

¿Ha llegado el momento de cambiar el modelo de seguimiento del paciente pediátrico con enfermedad celíaca?

Iritsi al da gaixotasun zeliakoa duten gaixo pediatrikoen jarraipen eredua aldatzeko ordua?

F. Sánchez-Valverde¹, F.J. Eizaguirre²

¹Investigador Emérito. Navarrabiomed. Servicio de Pediatría. Digestivo Pediátrico. Hospital Universitario de Navarra. Pamplona. ²Digestivo Pediátrico. Hospital Universitario Donostia. Donostia-San Sebastián

Ante la aparición de biomarcadores con gran sensibilidad y especificidad, el protocolo de diagnóstico de la enfermedad celíaca (EC), ha presentado importantes cambios en los últimos años⁽¹⁾. Por otra parte, hemos de tener en cuenta que la EC es una enfermedad (condición) crónica, y es necesario establecer el plan de seguimiento de estos pacientes de forma reglada.

En fechas recientes se han publicado dos documentos relacionados con el seguimiento de los pacientes con EC. La *European Society of Pediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition* (ESPGHAN) publicó en el año 2022 un documento de posición sobre este tema⁽²⁾. Como consecuencia de ello, diversas sociedades científicas españolas de enfermedad celíaca, Digestivo Pediátrico y de Adultos, así como de Atención Primaria de Pediatría y Adultos y Asociaciones de celíacos y sensibles al gluten han elaborado un documento de aplicación práctica en nuestro medio de las conclusiones del documento de ESPGHAN⁽³⁾.

En ambos documentos, producto del consenso entre diversos especialistas relacionados con el tema, hay algunos cambios paradigmáticos sobre situaciones históricas establecidas en el control y seguimiento de la EC desde hace décadas. Dichos cambios están basados en la propia historia de la EC en nuestro medio y en la percepción actual que tenemos en estos últimos años sobre algunos cambios necesarios. En los años 60 y 70 del siglo pasado, esta enfermedad cumplía con la definición de enfermedad minoritaria, con presencia casi exclusiva en población pediátrica y solo sintomatología digestiva. El tiempo nos ha enseñado a todos que la EC escondía mucha más complejidad, y ahora sabemos que es mucho más frecuente, puede debutar en la edad adulta y su presentación clínica es muy variada. La pérdida de tolerancia oral al gluten no es obligatoria que se presente en el primer contacto, y se sospecha de la influencia en esta pérdida de diversos factores ambientales.

Entre las cuestiones sometidas a consenso, las más destacables y con un elevado grado de aceptación son las que se comentan a continuación.

Aunque el grado de adhesión a una dieta sin gluten (DSG), depende de la voluntad del paciente (o de sus padres), los profesionales debemos seguir estableciendo un seguimiento de estos pacientes, por las complicaciones que puede presentar la enfermedad y porque se da el hecho de que la falta de adhesión a la DSG se asocia a la falta de control por profesionales especializados.

Los pacientes pediátricos con EC deben ser controlados, de forma multidisciplinar, por profesionales conocedores de la EC, como pediatra gastroenterólogo, pediatra de AP, nutricionista y/o enfermería especializada. La opción de que tipo de profesional ha de encargarse del seguimiento, va a depender de la evolución del seguimiento del paciente y de las circunstancias de la dotación sanitaria a que tenga acceso^(2,3). En resumen, podemos decir que en la fase de diagnóstico y EC activa las opciones de control y seguimiento están más cercanos al especialista de digestivo pediátrico y si la respuesta a la DSG es buena y no se presentan complicaciones su control puede ser trasladado a los niveles de AP o a otros profesionales con formación y conocimiento de la EC y con la posibilidad de ser reenviados a la consulta del gastroenterólogo⁽³⁾. Por otra parte, hay que establecer de forma organizada la transición del paciente con EC a su médico de AP o al gastroenterólogo de adultos, dependiendo de la evolución y/o complicaciones que haya tenido y con un informe reglado que contenga la información de la "historia" personal del paciente, que en algunos medios se ha llamado el "pasaporte del celíaco".

Es necesario un flujo de información, programado y accesible, entre los diversos niveles de atención disponibles por el paciente, para que los controles no se pierdan en el limbo de la burocracia, y el paciente con EC sea atendido por el profesional adecuado y en el nivel que le corresponde. Por el momento no se dispone de biomarcadores específicos del grado de adhesión de los pacientes celíacos a la DSG^(4,5), y por este motivo, es necesario no depositar de forma exclusiva la confianza de la evolución y el control, en el autocuidado del paciente^(2,3). Resulta "misión imposible", tratar de convencer a un paciente con EC que

no está adherido a la DSG y que esta asintomático, de que eso puede tener complicaciones. Probablemente, en esas circunstancias, decidirá que si tomando una dieta normal, no tiene síntomas, llegó el momento de olvidarse de la “penalización social” de la DSG y desaparecerá del escenario de los controles periódicos de su EC.

Recordando la pregunta que nos hacíamos al principio: ¿ha llegado el momento de cambiar el modelo de seguimiento de la EC?, la respuesta, en nuestra opinión, es sí. Por un lado, la asistencia que se ofrezca por parte de la estructura de salud de nuestra sociedad a las enfermedades crónicas debe tener en cuenta los importantes cambios que ha habido en este campo en los últimos años, incluyendo la reciente pandemia COVID-19 que ha retrasado, si no anulado, el diagnóstico y sobre todo el seguimiento de muchos pacientes celíacos. Por otro lado, la disposición actual de otros medios al alcance de los pacientes, como son, internet, redes sociales, asociaciones de enfermos, etc., nos obliga a los profesionales a tenerlos en cuenta, y reconocerlos como parte del escenario de la información que los pacientes utilizan a la hora de tomar decisiones y que en ocasiones colisionan con la realidad clínica de su enfermedad.

La EC sigue siendo una condición crónica que hemos de vigilar y observar a lo largo del tiempo con el fin de seguir aprendiendo de ella, y con ese conocimiento, tratar de ir progresando en la mejora del modelo de atención y control a los pacientes con EC.

BIBLIOGRAFÍA

1. Román Riechmann E, Castillejo de Villasante G, Cilleruelo Pascual ML, Donat Aliaga E, Polanco Allué I, Sánchez-Valverde F, et al. Rational application of the new European Society for Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition (ESPGHAN) 2020 criteria for the diagnosis of coeliac disease. *An Pediatr (Engl Ed)*. 2020; 92(2): 110.e1-9.
2. Mearin ML, Agardh D, Antunes H, Al-Toma A, Auricchio R, Castillejo G, et al; ESPGHAN Special Interest Group on Celiac Disease. ESPGHAN position paper on management and follow-up of children and adolescents with celiac disease. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2022; 75(3): 369-86.
3. Roman E, Barrio J, Cilleruelo ML, Torres R, Almazán V, Coronel C, et al; Sociedad de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica (SEGHNP); Sociedades de Pediatría de Atención Primaria (AEPap y SEPEAP); Sociedad Española de Enfermedad Celíaca (SEEC); Sociedades de Digestivo de Adultos (AEG y SEPD); Sociedades de Atención Primaria de adultos (SEMFYC, SEMG y SEMERGEN). Rational application of the ESPGHAN 2022 recommendations for the follow-up of the paediatric coeliac patient: consensus document of scientific societies (SEGHNP, AEPAP, SEPEAP, SEEC, AEG, SEPD, SEMFYC, SEMG and SEMERGEN). *An Pediatr (Engl Ed)*. 2024; 101(4): 267-77.
4. Krueger A, Fahey L, Sun Q, Regis S, Khavari N, Jericho H, et al; RAISE-CD. Clinical presentation and factors associated with gluten exposure in children with celiac disease. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2024; 79(4): 895-904.
5. Hrunka M, Janda L, Štátná M, Pinkasová T, Pecl J, Kunovský L, Dítě P, Jabandžiev P. Celiac disease: promising biomarkers for follow-up. *J Gastrointest Liver Dis*. 2023; 32(4): 536-44.