

“El mejor respaldo para un celíaco es la información y formación, y en este aspecto las asociaciones son fundamentales”

panypizza.com/sin-gluten-categoria/protagonistas-sin-gluten/el-mejor-respaldo-para-un-celiaco-es-la-informacion-y-formacion-y-en-este-aspecto-las-asociaciones-son-fundamentales/

January 3, 2019



Ricardo Nafría es www.celiacoalostreinta.com, famoso bloguero, que sube información a diario en sus redes sociales en: [Twitter](#), [Facebook](#), [Instagram](#), [Youtube](#) y [Google +](#). De hecho, después de que le diagnosticaran su celiaquía, se informó de tal manera que puede compartir con nosotros y con cualquier afectado, ¡información muy valiosa!

Aunque es originario de Soria, vive en Madrid desde hace casi veinte años. Profesionalmente hablando es Ambientólogo, Técnico de Prevención de Riesgos Laborales y “celíaco” porque así lo ha querido ¿el destino o la genética?

En definitiva, Nafría es todo un experto en la materia que trabaja día a día, difundiendo en su web y redes información, consejos, listado de restaurantes..., con el objetivo de **facilitar la vida** de los **celíacos**. ¡Una persona excepcional!

¿Cómo sabe uno que es celíaco?

Saberlo es lo más importante, porque la gran mayoría de los celíacos no saben que lo son. La celiaquía no siempre se manifiesta de una forma clara e inequívoca, incluso puede desarrollarse y no ser “visible” hasta que llega el diagnóstico y descubren que algunos síntomas también eran debidos a la celiaquía.

Hace décadas los celíacos no diagnosticados eran niños de baja talla, barriga hinchada, diarrea y malabsorción de nutrientes. Actualmente, sabemos que la celiaquía puede presentarse a cualquier edad y no siempre se manifiesta con síntomas digestivos.

¿Los síntomas son iguales en todos los celíacos?

Los síntomas y signos son muy variados. Hay celíacos “de libro” que presentan anticuerpos en sangre y síntomas digestivos que remiten cuando comienzan la dieta sin gluten. Sin embargo, hay una gran variedad de síntomas y signos como dermatitis herpetiforme, anemia ferropénica recurrente, infertilidad, falta de esmalte dentario, calambres, falta de concentración, mal humor, cansancio... Por este motivo, es tan importante que el personal sanitario esté formado, ya que ante la aparición de ciertos síntomas pueden sospechar que la causa puede ser la celiaquía.

Déjanos adivinar... Te diagnosticaron celiaquía a los 30, de ahí el nombre de tu blog. ¿Cómo recuerdas aquel día?... Aunque parezca paradójico ¿te sentiste feliz?

Realmente fue a finales de mis 29, pero necesité unos meses para ser consciente de todo lo que significa ser celíaco y sentí la necesidad de abrir el blog. Recuerdo el día del diagnóstico como una mezcla de emociones. Después de un año y medio de pruebas y dudas sobre lo que me pasaba el diagnóstico de la celiaquía no fue un alivio. Al fin se confirmaba lo que me pasaba. También sentí decepción porque el médico no me transmitió correctamente la complejidad de la dieta sin gluten, afortunadamente ya me había documentado sobre la contaminación cruzada, de lo contrario no lo hubiera hecho correctamente. Sentí dudas, me sentí extraño y me sentí incómodo al llegar a la oficina, a casa o al bar donde desayunaba y decir que ahora era “celíaco”. Lo que nunca imaginé es que años después estaría siendo entrevistado como Celiacoalos30.

Ser celíaco ¿es una enfermedad?

Por supuesto. La celiaquía es una patología autoinmune que actualmente no puede curarse ni prevenirse. Sin embargo, tiene un tratamiento eficaz en la mayoría de los casos que consiste en alimentarse sin gluten de por vida. Como dice la doctora Polanco: “un celíaco es una persona normal que come diferente”. Aunque debemos ser conscientes de que no es una intolerancia, no es que algo nos siente mal. El sistema inmune, el ejército de un celíaco, está en pre-alerta y se activa erróneamente ante la ingesta de gluten pudiendo provocar daños de guerra en nuestro organismo.

Los médicos, ¿te informaron adecuadamente en qué consistía esta patología y las pautas y dieta a seguir?

Gracias al trabajo de las asociaciones de celíacos y sociedades médicas, el personal sanitario ha ido formándose y actualizándose. En mi caso, no me informaron adecuadamente en el diagnóstico, pero conozco muy buenos profesionales desde atención primaria a especialistas. Al respecto, este año el Ministerio de Sanidad presentó la actualización del protocolo de diagnóstico precoz, una herramienta fundamental para todos los profesionales sanitarios.

¿Cómo afecta a tu vida social?

Sí, la celiaquía condiciona nuestra vida social, ya que todo lo celebramos comiendo. Cuando eres celíaco no puedes improvisar. Una persona no celíaca entra en un restaurante y pide lo que le apetece, mientras que un celíaco sigue un ritual de buscar en internet, examinar la carta, analizar qué lleva, pensar cómo se prepara, preguntar al camarero, insistir para que tengan cuidado en cocina, explicar al resto de comensales qué es ser celíaco, aguantar con una sonrisa los tópicos sobre “yo conozco un celíaco que se curó”, “eres muy o poco celíaco”, “qué te pasa cuando comes gluten” o “yo como cositas sin gluten para adelgazar” y después de todo eso, si consigues un plato sabroso hay que sacarle una foto y compartir con otros celíacos.

Antes de ser celíaco en casa tenía un bote de harina, ahora tengo un armario con harina de arroz, garbanzo, maíz, sarraceno, lenteja, yuca o amaranto. Un celíaco cuando viaja lleva un listado de restaurantes, un por si acaso en la mochila y si tiene suerte vuelve con la maleta llena de productos sin gluten del país de destino.



El mejor respaldo para un celíaco, ¿es la asociación?

El mejor respaldo para un celíaco es la información y formación, y en este aspecto las asociaciones son fundamentales. La celiaquía será nuestra compañera de por vida, así que es necesario conocerla perfectamente.

Es muy difícil seguir una dieta estricta sin gluten, no caer en la tentación de las transgresiones voluntarias o cometer errores con la contaminación cruzada cuando no somos conscientes de lo que significa tener una patología autoinmune. Una enfermedad que muchas veces no se siente hasta que aparece una complicación como la diabetes, tiroiditis o un linfoma intestinal.

¿Qué diferencia hay entre intolerancia, alergia y celiaquía?

La celiaquía es una patología de base autoinmune, la alergia también lo es pero intervienen otros mecanismos (anticuerpos IgE) y los síntomas suelen ser más específicos e inmediatos. También hay personas que son alérgicas al gluten, no celíacas.

En el caso de las intolerancias alimentarias no interviene el sistema inmune, es la incapacidad de nuestro organismo para digerir ciertas sustancias como el azúcar de la leche (intolerancia a la lactosa) o el azúcar de la fruta (intolerancia a la fructosa). No es lo mismo un alérgico a la proteína de la leche que un intolerante a la lactosa, del mismo modo no es lo mismo una intolerancia alimentaria que la celiaquía.

A veces se confunden y mezclan estos conceptos. Hay mucha confusión, no en vano durante años la celiaquía se ha definido como una intolerancia permanente al gluten, pero antes de ello se definió como una mala absorción pediátrica. Se ha avanzado mucho en el conocimiento de la celiaquía pero todavía queda mucho por conocer, como por ejemplo: el mecanismo que desencadena el desarrollo de la patología, pues se sospecha de muchos factores pero no se conoce concretamente el cómo.

Aún más desconocida es la sensibilidad al gluten/trigo no celíaca, llamada por algunos como intolerancia al gluten/trigo, de la que se sabe que tienen síntomas compatibles con la celiaquía pero no son celíacos. En cualquier caso, en ambos el tratamiento es el mismo: una estricta dieta sin gluten. Seguramente, en un futuro cercano conoceremos mucho más sobre este conjunto de patologías y si ciertamente es el gluten la causa de sus problemas.

A nivel de hostelería, ¿cómo sabe un celíaco que le van a servir los platos con la calidad y control estrictos que necesita? ¿Hay un distintivo “legal”? o te puedes encontrar con sorpresas...

Un celíaco pone su salud en manos del personal de cocina y sala. Solo con una correcta formación de todo el personal es posible elaborar platos con la rigurosidad necesaria. Ahora bien, una vez que el personal está formado y se adoptan ciertas pautas, no es tan complicado. En este aspecto, las asociaciones nuevamente juegan un papel fundamental en el asesoramiento y formación.

Es necesario recordar, que las cartas de alérgenos son orientativas, ya que la normativa no obliga tener en cuenta las posibles trazas, fruto de la manipulación.

Haces catas de cervezas “sin gluten” vamos, diríamos que eres todo un especialista y que las haces por toda España. Cuéntanos cómo iniciaste este proyecto y en qué punto está ahora.

Cuando me diagnosticaron no había tantas cervezas en el mercado y resultaba muy complicado encontrar un bar con cerveza para celíacos. Esto me llevó a buscar cervezas en tiendas especializadas, a fomentar su importación y de ahí a compartir los descubrimientos con otros celíacos. Al final una cosa llevó a la otra y de repente, me vi realizando catas de cerveza, participando en eventos, dirigiendo cenas con maridaje o gestionando una app sobre cervezas sin gluten.



Creas tus propias recetas. ¿Es difícil cocinar sin gluten?

No es difícil, pero es diferente en el caso de las masas. Uno no sabe lo que es el gluten hasta que intentas hacer una masa de pan con harina sin gluten. Viendo el lado positivo, la celiacía me ha obligado a aprender a preparar pan, masa de pizza, roscón de reyes o a adaptar aquellos platos que no puedo encontrar en los restaurantes, como cocina índica, japonesa o un pastel vasco.

¿Se puede disfrutar de la comida siendo celíaco?

Por supuesto, la mayoría de platos tradicional son sin gluten simplemente controlando que todos los ingredientes lo sean y evitando la contaminación cruzada. Otros muchos es fácil de adaptar cambiando la harina de trigo por harinas sin gluten o los rebozados por copos de puré de patata. Mis croquetas sin gluten son mucho mejores que las que preparaba antes de ser celíaco.



Ricardo Nafría con Eva Arguiñano en su intervención en el conocido programa "Hoy cocinas tú"

¿Cómo os afectan las "dietas modas" de comer sin gluten sin precisarlo? ¿Es más saludable comer sin gluten?

La moda sin gluten solo tiene dos cosas buenas: la primera que al ser una moda pasará y la segunda que las palabras celíaco y gluten son conocidas por la sociedad. Esto ha permitido que aumente la oferta de restaurantes y de productos sin gluten, ahora nos queda reconducir la situación, formar adecuadamente a los restaurantes y a la sociedad para que conozcan la realidad de la celiacía y de la dieta sin gluten. Porque si hay trazas entonces no es sin gluten.

Comer sin gluten sin justificación médica no es mejor para la salud, ni adelgaza. En todo caso, adelgaza el bolsillo por el precio de ciertos productos.

¿Qué consejos darías a un recién diagnosticado celíaco?

Lo primero que se enfade, tiene derecho. Después que dedique tiempo a informarse y formarse correctamente, recomiendo que acuda a una asociación y despeje todas las dudas que le irán surgiendo durante los primeros meses. Es muy importante saber qué significa ser celíaco y las consecuencias de no seguir una correcta dieta, solo de este modo se puede superar con una sonrisa los inconvenientes y limitaciones. Entender, aceptar y quedarse con lo bueno es lo importante.

Eres muy vital, dinámico, se te ve feliz, son adjetivos que no son incompatibles con ser celíaco, ¿verdad?

Por supuesto. Un celíaco no tiene motivos para ser infeliz. Tenemos limitaciones a la hora de salir a comer o viajar, pero todo es superable. Al final se trata de comida, no debemos concederle más importancia que la que tiene.

¿Qué podemos hacer entre todos para que esta patología tenga su espacio y se pueda llevar con toda normalidad?

Es necesario que se destierren mitos como que se puede ser poco o muy celíaco, que por una miguita de gluten no pasa nada o que somos unos exagerados con la contaminación cruzada. Una vez que tomamos consciencia de lo que significa ser celíaco todo es mucho más fácil entre los amigos, familia, en los restaurantes y en las cocinas.

¿Cómo esperas ver este tema en 5 años?

En cinco años creo que el diagnóstico será mucho más rápido y sencillo. Pero a la vez, hablaremos de otras patologías ligadas al gluten que tal vez no sean celiaquía, pero que conoceremos en mayor profundidad. Espero que los obradores sin gluten sigan creciendo por toda la geografía y los restaurantes también nos tengan en cuenta en su carta y menú diario.

Tal vez en cinco años podamos hablar de la primera vacuna, que se encuentra en la última fase de estudio, y de sus resultados.

¿Cuál es tu próximo proyecto?

Tengo varios proyectos en mente y a medio desarrollar, pero no dispongo de mucho tiempo para poder llevarlos a cabo. Puedo decir que me inclino más por las actividades en persona, donde podamos compartir y realizar diversas actividades. Por ejemplo, seguiré con la "Cocina Participativa", donde nos reunimos treinta personas para elaborar recetas de cocina internacional pero sin gluten y después nos sentamos todos juntos a la mesa.

¡Gracias por compartir toda esta información con nosotros! Seguiremos hablando contigo para que nos vayas contando más cosas.