


DIAGNÓSTICO
TARDÍO. Aline
Griffith sabe que
es celíaca desde
hace 10 años,
cuando tenía 78.



FAMOSOS SIN GLUTEN

"A veces la escritura es una terapia". Así explica Mercedes Pescador, directora general de la editorial LoQueNoExiste, el porqué algunos personajes conocidos se decidieron a contar en el libro *Celíacos famosos*, su día a día con esta enfermedad. "Estaban deseando desahogarse y narrar cómo les cambió la vida, porque lo cierto es que la celiaquía provoca mucho sufrimiento". La idea de esta obra, en la que colaboran actrices como María Valverde y Silvia Marsó, la condesa de Romanones, el campeón de culturismo Leo Carballo o el ex jugador de fútbol Javier Torres, surgió cuando Pescador se dio cuenta de la fuerza que une a este colectivo, "que es tremendamente social y está muy unido, y es muy desconocido. Comprendí que era necesaria una campaña informativa para darle visibilidad". El libro cuenta, además, con la aportación de Sergi Arola, que ha regalado ocho recetas inéditas que, por supuesto, están libres de gluten.

AEROPUERTOS, COMEDORES ESCOLARES Y ESTACIONES DE ESQUI

 Aeropuertos Españoles y Navegación Aérea (AENA) se ha comprometido a que las nuevas concesiones de establecimientos de restauración se otorguen a empresas que ofrezcan menús libres de gluten.

 Todos los colegios públicos están obligados a ofrecer en los comedores escolares un menú apto para los alumnos celíacos. Los privados y concertados pueden incluirlo o no, aun cuando, dada la movilización de los padres, cada vez es más habitual que, a la hora de contratar un servicio de catering, elijan uno que les ofrezca menús sin gluten.

 Formigal, Panticosa, Cerler, Valdeinara y Javalambre disponen de caldo y bocadillos sin gluten, y de un menú para grupos escolares que es apto para niños celíacos.

SE ACABÓ EL VETO A LA CERVEZA

 Algo tan habitual como tomarse una cerveza estaba, hasta ahora, vetado a los celíacos. Pero los tiempos cambian y ya la hay sin gluten. ¿El resultado? A juicio de Federico Segarra, responsable de Relaciones Externas de Damu, inmejorable: "Daura, la cerveza Estrella Damm apta para celíacos, ha superado nuestras expectativas iniciales, y no sólo en España. En Italia, muy sensible a la dolencia por su alimentación basada en la pasta, ha tenido una gran acogida".

CELIACOS, LOS NUEVOS REYES DEL SUPERMERCADO

Han dejado de ser los grandes olvidados a la hora de comer: restaurantes, hoteles y cadenas de alimentación les miran fabricando productos y diseñando menús acordes a sus necesidades. Unos 45.000 españoles son celíacos, aunque puede haber hasta 400.000 sin diagnosticar. Su dolencia les obliga a consumir alimentos libres de gluten, tradicionalmente más caros y escasos. Este colectivo y sus familias mueven 200 millones de euros anuales.

por María Corisco fotografía de Luis de las Alas

No son un colectivo especialmente numeroso, pero sí muy guerrero. Tanto, que están reclutando para su causa no sólo a la industria de la alimentación, sino también a hoteles, restaurantes, grandes y pequeñas superficies, cadenas de fast food y todo aquel establecimiento que venda, prepare u ofrezca algo de comer; de ser casi invisibles, han llegado a mover anualmente más de 200 millones de euros.

Son los celíacos, unos 45.000 en España -aunque se estima que puede haber más de 400.000 sin diagnosticar- y su caballo de batalla es conseguir que alimentarse, dentro y fuera de casa, deje de ser una carrera de obstáculos. Porque su enfermedad les provoca una intolerancia permanente al gluten -una proteína presente en el trigo, la cebada, el centeno y, posiblemente, también en la avena-, y el único tratamiento es seguir de por vida una estricta dieta.

Y esta dieta mueve mucho dinero: la cesta de la compra anual de un celíaco es 1.400 euros más cara que la de una persona que no lo es, lo que suma cada año 63 millones de euros. Si a esto le añadimos que familia, amigos y compañeros de personas afectadas eligen restaurantes, hoteles y demás sitios de ocio en función de las facilidades que ofrezcan para comer sin gluten, y tenemos en cuenta que -según datos del INE- el gasto medio por hogar para estas partidas es de 3.255 euros anuales, el ocio de los celíacos y sus allegados mueve al año cerca de 150 millones.

Pero las posibilidades de negocio en torno a esta dolencia han empezado a desarrollarse recientemente. Hasta hace unos

pocos años, los celíacos eran unos completos desconocidos. Sólo quienes tenían en su entorno a uno sabían lo complicado que resultaba comprar o ir a un restaurante.

Isabel Tocino, primera ministra de Medio Ambiente en 1996, recuerda bien aquellos años. A su hija Ximena, que hoy tiene ya 33 años, le diagnosticaron la celiaquía a los pocos meses de nacer. En aquella época, recuerda en su libro, *Tu hija es celíaca* (Ed. La Esfera de los Libros), "no existía el etiquetado que hoy encontramos en todos los artículos, por lo que era imposible detectar la composición de los alimentos que estábamos comprando".

Eso le llevó a constituir la Asociación Celíaca y a emprender periódicamente el peregrinaje a un laboratorio de Majsadahonda a fin de que fueran analizando los ingredientes de los alimentos más básicos y comprobar si contenían o no gluten. Con esos resultados, más la ayuda de las principales casas de alimentación a las que se dirigió, consiguió elaborar "una primera lista muy rudimentaria de alimentos sin gluten. Recuerdo que la confeccioné en mi casa con mi máquina de escribir. La titulé *Listado de productos aptos para celíacos*, y se actualizaba cada cierto tiempo".

Esto ocurría hace tres décadas. Aquel primer listado -germen de lo que hoy es la principal ayuda para los enfermos celíacos- engloba hoy, explica Marta Teruel, gerente de la Federación de Asociaciones de Celíacos de España (FACE), "más de 7500 productos, y este año probablemente lleguemos a los 8.000. Tenemos mucha demanda de industrias que nunca habían apa-

recido en este listado y que quieren informar que sus productos no tienen gluten".

De estos 8.000 productos, alrededor de la cuarta parte son alimentos específicos para celíacos, es decir, vienen a sustituir a los alimentos elaborados con cereales tipo trigo, centeno, avena o cebada. Por ejemplo, magdalenas, panes, galletas, pastas... Productos que antes eran muy complicados de encontrar en España -Isabel Tocino recuerda que los importaba de otros países- y que hoy están en cualquier supermercado.

"Ahora en España hay unas 100 empresas que se dedican exclusivamente a elaborar alimentos específicos para celíacos, y hemos otorgado nuestra marca de garantía a 1.830 de sus productos -explica Marta Teruel-. Es decir, vivir del celíaco da dinero". Sobre todo, si tenemos en cuenta el elevado precio de estos productos, que en algunos casos son cinco veces más caros que sus equivalentes con gluten. De ahí que la FACE haya estimado que a los celíacos su compra le cuesta al año 1.400 euros más.

CONTAMINACIÓN. Eso en lo que se refiere a productos específicos, pero el problema es que alimentos que no deberían llevar gluten -embutidos, quesos fundidos, frutos secos tostados con sal, conservas de carnes o pescados, chucherías...- sí lo incorporan, bien porque hay una contaminación cruzada, bien porque, para lograr una mejor textura, se les añaden excipientes nocivos para los celíacos. Y ello les obliga a ir al súper con la lista de artículos seguros.

Pero las cosas están cambiando y, si hace unos años era el afectado el que debía incl-

gar qué alimentos podía ingerir, hoy es la industria la que se aproxima a ellos. Así, en 2007 se publicaron 6.170 productos autorizados, y este año serán 8.000. Respecto a los específicos para celíacos, entonces había 1.132 productos con marca de garantía, frente a los 1.800 que la tendrán este año.

¿Razones para este incremento? Marta Teruel apunta a un "examen de conciencia por parte de la industria. Si ven que sus productos no tienen gluten, quieren que se sepa". Pero también hay una visión estratégica de negocio. No sólo por la percepción social de que cada vez hay más afectados -fundamentalmente, debido a que cada vez se diagnostica antes y mejor- y, en consecuencia, más clientes potenciales, sino por el convencimiento de que, en sus compras, el celíaco arrastra también a su familia. Jon Zabara Bezares, presidente de FACE Joven y celíaco desde los 19 años, lo resume así en el libro *Celíacos famosos* (Ed. LoQueNoExiste): "Mi madre decía: 'Si el niño puede comer de eso, se compra para todos y ya está'".

PENSAREN NOSOTROS. "Existe una gran fidelización hacia las marcas y tiendas que nos ayudan -corroborra Fátima Uribarri, madre de una niña celíaca de 14 años-. Si ves que los productos están bien etiquetados, que te facilitan la compra, que piensan en nosotros, les premias comprando en sus establecimientos o adquiriendo otros artículos de sus marcas. Así, durante años, Mercadona ha sido el paraíso".

Efectivamente, Mercadona fue la primera cadena de supermercados que inició una política en este sentido. Quizá alentada -un rumor negado por los responsables de la empresa- porque uno de los hijos o nietos del presidente, Juan Roig, padecería esta enfermedad.

Clara Medina, responsable de productos sin gluten en la División de Laboratorio de Mercadona, señala que "en 2000 empezamos a detectar un incremento en las peticiones para incluir en nuestro surtido productos aptos para celíacos, porque era una necesidad que no veían cubierta. Y empezamos a trabajar para eliminar o sustituir el gluten donde fuera posible. Además, hemos realizado un gran esfuerzo para facilitar su identificación en nuestros lineales. Hoy disponemos de unos 700 artículos sin gluten repartidos en todas las categorías y fácilmente identificables".

Visto su éxito, la competencia ha seguido sus pasos. Como explica la gerente de FACE, "las grandes superficies están creando marcas blancas con la marca de garantía para los productos específicos y para los convencionales, están metiendo la coletilla sin gluten. Esto permite que se abarate la compra para los celíacos". Así, desde Carrefour explican que disponen de 152 productos en el listado de la FACE y hacen énfasis en los precios: "Como media, un celíaco gasta un 500% más al comprar productos especiales. Carrefour Sin Gluten ofrece alimentos de primera calidad, de un 15% a un 20% más baratos".

ENTREVISTA
ALINE GRIFFITH
(Condesa de Romanones)

"Ser celiaca no es ninguna desgracia, es casi una bendición"

Así, la guerra de precios, afortunadamente, ha llegado también a los alimentos sin gluten. Pero hay mucho más negocio en torno a la celiacía. Ya no se trata sólo de la cesta de la compra, sino de la vida fuera de casa. "Antes no podía ir de vacaciones a un hotel, porque no tenía garantías de que mi hijo pudiera comer allí -explica Miguel Ángel Fernández, padre de un niño celiaco de 8 años-. Y nos íbamos a un apartamento cargados con toda la compra. Hoy hay hoteles en los que ofrecen desayunos y menús sin gluten, y es a los que vamos. Y no sólo nosotros, sino también los amigos con los que compartimos vacaciones. Lo mismo ocurre con bares y restaurantes".

Los primeros fueron Paradores de Turismo. David Massip Bonet, director general de Explotación, apunta: "Nuestra oferta gastronómica para celiacos arrancó en 2005 con la firma de un convenio con FACE para formar al personal de cocina y comedor que atendiera a este colectivo".

¿Resultados? Parsóres sírv, anualmente, alrededor de 4.000 cubiertos para celiacos, "número que va en aumento en la medida en que se va conociendo más nuestra oferta. Por otra parte, se estima que unas 10.000 personas podrían acudir cada año a Paradores influidos, en gran medida, por este menú. Pero nuestro objetivo no es el lucro -de hecho, no es más caro-, sino ofrecer una atención adecuada a este colectivo".

MAS ACUERDOS. Y, una vez más, tras los pioneros llegan los demás. Hace un año se firmaba un acuerdo entre la cadena Sol Meliá y FACE. Y otras como Playa Senator, Garden Hotels o Riu Hoteles también se han sumado a la causa. Asimismo, y dado que la FACE proporciona a sus socios información acerca de los establecimientos que les ofrecen facilidades -información procedente de los propios socios, que comunican a sus asociaciones dónde se han sentido mejor tratados-, no es extraño que la sensibilización vaya aumentando.

Si eso ocurre con los hoteles, en mayor medida se da entre los restaurantes. Cadenas como Ibsa, El Corte Inglés o Grupo Vips han incorporado platos especiales. Y Telepizza ha dado un paso más al crear pizzas sin gluten. "La imagen de un cumpleaños en el que aparece la madre del niño celiaco con su merienda aparte fue determinante para que nos decidáramos a hacer algo", señala Ignacio Martínez, director de calidad e I+D de la cadena. Así, hace dos años y medio empezaron, en colaboración con la FACE, el desarrollo de un producto libre de gluten, que están implantando progresivamente en sus tiendas (ya se ofrece en 115 de ellas). "Aún no tenemos cálculos de lo que nos supone en términos económicos. Una pizza de éstas es más cara que una normal, pero la servimos al mismo precio porque no vamos tanto al beneficio puro y duro, sino al valor añadido que nos da como marca".

¿Solidaridad, sensibilización o visión de negocio? De todo un poco, aunque eso es lo de menos para este colectivo tan guerrero que ha conseguido hacerse oír. ✕

Ha sido modelo, espía y, desde hace décadas, es una de las más conocidas representantes de la alta sociedad española y norteamericana. Pero su menuda figura, forjada a lo largo de toda una vida de dieta y ejercicio, encerraba un secreto: es dama, nacida para el glamour de banquetes, recepciones y fiestas, a menudo se veía atormentada por unas molestias intestinales cuyo origen era un enigma tanto para ella como para los médicos que la atendían. No descubrió lo que le ocurría hasta los 78 años, cuando, desesperada, acudió a la Clínica Mayo amenazando con no moverse de allí hasta que algún médico le diera un diagnóstico. Y el diagnóstico fue colicua. Diez años después, Aline Griffith, condesa de Romanones, explica cómo es su vida sin gluten.

P. ¿Cuándo comenzaron sus molestias?

R. Mi madre me comentó que, con 2 o 3 años, padecía de diarreas. Pero luego desaparecieron, y permanecí durante mucho tiempo asintomática. En la universidad recuerdo haber tenido molestias, pero nunca tuvo dolores, sólo trastornos intestinales, y no me importaban en exceso. Pero con 30 años, viviendo ya en España, los problemas volvieron, y cada vez con más fuerza.

P. ¿En ningún momento sospeché que pudiera ser celiaca?

R. Como lo iba a sospechar yo, cuando ni siquiera los médicos sabían que existía esa enfermedad? Estamos hablando de hace más de 50 años, y en aquel momento era desconocida. El caso es que empecé a ver a un médico tras otro, visité a los mejores especialistas en intestino, y todos me decían que no tenía nada.

P. ¿No le daban ninguna recomendación dietética?

R. Sí, sí: me decían que no debía tomar fruta ni verdura, ¡precisamente los alimentos que hoy sa-

bemos que pueden comer las personas celiacas! El desconocimiento era absoluto, pero no me quejaré sólo de los médicos españoles: en Estados Unidos ocurría lo mismo...

P. ¿Tampoco allí supieron diagnosticarle?

R. Tampoco. Viví en América en los años 80, en la era Reagan. También viví allí parte de los 90. Cada vez me encontraba peor, y creo que fue por el cambio en la alimentación. En Estados Unidos tomaba cereales para desayunar, tan frecuentes allí, sin saber que



EJERCICIO y pan hecho en casa son los "secretos" de la condesa.

estaban llenos de gluten y que me estaban haciendo daño.

P. Porque usted, en su día a día, solía hacer una dieta bastante libre de trigo...

R. Sí, pero no porque supiera que era nocivo para mí, sino porque... ¡me quería engordar! Nunca he tomado bebidas alcohólicas, no comía pan, ni bollería, ni hidratos de carbono. Quería conservar mi figura, y eso me llevó a hacer una dieta muy sana. Probablemente, eso propició que la enfermedad celiaca no se manifestara con demasiada fuerza en mí. Hasta que, como decía, volví a Estados Unidos y a desayunar cereales otra vez. Los tomaba porque tenían fi-

bra... pero también contenían gluten.

P. Estamos en los años 90 y 90, ¿nadie lograba dar con su enfermedad?

R. Nadie. Visité a los médicos más famosos de Nueva York; me hicieron muchísimas pruebas, algunas muy dolorosas, y no descubrían nada. "Usted no tiene nada", me decían una y otra vez, a pesar de que yo estaba cada vez más deteriorada. Hasta que, desesperada, me fui a la Clínica Mayo y dije que de allí no me movía hasta que alguien supiera decirme lo que me ocurría. Y lo que son las cosas: fue un médico hindú, de 32 años, quien me dijo: "Le han hecho todas las pruebas menos una".

P. Y, a partir de ahí, el diagnóstico...

R. Sí, me hicieron una endoscopia y confirmaron que era celiaca. Para mí fue un alivio, porque, teniendo en cuenta lo mal que me encontraba, yo ya pensaba que tenía algo gravísimo. Y, cuando me dijeron que lo único que tenía que hacer era seguir una dieta libre de gluten, me sentí feliz.

P. Entonces tenía usted 78 años...

R. Sí, por eso estoy convencida de que hay muchísimas personas pasando por el mundo, con molestias y trastornos intestinales sin tener ni idea de qué son celiacos. Yo creo que ahora la gente tiene mucha suerte, porque cada vez hay más especialistas que saben en qué consiste esta enfermedad. Aunque lo que ocurre es que saben verla en los niños, pero no se les pasa por la cabeza que una persona de 50, 60 o más años también pueda ser celiaca.

P. ¿De qué manera cambió su vida el tener ese diagnóstico?

R. Por lo pronto, desaparecieron las diarreas, empecé a encontrarme estupendamente. Y me adapté rápidamente. Al fin y al cabo, mi dieta no era tan diferente, tan sólo tenía que suprimir algunas cosas.

P. ¿Y no se resintió su vida social?

R. En absoluto. No tengo ninguna paciencia con la gente que se queja de la celiacía y dice que es difícil seguir esa dieta... ¡Si es muy fácil! Yo viajé muchísimo, salgo a restaurantes, hoteles, cenas en casas particulares o embajadas, y no tengo la menor difi-

cultad. Si voy a una cena en una casa particular y veo que hay algún problema con el menú, pido que me hagan unos huevos revueltos o una ensalada de lechuga y tomate... No es complicado.

P. Pero si poco glamoroso...

R. Eso es verdad. Resulta un poco violento estar en una cena formal y que el señor de al lado, al darte preguntar al camarero si algo tiene o no gluten, te interroga sobre qué te ocurre si comes gluten... Porque, claro, no le vas a decir que tienes diarreas...

P. ¿Y cómo lleva el día a día?

R. Es sencillísimo. En casa compramos harina sin gluten y hacemos el pan. En todas partes hay tiendas con productos aptos para celiacos; por ejemplo, cuando estoy en mi finca de Extremadura, compramos esos productos en Trujillo. Además, esta dieta es un seguro de salud...

P. ¿En qué sentido?

R. En que es una comida muy saludable y proporciona la posibilidad de comer cosas más sanas sin engordar. No es ninguna desgracia ser celiaca. Tengo 86 años y estoy sanísima. Hago mucho ejercicio, salgo, viajo, y la celiacía me ayuda a cuidarme. A cuidarme a mí... y a los de mi alrededor, porque en mi casa se come todo sin gluten. Incluso cuando doy una gran cena, mis invitados no se dan cuenta, pero todo la comida es libre de gluten.

P. Sí, la comida es muy sana, pero también muy cara...

R. Es más cara, es verdad, que le vamos a hacer. Pero también es cierto que los productos caros son los específicos para celiacos, tipo galletas, tartas y cosas así. Cosas que no hacen más que engordar. Es preferible comer frutas, verduras, proteínas. Y, si se quieren comer cosas con harina, recomiendo hacerlas en casa.

P. ¿Ninguno de sus hijos es celiaco?

R. No. Tengo 13 nietos y no sería de extrañar que alguno lo fuera: de hecho, hay dos que despiertan en mí ciertas sospechas, pero no se quieren hacer las pruebas porque son molestias... Es curioso, yo me he hecho la endoscopia tres veces y no me ha pasado nada. Te aguantas y ya está. No consigo entender a la gente que se resiste a la prueba, porque es fundamental tener un diagnóstico.

P. ¿Qué le diría a las personas que descubren que ellas o sus hijos son celiacos?

R. Que no hay que asustarse, porque la celiacía es casi una bendición: sabes que no vas a ser gordo y que vas a comer muy sano. No es una desgracia, en absoluto y, además, te hace disciplinado.