gran desconocimiento sobre el modo correcto de seguir una dieta libre de gluten. Por este motivo, un 64% de los encuestados tuvo que recibir información por parte de asociaciones de celíacos tras el diagnóstico (ACECALE y FACE).
- Los protocolos actuales describen la confirmación del diagnóstico mediante la realización de una biopsia. Solamente se contempla el diagnóstico a través de tests serológicos en exclusiva, en casos muy particulares en edad pediátrica.
- Se propone el empleo de tests serológicos como cribado poblacional a los 3 años de edad, ampliando así los protocolos actuales para subsanar el infradiagnóstico de esta patología.

## 7. BIBLIOGRAFÍA

1. Polanco I, Montoro M, Fernández F, Arranz E. Protocolo para el diagnóstico precoz de la ENFERMEDAD CELÍACA. 2018.
2. Leibold B, Sanders DS, Green PHR. Coeliac disease. The Lancet 2018;391:70-81
3. Leibold B, Rubio-Tapia A. Epidemiology, Presentation, and Diagnosis of Celiac Disease. Gastroenterology 2021;160:63-75.

## 4. MATERIALES Y MÉTODOS

Estudio descriptivo. Cuestionario. Protocolo de validación mediante tres expertos.

122 encuestados

Análisis de datos mediante Excel

## 5. RESULTADOS

