



¿Sabes quién soy?

Pablo,
un niño celíaco



Castilla-La Mancha

Consejería de
Sanidad



**ASOCIACIÓN DE CELÍACOS
DE CASTILLA-LA MANCHA**

¿SABES QUIEN SOY? Pablo, un niño celíaco

Edita:

Dirección General de Salud Pública y Participación
Consejería de Sanidad
Junta de Comunidades de Castilla - La Mancha

Redacción y Coordinación: Asociación de Celíacos de Castilla – La Mancha
Centro Sociosanitario, C/Doctor Fleming, nº 12,
1ª planta – 02004, ALBACETE
Tel. 667 55 39 90
www.celiacosmancha.org
CIF: G - 02258739

Distribución: Dirección General de Salud Pública y Participación
Asociación de Celíacos de Castilla – La Mancha
1ª edición: enero 2008
Tirada inicial: 5.000 ejemplares

Depósito legal: AB-24-2008

I.S.B.N.: 978-84-7788-484-2

Imprime: Reproducciones Gráficas Albacete

Dirección y Coordinación

- Francisco Sánchez Fernández

Director Técnico Asociación de Celíacos de Castilla – La Mancha.

- Ana Angulo Azabarte

Trabajadora Social Asociación de Celíacos de Castilla – La Mancha.

Dibujos

- Joaquín Quiles López.

Textos

- María de la O Ballesteros Marra – López.

Inspectora Salud Pública. Asociación de Celíacos de Castilla – La Mancha.

- Elena Collado Bañegil

Maestra Educación Infantil. Asociación de Celíacos de Castilla – La Mancha.

Colaboradores

- Carolina Gutiérrez Junquera

Unidad de Gastroenterología Pediátrica. Complejo Hospitalario Universitario de Albacete.

- Junta Directiva Asociación de Celíacos de Castilla – La Mancha

Siempre se ha dicho que los tebeos son la puerta de entrada a la lectura como afición y como alimento de la imaginación y del conocimiento personal. Por eso, es para mí una enorme satisfacción poder presentar este cuento divulgativo de la enfermedad celiaca para la población infantil, que está narrado en viñetas y que ha sido elaborado por la Asociación de Celiacos de Castilla-La Mancha.

Desde el Gobierno de Castilla-La Mancha tenemos como prioridad atender de una manera más personalizada a las personas que sufren enfermedades crónicas, que son aquellas patologías que, de una forma u otra, inciden de manera directa en la calidad de vida del que la sufre y la de su familia, como es el caso de la intolerancia permanente al gluten, cuyos síntomas pueden aparecer no sólo en niños, sino en cualquier momento de la vida, y el único tratamiento eficaz es una dieta exenta de gluten.

La atención integral de los enfermos crónicos, por tanto, es una prioridad absoluta para el Gobierno de Castilla-La Mancha y, un ejemplo de ello es que somos la única comunidad autónoma que destina una ayuda anual para cada persona celiaca residente en la región a fin de compensar la importante carga económica que supone comprar alimentos especiales, como se comprometió públicamente el presidente de Castilla-La Mancha, José María Barreda, con este colectivo.

Sabemos que no es la solución definitiva, sino que es un paso más, y, en esa línea, queremos ir incrementado de manera paulatina esa ayuda, como una de las muchas actuaciones que estamos llevando a cabo para mejorar la calidad de vida de estas personas y que puedan tener una vida lo más normalizada posible.

Así, desde la Consejería Sanidad se organizan seminarios de formación sobre la enfermedad en las escuelas de hostelería, en colaboración con la Asociación de Celiacos de Castilla-La Mancha, y se incluyen en los cursos formativos de los manipuladores de alimentos contenidos específicos sobre la enfermedad celiaca.

También vamos a elaborar conjuntamente, en colaboración con la Federación de Hostelería de Castilla-La Mancha, una guía destinada al sector hostelero con información sobre la enfermedad celiaca y prácticas de manipulación de alimentos destinados a este colectivo

Y, por otro lado, en colaboración con la Consejería de Educación y Ciencia, hemos distribuido en todos los centros educativos de la región el año pasado una guía de alimentación para comedores escolares, en el que recoge un capítulo específico destinado al menú de alumnos y alumnas con intolerancia al gluten.

Espero que entre todos, desde la colaboración sincera, podamos continuar abordando actuaciones tan importantes para la atención integral de esta enfermedad como es este cuento divulgativo que ahora tienen en sus manos.

Roberto Sabrido Bermúdez
Consejero de Sanidad



Este cuento está destinado a todos los niños celíacos, verdaderos protagonistas de esta historia. Su objetivo es ayudarles a ellos y a sus familias a comprender los aspectos básicos de la enfermedad celíaca.

Queremos que contribuya a responder a dudas o interrogantes de ellos, de sus familiares y de su entorno y de este modo facilitar su tratamiento en el seno de una vida activa socialmente y sin limitaciones. El mejor conocimiento de la enfermedad y la participación activa de los niños contribuirán sin duda a este propósito.

En nombre de los niños celíacos, quiero agradecer a la Asociación de Celíacos de Castilla La Mancha esta espléndida iniciativa y la Consejería de Sanidad de La Comunidad Autónoma de Castilla La Mancha el entusiasmo demostrado y el patrocinio del proyecto.

Carolina Gutiérrez Junquera

*Pediatra. Complejo Hospitalario Universitario
Albacete 2007*

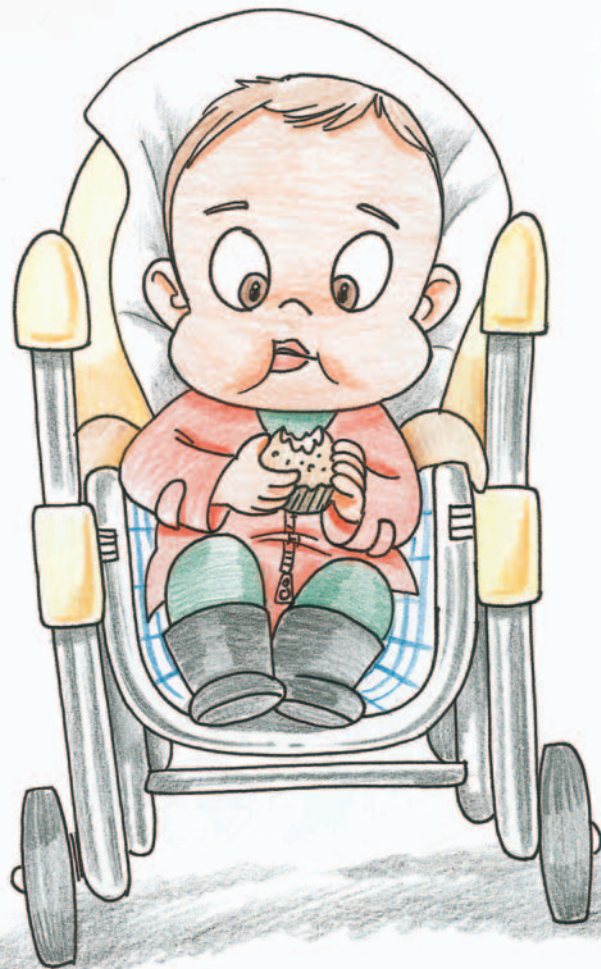


¡Hola! Yo soy Pablo, un niño celíaco.
Esta es la historia de mi vida,
con la que espero que todos los
que se sientan como yo, les sea
diagnosticada a tiempo la enfermedad
celíaca.

¿La queréis conocer?

Cuando era un bebé todo iba bien.
Crecía fuerte y sano porque la leche
materna y el biberón de las leches
preparadas no contienen gluten.
¡Cómo me gustaba!



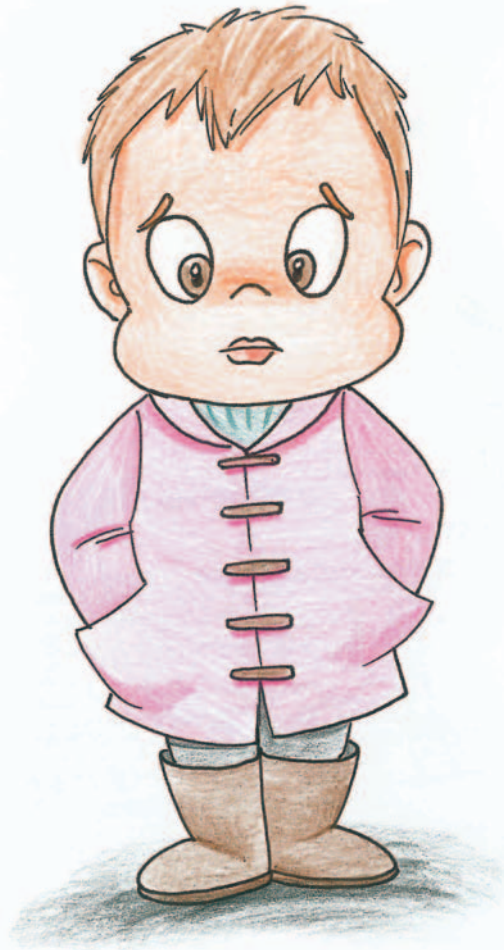


Cuando cumplí los nueve meses, empecé a tomar alimentos que contienen gluten como las magdalenas y los cereales.

A mí me encantaban y yo no notaba nada.

Me iba haciendo mayor y como todos los niños cada vez tomaba más alimentos, entre ellos también con gluten: pan, bollos, pasta, empanadillas...





Pero un día comencé a encontrarme raro, me dolía mucho la barriga y pensaba: "Ay, Ay, Ay, ¿Qué me está ocurriendo?"

Cada vez estaba más triste y más cansado. No tenía ganas ni fuerza para jugar con mis amigos.





En mi fiesta de cumpleaños mi mamá me quería dar tarta pero yo no tenía ganas de comer ni de jugar.
¡Seguía triste y cansado!

Y cual fue mi sorpresa cuando empecé también a tener diarreas, así que cada vez estaba más delgado y con la barriga más gorda.





Por suerte, mis papás decidieron llevarme a la doctora, que nada más verme yo creo que ya sospechaba lo que me estaba pasando.

Me sentaron en una camilla para hacerme un análisis, buscaban "anticuerpos de no se qué", que son unas defensas que en los niños celíacos aparecen en la sangre.



Pero esto no era suficiente para saber si era celíaco, así que tuvieron que hacerme una "biopsia intestinal" que es coger un trocito de mi intestino para verlo al microscopio.



¡No os asustéis, es molesto pero no duele! Es un tubito fino con una cápsula al final que baja desde la boca al intestino, donde están las vellosidades intestinales.

Cuando la doctora vió mis vellosidades al microscopio comprobó que estaban dañadas por el gluten.

La doctora reunió todas las pruebas y les dijo a mis papás: "Su hijo es celíaco".

-“¿celíaco?,
¿qué es eso?”
Dijo mi mamá
mientras mi
papá abría la
boca y yo
pensaba...
¡Vaya
palabra rara!



No te preocupes, Pablo -me dijo la doctora- no es nada raro, hay muchos niños como tú.

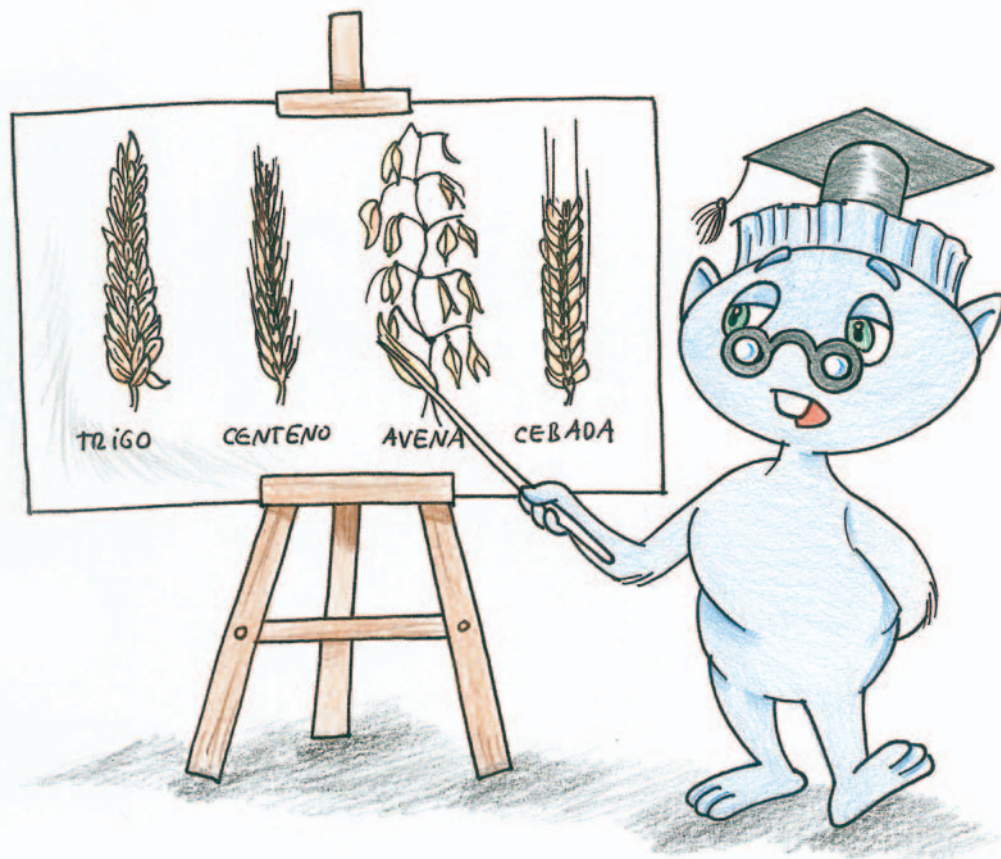
Es una intolerancia a una proteína que se llama gluten. No podrás comer determinados alimentos en el que éste se encuentre ya que ataca a tus vellosidades intestinales y no pueden funcionar bien.



¡¡Hola!! Nosotras somos las vellosidades intestinales. Vivimos todas juntas en la pared del intestino delgado y somos las encargadas de una función vital que se llama «alimentación»: absorbemos los alimentos para transportarlos a la sangre y que ésta los distribuya a todas las células de vuestro cuerpo.



¡Tenemos que estar en buen estado si queréis estar bien alimentados! ¿Sabéis que en los niños celíacos el gluten nos hace daño? ¡Sí! ¡Sí! Por eso, ellos deben alejar el gluten de nosotras. Ahora lo conoceréis



¡Hola, yo soy el gluten!

En principio, yo no soy un chico malo pero los celíacos no me toleran.

Soy una proteína que me encuentro en estos cereales: trigo, centeno, avena y cebada.



Voy a estar en todos los alimentos que se elaboran con estos cereales como pan, tartas, macarrones, espaguetis, rebozados, empanados...



No voy a estar presente en todos estos alimentos siempre que se encuentren en su estado natural: carnes, leche, pescados, huevos, frutas, verduras, hortalizas, legumbres, arroz y maíz en grano, así como en algunos quesos.

Pero, mucho ojo con los productos "manufacturados" -elaborados por un fabricante- porque en la mayoría puedo estar yo: embutidos, patés, hamburguesas, salsas, conservas... ¡hasta en las chuches y chocolates!

Sé que los celíacos llevan una "Lista de alimentos y marcas comerciales" donde los fabricantes dicen que yo no estoy y así saben que no me van a comer.



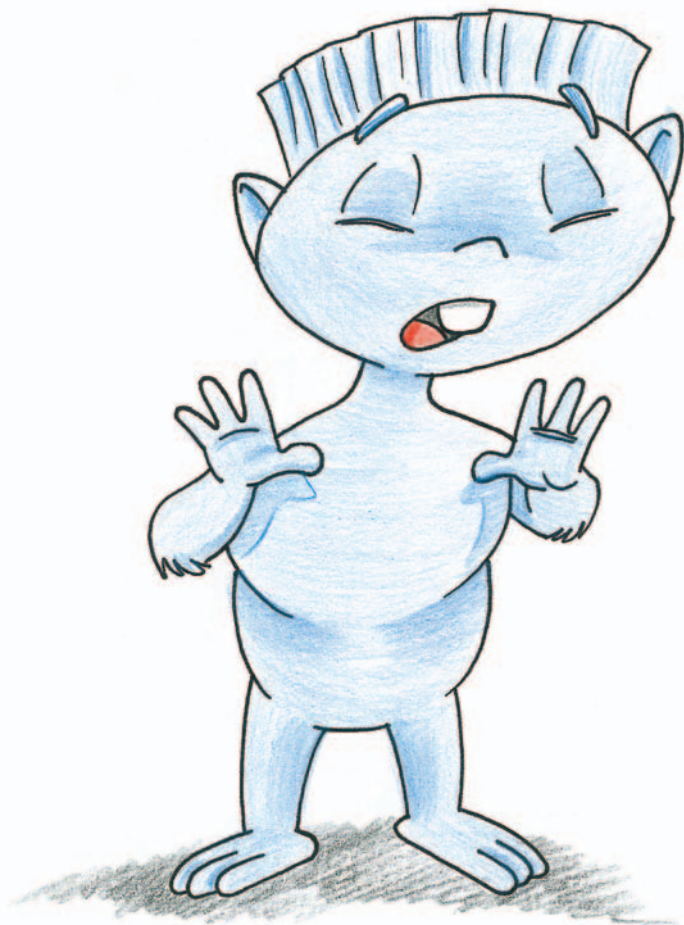


Y es que, para un celíaco, yo me convierto en un tipo muy agresivo. Sin saber por qué, cuando entro dentro de las vellosidades intestinales, como el resto de los alimentos, soy atacado por las defensas del organismo, que son las células que defienden a éste de individuos extraños.

En cada comida, "más compañeros gluteñ" entran, así que esta lucha es cada vez mas dura...



Las peor paradas son las vellosidades intestinales, hasta llegar al punto de que pueden volverse muy planas y no pueden transportar los alimentos.



Y eso ocurre cada vez que
me coman, así que un celíaco
NUNCA, NUNCA, NUNCA, DEBE
DEJARME ENTRAR.

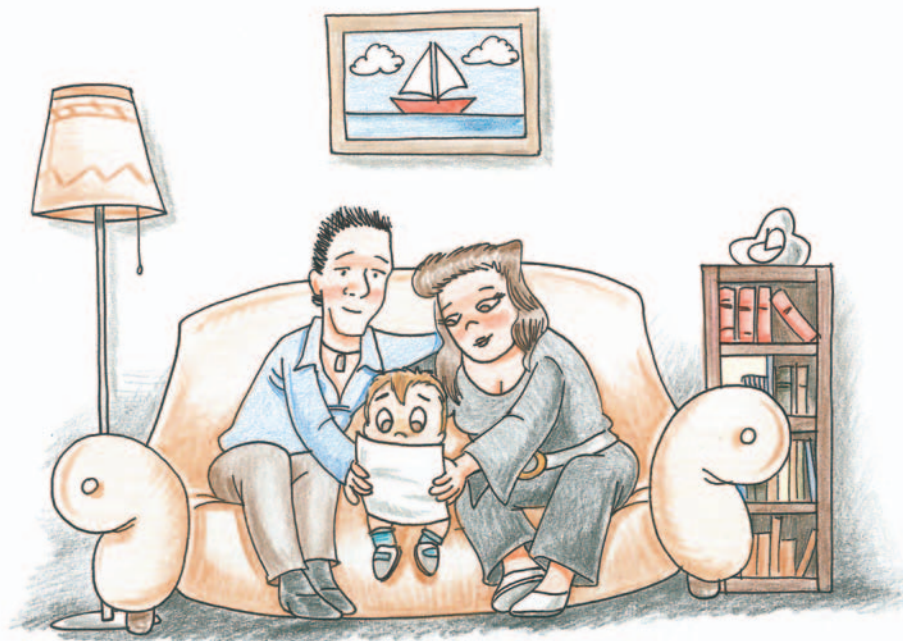
¿Entiendes ahora, Pablo, por qué tienes la barriga hinchada y dolorida?

Ahora, cuando dejes de tomar gluten, tus vellosidades volverán a crecer y podrás absorber bien todos los alimentos, es decir, te podrás alimentar correctamente.



"Dieta sin gluten" - leía Pablo.

¡Vaya no es tan complicado! Conozco los alimentos prohibidos, los naturales y los "manufacturados", pero mamá, no entiendo lo que dice aquí: "cuidado con las contaminaciones".



-Hijo, eso quiere decir que no se pueden compartir alimentos con gluten y sin gluten, porque el gluten se puede "pegar" al alimento que no lleva. Papá y mamá deben tener cuidado con no freír tus alimentos en aceites con gluten, no compartir el cuchillo de tu pan y el nuestro, etc.

¡Vaya, creía que no iba a comer pan nunca más!

¡Mis papas han aprendido a hacer magdalenas y pan con harinas sin gluten, y están de cine!



Mientras Pablo saboreaba las magdalenas, sus vellosidades intestinales iban creciendo poco a poco hasta adquirir su forma de dedo.

Ya veo que Pablo ha sabido alejarme de su vida, ya me ha prohibido el paso. Ahora dejará de estar enfermo y será un chico completamente sano.





Nosotras ya estamos recuperadas, y Pablo, está de nuevo de buen humor, creciendo y con ganas de comer y además, itodo lo que come ya le está alimentando!



Es verdad. Soy un chico sano. Ahora puedo jugar con mis amigos, hacer deporte, cumplir con mis deberes y ya no me canso.

Sólo tengo que ser un poco más organizado, porque en excursiones, fiestas, cumpleaños... tengo que llevar mi comida o asegurarme de poder comer los alimentos que me ofrezcan.





Lo mejor es que estemos todos informados porque no es tan complicado: profesores, compañeros, responsables de cocina..., y tener lo que puedo comer para cuando surja cualquier actividad.

Tampoco hace falta que nos sienten aparte por temor,, ibastará con que comprueben que soy un chico responsable!



salud pública



Castilla-La Mancha

Consejería de
Sanidad



ASOCIACIÓN DE CELÍACOS DE CASTILLA-LA MANCHA
C/ Doctor Fleming, nº 12 • 1ª planta - 02004 Albacete
Teléfono: 667 55 39 90 - Lunes a viernes de 17 a 21 horas

www.celiacosmancha.org
castilla-la-mancha@celiacos.org