



AULA VIRTUAL

Trastornos relacionados con el gluten

4. CUÍDATE

SEEN



Sociedad Española de
Endocrinología y Nutrición



Autores

Julián Rodríguez Almagro

Profesor Titular.

Facultad de Enfermería de Ciudad Real.

Universidad de Castilla la Mancha.

Laura Suárez-Barcelona González

Profesor Ayudante predoctoral.

Facultad de Enfermería de Ciudad Real.

Universidad de Castilla la Mancha.

Álvaro García-Manzanares Vázquez de Agredos

Facultativo Especialista de Endocrinología y Nutrición.

Hospital General Universitario de Ciudad Real.

Profesor Asociado Facultad de Medicina de Ciudad Real (UCLM).



**Cuídate,
eres el protagonista**



Cuídate, eres el protagonista

- ❑ La forma en que una persona se ve afectada por su enfermedad depende en gran medida de la dolencia en particular y de cómo ésta repercute sobre su cuerpo, de la gravedad o del tipo de tratamientos requeridos.
- ❑ Tras aceptar el diagnóstico es importante afrontar la enfermedad y mantener una actitud positiva.
- ❑ No hay enfermedades sino enfermos.
- ❑ En este apartado presentamos testimonios reales de una **VIDA SIN GLUTEN**, no estás solo, otros pacientes a través de las asociaciones te pueden ayudar a iniciar el camino.



VIVIR SIN GLUTEN

Episodio 1.

Marta 35 años, celíaca desde los 21 años

SEEN



Sociedad Española de
Endocrinología y Nutrición



VIVIR SIN GLUTEN. EPISODIO 1. MARTA

Entrevistador: Julián Rodríguez Almagro

Invitada: Marta, 35 años, diagnosticada de celiaquía desde los 21 años

- ❑ **E: Bienvenida, Marta. Gracias por acompañarnos hoy en este espacio en el que damos voz a experiencias reales con la celiaquía.**
- ❑ **Marta:** Gracias a vosotros por abrir este tipo de conversaciones. Creo que compartir lo que vivimos puede ayudar a otras personas.

- ❑ **E: Empecemos por el principio. ¿Qué pensaste cuando te dijeron que debías hacer una dieta sin gluten?**
- ❑ **Marta:** Pues fue un golpe, la verdad. Sentí alivio por saber al fin qué me pasaba... pero también miedo. Recuerdo llorar porque no sabía ni qué podía comer. Luego, con el tiempo, entendí que era mi “medicina” y que no quedaba otra que adaptarse.

- ❑ **E: ¿Qué fue lo más difícil al principio?**
- ❑ **Marta:** Sin duda, la falta de información. Me dieron el diagnóstico y poco más. Nada de orientación nutricional. Además, encontrar productos era un reto, eran carísimos, y no sabía si me estaban engañando con eso del “sin gluten”. Por no hablar de salir a comer... ahí empezó la ansiedad.



VIVIR SIN GLUTEN. EPISODIO 1. MARTA

Entrevistador: Julián Rodríguez Almagro

Invitada: Marta, 35 años, diagnosticada de celiaquía desde los 21 años

- ❑ **E: ¿Y en tu entorno social, cómo fue la convivencia con la dieta?**
- ❑ Marta: Difícil. A veces sentía que era “la rara del grupo”. Recuerdo una amiga que me dijo literalmente: “es que salir contigo es aburrido porque siempre hay que buscar sitios sin gluten, queremos ser libres”. Ese tipo de comentarios duelen. He perdido amistades, y muchas veces he dejado de ir a eventos por miedo a la contaminación cruzada.
- ❑ **E: Has mencionado la ansiedad. ¿Crees que emocionalmente la celiaquía afecta más de lo que se piensa?**
- ❑ Marta: Totalmente. Hay un estrés constante, un miedo casi invisible. No solo es comer, es confiar. En los demás, en los restaurantes, incluso en la familia. Mucha gente no entiende que una simple cuchara mal lavada puede arruinarte el día... o la semana. Te cuestionan con frases como “por un poquito no pasa nada” y eso genera mucho aislamiento.
- ❑ **E: ¿Qué cambios has notado en los últimos años?**
- ❑ Marta: Hay más productos, más variedad y algo más de conciencia social. Pero la formación en hostelería es muy deficiente. A veces los camareros no tienen ni idea. También me molesta que se comercialice tanto con nuestra necesidad: los productos son carísimos, y comer sin gluten sigue siendo un privilegio económico. Debería haber ayudas.



VIVIR SIN GLUTEN. EPISODIO 1. MARTA

Entrevistador: Julián Rodríguez Almagro

Invitada: Marta, 35 años, diagnosticada de celiaquía desde los 21 años

- ❑ **E: ¿Y qué mejoras pedirías para el colectivo celíaco?**
- ❑ Marta: Formación obligatoria para personal de restauración, más visibilidad real —no solo por modas—, educación en los colegios, y por supuesto, subvenciones. ¡Esto no es una dieta de moda, es nuestro tratamiento!

- ❑ **E: Para terminar, ¿qué le dirías a alguien que acaba de recibir el diagnóstico?**
- ❑ Marta: Que respire. Que es normal sentir miedo o agobio al principio, pero que no está solo. Que se informe bien, que se apoye en asociaciones o redes de celíacos. Y sobre todo: que no se sienta culpable por exigir lo que necesita. Su salud vale más que la incomodidad de los demás.

- ❑ **E: Marta, muchísimas gracias por compartir tu experiencia con tanta claridad y sensibilidad.**
- ❑ Marta: Gracias a ti. Es un alivio poder hablar de esto sin que te miren raro. Y ojalá este podcast le llegue a alguien que lo necesite.



VIVIR SIN GLUTEN. EPISODIO 1. MARTA

Entrevistador: Julián Rodríguez Almagro
Invitada: Marta, 35 años, diagnosticada de celiaquía desde los 21 años

- ESCUCHA EL PODCAST DE LA ENTREVISTA





VIVIR SIN GLUTEN

Episodio 2.

Laura, madre de una niña celíaca de 9 años

SEEN



Sociedad Española de
Endocrinología y Nutrición



VIVIR SIN GLUTEN. EPISODIO 2. LAURA.

Entrevistador: Julián Rodríguez Almagro

Invitada: Laura, madre de una niña celíaca de 9 años.

- ❑ **E: Hola Laura, gracias por acompañarnos en este nuevo episodio de 'Vivir sin Gluten'. Hoy queremos escuchar la perspectiva de las familias, especialmente de quienes cuidan de niños con celiacía.**
- ❑ Laura: Gracias a vosotros. Es un tema que nos afecta profundamente como padres. Contar nuestra experiencia puede ayudar a otros que están comenzando este camino.

- ❑ **E: Cuéntanos, ¿cómo fue el proceso hasta llegar al diagnóstico de tu hija?**
- ❑ Laura: Muy frustrante. Tardaron años en detectarlo. Yo insistía en que tenía problemas en la piel, la dentadura, ansiedad... pero no me hacían caso. Hasta que un día empezó con dolores de tripa muy fuertes y finalmente le hicieron una analítica.

- ❑ **E: ¿Cómo afectó eso a tu hija en su día a día?**
- ❑ Laura: Al principio se frustraba mucho. No entendía por qué no podía comer lo mismo que sus compañeros. A veces lloraba cuando le decíamos 'esto no puedes'. Ver que no la invitaban a cumpleaños porque los padres no querían complicarse... eso fue muy duro.



VIVIR SIN GLUTEN. EPISODIO 2. LAURA.

Entrevistador: Julián Rodríguez Almagro

Invitada: Laura, madre de una niña celíaca de 9 años.

❑ **E: ¿Y cómo lo manejáis en casa?**

❑ Laura: Nos adaptamos todos. En casa no entra gluten. Toda la familia come sin gluten para evitar contaminación cruzada. Ella está muy concienciada y revisa todos los productos antes de comerlos. Aun así, duele verla con ese nivel de alerta constante, con solo 9 años.

❑ **E: ¿Has encontrado apoyo fuera del hogar? ¿En el colegio, por ejemplo?**

❑ Laura: Más bien poco. Hay desconocimiento, y muchas veces no se entiende la seriedad de la celiacía. En el colegio han mejorado algo, pero aún no es suficiente. Falta formación y sensibilidad.

❑ **E: ¿Qué mejoras crees que serían necesarias para las familias con hijos celíacos?**

❑ Laura: Ayudas económicas, sin duda. Todo es carísimo. Y también más variedad de productos infantiles: galletas con personajes, cereales, bollería adaptada. Además, necesitamos que en colegios, restaurantes y hospitales se entienda realmente qué implica la celiacía.



VIVIR SIN GLUTEN. EPISODIO 2. LAURA.

Entrevistador: Julián Rodríguez Almagro

Invitada: Laura, madre de una niña celíaca de 9 años.

- ❑ **E: ¿Qué mensaje darías a otros padres que acaban de recibir el diagnóstico de su hijo?**
- ❑ Laura: Que se armen de paciencia. Al principio parece un mundo, pero con información y organización se puede llevar bien. Y que no están solos, hay asociaciones, redes de apoyo. Es clave educar al entorno y cuidar mucho la salud emocional del niño.
- ❑ **E: Laura, muchísimas gracias por compartir tu historia con nosotros. Estoy seguro de que tus palabras resonarán en muchas familias.**
- ❑ Laura: Gracias a vosotros. Ojalá cada vez más gente entienda lo que realmente implica vivir sin gluten, especialmente para un niño.



VIVIR SIN GLUTEN. EPISODIO 1. MARTA

Entrevistador: Julián Rodríguez Almagro
Invitada: Laura, madre de una niña celíaca de 9 años.

- ESCUCHA EL PODCAST DE LA ENTREVISTA





¡Muchas gracias!

SEEN



Sociedad Española de
Endocrinología y Nutrición