

Entorno sociosanitario del enfermo celíaco en Aragón

Análisis

- A. GÓMEZ MARINA, M.^a A. ROCA, M.^a A. BONAFONTE, P. GARCÍA SERRANO, A. BONAFONTE, M.^a V. GRACIA • Farmacéuticas comunitarias en Zaragoza. Colegio Oficial de Farmacéuticos de Zaragoza.
- E. GARCÍA JIMÉNEZ • Farmacéutico. Responsable del Área de Atención Farmacéutica del Colegio Oficial de Farmacéuticos de Zaragoza.

Los autores comentan los resultados de un estudio efectuado por el área de Atención Farmacéutica del COF de Zaragoza sobre las características del paciente celíaco aragonés, sus hábitos nutricionales y el impacto sobre sus actitudes que tuvo una campaña desarrollada por dicha entidad colegial en 2001 con el fin de acercar las oficinas de farmacia al colectivo de afectados de celiaquía de esa comunidad autónoma.

La enfermedad celíaca es una patología crónica, caracterizada por la intolerancia permanente al gluten, proteína que forma parte de algunos cereales (trigo, centeno y cebada) y de sus derivados, produciendo una lesión de intensidad variable en la mucosa del intestino delgado, que ocasiona una inadecuada absorción de los nutrientes y puede provocar múltiples alteraciones (retraso del crecimiento, diarrea, vómitos, cambios de carácter, etc.). La padecen personas genéticamente predispuestas. Suele darse en personas de raza blanca y es, aproximadamente, dos veces más frecuente en las mujeres que en los hombres.

Puede manifestarse a cualquier edad después de la introducción del gluten en la dieta. Suele aparecer antes de los cinco años o en la tercera y cuarta décadas de la vida, siendo relativamente infrecuente que se manifieste durante



Fig. 1. Material gráfico informativo elaborado por los farmacéuticos para el paciente celíaco



la adolescencia. En el adulto, la sintomatología suele ser muy diferente a la forma clásica, lo que la hace más difícil de diagnosticar. Su prevalencia se sitúa en un caso por cada 200 o 300 personas.

Un 65% de los enfermos celíacos compra sus productos sin gluten en herboristerías y grandes almacenes

LA INICIATIVA

El Área de Atención Farmacéutica del Colegio Oficial de Farmacéuticos de Zaragoza (COFZ) inició en abril de 2001 un proyecto de acercamiento entre el enfermo celíaco y la sociedad a través de la oficina de farmacia, contactando con la Asociación Celíaca Aragonesa y la Federación de Asociaciones de Celíacos de España (FACE). Se editó un monográfico con objeto de actualizar la formación del farmacéutico en esta materia y trípticos para la población sobre esta enfermedad. También se facilitó, en la medida de lo posible, el acceso a la alimentación sin gluten en la farmacia. Un año después, el Colegio ha realizado un estudio dentro del colectivo celíaco aragonés.

OBJETIVOS

Los objetivos del trabajo realizado fueron los siguientes:

- Promover el estudio del entorno familiar y los hábitos nutricionales del enfermo celíaco en Aragón.
- Conocer el perfil del celíaco en Aragón, así como el tiempo que lleva diagnosticado de esta enfermedad.
- Valorar cómo han sido acogidas por parte del enfermo celíaco todas las acciones farmacéuticas emprendidas.
- Determinar si la oficina de farmacia ha cubierto las expectativas nutricionales del paciente celíaco (en relación a los alimentos que le confieren más seguridad).

MATERIAL Y MÉTODOS

Para valorar los resultados obtenidos tras un año de implantación de la campaña, el COFZ realizó una encuesta de satisfacción-opinión a los enfermos celíacos de la Asociación Celíaca Aragonesa durante los meses de enero y febrero de 2002. El cuestionario, for-

mulado con 21 ítems, fue distribuido entre los miembros de la Asociación Celíaca Aragonesa, recibiendo 418 asociados y obteniéndose 181 (43,3%) cuestionarios válidos durante ese período (190 enfermos celíacos). Las cuestiones por las que se le preguntaba en el cuestionario engloban aspectos sanitarios de su enfermedad, perfil de la unidad familiar del celíaco y demanda nutricional, incluido el gasto mensual del enfermo celíaco en estos productos (a esta pregunta contestaron 175 familias).

RESULTADOS

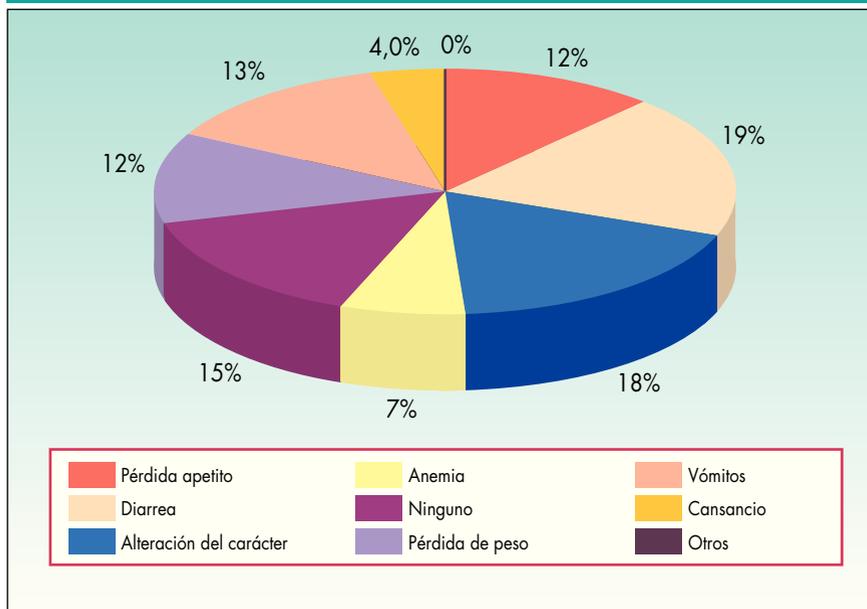
Transcurrido un año desde que se iniciaron las reuniones con los enfermos celíacos y la publicación del material empleado para divulgar el conocimiento de la enfermedad entre la población, los resultados reflejan que un 58% de los encuestados valoran como bueno/excelente este material elaborado por los farmacéuticos (fig. 1), frente a un 11% que lo ha valorado regular, destacando un 31% que no ha tenido acceso al mismo.

Tabla I. Distribución de la población celíaca en Aragón

| Grupo de edad | N.º enfermos celíacos | (%) |
|-----------------|-----------------------|------------|
| Menos de 2 años | 4 | 2,11 |
| De 2 a 14 años | 81 | 42,63 |
| De 15 a 25 años | 27 | 14,21 |
| De 26 a 35 años | 24 | 12,63 |
| De 36 a 45 años | 13 | 6,84 |
| De 46 a 55 años | 16 | 8,42 |
| De 56 a 65 años | 10 | 5,26 |
| Más de 60 años | 15 | 7,89 |
| Total | 190 | 100 |

Fuente: elaboración propia.

Fig. 2. Síntomas manifestados por el celíaco



De los resultados obtenidos, se observa que el 71% de los enfermos celíacos en Aragón son menores de 35 años (tabla I), siendo el grupo de edad más numeroso el comprendido entre los 2 y 14 años (43%), seguido de pacientes entre los 15 y 35 años después (27%). La mitad de los enfermos conocía su enfermedad desde hacía más de 5 años.

Los resultados muestran que el 84% de la población aragonesa diagnosticada de celiaquía había manifestado alguno de los síntomas característicos de la enfermedad, frente al 16% que han sido diagnosticados sin haber presentado los síntomas característicos. Entre los síntomas más comunes que se manifiestan en los pacientes se encuentran la diarrea y una pérdida de peso de en torno a un 18% cada uno, seguidos de pérdida de apetito, alteración del carácter, cansancio y anemia, que se presentaba en alrededor del 13% de los pacientes respectivamente (fig. 2).

Analizando con profundidad los resultados del estudio sobre el entorno familiar de estos enfermos, se aprecia que el 75% de ellos se encuentra integrado en unidades familiares de 3 a 4 personas. Viven mayoritariamente en zona urbana y sólo uno de ellos necesita alimentos sin gluten.

Según los datos proporcionados por el Instituto Nacional de Estadística, durante el primer trimestre del año 2002 el gasto medio por persona en alimentación de una familia aragonesa fue de 115 euros/mes. A esta cifra, el 47% de las familias con un enfermo celíaco debe sumarle una cantidad que oscila entre 31 y 60 euros al mes (360-720 euros/año) y un 25% de familias ve incrementado su gasto en alimentos básicos sin gluten entre 60 y 90 euros al mes (720-1.080 euros/año) por enfermo celíaco (tabla II). Como se puede observar, el gasto no es independiente de los ingresos totales de la

Tabla II. Estudio comparativo de precios de productos especiales sin gluten y productos «normales» (2002)

| Producto | PVP alimentos normales (€) | PVP alimentos sin gluten (€) |
|-------------------------|----------------------------|------------------------------|
| Harina (1 kg) | 0,27 | 4,78 |
| Pan de molde (1 kg) | 1,03 | 7,83 |
| Pan tostado (1 kg) | 2,11 | 16,24 |
| Pan rallado (1 kg) | 1,02 | 11,92 |
| Pasta (1 kg) | 0,52 | 5,76 |
| Fideos (1 kg) | 0,52 | 6,36 |
| Base de pizza (1 kg) | 4,08 | 13,19 |
| Galletas (1 kg) | 1,23 | 14,40 |
| G. Chocolate (1 kg) | 7,40 | 16,80 |
| Bizcocho (1 kg) | 1,65 | 18,42 |
| Magdalenas (1 kg) | 1,86 | 16,32 |
| Bollos chocolate (1 kg) | 4,21 | 19,93 |
| Baguette (1 kg) | 3,24 | 8,88 |
| Cereales des (1 kg) | 3,17 | 5,70 |

Fuente: Federación de Asociaciones de Celíacos de España.

Tabla III. Gasto mensual por enfermo celíaco destinado a alimentos sin gluten según el nivel de ingresos de la unidad familiar

| Cantidad destinada cesta compra | Muestra total | | Nivel de ingresos de la unidad familiar | | | | Ns/Nc |
|---------------------------------|---------------|------------|---|------------------------|------------------------|-----------------|----------|
| | | | Menos de 12.020 € | De 12.021 € a 24.040 € | De 24.041 € a 36.060 € | Más de 36.061 € | |
| Menos de 30 € | 21 | 12 | 12 | 4 | 4 | 1 | 0 |
| De 31 a 60 € | 82 | 46,86 | 18 | 39 | 11 | 7 | 7 |
| De 61 a 90 € | 44 | 25,14 | 16 | 19 | 6 | 3 | 0 |
| De 91 a 120 € | 16 | 9,14 | 8 | 6 | 0 | 2 | 0 |
| Más de 121 € | 12 | 6,86 | 1 | 7 | 2 | 1 | 1 |
| Total | 175 | 175 | 55 | 75 | 23 | 14 | 8 |

Fuente: elaboración propia.

Tabla IV. Fabricantes de alimentos sin gluten más consumidos por el enfermo celíaco en Aragón

| Fabricante de alimentos sin gluten | Frecuencia respuesta | Total (%) |
|------------------------------------|----------------------|------------|
| Dr. Shär | 116 | 28,43 |
| Proceli | 100 | 24,51 |
| Santiveri | 61 | 14,95 |
| Nutricia | 50 | 12,25 |
| Beiker | 47 | 11,52 |
| Otros | 21 | 5,15 |
| Nutriben | 13 | 3,19 |
| Total | 408 | 100 |

Fuente: elaboración propia.

unidad familiar, y los datos arrojan que las familias con ingresos inferiores a 12.020 euros anuales muestran una tendencia a gastar menos de lo que cabría esperar en alimentación sin gluten (tabla III).

En cuanto a la adquisición y disponibilidad de este tipo de alimentación especial en las farmacias de Aragón, el estudio revela que en la actualidad un 65% de los enfermos celíacos compran sus productos sin gluten en herboristerías y grandes almacenes. Sin embargo, hay que destacar que el 95% estaría dispuesto a adquirirlos en la oficina de farmacia más cercana si existiesen en ella las marcas más consumidas por los pacientes celíacos, porque les ofrecen una total garantía de ausencia de gluten en su composición. Para tal fin, la Federación de Asociaciones de Celíacos de España ha creado una marca de garantía que debe ir en el cartón del alimento sin gluten. En la tabla IV se detallan las marcas de productos más demandados por el colectivo celíaco aragonés.

CONCLUSIONES

Del estudio realizado se desprenden las siguientes conclusiones:

- No todos los enfermos celíacos manifiestan los síntomas característicos de la enfermedad antes de ser diagnosticados.
- Actualmente el mayor número de enfermos celíacos diagnosticados en Aragón se encuentra entre la población joven (<35 años).
- El gasto mensual de una familia con un enfermo celíaco en su unidad familiar se ve incrementado desde un 26% hasta un 78%, con respecto al gasto mensual que destina una persona a su alimentación básica según los datos del Instituto Nacional de Estadística en Aragón y el estudio realiza-

do por el Colegio Oficial de Farmacéuticos de Zaragoza.

- La celiacía es una enfermedad caracterizada por la intolerancia a la ingesta de gluten. Puesto que es indispensable el consumo de determinados alimentos sin gluten para el desarrollo de una vida normal, parece razonable que el Sistema Nacional de Salud financie alguno de estos alimentos básicos para la dieta del enfermo o, en su defecto, que estas familias puedan ser compensadas económicamente por las autoridades competentes en cada comunidad autónoma.

**La Federación
de Asociaciones
de Celíacos de España
ha creado una marca
de garantía que debe ir
en el cartón del
alimento sin gluten**

- Las acciones emprendidas por el colectivo farmacéutico en Zaragoza son valoradas positivamente, teniendo en cuenta que la farmacia no ha tenido acceso a toda la demanda nutricional que han requerido estos enfermos. □

AGRADECIMIENTOS

Los autores de este artículo agradecen la colaboración que para su elaboración les han brindado Carmen Tricas Moro, presidenta de la Asociación Celíaca Aragonesa, y Carmen Paricio Hernández, diplomada universitaria en Estadística.

BIBLIOGRAFÍA GENERAL

Anónimo. Análisis de alimentos. 1.ª ed. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo, 1985.

Anónimo. Catálogo de Especialidades Farmacéuticas 2000. Madrid: Publicaciones del Consejo General de Colegios Oficiales de Farmacéuticos de España, 2000.

Anónimo. Métodos Analíticos del Laboratorio del Instituto Nacional del Consumo. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo, 1999.

Apraiz M, Márquez M, Saucedo A. Comer sin gluten. Madrid: Federación de Asociaciones de Celíacos de España (FACE), 1997.

Braunwald E, Wilson JD. Enfermedades del aparato gastrointestinal. Principios de medicina interna. Madrid: Interamericana McGraw Hill, 1993.

Federación de Asociaciones de Celíacos de España. Enfermedad Celíaca. Manual del Celíaco. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo, 2001.

Gracia M.ª V, Bonafonte M.ªA, García P, Bonafonte A, Roca M.ª A, Valero C, Gómez A, García E. La enfermedad celíaca y la farmacia. Monografías Farmacéuticas. Zaragoza: Colegio Oficial de Farmacéuticos de Zaragoza, 2001.

Humbert P, García E, Moreno de Vega V. Manifestaciones clínicas y tratamiento de la enfermedad celíaca del adulto. Jano 1999;LVIII (1130):672-77.

Loizzi P, Perrone MG. Infertilidad y aborto. La enfermedad celíaca y la reproducción en la mujer. Revista de la Federación de Asociaciones de Celíacos de España (Mazorca) 2000;11:12-4.

Libre T, Tugues A. Enfermedad celíaca. El Farmacéutico 2000;237:89-90.

Madriano O et al. Enfermedad celíaca del adulto. Revista de la Federación de Asociaciones de Celíacos de España (Mazorca) 1999;9:8-12.

Mäki M, Collin P. Enfermedad celíaca. The Lancet 1997;349:1.755-9.

Parra R et al. Celiacía. Argibideak. 2000; 10(1).

Raposo C. Síndromes de malabsorción. Intolerancia a la lactosa. Enfermedad celíaca. Enfermedad inflamatoria intestinal (EICI). Tumores digestivos. En: Plan Nacional de Formación Continuada. Módulo IV. Acción Médica 1998;154-162.